



**UFG**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**EULANGE DE SOUSA**

---

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA  
FALCIFORME: OS SIGNIFICADOS DAS RELAÇÕES  
ESTABELECIDAS COM OS PROFISSIONAIS NO ÂMBITO DOS  
SERVIÇOS DE SAÚDE**

---

**Goiânia  
2014**

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR AS TESES E DISSERTAÇÕES ELETRÔNICAS (TEDE) NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

**1. Identificação do material bibliográfico:**      ☐ Dissertação      ☒ Tese

**2. Identificação da Tese ou Dissertação**

|                                                                                                                     |                                                                                                                                                                 |        |                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|-----------------------------|
| Autor (a):                                                                                                          | EULANGE DE SOUSA                                                                                                                                                |        |                             |
| E-mail:                                                                                                             | eulange@gmail.com                                                                                                                                               |        |                             |
| Seu e-mail pode ser disponibilizado na página? <input checked="" type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não |                                                                                                                                                                 |        |                             |
| Vínculo empregatício do autor                                                                                       | Universidade Federal de Goiás                                                                                                                                   |        |                             |
| Agência de fomento:                                                                                                 | Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de Goiás                                                                                                                 | Sigla: | FAPEG                       |
| País:                                                                                                               | Brasil                                                                                                                                                          | UF:    | GO CNPJ: 08.156.102/0001-02 |
| Título:                                                                                                             | <b>Crianças e Adolescentes Portadores de Anemia Falciforme: os significados das relações estabelecidas com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde</b> |        |                             |
| Palavras-chave:                                                                                                     | Anemia falciforme-Crianças, Anemia falciforme- Adolescentes, Serviços de Saúde                                                                                  |        |                             |
| Título em outra língua:                                                                                             |                                                                                                                                                                 |        |                             |
| Palavras-chave em outra língua:                                                                                     | Sickle cell anemia - Children, Sickle cell anemia - Adolescents, Health Services                                                                                |        |                             |
| Área de concentração:                                                                                               | Dinâmica do Processo Saúde-Doença                                                                                                                               |        |                             |
| Data defesa: (dd/mm/aaaa)                                                                                           | 29/08/2014                                                                                                                                                      |        |                             |
| Programa de Pós-Graduação:                                                                                          | PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE                                                                                                                  |        |                             |
| Orientador (a):                                                                                                     | Prof. Dr. Marcelo Medeiros                                                                                                                                      |        |                             |
| E-mail:                                                                                                             | marcelo@fen.ufg.br                                                                                                                                              |        |                             |

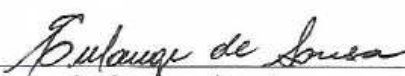
\*Necessita do CPF quando não constar no SisPG

**3. Informações de acesso ao documento:**

Concorda com a liberação total do documento ☒ SIM      ☐ NÃO

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF ou DOC da tese ou dissertação.

O sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores, que os arquivos contendo eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua disponibilização, receberão procedimentos de segurança, criptografia (para não permitir cópia e extração de conteúdo, permitindo apenas impressão fraca) usando o padrão do Acrobat.

  
Assinatura da autora

Data: 29 / 09 / 2014

**EULANGE DE SOUSA**

---

---

**CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA  
FALCIFORME: OS SIGNIFICADOS DAS RELAÇÕES  
ESTABELECIDAS COM OS PROFISSIONAIS NO ÂMBITO DOS  
SERVIÇOS DE SAÚDE**

---

---

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de  
Pós-Graduação em Ciências da Saúde da  
Universidade Federal de Goiás para obtenção  
do Título de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Medeiros

**Goiânia  
2014**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**  
**GPT/BC/UFG**

S725c Sousa, Eulange de.  
Crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme [manuscrito]: os significados das relações estabelecidas com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde / Eulange de Sousa. - 2014.  
130 f. : figs, tabs.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Medeiros.  
Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Medicina, 2014.  
Bibliografia.  
Inclui listas.

1. Anemia falciforme – Crianças 2. Anemia falciforme – Adolescentes 3. Serviços de saúde. I. Título.

CDU 616.155.194-053.2/.6

**Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde  
da Universidade Federal de Goiás**

**BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO**

**Aluna: Eulange de Sousa**

---

**Orientador: Prof. Dr. Marcelo Medeiros**

---

**Membros:**

**1. Prof. Dr. Marcelo Medeiros - Universidade Federal de Goiás - Presidente**

**2. Prof. Dra. Maria Sebastiana Silva - Universidade Federal de Goiás**

**3. Prof. Dra. Ana Lúcia Queiroz Bezerra - Universidade Federal de Goiás**

**4. Prof. Dra. Diane Valdez - Universidade Federal de Goiás**

**5. Prof. Dra. Veralucia Pinheiro – Universidade Estadual de Goiás**

**Suplentes**

**6. Prof. Dra. Carime Rossi Elias - Universidade Federal de Goiás**

**7. Prof. Dr. Enio Chaves de Oliveira - Universidade Federal de Goiás**

**Data: 29.08.2014**

***Dedico este trabalho...***

*a todas as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e a todas as pessoas que se dedicam a defesa dos direitos das crianças e adolescentes.*

## AGRADECIMENTOS

---

*Agradeço a minha mãe, Virgínia, que sempre me apoiou para que estudasse.*

*Aos meus filhos, Gorete, Guadalupe e Ramon, pela paciência e apoio integral nesta caminhada.*

*Aos militantes do Movimento Nacional de Meninos e Meninas de Rua, pelo apoio e, principalmente, por manter viva a chama da defesa incondicional dos direitos das crianças e adolescentes*

*Aos colegas de trabalho do Hospital das Clínicas da UFG, em especial, às colegas da seção de Serviço Social e aos membros da diretoria do HC, pela compreensão em relação a minhas ausências para a realização das atividades de construção desta tese, e a Arlene pelo companheirismo em todas as horas.*

*Ao professor Marcelo Medeiros, co-orientador no mestrado e orientador neste trabalho, pela paciência e pelo compromisso com a construção do conhecimento comprometido com aqueles que se encontram em situação de vulnerabilidade.*

*À Banca de Qualificação, pelas contribuições oferecidas, que foram fundamentais para a conclusão deste trabalho.*

*Ao Núcleo de Estudos Qualitativos em Saúde e Enfermagem (Nequase), pela possibilidade de construção coletiva do saber em saúde.*

*Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, especialmente, aos coordenadores e à Valdecina.*

*À Fundação de Amparo à Pesquisa de Goiás (FAPEG), pelo apoio financeiro parcial deste projeto.*

## SUMÁRIO

|                                                                                                           |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>APRESENTAÇÃO .....</b>                                                                                 | <b>13</b>  |
| <b>1 APROXIMAÇÃO TEÓRICA.....</b>                                                                         | <b>20</b>  |
| 1.1 ANEMIA FALCIFORME.....                                                                                | 20         |
| 1.2 CRIANÇAS E ADOLESCENTES E ANEMIA FALCIFORME .....                                                     | 29         |
| 1.3 VULNERABILIDADE.....                                                                                  | 36         |
| <b>1.4 VULNERABILIDADE E SAÚDE.....</b>                                                                   | <b>42</b>  |
| 1.4.1 <i>Papel social e saúde</i> .....                                                                   | 46         |
| <b>1.5 POPULAÇÃO AFRODESCENDENTE E ANEMIA FALCIFORME .....</b>                                            | <b>53</b>  |
| <b>2 BASES METODOLÓGICAS.....</b>                                                                         | <b>62</b>  |
| 2.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO .....                                                                | 62         |
| 2.2 CAMPO DE ESTUDO .....                                                                                 | 64         |
| 2.3 TRABALHO DE CAMPO .....                                                                               | 66         |
| <b>3 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>                                                                     | <b>72</b>  |
| 3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS.....                                                                 | 72         |
| 3.1.1 <i>Crianças e Adolescentes</i> .....                                                                | 72         |
| 3.1.2 <i>Profissionais de Saúde</i> .....                                                                 | 74         |
| 3.2 AS RELAÇÕES EM FUNÇÃO DO CUIDADO.....                                                                 | 75         |
| 3.2.1 <i>Crianças e adolescentes</i> .....                                                                | 75         |
| 3.2.1.1 A doença.....                                                                                     | 75         |
| 3.2.1.2 Os profissionais .....                                                                            | 76         |
| 3.2.1.3 Assistência em Saúde .....                                                                        | 82         |
| 3.2.2 <i>Profissionais de Saúde</i> .....                                                                 | 85         |
| 3.2.2.1 Criança.....                                                                                      | 85         |
| 3.2.2.2 Adolescente.....                                                                                  | 87         |
| 3.2.2.3 Mãe – família.....                                                                                | 90         |
| 3.2.2.4 Profissionais de outros serviços .....                                                            | 92         |
| 3.2.2.5 A doença.....                                                                                     | 93         |
| 3.2.2.6 O que fazer .....                                                                                 | 94         |
| 3.3 DIALOGANDO COM RESULTADOS .....                                                                       | 98         |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>                                                                         | <b>105</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>                                                                                  | <b>108</b> |
| <b>APÊNDICES.....</b>                                                                                     | <b>117</b> |
| APÊNDICE 1 ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES .....                                      | 118        |
| APÊNDICE 2 ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM PROFISIONAIS DE SAÚDE .....                                        | 118        |
| APÊNDICE 3 TERMO DE ASSENTIMENTO.....                                                                     | 119        |
| APÊNDICE 4 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES ..... | 122        |
| APÊNDICE 5 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE .....                   | 124        |
| <b>ANEXOS .....</b>                                                                                       | <b>126</b> |
| ANEXO 1 FOLHA DE ROSTO .....                                                                              | 126        |
| ANEXO 2 PARECER CONSUSBTANCIADO DO CEP.....                                                               | 127        |

## FIGURAS E QUADROS

---

### FIGURAS

|                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 Escala Analógica da dor.....                                                  | 22 |
| Figura 2 Escala Analógica da dor.....                                                  | 23 |
| Figura 3 Adolescente mostrando fotografia de profissional de saúde .....               | 77 |
| Figura 4 adolescente pedalando em alta velocidade .....                                | 79 |
| Figura 5 lago com patos nadando .....                                                  | 79 |
| Figura 6 brinquedos .....                                                              | 80 |
| Figura 7 Pacientes e familiares aguardando no corredor próximo ao estacionamento ..... | 83 |

### QUADROS

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1. Proporção de nascidos-vivos com Doença Falciforme nos Estados que realizam o teste do pezinho..... | 25 |
| Quadro 2. Proporção de nascidos-vivos com Traço Falciforme nos Estados que realizam o teste do pezinho.....  | 26 |
| Quadro 3 Características da questão social: pré-revolução industrial até século XXI .....                    | 40 |

## TABELAS

---

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1 Distribuição do rendimento familiar per capita das pessoas de 10 anos ou mais de idade, com rendimento, entre os 10% mais pobres e o 1% mais rico, em relação ao total de pessoas, segundo a cor ou raça Brasil – 1999/2009 .....                                                              | 55 |
| Tabela 2 Razão entre o valor do rendimento-hora do trabalho principal das pessoas de cor ou raça preta ou parda em relação às brancas, por anos de estudo - Brasil - 1999/2009 .....                                                                                                                    | 55 |
| Tabela 3 Média de anos de estudo e rendimento médio mensal de todos os trabalhos, das pessoas de 10 anos ou mais de idade, ocupadas na semana de referência, com rendimento de trabalho, por cor ou raça, segundo as Grandes Regiões, as Unidades da Federação e as Regiões Metropolitanas – 2009 ..... | 56 |
| Tabela 4 Proporção das pessoas ocupadas de 10 anos ou mais de idade, por posição na ocupação, segundo a cor ou raça – Brasil – 2009. ....                                                                                                                                                               | 56 |
| Tabela 5 Distribuição dos estudantes de 18 a 24 anos de idade, segundo a cor ou raça e o nível de ensino frequentado – Brasil – 1999/2009 .....                                                                                                                                                         | 57 |
| Tabela 6 Indicadores de mortalidade da população branca, preta e parda por residência Brasil - 2011.....                                                                                                                                                                                                | 58 |
| Tabela 7 Sexo, Idade, escolaridade e procedência e número de consultas em 2013/2014 das crianças e adolescentes entrevistados em um hospital público federal. Goiânia, GO, 2014.....                                                                                                                    | 72 |
| Tabela 8 Sexo, formação e local de atuação dos profissionais de saúde entrevistados, Goiânia, GO, 2014 .....                                                                                                                                                                                            | 74 |

## SIGLAS E ABREVIATURAS

---

ABDFAL – Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes

a.C. – Antes de Cristo

AVC – Acidente Vascular Cerebral

DF – Doença falciforme

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FEBEM – Fundação Estadual do Bem-estar do Menor

FENAFAL – Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme

FUNABEM – Fundação Nacional do Bem-estar do Menor

HC – Hospital das Clínicas

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MNMMR – Movimento Nacional de Meninos e Meninas de Rua

PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra Domiciliar

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

SUS - Sistema Único de Saúde

UFG – Universidade Federal de Goiás

A Anemia falciforme é uma doença hereditária considerada um problema de saúde pública no Brasil. Estima-se que existem, no Brasil, mais de 2 milhões de pessoas afetadas por alguma forma desta anemia, com uma ocorrência de 3.500 novos caso por ano. Este trabalho tem por objetivo compreender os significados presentes nas relações estabelecidas entre as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e os profissionais no âmbito dos serviços de saúde. Esta pesquisa foi realizada tendo como opção metodológica a Pesquisa Social Estratégica de abordagem qualitativa, e como local de estudo optou-se por um hospital de ensino. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas com três crianças, cinco adolescentes e nove profissionais de saúde. Os dados foram analisados pela técnica de análise de conteúdo. A partir das entrevistas com as crianças e adolescentes, emergiram as seguintes categorias: doença, os profissionais e o atendimento em outros serviços. Das entrevistas com os profissionais, emergiram as categorias: criança, adolescente, mãe-família, profissionais de outros serviços, a doença e o que fazer. O estudo realizado indicou que é necessário envolver as crianças e adolescentes nas decisões relativas a seu processo saúde-doença e que a formação de profissionais de saúde deve incluir elementos que os instrumentalizem no sentido de considerar crianças e adolescentes como protagonistas em seu processo saúde-doença. Indicou também a ocorrência de violência institucional no atendimento que os portadores de anemia falciforme recebem, pois têm sua autonomia, sua subjetividade e sua fala impedidas e anuladas.

Palavras Chave: Anemia falciforme - Crianças, Anemia falciforme - Adolescentes, Serviços de Saúde

Sickle cell anemia is an inherited disease considered a public health problem in Brazil. In Brazil, it is estimated that there are more than 2 million people affected by some form of this anemia, with 3.500 new cases occurring every year. This dissertation aims to understand the meanings present in the relations established between children and adolescents with sickle cell anemia and professionals within the health services. The methodological choice of this study was the Social Strategic Qualitative Research and it took place at a Teaching Hospital. Data were collected through semi-structured interviews with 3 children, 5 adolescents and 9 health professionals. Data were analyzed through the content analysis technique. From the interviews with children and adolescents, the following categories emerged: the disease, the professionals, and the treatment in other services. From the interviews with health professionals, the following categories emerged: child, adolescent, mother-family, professionals from other services, the disease, and what to do. The research conducted indicated that it is necessary to engage children and adolescents in decisions related to their health-disease process. It also indicated that, in order to achieve it, the health professionals training have to include elements that enable professionals to consider children and adolescents as protagonists in their health-disease process. In addition, it demonstrated the occurrence of institutional violence in the health treatment that patients with sickle cell anemia receive, as they have their autonomy, their subjectivity and their speech prevented and annulled.

Keywords: Sickle cell anemia - Children, Sickle cell anemia - Adolescents, Health Services

Formada em Serviço Social, iniciei minha trajetória profissional em 1984, trabalhando com crianças e adolescentes em situação de risco pessoal e social, no Projeto Aldeia Juvenil, da Universidade Católica de Goiás. Este projeto propunha uma nova e diferente forma de atender crianças e adolescentes, em comparação àquela executada pela Fundação Estadual do Bem-estar do Menor (FEBEM), instituição encarregada de prestar atendimento a este grupo populacional. A proposta do Projeto Aldeia Juvenil foi considerar crianças e adolescentes como sujeitos das ações a eles destinadas, a partir de estratégias metodológicas que buscavam a participação tanto individual quanto coletiva na discussão, execução e avaliação de todas as ações a serem desenvolvidas. Outro ponto forte do Projeto Aldeia Juvenil foi a articulação e o envolvimento, por meio de reuniões temáticas e seminários de formação, com os atores que, de alguma forma, estavam envolvidos com o tema, tais como: juizado de menores, entidades não governamentais e profissionais que atuavam nas instituições privadas e públicas.

No ano de 1986, uma das entidades convidadas a participar de nossas reuniões informou haver um grupo de entidades, denominado “Alternativas de Comunitárias de Atendimento a Meninos e Meninas de Rua”, promovido pela Fundação Nacional do Bem Estar do Menor (FUNABEM), que tinha como objetivo realizar discussões, em nível nacional, sobre a questão metodológica, com vistas a romper com as práticas de repressão e tortura que ocorriam nas unidades da FEBEM por todo país. O coordenador do Projeto Aldeia Juvenil foi a uma reunião daquele grupo em Brasília, em que esteve presente o Padre Bruno Sechi, que trouxera uma carta dos meninos atendidos pela República do Pequeno Vendedor de Belém<sup>1</sup>, que solicitavam dos adultos a organização de um encontro nacional de meninos e meninas para que compartilhassem suas experiências de vida. Este

---

<sup>1</sup> A República do Pequeno Vendedor surgiu em Belém em 1971, a partir da ação de um grupo de jovens e do padre Bruno Sechi. Iniciada em 1970, com a finalidade de realizar atividades com meninos que vendiam frutas, sacolas e outros produtos na feira do Ver-O-Peso e, por isso, não estudavam, eram perseguidos pelo “rapa” e tratados como marginais pela sociedade e órgãos públicos. Atualmente é conhecida como “Movimento República de Emaús”.

encontro aconteceu em 1986, em Brasília, e dele surgiu o Movimento Nacional de Meninos e Meninas de Rua (MNMMR), do qual participo até hoje.

Naquele momento, vivenciávamos a redemocratização do país, que deu origem, em 1988, a uma nova Constituição Nacional. O MNMMR foi um ator importante para que as crianças e os adolescentes figurassem como prioridade absoluta na Constituição e tivessem assegurados direitos como educação e saúde. Para regulamentar os artigos da Constituição relativos às crianças e aos adolescentes, foi promulgada, em 1990, a Lei No. 8069, o ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990). O princípio dessa Lei é que a criança e o adolescente são pessoas em desenvolvimento e sujeitos de direitos. Nesta época, eu trabalhava na Fundação de Promoção Social, com meninos e meninas de rua, em um momento em que o estado de Goiás, a partir da proposta constitucional e do ECA, promovia um reordenamento institucional para o atendimento das crianças e adolescentes.

Trabalhei nesta instituição até 1996, quando, por meio de concurso público, ingressei na Universidade Federal de Goiás, sendo lotada no Hospital das Clínicas. A saúde era uma área de trabalho nova para mim. Inicialmente, fiquei responsável pelo atendimento de Serviço Social do Pronto Socorro e, depois, na Clínica Médica, na qual são internadas pessoas acima de doze anos, nas especialidades de reumatologia, nefrologia, gastroenterologia, pneumologia, cardiologia, neurologia, endocrinologia e hematologia. Uma das atividades dos assistentes sociais é a visita diária aos leitos para entrevistar os pacientes internados e tomar providências específicas da área de serviço social. Em uma destas visitas, gemidos vindos de uma das enfermarias chamaram a minha atenção. Falei com as enfermeiras que me disseram que já tinham dado morfina ao paciente e que não havia mais o que fazer, pois ele tinha anemia falciforme e que era assim mesmo. Até aquele momento, não tinha a menor ideia do que era anemia falciforme. Pesquisei e soube que era uma doença genética que provocava crises de dor e que a maioria dos pacientes era da etnia negra.

Também fazia parte de minhas tarefas atender aos pacientes que estavam em quimioterapia, tratados no mesmo andar do Hospital, e lá entrei em contato com os pacientes com doenças onco-hematológicas. A equipe de médicos da hematologia estava implantando um serviço de transplante de medula óssea e

passsei a fazer parte da equipe multiprofissional da hematologia, na qual, semanalmente, a partir de avaliação multiprofissional, eram definidas ações relativas a todos os pacientes internados e, em especial, providências relativas aos transplantes. A equipe era composta por quatro médicos hematologistas, três médicos residentes em hematologia, um psicólogo, um farmacêutico, um biomédico, um nutricionista, um enfermeiro e um assistente social.

A participação nesta equipe me permitiu entender o real sentido de um trabalho multiprofissional e as possibilidades de melhora na qualidade da assistência. Entendo que aquelas reuniões semanais nos possibilitavam um conhecimento transdisciplinar sobre as diversas patologias, bem como sobre os procedimentos que poderiam contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, além da compreensão de seu direito de interromperem o tratamento, muitas vezes, bastante invasivo e doloroso. Para melhor acompanhar os pacientes e contribuir com o trabalho da equipe, passei a atender também no ambulatório de hematologia. Assim, minha rotina de trabalho compreendia atender pacientes com doenças hematológicas internados na Clínica Médica e no ambulatório de hematologia, e ainda todos os pacientes em quimioterapia.

Nos períodos em que há uma redução na temperatura ambiente, o que em Goiânia ocorre nos meses de maio, junho, julho, outubro, novembro e dezembro, havia portadores de anemia falciforme internados e, com a discussão semanal destes casos, fui aprendendo mais sobre a doença e sobre seus portadores. Certo dia fui procurada por uma residente da pneumologia que queria que o serviço social providenciasse um transporte para levar um paciente em casa, pois tinham feito uma cotação entre os profissionais que o atenderam na internação e adquirido uma cesta básica para ele e sua família. Após ler o prontuário do paciente para melhor compreender sua situação, fui conversar com ele. Ele havia sido admitido no Hospital pela Emergência e internado pela equipe de pneumologistas, tinha dezesseis anos e trabalhava como vigia de carros para ajudar na renda familiar.

Em seu prontuário constava que, depois de alguns dias de internação, ele relatou que tinha anemia falciforme. A equipe havia passado as informações para os médicos da hematologia que agendaram consulta no ambulatório. Tomei as providências para que ele fosse para casa com a cesta básica e conversei com sua família sobre a importância de fazer o acompanhamento no ambulatório para evitar

crises de dor e intercorrências da anemia falciforme. Anotei os telefones e o endereço da família para acompanhar o caso. O telefone informado era do trabalho de uma irmã do paciente, que trabalhava como empregada doméstica. No dia da consulta, o paciente não compareceu. Liguei para o telefone da irmã que não estava correto. Como ele era adolescente, liguei para o Conselho Tutelar do município em que residia e constatei que o endereço informado também estava incorreto. Tentei, sem sucesso, localizá-lo por cerca de duas semanas.

Aproximadamente três meses depois, ele voltou para a Emergência e foi internado na Clínica Médica, em um leito da neurologia, por ter sofrido um Acidente Vascular Cerebral (AVC), com sequelas, sem conseguir falar inclusive. Naquele momento, compreendi a dimensão que tinha o trabalho com os portadores de anemia falciforme, especialmente o trabalho com as crianças e adolescentes. Ver um jovem de dezesseis anos com a capacidade de locomoção e de comunicação comprometidos, com a minha trajetória de luta e defesa dos direitos das crianças e adolescentes, foi um choque para mim e direcionou mais intensamente meu olhar para eles.

Trabalhar em um ambiente de ensino e pesquisa instigou-me a buscar aperfeiçoamento. No ano 2000, cursei uma especialização em Políticas Públicas e, como trabalho de conclusão de curso, elaborei um projeto de pesquisa sobre a influência da anemia falciforme no cotidiano de crianças e adolescentes. Tal projeto foi construído sob a orientação da Professora Dra. Genilda D'arc, que me incentivou a continuar minha formação, apresentando o referido projeto para seleção em curso de mestrado.

Em 2002, a Fundação Ford, por meio da Fundação Carlos Chagas, promoveu seleção de bolsas para mestrado e doutorado, em que me candidatei e fui aprovada. As bolsas constituíam uma ação afirmativa destinada a pessoas provenientes de grupos que, sistematicamente, tinham tido acesso restrito ao ensino superior. No Brasil, o Programa destinou suas bolsas, prioritariamente, a pessoas negras ou indígenas, nascidas nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, ou provenientes de famílias que tiveram poucas oportunidades econômicas e educacionais.

Dessa maneira, iniciei o Mestrado em Educação, na Universidade Católica de Goiás, sob a orientação da Professora Dra. Anete Scotti Rabelo, ao término do qual apresentei a dissertação intitulada "O Processo Educacional e as Crianças e

Adolescentes Portadores de Anemia Falciforme” (SOUSA, 2005). Em minha Dissertação, muitas questões foram respondidas e outras tantas emergiram e foram relevantes para o desenvolvimento desta Tese de Doutorado.

Das respostas dos entrevistados no referido estudo (SOUSA, 2005) foi possível verificar que a anemia falciforme interfere significativamente no cotidiano de seus portadores. Em todas as atividades que realizam a preocupação com a doença é uma constante. No caso das crianças e adolescentes, a doença provoca a vivência de um processo de exclusão parcial ou total de quase todos os grupos sociais de que participam, seja nos espaços de convivência, seja nas atividades rotineiras de sua faixa etária.

Esta situação de exclusão é caracterizada por proibições de familiares, pela auto-exclusão e pelas ausências nos grupos sociais, como a família e os pares, e de espaços, como a escola e áreas de lazer, devido a constantes internações, crises e outros agravos relacionadas às características da anemia falciforme.

Também constatamos que a educação formal é fator primordial para que os portadores de anemia falciforme possam estabelecer percursos de vida que apontem para um processo saúde-doença em que o momento definido como doença tenha uma dimensão menor e mais suportável.

Outro achado importante foi sobre a formação que recebem profissionais de saúde, esta precisaria ser modificada, quanto aos conhecimentos específicos sobre o diagnóstico e tratamento da anemia falciforme e sobre o relacionamento a ser estabelecido entre os profissionais e os usuários, principalmente, em relação ao conceito de criança e ao papel que esta pode desempenhar no próprio processo saúde-doença.

Após da conclusão do curso de mestrado, em 2005, passei a ter um olhar mais atento para as relações entre profissionais de saúde e crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. A partir de 2009, participei da implantação e consolidação de três Programas de Pós-graduação, na modalidade de Residência Multiprofissional em Saúde, no Hospital das Clínicas, da Universidade Federal de Goiás. O contato com as questões teóricas e práticas da formação profissional em saúde, em especial na construção do Programa de Residência Multiprofissional em Hematologia e Hemoterapia, instigou-me a buscar aprofundamento nas questões relacionadas às crianças e aos adolescentes portadores de anemia falciforme.

Paulatinamente, construí um projeto de investigação em que pudesse verificar qual era o papel social destinado às crianças e aos adolescentes portadores de anemia falciforme nas ações de assistência à saúde, realizadas pelos profissionais de saúde. Nesta construção, ao fazer uma revisão de literatura sobre o tema, pude observar que, embora existam muitos estudos que abordam os aspectos epidemiológicos relacionados à anemia falciforme, poucos estudos brasileiros abordam questões relacionadas a aspectos sociais e ao relacionamento entre profissionais de saúde e portadores de anemia falciforme, em especial com crianças e adolescentes. Neste âmbito, encontra-se a relevância de nosso estudo, pois poderá dar visibilidade a aspectos sociais que influenciam no processo saúde-doença vivenciado pelos portadores de anemia falciforme.

A vivência da tutoria e preceptoria junto aos residentes permite afirmar que esta pesquisa poderá apresentar elementos chave para a formação de profissionais de saúde, no sentido de uma melhor assistência às crianças e aos adolescentes portadores de anemia falciforme, o que poderá influenciar a qualidade e manutenção de suas vidas. A pesquisa poderá contribuir ainda com a prática dos profissionais de saúde, ao possibilitar-lhes o acesso tanto à perspectiva das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme quanto à de outros profissionais sobre os significados presentes nas ações que desenvolvem no cotidiano da assistência aos portadores de anemia falciforme.

Tal acesso certamente influenciará na manutenção ou mudança de atitudes, tanto no trabalho individual de cada profissional como no coletivo, nos diversos espaços onde crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme são atendidos. O estudo contribuirá também com o avanço do conhecimento científico acerca da assistência em saúde de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Para tanto, visamos neste estudo a encontrar respostas para a questão norteadora: quais são os significados presentes nas relações estabelecidas entre as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e os profissionais no âmbito dos serviços de saúde? Para responder a esta questão, buscamos compreender os dois lados envolvidos, o dos profissionais da equipe de saúde e o das crianças e adolescentes atendidos.

Tendo por fundamento os aspectos até aqui apresentados, esta pesquisa tem como objeto de estudo os significados das relações estabelecidas entre as crianças

e adolescentes portadores de anemia falciforme e os profissionais de saúde e, ainda, das de ambos com a instituição, em que o atendimento é realizado.

Assim, com vistas a compreender este objeto e contribuir para a discussão do tema e para o estabelecimento de políticas de atendimento às crianças e adolescentes com anemia falciforme, definimos como objetivo geral deste estudo: compreender os significados presentes nas relações estabelecidas entre as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e os profissionais no âmbito dos serviços de saúde. Já os objetivos específicos estabelecidos foram:

a) Analisar, na perspectiva das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, qual o papel que a equipe de saúde estabelece para elas nos diversos momentos de seu processo saúde-doença;

b) Analisar, na perspectiva dos profissionais de saúde, qual o papel que estabelecem para crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme nas diversas intervenções que realizam em seus processos saúde-doença.

Por fim, o trabalho foi estruturado em três capítulos. No capítulo 1, apresenta-se uma aproximação com os temas que forneceram a fundamentação teórica para o estudo e os pressupostos de nosso estudo, a partir da aproximação teórica realizada e dos objetivos da investigação. No Capítulo 2, aborda-se o referencial teórico-metodológico que serviu de eixo condutor à investigação. Nele, o campo de estudo é caracterizado e o trabalho de campo descrito. O Capítulo 3 é constituído pela discussão e análise do material qualitativo obtido. As categorias derivadas desses dados foram: junto às crianças e aos adolescentes, “a doença”, “os profissionais” e “atendimento em outros serviços”; e, juntos aos profissionais de saúde, “criança”, “adolescente”, “mãe-família”, “profissionais de outros serviços”, “a doença” e “o que fazer”.

O trabalho é finalizado com a apresentação das considerações finais, em que são explicitadas as impressões sobre a pesquisa e as contribuições que ela pode oferecer para as ações relacionadas às crianças e aos adolescentes portadores de anemia falciforme. Apresenta-se também a necessidade de estudos futuros e de ações efetivas da política de formação de profissionais de saúde em relação à anemia falciforme e à assistência a ser destinada a crianças e adolescentes.

### 1.1 ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme é uma doença hereditária considerada um problema de saúde pública no Brasil. Estima-se que existam de 25.000 a 30.000 casos de anemia falciforme no país e que o número de novos casos seja de 3.500 por ano, sendo que para cada mil nascidos vivos exista um caso de anemia falciforme. O número de nascidos vivos com traço falciforme é estimado em 200 mil, anualmente (CANÇADO; JESUS, 2007; BRASIL, 2012).

Segundo Viana (2010), esta patologia foi descrita cientificamente, no início do século XX, por James Herrik, que analisou amostra de sangue de um estudante negro e verificou que as células vermelhas estavam reduzidas à metade e que havia uma grande quantidade de corpúsculos finos, alongados e em forma de foice. Já a alteração da hemoglobina só foi identificada em 1949. Dias (2013) afirma que:

A hipótese mais aceita sobre o surgimento da hemoglobina S é de que a mutação tenha ocorrido no continente africano há milhões de anos, sendo a doença conhecida mundialmente como relacionada à ancestralidade africana. (...) Dado o alto grau de miscigenação, apesar de sua origem no continente africano, a doença falciforme é também encontrada em pessoas fenotipicamente brancas no Brasil (...) mas [o alto grau de miscigenação] não interferiu a ponto de reverter a configuração da maior incidência da condição genética na população negra (DIAS, 2013, p. 24-25).

As doenças falciformes são consideradas doenças crônicas<sup>2</sup>, pois provocam na maioria dos órgãos e aparelhos de seus portadores um grande leque de

---

<sup>2</sup> Conforme Sawyer *et al* (2007, p. 1481), “condições crônicas de saúde são definidas como distúrbios que: tenham uma base biológica, psicológica ou cognitiva; tenham durado ou durem pelo menos 1 ano, e produzam uma ou mais das seguintes sequelas: (a) limitação de função, atividades ou papel social em comparação com os seus pares saudáveis nas áreas gerais física, de crescimento e desenvolvimento cognitivo, emocional e social; (b) a dependência de uma das seguintes opções para compensar ou minimizar a limitação de função, atividades ou papel social: (i) Medicamentos; (ii) dieta especial; (iii) a tecnologia médica; (iv) dispositivo assistencial; (v) assistência pessoal; (c) a necessidade de cuidados médicos ou serviços relacionados a atendimentos psicológicos, serviços de

complicações clínicas, como infecções, complicações cardiorrespiratórias, insuficiência renal e acidentes vasculares cerebrais, que podem comprometer diretamente a função de órgãos vitais. Em outros casos, seus portadores têm complicações como úlceras nas pernas, piaprismo, retinopatia, necroses ósseas ou cálculos de vesícula que não constituem risco para a vida, mas comprometem a qualidade de vida do paciente (ZAGO; PINTO, 2007; BRASIL, 2012).

Os portadores de anemia falciforme podem apresentar: anemia, crises dolorosas agudas, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, acidente vascular cerebral, disfunção pulmonar e renal crônica, retardo de crescimento e maturação esquelética e sexual, levando a uma expectativa de vida reduzida (SIMÕES *et al*, 2010; VERÍSSIMO, 2007).

Roberti *et al* (2011), em estudo sobre a qualidade de vida de portadores de anemia falciforme em Goiás, concluíram que os dados obtidos na pesquisa confirmam que a doença falciforme:

por ser doença crônica e cursar com ampla variabilidade clínica, provoca limitações na vida do seu portador, sendo a dor e as diversas internações, muito provavelmente, responsáveis pela desestabilização física e emocional do sujeito (ROBERTI *et al*, 2011 p. 453).

As crises de dor configuram-se como uma das consequências mais importantes na vida do portador de anemia falciforme, exercendo grande influência em seu cotidiano, especialmente em sua qualidade de vida. Estas crises podem ter como fatores desencadeantes infecções, alterações climáticas e fatores psicológicos (ROBERTI *et al*, 2010; LOBO MARRA; SILVA, 2007, DENNIS-ANTWI, 2011). Para Zago e Pinto (2007):

dor no paciente falciforme pode ser um sintoma agudo ou crônico. (...) A topografia mais frequentemente relatada abrange membros inferiores e superiores. Em casos mais graves, a dor em região torácica acompanhada de febre, dispnéia e hipoxemia caracteriza a síndrome torácica aguda, complicação aguda com maior índice de mortalidade na doença falciforme.

---

educação para além do usual para a idade da criança, ou para um tratamento especial em curso, intervenções, ou acomodações em casa ou na escola”.

Lobo, Marra e Silva (2007) indicam que as crises de dor podem ser tratadas nos domicílios dos portadores e, dependendo da intensidade, em hospitais. Recomendam também que para uma intervenção eficaz em relação à dor é necessária uma abordagem multidisciplinar, orientação e informação aos portadores e capacitação das equipes que lhes prestam assistência. E caracterizam a dor como:

o resultado da obstrução da microcirculação causada pelo afoiçamento das hemácias. Este é o mais dramático quadro da doença, pois as crises algícas ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente. (...) O quadro algíco pode ser agudo, subagudo ou crônico e vir acompanhado de febre com edema e calor na área afetada. Os ossos mais acometidos são úmero, tíbia e fêmur; entretanto, o infarto ósseo pode ocorrer em qualquer local, sendo bem documentada a sua ocorrência nos ossos da face, em que pode vir acompanhado de oftalmoplegia e ptose palpebral. No joelho e cotovelo, o infarto pode ser confundido com artrite séptica e, nos demais ossos, com osteomielite (LOBO; MARRA; SILVA, 2007, p. 247 ).

Para avaliar a dor, os profissionais e familiares utilizam-se de escalas analógicas, como as das figuras 1 e 2, para que os portadores indiquem em qual situação se enquadram:



Figura 1 Escala Analógica da dor  
Fonte: Brasil, 2012

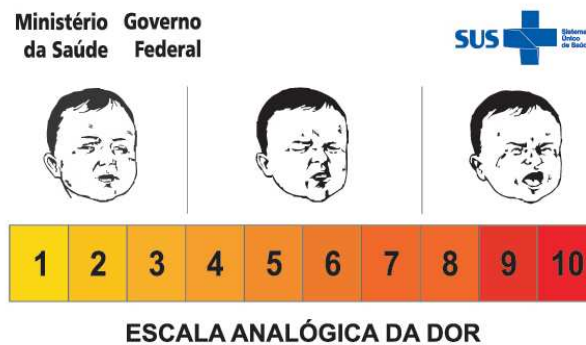


Figura 2 Escala Analógica da dor  
Fonte: Brasil, 2012

Em relação à dor em portadores de anemia falciforme, Neves *et al* (2010) afirmam que:

Outro processo fisiopatológico que está relacionado ao aumento da dor é o surgimento das úlceras de perna, que afetam aproximadamente 20% dos pacientes adultos. Surgem na adolescência, com pico de incidência após os 20 anos de idade. As lesões (...) estão, na maioria das vezes, associadas a pequenos traumatismos; entretanto, podem ocorrer espontaneamente, normalmente em pele ressecada ou com pequenas fissuras, podendo assumir grandes proporções, com cicatrização prolongada e recorrência frequente (NEVES *et al*, 2010, P. 123).

Para Angulo (2007), a ocorrência de acidente vascular cerebral (AVC) na infância está comumente associada à anemia falciforme. Para prevenção de AVC, a realização do exame Doppler transcraniano é uma ação que deve constar nos protocolos de atendimento aos portadores e tem como função detectar em crianças e adolescentes o risco de desenvolver o primeiro AVC (BRASIL, 2012). A adoção das Diretrizes Brasileiras sobre o uso do exame em crianças e adolescentes:

pode resultar em uma redução no risco de derrames nesta população de pacientes, como demonstrado por evidência científica, contribuindo para a redução da morbidade e mortalidade e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doença falciforme (LOBO *et al*, 2011, p.47)

O protocolo brasileiro prevê também a utilização do medicamento hidroxiuréia para o tratamento da anemia falciforme. Segundo o Ministério da Saúde, a partir de 1995, este é o primeiro medicamento que, comprovadamente, previne complicações da doença falciforme, pois tem efeito direto no mecanismo fisiopatológico da doença e contribui para diminuir os fenômenos inflamatórios e de vaso-oclusão (BRASIL,

2012). Cançado *et al* (2009), referindo-se ao uso do Hidroxiuréia, listam como benefícios esperados a diminuição dos episódios de dor, que podem até mesmo desaparecer; aumento da produção de Hb fetal; aumento, mesmo que discreto, da concentração total da Hb; diminuição dos episódios de síndrome torácica aguda, do número de hospitalizações, do número de transfusões sanguíneas; regressão ou estabilização de danos em órgãos ou tecidos (baço, rins, cérebro, coração, pulmões), melhora do bem-estar e da qualidade de vida e maior sobrevida (CANÇADO *et al*, 2009,).

A anemia falciforme traz ainda consequências para todo o núcleo familiar do portador. Como atestam Silva, Bellato e Araújo (2013):

A anemia falciforme provoca um grande impacto sobre a vida da família, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes, uma vez que é uma condição crônica permanente, requerendo cuidados por toda a vida, via de regra, produzidos no âmbito da família (...) um cotidiano marcado por relações de cuidado que exigem dos pais o permanente estado de vigília, bem como põe 'em suspenso' diversas dimensões da vida familiar e prioriza a rotina do cuidar. No entanto, essa rotina busca dar um ordenamento, não a atos rotineiros, mas à necessidade de cuidados permanentes e continuados que se fizeram presentes com a instauração da anemia falciforme e preenchem o dia-a-dia familiar rearranjado conforme a instauração dessas necessidades (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013, p. 445, grifos das autoras).

Xavier, Ferreira e Santos (2013) também relatam que a doença faz com que a família de portadores de anemia falciforme tenha que se organizar em função do cuidado para com seus familiares portadores da doença:

O adoecimento gera crises e momentos de desestruturação para a pessoa e também para a família, como o primeiro grupo de relações. Na maioria das vezes, são os familiares as pessoas mais próximas das vivências dos pacientes. A família, então necessita se reorganizar e também se adaptar, pois a paciente pode precisar de cuidados especiais. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxiliem a paciente a enfrentar a sua doença e suas implicações. É um momento bastante delicado, tanto para a paciente quanto para aqueles que fazem parte do seu cotidiano (XAVIER; FERREIRA; SANTOS, 2013, p. 57).

Ainda, o acesso ao tratamento, que na maioria dos estados é realizado nas capitais, obriga as famílias que residem no meio rural a se deslocarem para as

regiões metropolitanas, o que resulta em uma mudança de atividade econômica dos responsáveis pela renda familiar, além da adaptação à organização urbana (SOUSA, 2005).

A forma mais eficiente de identificação dos portadores é a triagem neonatal. No Brasil, no ano de 2001, o Ministério da Saúde implantou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Portaria GM/MS n.º 822, de seis de junho de 2001. Tal Programa objetiva promover a detecção de doenças congênitas em todos os nascidos vivos. O Programa está previsto para ser implantado em todos os estados brasileiros, em fases, de acordo com a habilitação fornecida pelo Ministério da Saúde. Na fase I, é realizada a triagem para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. Na fase II, a triagem para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e doença falciforme. Na fase III, a triagem para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e fibrose cística. Já a triagem para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme, fibrose cística deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita são realizadas na fase IV (BRASIL, 2002b).

Apresenta-se, a seguir, os quadros elaborados por Jesus (2010), em que estão descritas a proporção de nascidos-vivos com Doença Falciforme e a proporção de nascidos-vivos com Traço Falciforme, nos estados que realizam o teste do pezinho.

Quadro 1. Proporção de nascidos-vivos com Doença Falciforme nos Estados que realizam o teste do pezinho.

| Estados                                    | Proporção de Nascidos Vivos/Ano |
|--------------------------------------------|---------------------------------|
| Bahia                                      | 1 : 650                         |
| Rio de Janeiro                             | 1 : 1.200                       |
| Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás | 1 : 1.400                       |
| Espírito Santo                             | 1 : 1.800                       |
| Rondônia                                   | 1 : 2.540                       |
| Acre                                       | 1 : 3.840                       |
| São Paulo                                  | 1 : 4.000                       |
| Mato Grosso do Sul                         | 1 : 8.360                       |
| Rio Grande do Sul                          | 1 : 11.000                      |
| Santa Catarina e Paraná                    | 1 : 13.500                      |

Adaptado de Jesus, 2010 p. 9.

Quadro 2. Proporção de nascidos-vivos com Traço Falciforme nos Estados que realizam o teste do pezinho

| Estados                                    | Proporção de Nascidos Vivos/Ano |
|--------------------------------------------|---------------------------------|
| Bahia                                      | 1 : 17                          |
| Rio de Janeiro                             | 1 : 21                          |
| Minas Gerais                               | 1 : 30                          |
| Pernambuco, Maranhão                       | 1 : 23                          |
| Espírito Santo, Goiás                      | 1 : 25                          |
| São Paulo, Rondônia                        | 1 : 35                          |
| Acre                                       | 1 : 40                          |
| Rio Grande do Sul, Paraná e Santa Catarina | 1 : 65                          |
| Mato Grosso do Sul                         | 1 : 70                          |

Adaptado de Jesus, 2010 p. 9.

Observa-se que os dados se referem a 14 estados brasileiros, isto porque para a implantação da triagem neonatal os gestores estaduais devem fazer opção e tomar as providências relacionadas para serem habilitados em cada fase prevista, sendo critérios para mudança de fases: fluxo bem estabelecido com exames de triagem e atendimento dos pacientes; garantia do atendimento e acompanhamento dos pacientes detectados, nas respectivas doenças da fase de implantação; fluxo regular de fornecimento de medicamentos e cobertura uniforme nas diversas regiões (Brasil, 2002b).

Em Goiás, o teste para anemia falciforme na triagem neonatal foi implantado no ano de 2001. Conforme os quadros 1 e 2, neste estado, a incidência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme por meio de triagem neonatal é de 1 para cada 1.400 nascidos vivos e o de diagnosticados com traço falciforme é de 1 para cada 25. Os portadores de anemia falciforme necessitam de acompanhamento por toda a vida e no Sistema Único de Saúde são atendidos em Centros de Referência Estaduais (BRASIL, 2012).

Para Jesus (2010 p. 9):

O diagnóstico precoce no PNTN, fundamentado em rede organizada, tem grande potencialidade de promover notável impacto nos indicadores da morbimortalidade; e causar na população brasileira significativa mudança na história natural da doença falciforme, onde a atual taxa de letalidade é de 80% entre as crianças com menos de 5 anos de idade sem os necessários cuidados de saúde e a expectativa média de vida dos portadores é inferior a 50 anos.

Conforme Brasil, 2012:

No Brasil, devido à grande presença de afrodescendentes, que são uma das bases da população do país, a DF (doença falciforme) constitui um grupo de doenças e agravos relevantes. Por essa razão, foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, do Ministério da Saúde, e está no regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS), nos termos da Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, artigos 187 e 188. Os dois instrumentos definem as Diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

A Portaria nº 2.048 (BRASIL,2009) aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS). Apresenta-se a seguir os artigos 187 e 188:

Art. 187. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, instituída no âmbito do SUS, obedecerá às seguintes diretrizes:

I - promoção e garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN, recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;

II - promoção e garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;

III - instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;

IV - promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

V - promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando à implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VI - promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

VII - incentivo à pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apoiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 188. A Secretaria de Atenção à Saúde deverá adotar todas as providências necessárias à implementação da Política Nacional de

Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Para que fosse instituída esta Política Nacional, muitas ações foram realizadas. O protagonismo das pessoas portadoras de anemia falciforme e seus familiares e o compromisso de muitos profissionais de saúde deve ser destacado. Dentre as organizações que congregam pacientes e familiares destaca-se a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciformes (ABDFAL) e a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) que congrega 40 associações, em 20 estados brasileiros (LIRA; QUEIROZ, 2013).

Lira e Queiroz (2013) propõem que o foco da atuação das organizações de pessoas com doença falciforme e seus familiares seja no cuidar da pessoa e não da doença e que eles sejam sujeitos de sua própria história e não objetos de cuidado. Para os autores:

O controle social em doença falciforme requer um novo tipo de posicionamento de todos os atores envolvidos (...). É que neste momento estabelece-se uma relação “DE – PARA” fundamental para compreensão da oferta do serviço a partir da realidade e da demanda de quem dele necessita e o utilizará. DE quem virá a ação, PARA quem servirá a ação. Esta equação em saúde, que é mais que uma simples estratégia, significa também um novo olhar para a pessoa com doença falciforme a partir do qual a dimensão do SUJEITO DE DIREITOS deve-se sobrepujar à visão passiva do SUJEITO OBJETO de uma ação em saúde para o qual o Estado se volta (LIRA; QUEIROZ, 2013, p.136).

Embora exista uma política nacional voltada para as pessoas com doenças falciformes, ela não tem o alcance necessário. Castelo *et al* (2012), em estudo sobre a percepção das pessoas com anemia falciforme em Macapá, observou que:

60% declararam não receber atendimento adequado pelos profissionais de saúde, esse fato está relacionado à desinformação dos profissionais sobre a doença, pois 80% relataram que estes profissionais desconhecem a doença, tornando uma falha lamentável frente ao fato da anemia falciforme ser uma doença genética descoberta há 100 anos e para a qual se dispõe do diagnóstico neonatal (CASTELO *et al*, 2012, p. 5).

A organização ABDFAL tem como princípio trabalhar com três verbos: conhecer, conviver, viver. Tais verbos são interessantes por apresentarem

dimensões a serem observadas nas ações destinadas às pessoas com doenças falciformes:

O primeiro é **CONHECER** (...), saber tudo sobre anemia falciforme: sinais, sintomas, complicações, medicamento, terapias, estudos, etc., de forma que pudéssemos ter subsídios e informações aprofundadas sobre o tema para que fôssemos SUJEITOS das nossas reivindicações e não sermos “teleguiados” (...). O segundo verbo **CONVIVER** é a ação de compreender a partir das informações adquiridas qual é o limite do meu mundo, quais são as minhas possibilidades, meus movimentos, como eu organizo a minha vida e/ou do meu filho(a) para a convivência com a doença, de forma que possamos passar da expectativa de quando é que ocorrerá a próxima crise, se vai viver muito ou não, para uma perspectiva de VIDA. (...) O terceiro verbo **VIVER**. Aprende-se então na coletividade e não mais sozinho que o verdadeiro dono da informação sobre a doença falciforme é ele próprio, reforça-se a autoestima e o empoderamento, vislumbra-se ultrapassar barreiras. Passa-se a SER, além da doença. Não mais falcêmico, não mais portador, não mais doente, mas sim PESSOA (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 142, grifos nossos).

## 1. 2 CRIANÇAS E ADOLESCENTES E ANEMIA FALCIFORME

A criança tem papéis e imagens diferenciadas ao longo da história da humanidade. Conforme Heywood (2004, p. 21), “a criança é um constructo social que se transforma com o passar do tempo e (...) varia entre grupos sociais e étnicos dentro de qualquer sociedade”.

Santos (2006), ao situar historicamente o sentido de infância, afirma que não havia lugar para a infância no mundo antigo ou medieval e que isto significa que não há visibilidade política, social e histórica para essa situação de humanidade nestes períodos.

Para Ariés (1981), a categoria infância, como se conhece hoje, surge com a modernidade. Na Idade Média, a família cumpria a função de assegurar a transmissão da vida, dos bens e dos nomes, ou seja, da linhagem, e as crianças tão logo conseguiam sobreviver sem a ajuda das mães e das amas passavam a viver em companhia dos adultos, sem que houvesse distinção de papéis.

Com a modernidade, as crianças passam, na concepção de Airés, a serem vistas como imaturas, sendo necessário submetê-las a uma espécie de quarentena antes de deixá-las unirem-se aos adultos, cabendo à família uma função moral e

espiritual, passando a formar corpos e almas. Heywood (2004) apresenta diversos historiadores que discordam das afirmações de Ariés acerca da ausência de uma consciência a respeito da infância e conclui que a “infância durante a Idade Média não passou tão ignorada, mas foi antes definida de forma imprecisa, e, por vezes, desdenhada” (HEYWOOD, 2004, p. 29).

Segundo Santos (2006), no século XVIII, o conceito de infância apresenta uma dimensão histórica e social e tem como fundamento a preocupação dos adultos em relação ao que fazer com a infância. Isto porque o trabalho que antes era exercido no interior das residências passa para as fábricas, trazendo uma visibilidade para a infância a partir dos interesses dos adultos.

Partindo da premissa de que a infância é uma construção social, abordar-se-á aqui a trajetória da infância no Brasil. Santos (2006) apresenta a construção do pensamento brasileiro sobre infância a partir do período colonial em que não havia um pensamento sobre a infância, mas sim diferentes visões sobre a criança indígena, a negra, a mestiça e a branca. A autora sintetiza essas visões da seguinte maneira:

as crianças indígenas eram vistas como seres incivilizados, sem humanidade ou humanidade “distorcida”. A criança branca era um modelo de civilidade, nobre e bela, portadora de humanidade. A criança negra um ser sem humanidade, sem direitos à liberdade, incivilizada, inútil, anônima e invisível socialmente. A criança mestiça, resultado de degeneração, deficiente em energia e construção mental, sem qualidades culturais, muito feia e sujeito inviabilizador do futuro da nação (SANTOS, 2006, p. 38).

Tendo em vista a especificidade deste estudo, que é a criança e o adolescente portador de anemia falciforme, e que esta patologia chegou ao Brasil por meio dos africanos escravizados, faz-se necessário abordar, ainda que brevemente, a história da criança negra no Brasil. Estas crianças nem sempre ficavam com as mães, sendo criadas por outros escravos, de modo que o papel materno era exercido por outras mulheres do grupo de escravas. Quando atingiam a idade em que poderiam trabalhar, aos oito anos, passavam ao serviço do senhor ou eram comercializadas (MATOSO, 1991).

Após a Lei do Ventre Livre, de 1871, observou-se um aumento do número de crianças filhas de escravas nas rodas de expostos, mecanismos cilíndricos colocados nos muros de conventos ou Santas Casas, com uma abertura por onde

as pessoas que desejavam abandonar crianças podiam depositá-las sem serem identificadas. Tal aumento pode ser explicado pelo fato de que o valor de 600\$000 a ser pago aos senhores por cuidarem dos filhos de escravas durante oito anos, podia ser conseguido em apenas um ano, caso alugassem suas escravas para serem amas de leite (LIMA; VENÂNCIO, 1991). Esta prática antecedia a Lei e pode ser comprovada pelo anúncio:

Aluga-se uma preta, para ama com muito leite, de 40 dias e do primeiro parto, é muito carinhosa para crianças, não tem vício algum e é muito sadia e também se vende a cria (JORNAL DO COMÉRCIO, 1850, apud LIMA; VENÂNCIO, 1991, p. 68).

O que a história mostra é que as crianças afrodescendentes foram concebidas como propriedade dos senhores de suas mães, seja para investimento para a criação de um futuro escravo, seja como possibilidade de renda por meio do leite de suas mães, de sua venda como mercadoria ou do recebimento de títulos pelos valores gastos com seu sustento após a Lei do Ventre Livre. Essa condição delimita também a cronologia de seu lugar social, ou seja, esta cronologia está fundamentada em sua preparação para o trabalho e exercício do mesmo.

A partir das visões sobre as infâncias do período colonial, de acordo com Santos (2006), gesta-se a política do embranquecimento, que tem início na década de 1920, pensada a partir da imigração branco-europeia e que, conforme a autora:

Visava negar a existência e excluir os negros, índios e mestiços da nação brasileira. (...) O conflito pessoal e coletivo foi experimentado por esses grupos, principalmente por índios e negros, no sentido de serem obrigados a negar e silenciar sua humanidade e, ao mesmo tempo, desejar manter suas tradições culturais (SANTOS, 2006 p. 37).

No final do século XIX e início do século XX, observamos outro movimento em relação ao trabalho das crianças e adolescentes. Vivencia-se neste período uma fase de industrialização incipiente, e crianças e adolescentes tornam-se operários nas fábricas, gerando reações de caráter crítico por parte de médicos, sanitaristas e operários (MOURA, 1991, p.112). Na década de 1890, a repartição de Estatística e Arquivo do estado de São Paulo esclarece em relatório que os menores representam 15% da mão de obra empregada nas indústrias e 25% na indústria têxtil. Em 1912, o Departamento Estadual do Trabalho apresentou como estatística

que pouco mais de 30% dos operários no setor têxtil, em 22 estabelecimentos visitados, era composto por menores, e, em 1919, representavam 40%, em 19 estabelecimentos visitados. Em relação aos demais setores da indústria, pouco mais de 15% do total de trabalhadores, em 109 estabelecimentos, era de menores de idade (MOURA, 1991).

Além do fato de estarem trabalhando nas fábricas, devido às condições em que se encontrava o processo produtivo, os menores são vítimas frequentes de acidentes de trabalho. Os jornais noticiam estes acidentes e muitas vezes os atribuem à “incapacidade do menor, socialmente concebido como irresponsável, incapacidade que é institucional, permeando a Constituição de 1891 e a legislação que lhe é subsequente e que visa à organização da família” (MOURA, 1991 p.122)<sup>3</sup>.

Segundo Londoño (1991, p. 142), neste período o termo menor ganha também nova conotação, passando a designar crianças e adolescentes pobres ou que cometiam delitos<sup>4</sup>, e que, por sua condição de desamparo material e moral, deveriam ser tratadas e protegidas pelo Estado, em instituições com modelos importados dos Estados Unidos e da Europa.

Essa visão de proteção está impregnada no código de menores<sup>5</sup>, que é, na era republicana, o primeiro ato legislativo a definir o status das crianças e adolescentes brasileiros, regulamentando o trabalho e as formas de proteção e punição daqueles que se encontravam em situação desviante.

Na década de 1960, o Brasil é palco de uma ditadura militar que propõe um sistema de assistência, aos chamados menores em situação irregular, promovida pela FUNABEM e suas similares estaduais, as FEBEMs. De acordo com Rosemberg (2011), outra ação governamental neste período é a implantação de um Plano de Assistência Pré-escolar, que deveria ser executado pela Legião Brasileira de assistência e que foi consolidado em 1976, por meio de um programa escolar de massa. Para a autora:

---

<sup>3</sup> A brincadeira, natural não só na criança, mas também no adolescente, sem dúvida um ato inseguro na situação de trabalho, assume, frente à prole operária absorvida pelo processo de produção, proporções de ato condenável (MOURA, 1991, p. 122).

<sup>4</sup> Na passagem do século, *menor* deixou de ser uma palavra associada à idade, quando se queria definir a responsabilidade de um indivíduo perante a lei, para designar principalmente as crianças pobres abandonadas ou que incorriam em delitos (LONDOÑO, 1991 p.142).

<sup>5</sup> Código de Menores, decreto nº 17.943-a de 12 de outubro de 1927, sofreu alterações pela Lei nº 6.207, de 1975 e foi revogado pela Lei nº 6.697, de 1979 (BRASIL, 1979).

Este projeto teve condições de ser implantado em larga escala porque se coadunava com e se constituía como expressão da doutrina de segurança nacional ao: (1) adotar um novo discurso da prevenção (o da segurança nacional, pois os pobres poderiam ameaçar a integração nacional); (2) propiciar uma entrada direta e visível do governo federal no nível local sem passar pelas administrações estaduais; (3) basear-se em pequenos investimentos orçamentários, apesar de ser um programa da massa, adotando a estratégia de participação da comunidade, ajustando-se, pois ao modelo econômico preconizado pelo Estado de Segurança Nacional (ROSEMBERG, 2011 p. 152).

A criança, e, principalmente, a criança pobre, constitui-se em objeto para capilarizar a ação e a ideologia do poder central e, para tal, um programa escolar que deveria ser responsabilidade do setor educacional é executado por uma entidade de assistência social, destinada à assistência aos pobres.

A redemocratização do país acontece na década de 1980, e, em 1988, é promulgada uma nova constituição, em que crianças e adolescentes têm diversos artigos a elas dedicados e que lhes dá o *status* de prioridade absoluta. Para regulamentar os artigos constitucionais, em 1990, é aprovado o Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei 8069/90. O Estatuto da criança e do adolescente foi escrito a partir da contribuição de diversos segmentos organizados da população, inclusive das crianças e adolescentes. O artigo 4º desta lei estabelece que:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990).

A concepção de criança e adolescente, presente em todo o texto do Estatuto da Criança e do Adolescente, conforme o artigo 6º, é a de que eles são sujeitos de direitos “na condição peculiar de pessoas em desenvolvimento” (BRASIL, 1990). Para isto, esta Lei estabelece direitos que asseguram o exercício de um protagonismo infanto-juvenil.

O ECA aponta como responsáveis pela promoção de condições adequadas ao desenvolvimento das crianças e adolescentes a família, a sociedade e o estado. Também passa a situar a criança como sujeito de direitos, rompendo com a visão de

objetos da ação e do desejo dos adultos (MUÑOZ, 2010). O que se postula é que as crianças e os adolescentes são sujeitos com capacidade para opinar, decidir e agir.

Esta concepção de crianças e adolescentes como sujeitos de direitos e capazes de ações protagonistas aparece no século XX em movimento mundial para inclusão deste segmento da população. O que se propõe é que eles são capazes de participar das decisões relativas a seu cotidiano e que, além disso, demonstram autonomia em suas ações, isto é, ainda que sejam vistos como objeto das ações dos adultos, encontram formas de efetivarem suas vontades (SARMENTO, 1997; SOARES E TOMÁS, 2004).

Soares e Tomás (2004) contextualizam as concepções acerca de crianças e adolescentes nos séculos XX e XXI de seguinte maneira:

Ao longo do século XX emergem sucessivas imagens da criança como sujeito de direitos, das quais não podem ser dissociados os contributos dados pelos sucessivos esforços legislativos, consubstanciados em documentos com a Declaração de Genebra (1923), a Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) e a Convenção dos Direitos da Criança (1989). (...) No início do século XXI, (...) assume-se como impreterível a promoção de uma imagem de criança cidadã (Sarmiento, 1999), acentuando-se a indispensabilidade da promoção da sua inclusão no processo de cidadania, o que implica, para além de outros aspectos, a valorização e aceitação da sua voz e a sua participação nos seus cotidianos, ou seja, nos diversos 'mundos' que a rodeiam e onde está inserida (SOARES; TOMÁS, 2004, p.142).

Entretanto, esta não é uma postura majoritária na sociedade e, neste sentido, Soares e Tomás (2004) afirmam que:

os cotidianos infantis são caracterizados pela ausência de voz e ação da parte da criança e perfeitamente moldados pela ação do adulto e dependentes da leitura que esse mesmo adulto faz sobre o "melhor interesse da criança" (SOARES; TOMÁS, 2004, p 137).

As crianças e adolescentes são, desta forma, sujeitos de direitos no panorama legal, mas ainda não conseguem exercer estes direitos de forma integral. Neste contexto, se situam as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.

Até este momento, referimo-nos às crianças e adolescentes de forma geral, no entanto, entendemos que é necessário explicitar o período da adolescência. Moreira (2012) defende que:

a fase da adolescência é um período marcado por mudanças e transformações que condicionarão a vida dos jovens quando atingirem a fase adulta. Pode ser considerada como uma fase de transição ou, no sentido figurado, semelhante a um salto que se dá da infância para as responsabilidades do ser adulto. Os adolescentes possuem uma realidade social bastante singular, caracterizando-se como um grupo de pertença com diversas formas de pensar, agir, ser e fazer do mundo e da vida um imaginário bastante diversificado, dotado de particularidades inerentes aos seus desejos, anseios e sonhos, entendendo esses fenômenos também de uma forma singular (MOREIRA, 2012, p. 88).

Já para Muñoz (2012, p. 38), “a adolescência aparece como um período de grandes mudanças biológicas, físicas, psicológicas e sociais, em que o ser humano define sua identidade pessoal e social e se ajusta ao entorno”. Muñoz também afirma que diversos critérios podem ser estabelecidos para a definição da adolescência, quais sejam:

1. Critério cronológico: define a adolescência entre a idade de 10/12 anos até 20/21 anos.
2. Critério legal: O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no 2º artigo, situa a adolescência entre os 12 e os 18 anos.
3. Critério do desenvolvimento físico: a adolescência aconteceria entre a puberdade e o momento em que o desenvolvimento físico está quase concluído (por volta dos 20 anos).
4. Critério sociológico: a adolescência aconteceria no momento em que a sociedade deixa de perceber o ser humano como criança, porém ainda não o percebe como adulto com papéis e funções estabelecidos.
5. Critério psicológico: a adolescência aconteceria no momento em que o ser humano iniciasse sua reorganização psíquica (MUÑOZ, 2012, p. 39).

Da perspectiva de Santos *et al* (2014), a adolescência:

é uma etapa da vida humana entremeada de transformações, conflitos, desafios, crises e descobertas. Está articulada a várias dimensões e inter-relacionada ao nível individual e ao coletivo, o que amplia o entendimento do existir adolescente para além de um processo biológico de vivências orgânicas. (...) Um fenômeno único e diverso, pois as necessidades dos adolescentes dependem do meio social, cultural, econômico e psicológico em que vivem (SANTOS *et al*, 2014, p. 64).

Tanto Santos quanto os autores colaboradores são enfermeiros que “realizam oficinas lúdico-pedagógicas, balizadas na metodologia participativa, com grupos de adolescentes, em escolas públicas de ensino fundamental”, e, a partir desta intervenção, afirmam que:

para atuar de maneira integral faz-se necessário entender e analisar os adolescentes numa perspectiva multidimensional e articulada ao nível individual e ao coletivo (...) desenvolver a orientação para o autocuidado, ampliar o acesso a atividades educativas e recreativas e estimular o protagonismo deles, por meio de ações coletivas.(...) O desenvolvimento de um vínculo de confiança entre o adolescente e o profissional é a base para qualquer trabalho educativo, possibilitando a discussão e reflexão de temáticas de interesse deles, por meio de uma linguagem simples (SANTOS *et al*, 2014, p. 66-67).

Em relação aos adolescentes com anemia falciforme, Xavier, Ferreira e Santos (2013), a partir de estudo com mulheres adultas com diagnóstico tardio de anemia falciforme, destacam que:

a ocorrência de atraso no crescimento e desenvolvimento em crianças com anemia falciforme tem sido relatada por diversos autores (...) e expõe a adolescente a sofrer comportamentos preconceituosos, isso, muitas vezes, resulta em uma pessoa estigmatizada, principalmente no ambiente da escola. Jovens com anemia falciforme se sentem infantilizadas, inferiores na sua maturação sexual em relação aos seus colegas e, muitas vezes, submetidas a apelidos que levam ao distúrbio da autoestima, pois as transformações no corpo destas crianças e jovens não ocorrem no mesmo ritmo que nos corpos de amigas da mesma idade (XAVIER, FERREIRA E SANTOS, 2013, p. 51).

Por sua vez, Batista (2008, p. 90) ressalta que a anemia falciforme:

compromete significativamente o cotidiano dos adolescentes, interferindo qualitativamente em seu desempenho escolar, nas suas atividades sociais, incluindo o lazer e a brincadeira, acarretando, ainda, alterações em seu desenvolvimento físico, mental e social. (...) para eles, a anemia falciforme constitui uma doença que pode, em alguns momentos, limitá-los, mas que não constitui um fator impeditivo no seu processo de adolecer, porque eles aprendem a contornar estes obstáculos criando estratégias de superação.

### 1.3 VULNERABILIDADE

Segundo Ayres (2009), a utilização do termo vulnerabilidade tem como marco inicial o início da década de 1990, como um novo instrumental para compreender e intervir sobre a epidemia da AIDS, por um grupo de pesquisadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard. No entanto, a vulnerabilidade de crianças e adolescentes está descrita, também, em documentos internacionais e nacionais referentes à ética em pesquisa com seres humanos,

expresso em artigos que definem as possibilidades e exigências para a realização de pesquisas envolvendo estes sujeitos. Como esclarece Neves (2007, p. 30):

O primeiro texto, no âmbito da bioética, em que a noção de *vulnerabilidade* bioética surgiu com uma significação ética específica foi o *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*, (...) no qual a noção de *vulnerabilidade* é introduzida para classificar, de forma particular, tanto pessoas singulares, como populações que se encontram numa situação de exposição agravada a serem *feridas*, isto é, a serem prejudicadas nos seus interesses pelos interesses de outrem no âmbito da investigação biomédica e, mais especificamente, no da experimentação humana (grifos do autor).

Na área da saúde, o termo vulnerabilidade tem sido abordado como uma possibilidade de ir além das perspectivas tradicionais de análise do processo saúde-doença incorporando diversas dimensões da existência humana. Para Sanchez e Bertolozzi (2007), o conceito de vulnerabilidade está em processo de construção, englobando aspectos individuais, coletivos e contextuais que levam a suscetibilidade de doenças e agravos. Referindo-se à vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança, Almeida (2007, p. 327) afirma que:

Incapaz para tomar decisões, a criança está dependente do processo de decisão que incumbe aos seus representantes. Fator de vulnerabilidade sobretudo em processos de decisão terapêutica, relativa a questões vitais para a sua sobrevivência. Maior vulnerabilidade decorre de sua incapacidade de se auto-defender. Poderão ser alvo fácil de agressões a sua autonomia, à sua dignidade, à sua integridade.

Já para Castellanos (2011), a vulnerabilidade infantil:

infantil define-se em relação ao desejo adulto, tanto aquele que visa seu dano moral ou físico quanto aquele que objetiva a sua proteção. Sendo assim, o universo infantil define-se “em oposição” e “a partir” dos sentidos presentes no universo adulto. (...) Elemento que possivelmente melhor delimita o conceito moderno de infância, a vulnerabilidade infantil pressupõe um olhar que encontra as crianças nas tramas familiares, nas malhas sociais, nos contextos sociais que constituem seus espaços cotidianos de existência. A criança, mais que o adulto, é vista como um ser intermediado por contextos físicos, psicológicos e sociais, sujeita que está a esses contextos (CASTELLANOS, 2011 p. 50, 51).

Uma outra abordagem de vulnerabilidade é proposta por Castel (2010), que insere a noção de zonas diferentes da vida social na medida em que a relação do trabalho for mais ou menos assegurada e a inscrição em redes de sociabilidade

mais ou menos sólida. Em sua perspectiva, a zona de vulnerabilidade é definida como aquela em que se vivencia a precariedade do trabalho e a fragilidade dos suportes de proximidade, configurando-se como zona intermediária entre dois extremos: a integração e a desfiliação<sup>6</sup>. Esta definição parece pertinente a este estudo, tendo em vista a situação da população afrodescendente no Brasil, que é de desigualdade em relação à população branca. Em relação à saúde, a situação de vulnerabilidade social se entrelaça com outras vulnerabilidades e, segundo Lopes (2005, p. 9):

Além da inserção social desqualificada, desvalorizada (vulnerabilidade social) e da invisibilidade de suas necessidades reais nas ações e programas de assistência, promoção de saúde e prevenção de doenças (vulnerabilidade programática), mulheres e homens negros vivem em um constante estado defensivo. Essa necessidade infindável de integrar-se e, ao mesmo tempo, proteger-se dos efeitos adversos da integração, pode provocar comportamentos inadequados, doenças psíquicas, psicossociais e físicas (vulnerabilidade individual).

A vulnerabilidade social insere-se na chamada questão social, que, segundo Castel (2010), foi nomeada pela primeira vez em 1830, sendo suscitada a partir da constatação do pauperismo presente na sociedade pós-revolução industrial, sendo:

momento essencial aquele em que pareceu ser quase total o divórcio entre uma ordem jurídico-política, fundada sobre o reconhecimento dos direitos dos cidadãos, e uma ordem econômica que acarreta uma miséria e uma desmoralização de massa (CASTEL, 2010 p. 30).

A partir do pensamento de Netto (2001), Montano (2012) indica também o período de 1830 a 1848 como a origem da utilização da expressão “questão social” e aponta que esta “constitui-se a partir da separação positivista, no pensamento conservador, entre o *econômico* e o *social*, dissociando as questões tipicamente econômicas das “questões sociais” (MONTANO, 2012, p. 271, grifos do autor).

As intervenções estatais ou da sociedade sobre a questão social já estavam presentes nas sociedades pré-industriais da Europa ocidental (CASTEL, 2010). Na atualidade, ela se reveste de características diferenciadas, e o que se constata é a

---

<sup>6</sup> Zona de integração: vivência de trabalho estável e associada com inserção relacional sólida em grupos familiares e sociais; zona de desfiliação: ausência de inserção em atividade produtiva e isolamento social.

presença de uma grande quantidade de “supranumerários” que são supérfluos e que, por esta razão, o que o estado objetiva é amenizar esta presença e torná-la discreta ao ponto de apagá-la. No entanto, a dinâmica das relações sociais não permite que os poderosos e os integrados se isolem. Os vulneráveis e desfilados fazem-se presentes e é preciso entender que os três últimos estão em um mesmo conjunto (CASTEL, 2010). Este conjunto tem em comum o fato de viver do trabalho, ou seja, constituir-se na classe trabalhadora.

Nas sociedades pré-industriais, a questão social pode ser caracterizada por uma inquietação quanto à capacidade de manter a coesão em uma sociedade. A coesão é ameaçada por grupos que se diferem quanto a sua capacidade ou não para o exercício do trabalho. Um grupo é dos que não conseguem suprir por si mesmos suas necessidades básicas por não poder trabalhar devido à idade (idosos e crianças) ou em função de deficiências físicas ou mentais, e, por esta razão, são os clientes potenciais de ações socioassistenciais. Outro grupo constitui-se daqueles que têm capacidade para o trabalho e não a exercem. Este não exercício tem como esteio o fato de que o trabalho não pode ser regulado sob o “modelo do mercado”, ou seja, não há trabalho para todos, fazendo com que os trabalhadores vivenciem uma vulnerabilidade de massa (CASTEL, 2010).

Em relação tal período, Pinheiro (2013, p. 58) ressalta que:

Toda essa política repressiva aos indivíduos considerados “vagabundos” nas sociedades pré-industriais leva-nos a inferir que a questão social, que se expressa nas condições de vulnerabilidade desses trabalhadores sem trabalho, era tratada como uma questão de polícia. A partir da estigmatização da miséria, do isolamento social e da falta de trabalho, o poder estatal criminalizou os pobres e ao mesmo tempo legitimou os meios regulamentares e policiais para enfrentar os eventuais tumultos provocados por eles e pelos desempregados, e mesmo pelos trabalhadores empregados, embora em condições de trabalho e salário degradantes.

A revolução industrial reintroduz a questão social com novas bases, sendo tarefa principal da política social a de dar sustentação ao livre contrato de trabalho, podendo ser formulada como a questão da reorganização do trabalho. No quadro abaixo é possível visualizar as características da questão social do período pré-revolução industrial até os dias atuais.

Quadro 3 Características da questão social: pré-revolução industrial até século XXI

| PERÍODO                                     | RELAÇÕES DE TRABALHO E CARACTERÍSTICAS DO SISTEMA ECONÔMICO                                                                                       | QUESTÃO SOCIAL                                                                                                                                 | AÇÕES SÓCIO ASSISTENCIAIS                                                                                                        |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pré-Revolução Industrial                    | Organização do Trabalho e do Comércio<br>Monopólios Comerciais<br>Tutelas corporativas                                                            | Inválidos – inaptos para o trabalho (crianças, idosos deficientes)<br>Válidos – aptos para o trabalho, mas não o fazem (vagabundos e mendigos) | Socorro em todas as circunstâncias da vida<br><br>Punição e coerção para o trabalho<br><br>Financiamento de membros da sociedade |
| Revolução Industrial<br>Séculos XVIII e XIX | Livre acesso ao mercado<br>Contrato de trabalho por tarefas                                                                                       | Indigentes inválidos<br><br>Indigentes válidos                                                                                                 | Direito ao socorro<br><br>Ajudados através do trabalho<br>Financiamento público                                                  |
| Século XX                                   | Contrato de trabalho<br>Salário mínimo e mensal<br>Sociedade do salário<br>Crescimento econômico<br>Estado Social                                 | Trabalhadores ameaçados por riscos                                                                                                             | Direitos Sociais<br>Seguridade Social<br>Políticas de Integração                                                                 |
| Final do Século XX<br>Início do Século XXI  | Desemprego<br>População empregada com direitos trabalhistas é minoritária<br>Precarização e flexibilidade do trabalho<br>Globalização da economia | Supranumerários                                                                                                                                | Direitos sociais como obstáculos<br>Políticas de inserção<br>Ajuda Social                                                        |

Fonte: Castel, 2010

De acordo com o quadro acima, pode-se observar que a questão social está diretamente ligada à questão do trabalho. Na perspectiva positivista, as duas questões são fatos isolados, relacionados a capacidades individuais. Na perspectiva marxista, entretanto, fazem parte do modo de produção capitalista (MONTANO, 2012). O modo de produção é definido por Marx e Engels (2009 p. 24) como:

Uma forma determinada da atividade dos indivíduos, de uma forma determinada de exteriorizarem a sua vida, de um determinado *modo de vida* dos mesmos. (...) Aquilo que eles são coincide, portanto, com

a sua produção, com o que produzem e também *com o como o produzem* (grifos dos autores).

Castel, segundo Pinheiro (2013), acredita:

na possibilidade de compreender a emergência do Estado social pela entrada em cena de um terceiro personagem, que realizou a mediação entre os arautos da moralização do povo e os partidários da luta de classes. Uns e outros se instalaram em posições simétricas: a cordialidade das pessoas de bem em relação aos miseráveis, de um lado; a luta dos explorados contra os exploradores, de outro. Para o autor, essas posições são simétricas porque não há nada de comum nem negociável entre um e outro, pelo contrário, o Estado social começa sua carreira quando os poderosos deixam de dominar sem restrições e quando fracassa a tentativa do povo de resolver a questão social por sua conta própria. Seria nesse momento que entraria em cena o espaço para as mediações, que oferece um novo sentido ao social: não mais dissolver os conflitos de interesses pelo gerenciamento moral nem subverter a sociedade pela revolução, e sim negociar compromissos entre posições diferentes, superar o moralismo dos filantropos e evitar o socialismo dos revolucionários (PINHEIRO, 2013, p.62).

A partir da revolução industrial, consolida-se o modo de produção capitalista, no qual a produção está organizada a partir da relação de duas classes sociais fundamentais: a classe burguesa, proprietária dos meios de produção; e os que para sobreviver contam com sua força de trabalho, a classe trabalhadora. Da relação entre estas duas classes, são erigidas estruturas que têm a função de manutenção do modo de produção. Entre tais estruturas estão as políticas sociais destinadas a intervir na questão social, que é intrínseca ao modo de produção (MONTANO, 2012).

Diferente da perspectiva de Castel, Montano (2012, p. 280) afirma que, para caracterização histórico-crítica da questão social, deve-se considerá-la como fenômeno próprio do modo de produção capitalista, constituído da relação capital-trabalho a partir do processo produtivo, suas contradições de interesses e suas formas de enfrentamento e lutas de classe. Expressa a relação entre as classes (e seu antagonismo de interesses) conformadas a partir do lugar que ocupam e do papel que desempenham os sujeitos no processo produtivo. Neste sentido, para Pinheiro (2013, p.61), “as políticas sociais, portanto, só podem ser compreendidas e justificadas no contexto da estrutura capitalista e no movimento histórico das transformações dessas mesmas estruturas”.

Neste trabalho, concorda-se com Marx e Engels (2009) que a posição ocupada pelas pessoas está relacionada à produção. O que se presencia é a vulnerabilização, a partir da não inserção, não integração, exclusão que nada mais é do que a ausência de trabalho para todos, pois o capital não precisa de tantos trabalhadores em ação. E o contingente dos que estão fora continua integrado ao sistema na condição de exército industrial de reserva que pressiona e garante trabalhadores perfeitamente adaptados às novas relações de trabalho flexíveis (MARX E ENGELS, 2009).

Para Castel (2010), a precarização e flexibilidade do trabalho permitem compreender os processos que alimentam a vulnerabilidade social e produzem o desemprego e a desfiliação. Para ele, observam-se três pontos de cristalização da relação capital – trabalho, a partir do final do século XX e início do século XXI: a desestabilização dos estáveis; a instalação da precariedade; e o déficit de lugares ocupáveis na estrutura social. Isto faz com que os trabalhadores estejam constantemente em vulnerabilidade, com a vida por um fio.

#### 1.4 VULNERABILIDADE E SAÚDE

A saúde figura na Constituição Brasileira como:

direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988, Art. 196).

No entanto, este direito não é garantido a todos e, dentre os que estão alijados, um grupo, o dos afrodescendentes, apesar de representar 51% da população brasileira, encontra-se na zona de vulnerabilidade e desfiliação, não tendo seus direitos garantidos.

A saúde constitui-se como aspiração dos seres humanos desde seus primórdios. Em qualquer grupamento humano de que se tem notícia, observam-se práticas para a conservação da saúde. Nestas práticas, na maioria das vezes, estão presentes pessoas com saberes e instrumentos para intervenção no sentido da cura de males que afetam os indivíduos e coletividades. Desde os feiticeiros, pajés,

curandeiros, bruxas, magos até os profissionais de saúde de nossa época. Porto (200-) identifica quatro paradigmas em relação às intervenções em saúde:

1 – paradigma mágico: caracterizado como período pré-hipocrático onde existe uma casta intermediária entre o homem e as divindades que assume o papel de curador. Suas funções são fruto de uma ação divina e, por isso, tem o poder de vida e de morte sobre seus pacientes;

2 - O período hipocrático desvinculou a medicina das práticas mágicas e religiosas e estabeleceu os princípios do exame clínico, colocando como base da prática médica a anamnese e o exame físico, além de definir normas éticas para o exercício da profissão, consubstanciadas no Juramento Hipocrático que chegou até nossos dias;

3- modelo biomédico teve início na obra de Vesalius, publicada em 1543, recebeu forte reforço com o Relatório Flexner, que teve como base a filosofia positivista, além de ter incorporado os fundamentos cartesianos que separam corpo e mente, reforçando a visão mecanicista que simplifica o organismo como se ele fosse uma máquina como outra qualquer, sem levar em conta a complexidade da pessoa humana;

4 - modelo **biopsicossocial** considera o paciente em seus aspectos biológicos (**bio**), emocionais e afetivos (**psico**) e em suas relações com outras pessoas e com o meio em que vive (**social**).

Apesar de apresentarem uma cronologia em seu aparecimento na história, estas concepções continuam presentes no cotidiano das ações dos profissionais de saúde (Porto, 200-). Uma concepção que influencia fortemente o pensamento sobre o conceito de saúde é a da chamada “determinação social do processo de saúde e doença” em que as condições de saúde de uma determinada população são influenciadas pela organização social presente nesta mesma sociedade (CAMPOS, 2009).

Os fatores biológicos têm papel nos modos de viver e adoecer, mas a posição dos sujeitos na sociedade, que está relacionada com fatores como classe social, cultura e organização do Estado, podem fazer com que pessoas com uma mesma doença, no caso deste estudo a anemia falciforme, tenham diferentes percursos em seu processo saúde-doença e diferentes possibilidades de viver e morrer. Para Akerman *et al* (2009, p. 117):

A produção de saúde decorre de determinadas condições sócio-históricas, do jogo de interesses entre sujeitos que disputam recursos, cuja apropriação pode favorecer ou não distribuição

equitativa, da qual resultam graus de acesso da população a bens e consumo para a reprodução da vida.

Como já discutido, as relações capitalistas são erigidas a partir do antagonismo entre duas classes: os trabalhadores e os proprietários dos meios de produção. Sendo a primeira explorada pela segunda, estas são relações de desigualdade desde sua origem e acarretam o estabelecimento de arranjos para disseminação da desigualdade em todos os âmbitos da vida de uma determinada sociedade. Na saúde, as relações de desigualdade social podem ser definidas como: “as diferenças produzidas pela inserção social dos indivíduos e que estão relacionadas com a repartição do poder e da propriedade” (BARATA, 2009, p. 462).

Para a verificação das desigualdades sociais em saúde, a concepção sócio-histórica adotada neste estudo tem como possibilidade “incorporar como determinantes do processo saúde-doença tanto a estrutura de classes quanto as outras variáveis socioeconômicas habitualmente utilizadas para construir escalas de estratificação” (BARATA, 2009 p. 476).

Desde que Hipócrates, no século V a.C., recomendava a observação de fatores ambientais na origem das doenças os que se ocuparam da intervenção para produzir saúde nas populações buscaram a criação de métodos para estabelecer qual a influência de fatores de diversas naturezas na saúde e na doença das populações, constituindo-se a epidemiologia com ciência no século XX (ROUQUARIOL, 2009; BONITA; BEAGLEHOLE; KJELLSTRÖM, 2010). Em relação à epidemiologia, Rouquariol (2009) assegura que:

*Pode-se de maneira simplificada, conceituá-la como: ciência que estuda o processo saúde-doença em coletividades humanas, analisando a distribuição e os fatores determinantes das enfermidades, danos à saúde eventos associados à saúde coletiva, propondo medidas específicas de prevenção, controle, ou erradicação de doenças, e construindo indicadores que sirvam de suporte ao planejamento, administração e avaliação das ações de rotina, em consonância com as políticas de promoção da saúde (ROUQUARIOL, 2009, p. 321, grifos da autora).*

Conforme Ayres *et al* (2009), a epidemiologia tem como característica atuar sob três enfoques: o controle técnico, o comportamento coletivo e a variação quantitativa, por meio da distribuição de casos em um determinado espaço e tempo. Atualmente, nas práticas de saúde, o conceito mais utilizado para estabelecer a

relação entre os modos de organização social e os processos de saúde e doença é o de risco.

Este conceito começa a ser introduzido na epidemiologia em 1920 e tem suas bases epistemológicas nas contribuições de Sir William Heaton Hamer, que estabeleceu relações entre agentes bacteriológicos e ocorrência de casos em relação a determinadas populações, o que deu origem à chamada epidemiologia da exposição. Na epidemiologia da exposição, o objeto é o risco que uma exposição apresenta para a saúde do indivíduo ou da coletividade. Desta maneira:

[o] objeto epidemiológico passou a ser delimitado como uma relação entre infectados/suscetíveis, que se define como *oportunidade de exposição ao agente causal de uma doença* (AYRES ET AL, 2009 p. 383, grifos dos autores).

Para Ayres *et al* (2009), a perspectiva do risco identifica grupos afetados e sua distribuição, mas com pouca informação sobre significados mais concretos da distribuição e assim sendo tem limites para influir nas ações preventivas. Esta abordagem foi utilizada em relação à epidemia de AIDS, criando o conceito de comportamento de risco como instrumental para práticas preventivas, com vistas à mudança de comportamentos a partir de informação aliada à vontade individual.

Tal abordagem culpabiliza o sujeito pela exposição ao risco e levou à estigmatização de grupos de risco, sendo amplamente combatida por estes grupos. A mudança de comportamentos não está relacionada simplesmente ao acesso a informações, mas também a coerções e disponibilidade de natureza política, jurídica e até policial que estão desigualmente distribuídas.

Ayres *et al* (2009) introduzem a proposta de se considerar não o risco, mas a vulnerabilidade dos indivíduos, a partir de outros aspectos que classificam como eixos distintos e interdependentes: as dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade. A análise de vulnerabilidade é inversa à de risco. A análise de risco parte de uma racionalidade analítica com fenômenos partidos, isolados, discriminados. Já a de vulnerabilidade, de uma racionalidade sintética com fulcro na construção de significados, a agregação de elementos que contribuam para a compreensão dos fenômenos como totalidade em uma dinâmica complexa (AYRES *et al*, 2009). Em síntese:

As abordagens de redução de vulnerabilidade têm procurado ampliar do plano individual para o plano das suscetibilidades socialmente configuradas o alvo de suas intervenções, (...) assume[m] uma responsabilidade que se estende para além da tarefa de apenas alertar para o problema. (...) Mais que ser informadas, é preciso que as pessoas saibam como se proteger e se mobilizem para que as situações estruturais que as tornam suscetíveis ao adoecimento sejam de fato transformadas (AYRES *et al*, 2009, p. 402).

#### **1.4.1 Papel social e saúde**

Historicamente, observamos diversas posturas na relação entre profissionais de saúde e doentes sendo que na maioria das vezes aos doentes é reservado o lugar de paciente, que conforme definido pelo Dicionárioweb é “pessoa, que padece ou vai padeecer. Doente. O que recebe a ação de um agente”. Para Onocko Campos e Campos, (2009, p. 679) “Amiúde, o paciente é concebido como alguém que não sabe e que deve obedecer às prescrições, as quais por sua vez não são negociadas com o sujeito em questão”. Esta conduta por parte dos profissionais de saúde pode se concretizar em atos de violência contra os usuários dos serviços de saúde. Para Santos *et al* (2011, p. 85):

A violência institucional é abordada como um fato presente no cotidiano do trabalho hospitalar, e definida sob dois aspectos: por omissão e por comissão. A primeira engloba a negligência e o descaso em relação aos usuários do sistema de saúde não atendendo, assim, a suas necessidades básicas. A segunda relaciona-se a procedimentos desnecessários e/ou indesejáveis, voltando-se ao aspecto técnico da assistência.

A violência institucional na área de saúde é discutida por Melo (2007). Para a autora, este fenômeno é concebido como:

decorrente das relações de poder assimétricas e geradoras de desigualdades, predominantes na sociedade capitalista contemporânea e incorporadas à cultura hegemônica das relações sociais estabelecidas nas instituições sejam elas públicas ou privadas (...) manifestando-se de várias maneiras, dentre as quais se destacam as peregrinações por diversos serviços na busca por atendimento, maus tratos de profissionais para com os usuários, frieza, rispidez, falta de atenção e negligência e violação dos direitos reprodutivos, constituindo condutas que remetem à discriminação (MELO, 2007, p. 33).

Aguiar (2010), em estudo sobre maternidades públicas, identifica como violência institucional a postura de profissionais de saúde em relação às usuárias dos serviços de saúde. Ela constata que a autonomia, subjetividade e fala são impedidas ou anuladas.

Para Minayo e Souza (1997), “a violência consiste em ações humanas de indivíduos, grupos, classes, nações que ocasionam a morte de outros seres humanos ou que afetam sua integridade física, moral, mental ou espiritual” (MINAYO, SOUZA, 1988, p. 514). Já Marilena Chauí (1998) esclarece que:

Etimologicamente, violência vem do latim *vis*, força, e significa: 1) tudo o que age usando a força para ir contra a natureza de algum ser (é desnaturar); 2) todo ato de força contra a espontaneidade, a vontade e a liberdade de alguém (é coagir, constranger, torturar, brutalizar); 3) todo ato de violação da natureza de alguém ou de alguma coisa valorizada positivamente por uma sociedade (é violar); 4) todo ato de transgressão contra aquelas coisas e ações que alguém ou uma sociedade define como justas e como um direito; 5) conseqüentemente, violência é um ato de brutalidade, sevícia e abuso físico e/ou psíquico contra alguém e caracteriza relações intersubjetivas e sociais definidas pela opressão, intimidação, pelo medo e pelo terror (...) trata seres racionais e sensíveis, dotados de linguagem e de liberdade como se fossem coisas, isto é, irracionais, insensíveis, mudos, inertes ou passivos (CHAUÍ, 1998, p. 2).

Existem, todavia, outras posturas que adotam o pressuposto de que a relação a ser estabelecida deve ser a de que os doentes são sujeitos e devem ter autonomia em suas ações. Conforme Lobo, Marra e Silva (2007):

o modelo médico tradicional, no qual o paciente adota uma atitude passiva, deve ser rejeitado, dando lugar a uma relação mais igualitária, na qual o paciente passa a ser visto como parte ativa na tomada de decisões de seu tratamento (LOBO; MARRA; SILVA, 2007, p. 257).

Onocko Campos e Campos (2009) propõem que o trabalho em saúde deve ter em conta a autonomia do sujeito:

Trabalhar em prol da produção da saúde demanda-nos uma outra atitude como cidadãos, como professores, como membros de equipes de saúde. Nossa função é pôr-nos a serviço da defesa da vida, como agentes que se deixam tocar, sujeitos que também sofrem interferência da vida que pulsa. Colocar nossa dimensão técnica do trabalho a serviço das estratégias de vida dos próprios usuários, e ainda, importante, seria o resgate da dimensão da autonomia. Tanto do seu reconhecimento (ela existe nem que seja

em potencial, sempre há a possibilidade de autonomia em usuários, trabalhadores, comunidades), quanto de sua co-produção (ONOCKO CAMPOS; CAMPOS, 2009, p. 684).

Mesmo em relação às ações impositivas dos profissionais de saúde, esta autonomia é exercida. Sousa (2005) a verifica, em relação às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, impedidos de brincar com seus pares para não dispendar esforços físicos. Na fala dos entrevistados, isto fica evidente, como se observada abaixo:

- Ah, ela (mãe) saía... Eu ficava brincando, jogava bola, não esquentava com nada. Os meninos chamava eu ficava.... eu falava: ah, eu vou brincar... É. Ah, eu vou brincar um pouquinho. Aí eu brincava, depois chegava aqui com a perna doendo, minha mãe me dava os remédios, melhorava... (José)
- Mas tinha vez que a vontade era mais forte e eu brincava (Teixeira Filho)

Observa-se ser ainda muito forte nos serviços de saúde a postura tradicional nas relações entre profissionais de saúde e pacientes. Estas diferenças entre as práticas de atenção à saúde não estão isoladas. Elas têm suas bases nas relações presentes no cotidiano da sociedade em que estão inseridas. O ser humano constrói-se em sociedade, na relação com o outro. Estas relações existentes nos diversos momentos da existência humana dão sustentação ao funcionamento da sociedade em que estão inseridas.

Assim, nas práticas de atenção à saúde em que o profissional de saúde impõe passividade àqueles a quem destina suas ações está presente a ideia de dominação e subserviência, a qual faz parte do arcabouço ideológico fundante e mantenedor das relações de produção presentes em nossa sociedade. Conforme Marx e Engels (2009):

As ideias dominantes não são mais do que a expressão ideal [*ideell*] das relações materiais dominantes, as relações materiais dominantes concebidas como ideias; portanto, das relações que precisamente tornam dominante uma classe, portanto as ideias do seu domínio (MARX e ENGELS, 2009. p. 67).

Nesta perspectiva, o lugar que as pessoas ocupam em determinada sociedade está ligado a um contexto maior, no qual são estabelecidos papéis sociais para seus integrantes. Segundo Martins (2010, p. 43):

Nas ciências sociais o papel social define a estrutura social, basicamente como um conjunto de normas, direitos, deveres e expectativas que condicionam o comportamento humano dos indivíduos junto ao grupo ou dentro de uma organização. Os papéis sociais atribuídos ou conquistados têm em vista a interação social e resultam do processo de socialização (MARTINS, 2010, p. 43).

O exercício destes papéis sociais tem relação direta com o processo saúde-doença, posto que este é influenciado pelos determinantes sociais em saúde, termo que resume os determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais da saúde (OMS, 2011).

Neste contexto, retoma-se agora para a patologia relacionada a este estudo. Diante da complexidade das consequências da anemia falciforme, entende-se que para intervir no processo saúde-doença de seus portadores é necessário que o Sistema Único de Saúde, em todos os seus níveis de complexidade, promova ações específicas para estes e que estas ações estejam articuladas com outras políticas setoriais. As considerações de Lobo *et al* (2011) identificam tal necessidade:

Diagnóstico e tratamento precoce provaram aumentar a sobrevivência e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com DF. No entanto, alcançar essas metas está diretamente relacionado com a organização de uma rede de assistência ao paciente com doença falciforme em todos os estados brasileiros, através da formação de centros de referência especializados capazes de fornecer serviços globais, multidisciplinares e multi-profissionais. Assim, o desenvolvimento de políticas públicas e outras ações que consideram as questões sócio-econômicas e culturais e cuidados relacionados com a anemia falciforme, assim como o compromisso dos órgãos de saúde competentes, profissionais de saúde e as organizações que representam os pacientes são fatores fundamentais e determinantes para melhorar a assistência ao paciente com doença falciforme (LOBO *ET AL*, 2011, p.47).

No tratamento precoce reside o foco desta pesquisa, pois se trata de ações destinadas às crianças e adolescente portadores de anemia falciforme. A seguir são apresentados alguns estudos relacionados a serviços de atenção em saúde para crianças e adolescentes.

Coyne *et al* (2006), em estudo realizado em hospitais Irlandeses, mostraram que as crianças queriam ser informadas sobre os cuidados a elas destinados, estar preparados adequadamente para procedimentos específicos e, em particular,

queriam estar envolvidos nas "pequenas" decisões sobre os cuidados diários. As crianças, deste estudo irlandês, expressaram fortes desejos de ter suas vozes ouvidas em relação a todas as decisões sobre seus cuidados e tratamento. Muitas crianças sentiram que tinham o direito de estar envolvidas nas decisões sobre assuntos que afetavam a elas e a seus corpos, ficando claro, a partir de seus relatos, que muitas delas não foram incluídas nas decisões cotidianas sobre assuntos que lhes diziam respeito (COYNE *ET AL* 2006, p. 4).

Lambert, Glacken e Mccarron (2011), a partir de estudo etnográfico sobre a comunicação entre profissionais de saúde e crianças e adolescentes em um hospital pediátrico, concluíram que o processo de comunicação entre as crianças e os profissionais de saúde é extremamente complexo e apresenta muitos desafios potenciais, tais como: crenças sobre a vulnerabilidade, competência, onipotência, maturidade, dependência, agência e singularidade das crianças, todos influentes no posicionamento social de crianças na sociedade e, conseqüentemente, no processo de comunicação. Em seu estudo, evidenciaram a necessidade de os profissionais de saúde serem flexíveis em suas interações com as crianças, envolvendo-as continuamente num processo recíproco e interativo de avaliação e reavaliação em que o envolvimento das crianças como participantes ativos no processo de comunicação deve ser equilibrado com a necessidade das crianças, por vezes, de serem espectadores passivos. Este equilíbrio deverá garantir que as crianças recebam o máximo de apoio para o seu nível preferido de envolvimento no processo de comunicação, em função das suas necessidades específicas em uma determinada época (LAMBERT, GLACKEN, MCCARRON, 2011).

Jedeloo *et al* (2010), em estudo sobre as preferências apresentadas por adolescentes com doenças crônicas em relação aos cuidados de saúde que recebem, bem como auto-cuidado, encontraram os quatro perfis, descritos a seguir:

A - Consciente e cooperativo: alto nível de envolvimento com a gestão da doença com desejo de informações sobre as conseqüências do tratamento;

B - Paciente dependente: Os adolescentes deste perfil são menos maduros e mais dependentes de seus pais e acham importante a presença dos pais em todas as dimensões do tratamento;

C - Autoconfiante e Autônomo: A autoconfiança e um forte desejo de ser autônomo na tomada de decisões caracterizam esses adolescentes;

D - Preocupado e Inseguro: preocupados com a sua doença e inseguros, não se sentem incomodados com conselhos de saúde não solicitados (JADELOO ET AL, 2010, p.598,599).

Apesar de apresentarem diferentes preferências, todos os adolescentes que participaram do referido estudo valorizaram a oportunidade de ter voz e escolha nas decisões relativas ao cuidado em saúde que lhes é dispensado (JADELOO ET AL, 2010, p. 602).

Brito *et al* (2007), em estudo para determinar se os profissionais que atendiam adolescentes entendiam as preferências de seus pacientes com doenças crônicas sobre a qualidade dos cuidados em saúde e da comunicação estabelecida com eles, por meio da comparação entre a percepção dos profissionais e a dos adolescentes, chegou às seguintes conclusões:

Os pediatras em nosso estudo foram capazes de julgar corretamente a importância que pacientes adolescentes atribuem a muitos fatores, incluindo a gestão da dor, o tema de maior relevância para os adolescentes. No entanto, as divergências em áreas-chave, tais como a autonomia, comunicação e confidencialidade sugerem que os médicos não deveriam presumir que sabem preferências de comunicação e confidencialidade dos seus adolescentes, mas sim verificá-las diretamente. Perguntar aos pacientes suas preferências e adaptar interações clínicas com base nessas preferências pode ser um primeiro passo relativamente simples para melhorar a experiência de cuidado para adolescentes com condições crônicas (BRITO ET AL, 2007, p. 340).

Batista, Moraes e Ferreira (2013), em relação aos adolescentes portadores de anemia falciforme, ressaltam que “além das frequentes hospitalizações, ocorrem as idas às emergências que não necessariamente resultam em hospitalização, mas que têm um significado negativo para estes adolescentes” (BATISTA; MORAIS; FERREIRA, 2013, p. 89). Para as autoras, os depoimentos dos adolescentes que participaram de seu estudo revelam:

o despreparo dos profissionais de saúde, que atuam nas emergências, para receber pacientes acometidos por anemia falciforme nos momentos de crise. É interessante que esses profissionais estejam capacitados para receber essas pessoas, amenizando assim a intensa dor e sofrimento apresentado por elas, respeitando-as e cuidando delas adequadamente (BATISTA; MORAIS; FERREIRA, 2013, p. 90).

Em relação à assistência que deve ser destinada aos adolescentes, as autoras afirmam que esta deve:

- atender às necessidades que cada um manifesta de forma diferente, as quais estão associadas ao seu contexto social, apoio familiar e social (principalmente ao ambiente escolar);
- promover orientação para os adolescentes acompanhados e que estão com a doença compensada para que voltem para as consultas e atividades de rotina para que sejam mantidos com bom estado geral, e com a vivência de um cotidiano mais tranquilo;
- por meio de uma abordagem terapêutica multi e interdisciplinar, traçar um plano de cuidados discutido com o paciente, considerando a importância da escuta sensível junto ao adolescente, através da qual ele possa opinar sobre seu tratamento, suas medidas de proteção e esclarecer sempre suas dúvidas sobre a anemia falciforme, tendo como meta a melhor adaptação à doença e melhor qualidade de vida (BATISTA; MORAIS; FERREIRA, 2013, p. 92).

Os estudos realizados certamente provocaram mudanças na assistência prestada a crianças e adolescentes. Observa-se, em diversos serviços, a busca do estabelecimento de práticas de cuidado humanizadas. Podemos citar a experiência dos doutores da alegria presentes em diversos hospitais em todo mundo, cuja ação se constitui em levar alegria às crianças em tratamento médico, dentro do ambiente hospitalar (PAIVA, 2014).

Kudo e Maria (2009) apresentam a experiência do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, no qual as crianças e adolescentes internados têm acesso à brinquedoteca, biblioteca, atividades lúdicas e comemorativas e assistência multiprofissional, proporcionada por:

médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais, educadores, terapeutas ocupacionais e psicólogos, que efetua um trabalho integrado entre as diversas áreas, visando um tratamento global do paciente do ponto de vista biológico, psicológico e social (KUDO; MARIA, 2009 p. 75).

No panorama legal, a assistência em saúde para crianças e adolescentes tem sido objeto de leis, como é o caso do ECA, e também da Resolução número 41, de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, que determina como direitos da criança e do adolescente hospitalizados:

1. Direito à proteção, à vida e à saúde com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.

2. Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
3. Direito de não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da sua enfermidade.
4. Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas.
5. Direito de não ser separada de sua mãe ao nascer.
6. Direito de receber aleitamento materno sem restrições.
7. Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la.
8. Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.
9. Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar.
10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.
11. Direito a receber apoio espiritual/religioso, conforme a prática de sua família.
12. Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal.
13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.
14. Direito a proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos.
15. Direito ao respeito à sua integridade física, psíquica e moral.
16. Direito a preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.
17. Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação de massa, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética.
18. Direito a confidência dos seus dados clínicos, bem como direito de tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na instituição pelo prazo estipulado em lei.
19. Direito a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente respeitados pelos hospitais integralmente.
20. Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis (BRASIL,1995).

## 1.5 POPULAÇÃO AFRODESCENDENTE E ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme teve origem no continente africano e espalhou-se por todos os continentes, devido, principalmente, à migração forçada de africanos causada pelo tráfico negreiro, sendo que, no Brasil, os primeiros africanos chegaram no século XVI. Para esta investigação é interessante apresentar a situação social deste contingente populacional brasileiro, uma vez que, como já mencionado no

primeiro capítulo, a maioria dos portadores de anemia falciforme é preta ou parda (DIAS, 2013).

Estudos como os de Hasembalg (2005), Paixão (2003) e Jaccoud (2008) indicam que a população afrodescendente brasileira vivencia uma situação de desigualdade em relação à população branca. Para ilustrar esta questão, apresentamos, de forma sucinta, informações da Síntese de Indicadores Sociais, elaborada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), com base na Pesquisa Nacional por Amostra Domiciliar (PNAD), no período de 1999 a 2009, em que a população afrodescendente é representada por pretos e pardos, devido à miscigenação ocorrida no país. Segundo o documento, as pesquisas do IBGE “fazem uso da autoclassificação por parte de quem responde aos levantamentos (...) o IBGE vem buscando aperfeiçoar o sistema de classificação, que atualmente é composto de cinco categorias: branca, preta, parda, amarela ou indígena” (BRASIL, 2010)

Em relação à composição da população brasileira, os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD mostram:

um crescimento da proporção da população que se declara preta ou parda nos últimos dez anos: respectivamente, 5,4% e 40,0% em 1999; e 6,9% e 44,2% em 2009. Provavelmente, um dos fatores para esse crescimento é uma recuperação da identidade racial, já comentada por diversos estudiosos do tema. (...) No entanto, independentemente desse possível resgate da identidade racial por parte da população de cor preta, parda ou de indígenas, a situação de desigualdade que sofrem os grupos historicamente desfavorecidos subsiste. Uma série de indicadores revelam essas diferenças, dentre os quais: analfabetismo; analfabetismo funcional; acesso à educação; aspectos relacionados aos rendimentos; posição na ocupação; e arranjos familiares com maior risco de vulnerabilidade (BRASIL, 2010).

Os dados da PNAD revelam a diferença nos rendimentos entre brancos e pretos e pardos. Em relação aos mais ricos, os brancos representavam 88,4% em 1999 e 82,5% em 2009. No que concerne aos 10% mais pobres, os brancos representavam 28,7% em 1999 e 25,4% em 2009, conforme demonstra a tabela 1:

Tabela 1 Distribuição do rendimento familiar per capita das pessoas de 10 anos ou mais de idade, com rendimento, entre os 10% mais pobres e o 1% mais rico, em relação ao total de pessoas, segundo a cor ou raça Brasil – 1999/2009

| COR    | ANO             |              |                 |              |
|--------|-----------------|--------------|-----------------|--------------|
|        | 1999            |              | 2009            |              |
|        | 10% mais pobres | 1% mais rico | 10% mais pobres | 1% mais rico |
| Branca | 28,7            | 89,4         | 25,4            | 82,5         |
| Preta  | 8               | 1,1          | 8,4             | 1,8          |
| Parda  | 62,9            | 8            | 64,8            | 14,2         |

(Adaptada de BRASIL, 2010, p. 229)

As disparidades se mantêm também em relação ao rendimento da hora de trabalho, com pardos e pretos percebendo valores inferiores aos brancos, sem haver grande diferenciação em relação aos anos de estudo, o que significa que o acesso à educação, por si só, não consegue reduzir a diferença existente, o que pode ser verificado na tabela 2:

Tabela 2 Razão entre o valor do rendimento-hora do trabalho principal das pessoas de cor ou raça preta ou parda em relação às brancas, por anos de estudo - Brasil - 1999/2009

| ANOS DE ESTUDO  | PRETA | PARDA |
|-----------------|-------|-------|
| ATÉ 4 ANOS      | 78,7  | 72,1  |
| 5 A 8 ANOS      | 78,4  | 73    |
| 9 A 11 ANOS     | 72,6  | 75,8  |
| 12 ANOS OU MAIS | 69,8  | 73,8  |

(Adaptada de Brasil, 2010 p. 229)

Se observarmos a relação entre a média dos anos de estudo e o rendimento médio mensal, constatamos a mesma relação de desigualdade entre os grupos tanto em relação à média de anos de estudo quanto ao rendimento mensal. A seguir, apresentamos a Tabela 3, com as regiões do país, para visualizar a situação na região Centro-Oeste, em que nosso estudo foi desenvolvido.

Tabela 3 Média de anos de estudo e rendimento médio mensal de todos os trabalhos, das pessoas de 10 anos ou mais de idade, ocupadas na semana de referência, com rendimento de trabalho, por cor ou raça, segundo as Grandes Regiões, as Unidades da Federação e as Regiões Metropolitanas – 2009

| Brasil e Regiões | Pessoas de 10 anos ou mais de idade, ocupadas na semana de referência, com rendimento de trabalho, por cor ou raça |                                                                |                         |                                                                |                         |                                                                |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------------------------------------------------------|
|                  | Branca                                                                                                             |                                                                | Preta                   |                                                                | Parda                   |                                                                |
|                  | Média de anos de estudo                                                                                            | Rendimento médio mensal de todos os trabalhos (salário mínimo) | Média de anos de estudo | Rendimento médio mensal de todos os trabalhos (salário mínimo) | Média de anos de estudo | Rendimento médio mensal de todos os trabalhos (salário mínimo) |
| Brasil           | 9,2                                                                                                                | 3,2                                                            | 7,4                     | 1,8                                                            | 7,2                     | 1,8                                                            |
| Norte            | 8,8                                                                                                                | 2,8                                                            | 7,3                     | 2                                                              | 7,3                     | 1,8                                                            |
| Nordeste         | 8                                                                                                                  | 2,3                                                            | 6,8                     | 1,5                                                            | 6,3                     | 1,4                                                            |
| Sudeste          | 9,7                                                                                                                | 3,4                                                            | 7,7                     | 2                                                              | 7,9                     | 2,1                                                            |
| Sul              | 9                                                                                                                  | 3,1                                                            | 7,5                     | 1,9                                                            | 7,3                     | 1,9                                                            |
| Centro-Oeste     | 9,3                                                                                                                | 3,8                                                            | 7,7                     | 2,2                                                            | 7,8                     | 2,4                                                            |

(Adaptada de BRASIL, 2010 p. 236)

É observável que a média de anos de estudo dos brancos é 1,6 anos maior do que a dos negros e 1,5 maior que a dos pardos.

Outro setor em que nos parece interessante verificar a desigualdade entre os grupos é o da posição da ocupação, tendo em vista a questão da precarização e flexibilização do trabalho.

Tabela 4 Proporção das pessoas ocupadas de 10 anos ou mais de idade, por posição na ocupação, segundo a cor ou raça – Brasil – 2009.

| POSIÇÃO NA OCUPAÇÃO                                                             | COR    |       |       |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------|-------|-------|
|                                                                                 | BRANCA | PRETA | PARDA |
| EMPREGADO COM CARTEIRA                                                          | 39,5   | 36,8  | 31,1  |
| EMPREGADO SEM CARTEIRA                                                          | 13,8   | 17,4  | 18,9  |
| TRABALHADOR DOMÉSTICO COM CARTEIRA                                              | 1,9    | 3,9   | 2,3   |
| TRABALHADOR DOMÉSTICO SEM CARTEIRA                                              | 4,1    | 8,3   | 6,8   |
| MILITAR E FUNCIONÁRIO PÚBLICO ESTATUTÁRIO                                       | 8,1    | 6,6   | 6,5   |
| CONTA PRÓPRIA                                                                   | 19,9   | 19,7  | 21,9  |
| EMPREGADOR                                                                      | 6,1    | 1,7   | 2,8   |
| TRABALHADOR NA PRODUÇÃO PARA O PRÓPRIO CONSUMO OU CONSTRUÇÃO PARA O PRÓPRIO USO | 2,9    | 3,4   | 5,4   |
| NÃO REMUNERADO                                                                  | 3,7    | 2,1   | 4,3   |

(Adaptado de BRASIL, 2010 p.231)

A tabela 4 demonstra que a maioria dos brancos encontra-se com carteira assinada e que nas categorias que podem ser caracterizadas como trabalho precarizado os pretos e pardos são maioria.

Em relação à educação, na figura 5, subsequente, percebemos que o grupo branco reduziu significativamente a porcentagem de pessoas de 18 a 24 anos nos níveis fundamental de 1999 para 2009 e aumentou no nível superior. Em relação a pretos e pardos, apesar de um aumento no nível superior, ainda é grande o percentual de estudantes nos níveis médio e fundamental, significando distorção idade-série acentuada para estes grupos, pois aos 18 anos espera-se que o estudante já esteja cursando nível superior.

Tabela 5 Distribuição dos estudantes de 18 a 24 anos de idade, segundo a cor ou raça e o nível de ensino frequentado – Brasil – 1999/2009

| NÍVEL DE ENSINO | BRANCA |      | PRETA |      | PARDA |      |
|-----------------|--------|------|-------|------|-------|------|
|                 | 1999   | 2009 | 1999  | 2009 | 1999  | 2009 |
| FUNDAMENTAL     | 17,8   | 6,4  | 42,7  | 18,2 | 41,2  | 18,5 |
| MEDIO           | 42,5   | 27,6 | 45,3  | 50,1 | 46,7  | 46,9 |
| SUPERIOR        | 33,4   | 62,6 | 7,5   | 28,2 | 8     | 31,8 |

(Adaptado de BRASIL, 2010, p. 228)

Estes dados evidenciam que a população afrodescendente brasileira, representada por pretos e pardos, ocupa os piores lugares nesta sociedade. Esta situação é explicada pela presença do racismo nas relações sociais existentes em nosso país (PAIXÃO, 2003; HASENBALG, 2005; JACCOUD, 2008).

O racismo é explicado a partir da definição de raça como construção social, o que, segundo Lopes e Werneck (2009, p. 16):

implica a denúncia da existência e atuação de um sistema complexo de hierarquização social que utiliza características biológicas específicas como marcadores de diferenças e desigualdades hierárquicas entre grupos humanos, sistema este denominado racismo.

Para compreender este fenômeno Rosseto, Montovanelle e Paixão (2010) salientam que:

O preconceito social, étnico e racial denota uma predisposição psicológica de um indivíduo contra o outro que não lhe é igual em

termos econômicos (condições sociais distintas às suas), fenotípicos (cor da pele, tipos de cabelos, formas faciais e demais atributos visualmente identificáveis que denunciem, de alguma forma a origem familiar) ou culturais (língua falada, dialetos ou sotaques, modo de trajar, religião, forma de organização da família, identidade territorial e dimensões a estas assemelhadas). Embora nem sempre isso ocorra, estes planos econômicos, fenotípicos e culturais podem estar mesclados, se reforçando mutuamente. (...) A ideologia racista, portanto, atua no sentido de justificar moralmente o preconceito, a discriminação e as situações crônicas de desigualdade verificadas entre as pessoas fenotípica e culturalmente diferentes. Ou seja, a ideologia racista adentra os olhos e a mente de toda a sociedade para a aceitação acrítica da coincidência verificada entre as hierarquias de classe e as hierarquias étnicas e raciais (ROSSETO, MONTOVANELE, PAIXÃO, 2010, p. 20,21)

• Hasembalg (2005), fazendo uma análise da situação da discriminação e das desigualdades raciais no Brasil, afirma que:

A raça, como traço fenotípico historicamente elaborado, é um dos critérios mais relevantes que regulam os mecanismos de recrutamento para ocupar posições na estrutura de classes e no sistema de estratificação social. (...) Sua persistência histórica não deveria ser explicada como mero legado do passado, mas como servindo aos complexos e diversificados interesses do grupo racialmente supraordenado no presente (HASEMBALG, 2005, p. 124).

A persistência de desigualdades raciais indicadas nas tabelas apresentadas, após 120 anos da abolição da escravidão no país dá sustentação às afirmações de Hasembalg. A vivência destas desigualdades é verificada também em relação à situação de saúde deste contingente populacional. Elaboramos a seguinte tabela, com alguns indicadores produzidos pelo Ministério da Saúde:

Tabela 6 Indicadores de mortalidade da população branca, preta e parda por residência Brasil - 2011

|                                                 | <b>Branca</b> | <b>Preta</b> | <b>Parda</b> | <b>Preta+Parda</b> |
|-------------------------------------------------|---------------|--------------|--------------|--------------------|
| <b>Óbitos mulheres idade fértil</b>             | 28996         | 6435         | 27267        | 33702              |
| <b>Óbitos maternos</b>                          | 524           | 156          | 805          | 961                |
| <b>Óbitos por Causas Externas</b>               | 57279         | 9957         | 70144        | 80101              |
| <b>Óbitos infantis</b>                          | 16688         | 965          | 16686        | 17651              |
| <b>Óbitos por Causas evitáveis - 0 a 4 anos</b> | 10945         | 696          | 12023        | 12719              |

(Fonte: Datasus/MS)

Observa-se que, em todos os indicadores, a soma de óbitos de pretos e pardos é maior do que a da população branca. Em relação aos óbitos de mulheres em idade fértil, as de cor preta e parda representam 54%, enquanto as brancas representam 46%. Nos óbitos maternos, 65% são de mulheres pretas ou pardas e 35% de brancas. Nos óbitos por causas externas, 58% foram de pretos e pardos e 42% de brancos. Em relação aos óbitos infantis, 54% foram de crianças pretas ou pardas e 46% de brancas. Quando observadas as mortes por causas evitáveis de 0 a 4 anos, a diferença aumenta consideravelmente sendo 83% de pretos e pardos e 17% de brancos.

Os indicadores de saúde são utilizados para o planejamento de ações de saúde e os que apresentamos demonstram que tais ações devem conter estratégias para diminuir as iniquidades em saúde. Entretanto, no contexto de racismo que é engendrado por diversos mecanismos na sociedade, observa-se entre eles o que se constitui em atos realizados no interior das instituições encarregadas da execução das políticas públicas, constituindo-se em racismo institucional (LOPES E WERNECK, 2009). Isto é, a própria intervenção do setor saúde é entrecortada por racismo. Segundo o Paixão *et al* (2010), os pretos e pardos brasileiros chegaram ao ano de 2008 portando os seguintes dados, no que tange ao acesso aos serviços de saúde:

- 43,5% dos homens pretos & pardos não haviam visitado um médico nos últimos 12 meses. Entre os brancos, este percentual foi de 38,6%. No contingente feminino, o percentual de não visita ao médico no último ano foi de 26,2% entre as pretas & pardas e de 21,5% entre as brancas. Dentro de cada grupo de sexo, os pretos & pardos tendiam a ir ao médico menos vezes.
- 12,0% dos pretos & pardos que apresentavam quadro de saúde ruim ou muito ruim não haviam tido uma consulta médica nos últimos 12 meses. Entre os brancos, este percentual foi de 8,8%.
- 15,4% dos homens pretos & pardos nunca haviam ido ao dentista, diante de 10,1% dos brancos. No contingente feminino, o peso relativo de pretas & pardas que nunca haviam ido ao dentista foi de 12,6%, diante de 8,5% das brancas. Em geral, mesmo quando já haviam realizado ao menos uma visita ao dentista ao longo de suas vidas, os pretos & pardos o tinham feito proporcionalmente há mais tempo (MONT OVANELE, SANCHES, PAIXÃO, 2010, p. 77).

Da visada de Cordeiro, Ferreira e Silva (2013):

Não é difícil constatar que o acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com maior desvantagem para os negros e que as disparidades que permeiam os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social. Identificam-se inadequações tanto relacionadas ao modo de organização dos serviços de saúde, como na maneira como as práticas são desenvolvidas. (...) A presença de práticas discriminatórias na atenção à saúde resulta na diminuição do acesso aos serviços de saúde, na exclusão do atendimento adequado, influenciando a forma de nascer, viver e morrer das mulheres negras (CORDEIRO, FERREIRA E SILVA, 2013, p.42).

Demonstra-se com estes dados que uma pessoa de cor negra ou parda tem menos oportunidades de acesso a consultas, procedimentos e orientações em saúde. É neste contexto que estão inseridos as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Lira e Queiroz (2013), referindo-se à anemia falciforme, afirmam que:

É doença com maior prevalência entre negros e seus descendentes, grupo historicamente não só discriminado, mas atingido diretamente pelos efeitos do racismo e do preconceito, vítima de exclusões históricas. (...) Devido à alta suscetibilidade às infecções que as pessoas com doença falciforme apresentam, as condições de moradia, higiene e nutrição tornam-se fatores preponderantes para a evolução do quadro clínico. Neste caso as más condições de vida, como já foi citado, afetam predominantemente a população negra, levam ao agravamento do quadro clínico, ocasionando um número maior de crises e internamentos e conseqüentemente levando a sequelas que podem vir a comprometer o desempenho da atividade social do sujeito em questão. Analisando o contexto acima descrito teremos um quadro profundamente preocupante para a maioria das pessoas com doenças falciformes e seus familiares, pois estas são duplamente afetadas: por ter uma doença crônica e por, em sua maioria, ser negra, carregado assim o peso do racismo que permeia a sociedade brasileira. Esta combinação leva à baixa autoestima, à construção e percepção de uma imagem negativa de si mesmo, dentre outras situações de extrema desvalorização social (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 139 e 141).

A aproximação teórica realizada traz elementos importantes para subsidiar a compreensão do fenômeno em foco, e, ao mesmo tempo, permite aclarar e definir alguns pressupostos que norteiam a pesquisa. Nesse sentido observa-se que as crianças e os adolescentes vivenciam situação de vulnerabilidade em relação aos adultos pela sua condição de pessoas em desenvolvimento, tornando-se objetos das ações dos mesmos, embora no plano legal e teórico existam propostas de que elas sejam sujeitos nas ações que fazem parte de seu cotidiano.

Outro aspecto é que as crianças brasileiras portadoras de anemia falciforme fazem parte de um grupo populacional que vivencia uma situação de desigualdade social e esta desigualdade influencia nos indicadores de saúde deste grupo representado por pessoas pardas e pretas. Isto faz com que o seu cotidiano seja marcado pela vulnerabilidade individual, social e programática, tendo como um de seus componentes o racismo e, em especial, o racismo institucional.

Ao fundamentar-se nesses dois aspectos, acrescidos da característica hegemônica das relações estabelecidas entre os profissionais de saúde e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, esta situação de vulnerabilidade pode ser reforçada.

### 2.1 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Esta pesquisa foi realizada tendo como opção metodológica a Pesquisa Social Estratégica classificada por Bulmer (1978, apud Minayo, 2010, p. 50) como “aquela que se baseia nas teorias das ciências sociais, mas orienta-se para problemas concretos, focais, que surgem na sociedade, ainda que não caibam, ao investigador, as soluções práticas para os problemas que aponta”.

A escolha da metodologia a ser adotada em uma pesquisa requer que o pesquisador tenha claro seus objetivos e o problema a que quer responder. O que se intenta nesta pesquisa é verificar os significados presentes nas relações estabelecidas entre as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e os profissionais no âmbito dos serviços de saúde, sob a perspectiva de seus participantes, com especial foco no papel que é estabelecido para as crianças e adolescentes. Para tanto, a utilização do referencial qualitativo apresenta-se como mais adequada. Minayo (2010) conceitua metodologia de forma abrangente e concomitante:

- a) Como a discussão epistemológica sobre o “caminho do pensamento” que o tema ou o objeto de investigação requer;
- b) Como a apresentação adequada e justificada dos *métodos, das técnicas e dos instrumentos operativos* que devem ser utilizados para buscas relativas às indagações da investigação;
- c) Como o que denomina “criatividade do pesquisador”, ou seja, a sua marca pessoal e específica na forma de articular teoria, métodos, achados experimentais, observacionais ou de qualquer outro tipo específico de resposta às indagações científicas (MINAYO, 2010, p. 44), grifos da autora).

O método aparece como o elemento fundamental na realização de investigações científicas, pois torna “plausível a abordagem da realidade a partir das perguntas feitas pelo investigador” (MINAYO, 2010 p. 54). De acordo com o método adotado, a abordagem de um fenômeno pode ou não esclarecer as questões levantadas pelo pesquisador. Os métodos quantitativos e os qualitativos aparecem como os mais utilizados nas investigações em ciências sociais e na saúde coletiva.

A pesquisa qualitativa destina-se a estudos nos quais a metodologia quantitativa não consegue abarcar a complexidade inerente a determinados fenômenos. A escolha desta abordagem tem como fator determinante o objeto a estudar que não é reduzido a variáveis, mas estudado em sua complexidade, integrado no seu contexto (FLICK, 2005). Para Flick (2005, p.13), a pesquisa qualitativa constitui uma investigação “vocacionada para a análise de casos concretos, nas suas particularidades de tempo e de espaço, partindo das manifestações e atividades das pessoas nos seus contextos próprios”.

Lessard-hérbert, Goyette, Boutin (2012) citam Jean Poupart (1981), para quem as metodologias qualitativas foram instauradas pela Escola Chicago nos anos 20 e 30 do século XX, baseando-se no interacionismo simbólico, reconhecendo-se também a influência da fenomenologia. Afirmam que além da escola americana, também na Alemanha, no início do século XX, principiava-se o desenvolvimento de um debate filosófico sobre clivagem metodológica entre ciências da natureza e ciências do espírito. Flick (2005) também destaca esta época como a do aparecimento na sociologia alemã da polêmica entre uma concepção de tendência monográfica na ciência, orientada para a inferência e os estudos de caso, e uma perspectiva empírica estatística.

Os referidos autores, Lessard-hérbert, Goyette, Boutin (2012) e Flick (2005), localizam também na Inglaterra a ocorrência de um movimento para a construção de metodologias não quantitativas, baseando-se nas afirmações de Erikson (1986), que considera o início do século XX como um marco na evolução das metodologias qualitativas, em que a sistematização das crônicas dos intelectuais europeus sobre a vida nas colônias consubstanciou-se no que os antropólogos (ciência em plena emergência) chamaram de etnografias<sup>7</sup>, e que os motivaram a enviar estudantes para o campo em expedições etnográficas<sup>8</sup>. Assim, trata-se de um movimento no interior das ciências e, em especial, nas ciências sociais.

Além da opção por estudo qualitativo, entende-se ser importante explicitar que a análise terá como propósito explicitar as relações sociais expressas nos dados obtidos. Para Marx e Engels (2009, p. 30):

---

<sup>7</sup> Descrições aprofundadas dos hábitos de vida dos povos *ethnoi* – termo grego para designar os estrangeiros: os bárbaros que não eram gregos (ERIKSON, 1986 apud LESSARD-HÉBERT, GOYETTE, BOUTIN, 2012 p. 53).

<sup>8</sup> Em 1914, Bronislaw Malinowsky, então estudante em Oxford, é enviado às colônias inglesas onde aplicou o método de observação participante e revolucionou a antropologia social.

a essência da concepção materialista da história é que a observação empírica tem de mostrar, (...) empiricamente e sem qualquer mistificação e especulação, a conexão da estrutura social e política com a produção. (...) A produção das ideias, das representações, da consciência está em princípio diretamente entrelaçada com a atividade material e o intercâmbio material dos homens, linguagem da vida real.

Na perspectiva dos autores, a atividade social apresenta três facetas que, desde os primórdios da existência humana, ocorrem simultaneamente. O primeiro pressuposto de toda existência humana reside no fato de que os homens necessitam de sobreviver para fazerem história, sendo o primeiro ato histórico a produção de meios para satisfazer suas necessidades. Desse primeiro ato decorre o surgimento de novas necessidades, e da relação entre os homens surge, como grupo social inicial humano, a família, sendo que uma nova faceta decorre das anteriores:

A produção da vida, tanto da própria, no trabalho, quanto da alheia, na procriação, surge agora imediatamente com uma dupla relação: por um lado como relação natural, por outro como relação social – social no sentido em que aqui se entende a cooperação de vários indivíduos seja em que circunstâncias for e não importa de que modo e com que fim. (...) Revela-se, assim, logo de princípio, uma conexão materialista dos homens entre si, a qual é requerida pelas necessidades e pelo modo da produção e é tão velha como os próprios homens – uma conexão que assume sempre formas novas e que, por conseguinte, apresenta uma história (MARX; ENGELS, 2009 p.43).

## 2.2 CAMPO DE ESTUDO

O estudo foi realizado nos serviços ambulatorial e de internação do Hospital das Clínicas, da Universidade Federal de Goiás, localizado em Goiânia, capital do estado de Goiás. Conforme informações disponíveis no sítio oficial da Instituição ([www.hc.ufg.br](http://www.hc.ufg.br)), o Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás é uma Instituição de ensino da área de saúde, que tem por objetivos: Assistência, Ensino, Pesquisa e Extensão. Fundado em 23 de janeiro de 1962, com 60 leitos, conta hoje com 316 leitos (Universidade Federal de Goiás, 2014).

O Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás presta atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde, nas seguintes especialidades: Anatomia patológica, Anestesiologia, Cardiologia, Cirurgia de cabeça e pescoço,

Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial, Cirurgia geral, Cirurgia plástica, Cirurgia torácica, Cirurgia vascular, Dermatologia, Endocrinologia, Fonoaudiologia, Gastroenterologia, Genética, Ginecologia e obstetrícia, Hematologia, Hepatologia, Geriatria, Medicina interna, Nefrologia, Neonatologia, Neurocirurgia, Neurologia, Oftalmologia, Oncologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Pediatria, Proctologia, Psicologia, Psiquiatria, Quimioterapia, Reumatologia, Serviço Social e Urologia. Conforme levantamento realizado pelo setor de estatística do Hospital das Clínicas, foram realizadas no ano de 2013: 239.617 consultas, 768.631 exames diagnósticos, 12.684 internações, 9.650 cirurgias, 1.728 pequenas cirurgias e 488 partos.

Na especialidade Hematologia situa-se o atendimento a portadores de anemia falciforme, do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, que é referência em Goiás no atendimento a portadores de doenças falciformes, os quais recebem acompanhamento de uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos, biomédicos e técnicos de laboratório.

A partir da primeira consulta, após triagem neonatal, em que foi constatada a ocorrência de doença falciforme, ou por encaminhamento da rede básica de assistência em saúde, os portadores são acompanhados durante toda a vida. Eles são atendidos no ambulatório de hemoglobinopatias, pelo banco de sangue, e, em internações, nas diversas Clínicas do Hospital, conforme a necessidade.

No ambulatório de hemoglobinopatias, de janeiro de 2013 até julho de 2014, foram realizadas 1348 consultas médicas. Ele funciona na área externa do Hospital, compõe-se de três consultórios, uma sala de reuniões, onde os preceptores orientam os estagiários e residentes, e um hall no qual fica a recepção. Não há espaço para que os pacientes aguardem para serem atendidos, o que os obriga a ficarem em um corredor externo ao ambulatório, que é contíguo ao estacionamento. Quando os profissionais querem chamá-los para algum procedimento deslocam-se até o local. Com recursos do Ministério da Saúde, está em construção um novo ambulatório que contará com 4 consultórios, sala de espera, recepção, sala de hemotransfusão, sala de reuniões, sala para profissionais de enfermagem, nutrição, psicologia e serviço social. Este ambulatório tem previsão de funcionamento para o mês de agosto de 2014.

Segundo Moura e Sousa (2013), um estudo realizado a partir das entrevistas sociais no ambulatório de hemoglobinopatias no ano de 2012 indicou que: 56% das crianças e adolescentes têm renda familiar de 1 salário mínimo; 32% de 2 salários mínimos; 10% de 3 salários mínimos; e 2% de 4 salários mínimos. Em relação à situação de moradia, 54,39% tem casa própria, 24,56% residem em moradia alugada, e 19,30% residem em moradia cedida.

Como hospital de ensino, o HC serve de campo de atividades práticas para alunos de graduação e pós-graduação da Universidade Federal de Goiás e de outras instituições. A Instituição realiza cursos de especialização na modalidade de residências em saúde da seguinte forma: 30 programas de residência médica em diversas especialidades, com 69 vagas anuais; 3 programas de residência multiprofissional em saúde, com 50 vagas anuais; e 1 programa de residência em cirurgia e traumatologia bucomaxilofacial, com 2 vagas anuais.

Em relação às atividades de pesquisa, o Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás configura-se como espaço de realização de estudos para alunos de graduação e pós-graduação de cursos de especialização, mestrado e doutorado da Universidade Federal de Goiás e de outras instituições.

O Hospital realiza atividades de extensão para a comunidade, principalmente na modalidade de realização de cursos de capacitação de profissionais de saúde e provimento de visitas técnicas.

## 2.3 TRABALHO DE CAMPO

Como descrito na introdução deste trabalho, nossa inserção como pesquisadora no campo se deu a partir da atuação profissional no Hospital em que foi realizada a pesquisa. Durante dois meses, acompanhamos o ambulatório para nos familiarizar com a rotina dos profissionais e pacientes e, a partir disto, convidamos os sujeitos para participar da pesquisa.

Os sujeitos da pesquisa foram crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, atendidos no Hospital das Clínicas da UFG. Também participaram do estudo os profissionais das equipes de saúde do Hospital das Clínicas da UFG, que prestam atendimento, nos ambulatórios e clínicas do Hospital, às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.

Foram observados os seguintes critérios de inclusão:

a) Crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, atendidos no Hospital das Clínicas da UFG, nos meses de maio a junho de 2013, que se dispuseram a participar do estudo, e cujos pais e/ou responsáveis também autorizaram a participação;

b) Profissionais das equipes de saúde do Hospital das Clínicas da UFG, que prestam atendimento, nos ambulatórios e clínicas do Hospital, às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, que se dispuseram a participar do estudo.

Paralelamente, também foram observados os seguintes critérios de exclusão para a composição do grupo de sujeitos da pesquisa:

a) Crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme atendidos no Hospital das Clínicas da UFG que **não** se dispuseram a participar do estudo, e cujos pais e/ou responsáveis **não** autorizaram a participação na pesquisa;

b) Profissionais das equipes de saúde do Hospital das Clínicas da UFG que prestam atendimento, nos ambulatórios e clínicas do Hospital, às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, que **não** se dispuseram a participar do estudo e profissionais de saúde do Hospital das Clínicas da UFG que **não** prestam atendimento, nos ambulatórios e clínicas do Hospital, às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.

A coleta de dados foi realizada por meio de observações registradas em diário de campo, entrevistas semi-estruturadas e, de forma complementar, com fotografias. A opção por complementar a coleta de dados por meio de fotografias foi em função de que “as imagens dialogam com a realidade e com a representação dessa realidade – as imagens também são observações estéticas e documentais da realidade, carregando significados transparentes de emoção, afetividade e religiosidade” (MELEIRO e GUALDA, 2005, p. 192). Contudo, nesta tese, as fotografias produzidas pelos participantes terão unicamente caráter ilustrativo, no sentido de complementar os dados relacionados às categorias em discussão. Portanto, não foram trabalhadas nos moldes da análise de conteúdo.

A observação de campo iniciou-se no mês de outubro de 2013, no ambulatório de hemoglobinopatias. Neste período, aproximamo-nos da equipe de profissionais e também das crianças e adolescentes e de seus responsáveis,

verificando qual seria a melhor maneira de abordar os sujeitos para a realização das entrevistas. Percebemos que o local não oferecia condições para realizar as entrevistas com as crianças e adolescentes, concluindo que seria melhor entrevistá-los em suas residências.

Por este motivo, durante o processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido, solicitávamos permissão para realizar as entrevistas nas residências dos sujeitos. As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas nos meses de dezembro de 2013 e janeiro de 2014. Das entrevistas com crianças e adolescentes, cinco foram realizadas no município de Goiânia, sendo duas no Hospital das Clínicas, em horário diferente da realização da consulta ambulatorial, e três nas residências dos entrevistados, uma no município de Trindade, uma no município de Pontalina e uma no município de Itaberaí.

As entrevistas com os profissionais foram realizadas no Hospital das Clínicas, nos horários em que os profissionais se disponibilizaram a concedê-las.

A entrevista semi-estruturada requer um roteiro de questões a serem abordadas com os sujeitos da pesquisa. De um modo geral, o roteiro de entrevistas para as crianças e adolescentes buscou identificar se elas sabiam qual doença tinham, há quanto tempo eram atendidos no Hospital onde se realizou a pesquisa, qual o motivo do tratamento e se já haviam recebido explicações sobre a doença que tinham. Ainda, como era o atendimento que recebiam no ambulatório e nas internações, verificando quem os atendia e o que os profissionais falavam com eles, a opinião deles sobre os profissionais e sobre as recomendações destes em relação às condutas que deveriam seguir para melhorar seu estado de saúde.

Para os profissionais participantes, o roteiro de entrevista foi composto de aspectos referentes aos procedimentos em relação às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, buscando identificar possíveis diferenças entre os procedimentos relacionados a crianças e adolescentes, qual é a resposta das crianças e adolescentes aos procedimentos adotados, se eles apresentam questões relativas a seu tratamento, e como estas questões são respondidas.

Buscou-se também verificar qual a concepção do profissional em relação ao papel das crianças e dos adolescentes no seu processo saúde-doença e como o profissional busca a adesão das crianças e adolescentes ao tratamento proposto.

O roteiro que norteou as entrevistas com as crianças e adolescentes encontra-se no apêndice 1 e o que norteou as entrevistas com os profissionais no apêndice 2, deste trabalho.

Realizamos três entrevistas com crianças, cinco com adolescentes e nove com profissionais de saúde. O número de entrevistados foi definido à medida que os entrevistados começavam a repetir as ideias durante as entrevistas. A abordagem das crianças e adolescentes se deu nos dias em que vinham ao Hospital para as consultas, sendo que de todos os que foram convidados a participar da pesquisa apenas uma adolescente desistiu de participar.

A opção adotada para a análise dos dados obtidos foi a análise de conteúdo, por ser esta técnica de análise capaz de possibilitar ao pesquisador o estabelecimento de triangulações entre o conteúdo das falas dos entrevistados, a realidade objetiva e as concepções teóricas que fornecem explicações acerca desta realidade. Para tanto, utilizamos como referencial a perspectiva de Bardin (2013), para quem:

A análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 2013, p. 44).

Minayo (2010) enfatiza a importância da análise de conteúdo para o campo das investigações sociais:

A expressão mais comumente usada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa é Análise de Conteúdo. No entanto, o termo significa mais do que um procedimento técnico. Faz parte de uma histórica busca teórica e prática no campo das investigações sociais (MINAYO 2010, p. 303).

Bardin (2013) apresenta como fases a serem percorridas na análise de conteúdo: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise “corresponde a um período de intuições, mas tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de

análise” (BARDIN, 2013, p.121). Nesta fase, definimos os objetivos já descritos, os instrumentos para coleta de dados, realizamos a coleta dos dados e, após a realização e transcrição das entrevistas, procedemos uma leitura exaustiva das mesmas e realizamos uma classificação por ocorrências no *corpus* de análise.

Na fase de exploração do material, que “consiste essencialmente em operações de codificação, decomposição ou enumeração” (BARDIN, 2013, p. 127), estabelecemos uma codificação das entrevistas, utilizado a análise por categorias que “funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos” (BARDIN, 2013 p. 199). Diferentes formas de categorização são exequíveis, mas optamos pela análise temática, em que:

o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. (...) Fazer uma análise temática consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido. (...) O tema é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças, de tendências, etc. (BARDIN, 2013, p. 131, grifo da autora).

Nas entrevistas realizadas com as crianças e adolescentes, emergiram como categorias: a doença; os profissionais; e o atendimento em outros serviços. Já nas entrevistas com os profissionais de saúde, emergiram as seguintes categorias: criança; adolescente; mãe-família; profissionais de outros serviços; a doença; e o que fazer.

A exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação é o procedimento no qual os resultados em bruto são tratados de maneira a tornarem-se significativos e válidos. Nesta fase, selecionamos os dados, elaboramos uma síntese dos resultados obtidos e passamos a propor inferências sobre os temas e núcleos de sentido encontrados. A inferência, dedução de forma lógica, é a intenção da análise de conteúdo e situa-se de maneira intermediária entre a descrição das características das comunicações a serem analisadas e a interpretação destas (BARDIN, 2013).

Foram observados todos os aspectos éticos previstos na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, entre eles: o sigilo quanto à identidade

dos participantes (para isso, os sujeitos de nossa pesquisa estão identificados da seguinte forma: crianças com indicativo C, adolescentes com o indicativo A e profissionais de saúde com o indicativo P, todos seguidos de números que diferenciam cada grupo); a espontaneidade para participar da pesquisa, sendo que, para tanto, os participantes da pesquisa, bem como seus responsáveis, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; e a permissão para gravar as entrevistas. Vale salientar que a pesquisa foi iniciada após apreciação e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, sendo aprovado por meio do Parecer número 328408, de junho de 2013.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados de nossa investigação estão apresentados por meio de uma breve caracterização dos sujeitos participantes, sendo feita, no entanto, separação entre as crianças e adolescentes e os profissionais de saúde. Ainda, estão apresentadas e discutidas as categorias que emergiram das entrevistas ilustrando-as com fotografias produzidas pelos próprios participantes, também separando crianças e adolescentes em um primeiro bloco e, em seguida, os profissionais de saúde. Para finalizar o capítulo realizamos uma análise das categorias encontradas, em ambos os grupos de participantes, buscando uma articulação das categorias com o referencial teórico.

#### 3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

##### 3.1.1 Crianças e Adolescentes

Participaram do estudo três crianças e cinco adolescentes. Na tabela 7 apresentamos uma caracterização dos entrevistados quanto a: sexo, idade, escolaridade, procedência e número de consultas em que foram atendidos no ambulatório de hemoglobinopatias, de janeiro de 2013 a julho de 2014.

Tabela 7 Sexo, Idade, escolaridade e procedência e número de consultas em 2013/2014 das crianças e adolescentes entrevistados em um hospital público federal. Goiânia, GO, 2014

| ENTREVISTADOS | SEXO      | IDADE | ESCOLARIDADE    | PROCEDÊNCIA<br>MUNICÍPIO/ESTADO | NÚMERO DE<br>CONSULTAS<br>2013/2014 |
|---------------|-----------|-------|-----------------|---------------------------------|-------------------------------------|
| C-1           | MASCULINO | 9     | 3º ano E.Fund.  | GOIANIA/GO                      | 3                                   |
| C-2           | FEMININO  | 9     | 3º ano E.Fund.  | ITABERAÍ/GO                     | 5                                   |
| C-3           | MASCULINO | 8     | 3º ano E.Fund.  | GOIANIA/GO                      | 6                                   |
| A-1           | MASCULINO | 17    | 3º ano E. Médio | TRINDADE/GO                     | 19                                  |
| A-2           | MASCULINO | 13    | 7º ano E.Fund.  | CONCEIÇÃO DO<br>ARAGUAIA/ PA    | 4                                   |
| A-3           | FEMININO  | 16    | 8º ano E.Fund.  | PONTALINA/GO                    | 6                                   |
| A-4           | FEMININO  | 12    | 6º ano E.Fund.  | GOIANIA/GO                      | 18                                  |
| A-5           | FEMININO  | 12    | 7º ano E.Fund.  | GOIANIA/GO                      | 17                                  |

Fonte: entrevistas com crianças e adolescentes e Núcleo Interno de Regulação do HC/UFG

A tabela 7 nos indica que nem todos os participantes da pesquisa têm o mesmo desempenho escolar. Tendo em vista que, conforme a Lei 9.394/1996 (BRASIL,1996), a criança deve ingressar aos 6 anos no 1º ano do ensino fundamental e concluir a etapa aos 14 anos, e que, na faixa etária dos 15 aos 17 anos, o adolescente deve estar matriculado no ensino médio, em relação à escolaridade observamos que: quatro participantes estão com 1 ano de atraso em relação à série que deveriam estar cursando; três participantes estão cursando a série prevista para a idade; e um participante apresenta distorção idade-série, pois a diferença entre sua idade e a idade prevista para a série é de três anos. A situação de escolaridade dos entrevistados confirma o que Sousa (2005) e Batista (2008) encontraram em seus estudos, segundo os quais a anemia falciforme interfere no desempenho escolar dos portadores.

Na Tabela 7 também se pode observar a diferença do número de consultas de cada participante, que variou de 3 a 19, no mesmo período. Isto confirma o que Zago e Pinto (2007) indicaram sobre a variabilidade clínica da anemia falciforme, conforme a qual alguns portadores têm menos intercorrências enquanto outros apresentam inúmeras complicações. Salienta-se que três participantes tiveram de ir ao ambulatório 17, 18 e 19 vezes, em um período de 18 meses, o que significa que, em média, uma vez por mês tiveram de se deslocar para o Hospital.

A situação de nossos entrevistados confirma as conclusões a que chegamos em nossa pesquisa anterior, na qual afirmamos que a anemia falciforme interfere no processo educacional de crianças e adolescentes portadores da doença, pois, em função da doença, têm ausências da sala de aula, além de ter o crescimento e desenvolvimento diferenciado em relação aos outros alunos (SOUSA, 2005). Entretanto, percebemos que há uma mudança no perfil de escolaridade, pois naquele estudo, realizado em 2004, oito, de dez, entrevistados apresentavam defasagem idade-série de dois a oito anos; um apresentava atraso de um ano; e um estava na série compatível à idade. Já na corrente investigação, observamos que apenas um, dos oito entrevistados, apresenta distorção idade-série; enquanto quatro apresentam atraso de um ano; e três estão cursando a série prevista para a idade.

### 3.1.2 Profissionais de Saúde

Foram entrevistados nove profissionais de saúde. A tabela 8 apresenta dados em relação ao sexo e à formação profissional dos entrevistados. Salientamos que não apresentamos outros dados, pois isto poderia propiciar a identificação dos entrevistados, e que a ordem de apresentação dos profissionais está relacionada à data da realização das entrevistas.

Tabela 8 Sexo, formação e local de atuação dos profissionais de saúde entrevistados, Goiânia, GO, 2014

| Entrevistado | sexo      | Formação profissional           | Local de atuação         |
|--------------|-----------|---------------------------------|--------------------------|
| P-1          | MASCULINO | MÉDICO HEMATOLOGISTA            | AMBULATÓRIO E INTERNAÇÃO |
| P-2          | FEMININO  | MÉDICA HEMATOLOGISTA            | AMBULATÓRIO E INTERNAÇÃO |
| P-3          | MASCULINO | MÉDICO NEUROLOGISTA             | AMBULATÓRIO              |
| P-4          | FEMININO  | MÉDICA RESIDENTE EM HEMATOLOGIA | AMBULATÓRIO E INTERNAÇÃO |
| P-5          | MASCULINO | ENFERMEIRO                      | AMBULATÓRIO E INTERNAÇÃO |
| P-6          | FEMININO  | ENFERMEIRA                      | INTERNAÇÃO               |
| P-7          | FEMININO  | ATENDENTE DE CONSULTÓRIO        | AMBULATÓRIO              |
| P-8          | FEMININO  | NUTRICIONISTA                   | AMBULATÓRIO E INTERNAÇÃO |
| P-9          | FEMININO  | TÉCNICA DE LABORATÓRIO          | AMBULATÓRIO              |

Fonte: Entrevistas com os profissionais de saúde

A maioria dos entrevistados, quatro deles, são profissionais médicos, sendo estes os profissionais que mais contatos têm com os portadores de anemia falciforme. Não entrevistamos outros profissionais que deveriam fazer parte da equipe, como psicólogos, farmacêuticos, biomédicos, pois, nestas áreas, não existem profissionais que atendam especificamente o ambulatório de hemoglobinopatias, embora sejam imprescindíveis e previstos na política de atendimento aos portadores de anemia falciforme.

O fato de não existirem profissionais de algumas áreas especificamente designados para atendimento no ambulatório de hemoglobinopatias contraria o que Lobo *et al* (2011, p. 47) afirmam em relação à necessidade de “formação de centros de referência especializados capazes de fornecer serviços globais, multidisciplinares

e multiprofissionais para aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida dos portadores de doenças falciforme”.

### 3.2 AS RELAÇÕES EM FUNÇÃO DO CUIDADO

A partir das entrevistas com as crianças e adolescentes, emergiram as categorias “doença”, “os profissionais” e o “atendimento em outros serviços”. Das entrevistas com os profissionais, emergiram as categorias “criança”, “adolescente”, “mãe-família”, “profissionais de outros serviços”, “a doença” e “o que fazer”.

#### 3.2.1 Crianças e adolescentes

Apesar das especificidades relativas às crianças e adolescentes, por meio das entrevistas observamos que as categorias “a doença”, “os profissionais” e o “atendimento em outros serviços” convergiram, permitindo uma discussão alicerçada na literatura.

##### 3.2.1.1 A doença

A anemia falciforme foi caracterizada pelos entrevistados como “muito difícil”, incurável, e por causar febre e dor em diversos órgãos e regiões do corpo, como vemos no excerto:

*Uma doença... Que essa doença é uma doença muito difícil, e que não tem cura, só que para Deus tem... Ruim. Porque dói. Dói mas eu não choro. (C-2)*

*Eu tenho anemia falciforme e eu tenho que cuidar... É anemia no sangue ... Tomo sangue, faz exame. (A-5)*

As falas demonstram que tanto as crianças quanto os adolescentes têm conhecimento sobre a anemia falciforme e que a relacionam com a dor e os procedimentos a que são submetidos. Isto confirma a opinião de Almeida (2007, p. 335) de que “é possível partilhar com a criança a verdade possível ao entendimento de sua circunstância”.

A este respeito, Kudo e Maria (2009), em estudo com crianças hospitalizadas, afirmam que:

Sentir e combater a dor, realizar exames e tomar medicação são etapas necessárias à recuperação da saúde e tomam a maior parte do tempo dos pacientes. A princípio a aceitação é difícil, mas aos poucos as crianças e adolescentes se tornam verdadeiros “doutores” e conseguem compreender e explicar, à sua maneira, a importância de cada um desses procedimentos (KUDO; MARIA, 2009, p. 15, grifo das autoras).

Podemos perceber também que C-2 diz que apesar da dor, não chora, e, a partir daí, inferir que este comportamento lhe é solicitado. Uma criança de 9 anos que sente uma dor que pode chegar ao grau 9 na escala analógica de dor (Figura 1) geralmente chora, mas dela se espera que não chore, pois tem que naturalizar a dor.

### 3.2.1.2 Os profissionais

Os entrevistados identificaram principalmente os médicos que os atendem, sendo que as crianças não fazem diferenciação entre os médicos e os outros profissionais que os atendem, tanto no ambulatório quanto no setor de internação. Em relação a este tema identificamos os seguintes núcleos de sentido:

#### 3.2.1.2.1 *Condutas Diferenciadas*

No relacionamento com as crianças e adolescentes alguns profissionais os atendem bem e outros não, o que é evidenciado no trecho:

*Tem umas que são boas, muito legais... (outras) Faz cara feia (A-4)*

Observa-se que não há uma conduta humanizada por parte de todos os profissionais, evidenciando o que Porto (200-) afirmou sobre a convivência nos serviços de saúde de diversas posturas em relação aos processos de intervenção para a produção da saúde. Alguns profissionais marcaram de forma profunda a trajetória dos entrevistados, no sentido do cuidar humanizado, solidário. A fotografia a seguir foi solicitada por uma adolescente que fez questão de segurar a fotografia de um profissional médico que a acompanhou até os 8 anos de idade e que, segundo ela, era muito bom.



Figura 3 Adolescente mostrando fotografia de profissional de saúde

Após a entrevista com a adolescente, solicitamos que entregasse a máquina fotográfica e perguntamos se queria fazer mais alguma fotografia, ela disse que gostaria que a fotografia que tinha do médico que a acompanhou até 8 anos ficasse na pesquisa como o exemplo para todos os médicos pois ele era muito bom e atencioso, conversava com ela. Essa adolescente de 16 anos, que passou por muitos serviços, apresenta como parâmetro de atendimento o bom relacionamento e a oportunidade de fala com os profissionais de saúde.

#### 3.2.1.2.2 Desconsideram a dor

Os entrevistados afirmaram que vivenciaram situações em que não foram valorizadas suas queixas quanto à intensidade da dor que sentiam, conforme demonstra a fala da entrevistada C-2, ao ser perguntada se alguma vez suas queixas de dor forma desconsideradas:

*Hum hum (sim), não... falavam que era só uma dorzinha assim...que era só umas dorzinhos. Dorzona (para a entrevistada) A médica, não sei se era a médica ou a enfermeira (profissional) (C-2).*

Nesta fala, observamos o que Almeida (2007) afirmou sobre a vulnerabilidade das crianças em relação às intervenções realizadas por profissionais de saúde, que podem ser alvos fáceis de agressões a sua autonomia, a sua integridade, a sua dignidade.

O outro, e em especial a criança, é o que não sabe, não conhece nem mesmo sua dor, pois esta pode ser determinada por parâmetros científicos e minimizada. Provavelmente seja esta a justificativa para que C-2 afirme que não chora quando tem dores.

Garcia (1989) relaciona a visão de que os pacientes são incapazes para resolver seus problemas em função da falta de conhecimentos, afirmando que “a divisão técnica do trabalho, baseada nos critérios de trabalho manual e intelectual, leva a uma divisão social, na qual os que possuem o conhecimento teórico exercem o domínio sobre as outras categorias de pessoal” (GARCIA, 1989, p. 62).

### 3.2.1.2.3 *Condutas e limitações*

Neste núcleo de sentido os entrevistados afirmam que os profissionais lhes impõem várias limitações, em função de sua doença, e demonstram sua própria opinião e conduta em relação às limitações.

*Eu posso aqueles negocinho, cereais, ração... posso comer arroz, feijão e verdura, batatinha e beterraba. (C-1)*

*Não comer skine, não beber refrigerante um tantão de coisa... eu não lembro tudo não, os que eu lembro é isso: skine, refrigerante, chiclete, balinha... Eu não penso nada, eu continuo comendo.... Risos... arroz, feijão, verduras (deve comer) cenoura, só cenoura, (não gosta) beterraba eu gosto mas é cozida, quando a minha vó faz. (A-5)*

*Que eu tenho que continuar tratando e continuar tomando os remédios... que eu não posso tomar trem gelado demais. Uai eu acho ruim. Às vezes cumpro. (A-3)*

*Comer bem... Não fazer exercício pesado. Brinco... Sentada... jogo da memória (o que faz na hora da educação física na escola) (A-4)*

Percebe-se que a autonomia dos entrevistados não é levada em conta quando se estabelecem as proibições, impedindo que haja uma co-produção desta autonomia, no sentido que Onocko Campos e Campos (2009) sugerem em relação ao trabalho em prol da produção da saúde.

Podemos inferir que os entrevistados não são envolvidos nas decisões relacionadas sobre os cuidados diários a que devem ser submetidos, confirmando o que Coyne *et al* (2006) encontraram em sua investigação, na qual muitas crianças sentiram que tinham o direito de estar envolvidas nas decisões sobre assuntos que lhes afetavam. Os adolescentes que participaram do estudo de Jedeloo *et al* (2010)

também valorizaram a oportunidade de ter voz e escolha nas decisões relativas ao cuidado em saúde a eles dispensado.

Em relação a esta questão, concordamos com Brito *et al* (2007) que verificar as preferências dos pacientes e promover interações clínicas adaptadas a elas pode melhorar a prática de cuidado para adolescentes com doenças crônicas.

Nas fotografias a seguir pode-se observar como o brinquedo, a água e o exercício físico, no caso da bicicleta em alta velocidade, expressam o desejo de fugir às proibições e executar atividades rotineiras de seus pares.



Figura 4 adolescente pedalando em alta velocidade



Figura 5 lago com patos nadando



Figura 6 brinquedos

Estas fotografias complementam as falas dos entrevistados, por representarem a concretização de seus desejos de realizar as atividades de seus pares. Como afirmaram Sarmiento e Pinto (1997), as crianças brincam constante e abnegadamente. Este pode ser considerado um papel socialmente construído para elas. Os portadores de anemia falciforme, entretanto, não podem exercê-lo da mesma forma que seus pares. Conforme Sousa (2005), o cotidiano das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme é carregado de limitações que lhes afasta do convívio com os pares e os impedem de exercer papéis de seu grupo de pares e este fato interfere em seu desenvolvimento, especialmente no desenvolvimento escolar.

#### 3.2.1.2.4 Deficiência na escuta e orientação às crianças

Para verificar o estado de saúde das crianças e, algumas vezes, dos adolescentes, os profissionais se dirigem a suas mães e quando explicam sobre a anemia falciforme não o fazem de maneira suficientemente clara. Os adolescentes relataram que se lembram de ter recebido explicações, mas que esqueceram o que foi falado, sendo que um adolescente relatou que uma pesquisadora que o entrevistou fez esclarecimentos sobre a doença de uma forma que ele entendeu. Uma criança relatou que alguns profissionais são ríspidos com elas ao fazerem recomendações.

*tshu thsu* (negando). (perguntas para ele na consulta)  
*Pra minha mãe.* (pra quem perguntam)  
*tshu thsu* (negando). (o que ele pergunta) (C-1)

*Falava com minha mãe (na enfermaria) Eu tinha 7 (idade na internação) Só pra minha mãe (A-2)*

*Pelas dores pelas crises de dor (motivo da internação)  
Um monte já. (quantas vezes) Minha mãe. (a quem explicava o que sentia) Para minha mãe. (depois que 12 anos) Hum hum, era. (a mãe falava com a enfermagem)  
Não. (nunca chegou a solicitar um atendimento enquanto estava internada) Perguntam. (os profissionais fazem perguntas) (A-3)*

*Já. A outra moça que estava fazendo pesquisa também, ela pediu pra coletar sangue meu, nisso ela foi me explicando, como é que ocorre, que minha e o meu pai tem sangue “AS”, tem um que traz a anemia, assim forma o sexo, não tem como eles escolher, cada um doa o “S” e aí dá anemia. (explicações sobre a doença)  
Já. Não específico que nem essa mulher, mas já me explicaram. (médico, enfermeiro)  
Foi que nem o médico explicou, mas agora que nem essa pesquisadora explicou tudo certinho, como é meus glóbulos, como ele é formado, porque eu tirei o baço, me explicou também, quando passava no baço né, o sangue machucava o baço, aí teve que tirar, porque ficava inchado (A-1)*

Estas falas demonstram o que Soares e Tomaz (2004) afirmaram sobre ausência de voz nos cotidianos infantis e o que Castellanos (2011) expôs sobre a forma pela qual a proteção às crianças e adolescentes é materializada em nossa sociedade, sob a forma de tutela. Também indicam que é necessário buscar formas de escutar as crianças e os adolescentes e promover educação em saúde para eles, de modo a “desenvolver a orientação para o autocuidado, ampliar o acesso a atividades educativas e recreativas e estimular o protagonismo deles, por meio de ações coletivas” (SANTOS *et al*, 2014, p.66).

As crianças e adolescentes devem ter sua opinião considerada nas ações a elas destinadas. Elas podem contribuir para que estas ações sejam mais eficazes, pois a construção compartilhada promove maior adesão ao tratamento, o que, no caso da anemia falciforme, pode significar menos crises e intercorrências da doença.

É necessário criar mecanismos para que as crianças e os adolescentes compreendam o que se passa com eles. A Fala de A-1, de que já havia recebido explicações sobre a anemia falciforme, mas que só entendeu plenamente a partir das explicações dadas por uma pesquisadora, demonstra isso. Ao verifiquei com a própria pesquisadora citada pelo entrevistado, ela informou que trabalha com materiais como figuras e objetos com os quais demonstra o que acontece com o sangue de quem tem anemia falciforme.

### 3.2.1.3 Assistência em Saúde

Em relação à assistência em saúde que recebem os entrevistados, observamos dois núcleos de sentido:

#### 3.2.1.3.1 O atendimento no Hospital das Clínicas

O atendimento prestado pelo Hospital das Clínicas foi avaliado como bom, pois alivia as dores, todavia, criticado por ser muito demorado.

*É assim: primeiro com um, primeiro chama, depois tira o raio x, aí vai e espera e vai chama, depois espera um papelzinho e vai embora.*  
(Referindo-se à consulta na ortopedia)

*Demora. (consulta da anemia falciforme). É. (cansativo) (C-3)*

*Ah! eles pararem com aquele negocio de estagiário lá, porque demora mais ... e aprende na gente... (A-3)*

*Ai lá (HC) muda tudo, é outros quinhentos, tem o tratamento, fazem tudo certo. (A-1)*

Conforme observado durante o trabalho de campo, o atendimento prestado nos ambulatórios do Hospital das Clínicas envolve estagiários e residentes de diversos cursos na área de saúde. Isto faz com que o tempo gasto com a consulta seja, em média, de 4 horas, pois os pacientes tem, inicialmente, um atendimento com o estagiário (estudante de medicina) e o residente que busca orientação com o preceptor e depois realiza a prescrição de medicamentos e exames. Durante este tempo, o paciente tem que aguardar em um grande corredor aberto contíguo ao estacionamento. Nas fotografias a seguir, os sujeitos de nossa investigação mostram os pacientes e familiares aguardando e os carros no estacionamento.

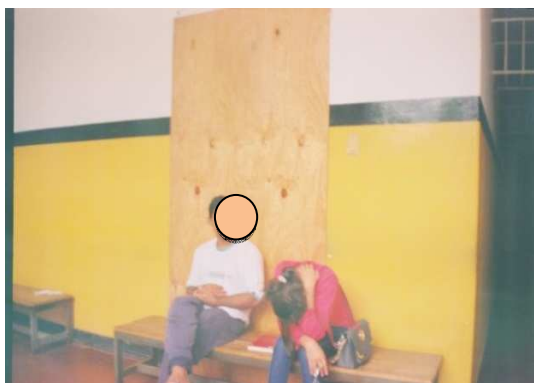




Figura 7 Pacientes e familiares aguardando no corredor próximo ao estacionamento

Neste núcleo de sentido percebe-se que as condições do atendimento que recebem não lhes agradam. Por mais que relatem que a assistência lhes alivia as dores e possibilite a superação de crises, as fotografias mostram as pessoas cansadas da espera e em um corredor do lado de fora do ambulatório. A proximidade dos carros estacionados significa um limite para seu deslocamento, pois os carros se movimentam constantemente. O sentimento de ser objeto de estudo, por parte dos alunos de medicina, manifestado por uma das entrevistadas demonstra que há que se buscar novas formas de organizar o ensino para os profissionais de saúde. Evidentemente, as atividades práticas são fundamentais para sua formação, mas o bem-estar daqueles que recebem a assistência nos hospitais de ensino deve ser considerado.

#### 3.2.1.3.2 O atendimento em outros serviços

Os entrevistados de 16 e 17 anos relataram o atendimento que recebem em outros locais da rede de atendimento do SUS, como postos de saúde e unidades de emergência. Além deles, algumas mães que acompanhavam as entrevistas também falaram sobre as dificuldades que enfrentam para ter atendimento nas urgências e que o serviço municipal de urgências não fornece ambulâncias para o transporte dos portadores até o HC. Para explicitar a dimensão das dificuldades que enfrentam, optamos por apresentar integralmente o relato do Entrevistado A-1:

*Foi muito ruim. Que nem uma vez no posto aqui perto de casa, eu tinha caído jogando bola né, aí cai e meu braço inchou, aí eu fui aqui*

*e esperei muito, ai tiraram o raio x o médico só olhou o raio x e disse que braço não estava quebrado, isso foi numa quarta-feira, ai foi na terça-feira eu tinha consulta no HC, quase uma semana, fui esperei e fui no HC, ai a médica viu que o braço estava muito inchado e passou radiografia, e viu na radiografia que o braço estava quebrado e o médico falou que não estava quebrado, foi lá no HC que eles engessaram pra mim.*

*Falei. (Comunicou sobre anemia falciforme)*

*Ficaram normal, não deu moral, ele nem pegou na minha mão não, sabe, ele só olhou. Nem triscou não, só olhou, pegou o RX, só olhou, virou pra janela dela e disse que não estava quebrado e só e passou remédio. Saber eles sabem, mas preocupar eles não preocupam não. (agente de saúde da quadra onde reside) Não. (acompanhavam em sua ficha suas consultas) Sempre davam dipirona, (nas crises) sempre encaminham para o HC. Ia (com dor). Sempre os vizinhos aqui me ajudavam muito, me levavam pra Goiânia, porque não tinha ambulância e o posto estava muito cheio e não dava pra me atender, ai sempre eles me levava pro HC de carro. Porque na maior parte das vezes não tinha ambulância. Eu estava resfriado eu fui no posto, eles falou é só isso e tal, por exemplo, ai só olhava, botava aquele negocio de escutar aqui, e passava um remédio e mais nada, podia ir embora, e mesmo eu e minha mãe falando que tinha anemia falciforme. Ai falou, pode ir embora, ai eu vim embora, passei pra comprar o remédio e vim embora, pra ficar em casa. Na maioria das vezes em vim embora e fiquei sentindo dor e tive que ir para o HC por estar sentindo dor, eles falava que era virose, mas eu tinha que ir pro HC. Que nem uma vez que eles falaram que eu estava com uma gripe e acabou dando pneumonia, criou um líquido no pulmão, tive que ir pro HC, fiquei internado lá na época. (...) eles falava pra ficar em casa, passava o remédio, e doía muito, ai minha mãe, no mesmo dia, falou pro Eduardo me levar nós, que é meu vizinho, ai ele levava nós.*

*Eu não gostei do atendimento deles não, eles tinham que desempenhar melhor, sabe? Parece que eles nem estudam direito. Eles só perguntam? Ah é portador da anemia falciforme, tal? Tipo assim, eu acho, não tenho certeza, não sabe o que é, muitas enfermeiras também vai perguntar quando tá aplicando remédios elas nem sabe o que significa. Ai eu tenho que explicar. (A-1)*

Entrevistada A-3:

*No M. nos outros hospitais, nas cidades que eu já morei também... Indiara, Edeia. (loais de internação)*

*Mais ou menos.(conhecimento sobre a anemia falciforme)*

*Eu ficava internada uns dias e se eu piorasse eles mandava para Goiânia... lá seria melhor para mim melhorar. (A-3)*

O conteúdo das falas confirma o que Batista, Moraes e Ferreira (2013) e Castelo *et al* (2012) encontraram em seus estudos, nos quais profissionais de saúde, bem como as redes de saúde, em especial a de urgência e emergência, não estão capacitadas para prestar atendimento com a devida qualidade aos portadores de anemia falciforme.

O desconhecimento sobre os procedimentos relativos às intervenções necessárias em relação às intercorrências da anemia falciforme, como as crises de dor, ficou evidente nos relatos. Além disso, explicita-se que a fala dos portadores e também de seus responsáveis nem sempre é considerada quando são realizados procedimentos em relação às queixas. Percebe-se também a ausência de suporte para a busca de atendimento em outros serviços, pois, como relatou A-1, para deslocamento até o Hospital das Clínicas a família tem que procurar ajuda de vizinhos e parentes, certamente, porque o serviço de ambulâncias não lhes presta assistência.

Configura-se aqui a ocorrência de desigualdade social em saúde, no enfoque apontado por Barata (2009), que se refere à oferta, acesso e utilização de serviços de saúde. Os entrevistados afirmaram que existe o local para o atendimento, porém este não lhes proporciona o atendimento adequado.

### **3.2.2 Profissionais de Saúde**

Das entrevistas com os profissionais, emergiram as categorias: “criança”, “adolescente”, “mãe-família”, “profissionais de outros serviços”, “a doença”, “o que fazer”.

#### **3.2.2.1 Criança**

Da categoria “criança”, emergiram os núcleos de sentido: “passiva”, “incapaz”, “diferente do adulto”, “teimosa”.

##### **3.2.2.1.1 Passiva**

Os profissionais referiram-se às crianças como passivas, e de suas falas este núcleo de sentido é justificado por expressões como: faz tudo; não questiona; entrega o tratamento para a mãe; está acostumada; só deixam; não resistem ao tratamento; não tem choro; não se espera nada dele, pois ele aceita, tolera; não pede para tirar (soro, sangue); é colaborativa; e não tem como escapar.

*Nada, só deixar. (participação da criança) Não, não, normalmente o serviço psicológico aplicado neles deve ser bom, porque eles já (...) ele toleram bem, ele não resiste, ele não chora, ele não pede pra tirar, ele é bem passivo, nem chora muito para pegar a veia, eles aceitam bem. (P-9)*

*Difícilmente não colaboram, (...) muito difícil você ter dificuldade de fazer o exame, no geral é muito tranquilo. (P-3)*

*A criança você faz tudo não precisa explicar nada pra ela, o atendimento é mais rápido, não tem problema de dificuldade de atendimento, não questiona o procedimento deixa você examinar. (P-4)*

A passividade a que os entrevistados se referem, e que entendem ser a participação ideal para a criança, contraria a proposta de criança como cidadã, pois não tem como pressuposto “a valorização e aceitação da sua voz e a sua participação nos seus cotidianos, ou seja, nos diversos ‘mundos’ que a rodeiam e onde está inserida” (SOARES E TOMÁS, 2004, p.142).

#### 3.2.2.1.2 Incapaz

Em relação a este núcleo de sentido, os profissionais utilizaram expressões como “pessoas que não entendem e não sabem falar o que sentem” e buscaram explicar esta incapacidade por uma característica da doença, que é o déficit cognitivo crônico.

*A criança não sabe referir, então essa é a dificuldade é como qualquer consulta pediátrica a dificuldade é essa. Você tem, que ver o que a mãe fala, porque a criança não sabe queixar, não sabe falar o que esta sentindo. (P-1)*

*Eu explicava, explicava, explicava, paciente não entendia, (...) depois você vai entender, o paciente tem anemia falciforme ele tem déficit cognitivo crônico, então ele não vai entender mais rápido mesmo. (P-4)*

Aqui, o que Castellanos (2011) defende sobre a visão da criança como tutelada aparece de forma contundente na fala dos profissionais. Estas falas têm o mesmo sentido do que as entrevistas das crianças e adolescentes, demonstrando que os cotidianos infantis são marcados pela ausência de voz.

As falas das crianças e adolescentes demonstraram que eles sabem falar e entendem seus problemas, porém o entendimento que têm é diferente daquele dos adultos. A fala do adolescente A-1 demonstra a necessidade de que, para que eles compreendam o que os profissionais explicam, estratégias didáticas que os considerem no processo de educação em saúde sejam utilizadas.

### 3.2.2.1.3 Diferente do adulto

Os profissionais reconheceram que as crianças precisam de um mundo lúdico para entender, pois tem capacidade de entendimento, mas é diferente do adulto, não é um adulto pequeno. Todos foram enfáticos em relação à necessidade de ela ser instruída, orientada para encarar como normal e regular o tratamento, as transfusões, remédios e aprender mais sobre a doença.

*a criança deve ser instruída de que aquilo que é uma coisa normal para ela que não é um peso (p-4)*

*a criança tem capacidade de entendimento, mas o entendimento dela é diferente, é um entendimento que é outro, o jeito de explicar é outro (...), ele não é adulto pequeno, se fosse adulto pequeno, estava fácil, é completamente diferente (P-3)*

Esse núcleo de sentido nos faz inferir que os profissionais, apesar de acharem que as crianças não têm capacidade para expressar suas necessidades, entendem que são necessárias estratégias para instruí-las para que se adaptem ao tratamento. Em nenhuma fala foi abordada a questão da escuta sobre os desejos e necessidades que a criança pode manifestar. Isto corrobora o que Lambert, Glacken, McCarron (2011) encontraram em seu estudo sobre a comunicação entre crianças e adolescentes e profissionais de saúde em um hospital pediátrico, no qual evidenciaram a necessidade de os profissionais de saúde serem flexíveis em suas interações com as crianças, envolvendo-as continuamente num processo recíproco e interativo de avaliação e reavaliação, em que o envolvimento das crianças como participantes ativos no processo de comunicação deve ser equilibrado com a necessidade das crianças, por vezes, de serem espectadores passivos.

O que estas falas nos transmitem é que a criança deve se adaptar, a partir do que o adulto concebe para seu bem-estar, seus desejos não necessitam de escuta ou consideração.

### 3.2.2.2 Adolescente

As entrevistas indicaram que, para os profissionais, os adolescentes são rebeldes e teimosos, seus pais não têm controle sobre eles e, por isso, não fazem o tratamento regularmente, questionam o tratamento, perguntam o que podem fazer,

como agir, chegando a manifestar desejo de definir qual a prescrição para a dor que sentem. Quando têm crises de dor, entretanto, colaboram, sem questionar, e que, quando confiam na equipe, solicitam a presença do enfermeiro para orientar a conduta. Deste tema, emergiram os núcleos de sentido: rebelde, adulto ou imaturo e trevas.

#### 3.2.2.2.1 *Rebeldia*

Os entrevistados consideram como rebeldia as ações dos adolescentes em relação ao tratamento, aderindo ou não ao tratamento, eles não são passivos como as crianças, pois questionam as ações dos profissionais.

*Quando os pacientes estavam internados eles aderiam bem o tratamento, não sei se é porque é o momento da crise da dor aí eles eram super colaborativos, recebeu a alta paciente sumia não tinha notícia dele, só no momento da crise.(...) a primeira internação geralmente eles chegam muito assustados geralmente parece assim com medo da gente. (P-6)*

*Tem que convencer ele do que você está fazendo, você tem que provar para ele que é benefício dele a maioria deles chega nessa fase a adesão diminui, você tem que provar para ele que aquilo que ele está fazendo não é perda de tempo. (...) os adolescentes que tem uma boa adesão te perguntam tudo (...) porque eles já passaram por uma situação que é melhor perguntar do que fazer bobeira. (P-4)*

Percebemos que estão presentes nestas falas as características da adolescência apontadas por Santos *et al* (2014, p. 64): “etapa da vida humana entremeada de transformações, conflitos, desafios, crises e descobertas”.

A fala dos entrevistados de que “tem que convencer” apresenta a diferença do adolescente em relação à criança, pois a criança é passiva e o adolescente não. Como descrito na literatura, a agressividade da doença muitas vezes independe de comportamentos individuais ou ingestão de medicamentos, o que provavelmente faz com que os adolescentes entendam como perda de tempo a adesão às prescrições dos profissionais de saúde.

Acreditamos que a proposta de Santos *et al* (2014) nos remete ao modo como deve se dar o atendimento aos adolescentes:

*para atuar de maneira integral faz-se necessário entender e analisar os adolescentes numa perspectiva multidimensional e articulada ao nível individual e ao coletivo (...) desenvolver a orientação para o autocuidado, ampliar o acesso a atividades educativas e recreativas e estimular o protagonismo deles, por meio de ações coletivas.(...) O*

desenvolvimento de um vínculo de confiança entre o adolescente e o profissional é a base para qualquer trabalho educativo, possibilitando a discussão e reflexão de temáticas de interesse deles, por meio de uma linguagem simples (SANTOS *et al*, 2014, p. 66-67).

#### 3.2.2.2.2 *Adulto ou imaturo:*

Alguns profissionais afirmaram que o adolescente tem que tomar conta de si, é um adulto e, nesta perspectiva, conduzem a relação com os mesmos. Já para outros, eles não são adultos e não têm amadurecimento para aceitar as limitações.

*Adolescente é como se fosse um adulto normal, eu trato como um adulto normal. (P-1)*

*O adolescente você fala mais pra ele. Como eles já entraram naquela fase que eles é que tem que tomar conta de si então tem que explicar pra eles, (...) tem outras atividades, vai pra escola, vai brincar ,então sempre tento explicar pra eles a necessidade do que e porque.(P-2)*

Verificamos que há desconhecimento a respeito das características da adolescência, contrariando os critérios estabelecidos por Muñoz (2012) para definição de adolescência. A definição de Moreira (2012) caracteriza bem este período da existência humana:

Os adolescentes possuem uma realidade social bastante singular, caracterizando-se como um grupo de pertença com diversas formas de pensar, agir, ser e fazer do mundo e da vida um imaginário bastante diversificado, dotado de particularidades inerentes aos seus desejos, anseios e sonhos, entendendo esses fenômenos também de uma forma singular (MOREIRA, 2012, p.88).

Percebe-se que os entrevistados, apesar de pertencerem a uma mesma equipe de trabalho, têm diferentes visões sobre adolescência, evidenciando ser seu conceito construído socialmente e, em função disto, variável. Entretanto, esta variação de conceitos pode influenciar na assistência em saúde uma vez que o mesmo sujeito é considerado de diferentes formas. No caso dos adolescentes, que vivenciam momentos de grandes mudanças, ser tratado como adulto pode comprometer tanto sua adesão ao tratamento como sua formação para o exercício do mundo adulto.

### 3.2.2.2.3 Trevas:

Um aspecto abordado nas entrevistas, em relação aos adolescentes, foi o convívio com os pares. Este convívio, em função das características da doença, foi descrito como marginal, no qual o adolescente não consegue realizar as atividades da mesma forma que seus pares, o que faz com que sejam recatados, introspectivos, o que, para um dos entrevistados, significa um caminho de trevas, escuridão.

*O paciente falciforme adolescente é diferente dos outros porque ele vai estar impossibilitado de fazer algumas coisas que os adolescentes normais poderiam fazer, entrando por um outro caminho que acaba levando ele pras trevas. Trevas porque pra ele isso aí é uma escuridão principalmente o adolescente que ele está começando todo aquele período de vida intensa dele descobrindo o namoro, descobrindo as festas os passeios e de repente ele se da conta que ele não pode fazer aquilo, ele não pode ir numa festa, ele não pode dançar muito, ele não pode ir pra uma piscina, as mulheres às vezes não pode por um biquíni, (em função das úlceras e perna) isso aí o paciente acaba ficando introspecto, pra ele mesmo ele acaba criando aquele mundo dele. Lá, e ele fica quieto ali e é como se ele não fizesse parte desse mundo. (P-5)*

Neste núcleo de sentido podemos comprovar o que Xavier, Ferreira e Santos (2013) encontraram em seus estudos, em relação aos adolescentes com anemia falciforme que são estigmatizados, se sentem infantilizados, inferiores em sua maturação sexual, em relação a seus colegas. Outra constatação é a de este núcleo de sentido atesta o que Neves *et al* (2010) afirmam sobre a ocorrência das úlceras de perna nos portadores de anemia falciforme.

A fala transcrita acima demonstra a visão que os profissionais têm sobre o que é a convivência com a anemia falciforme para os adolescentes. Quando o entrevistado a classifica como trevas e fora do mundo, podemos antever um tipo de morte em vida. Não a morte real, mas a morte social determinada pelo isolamento.

### 3.2.2.3 Mãe – família

Nesta categoria os profissionais referiram-se principalmente às mães, afirmando que elas têm papel primordial no tratamento, são o elo presente entre a criança e a equipe, assumindo todas as atividades relativas às prescrições

estabelecidas e que, muitas vezes, sentem-se e são vistas como culpadas pela doença dos filhos, o que lhes causa angústia e preocupação. Algumas foram vistas como apáticas e sem iniciativa.

*O nosso foco é sempre a mãe a mãe é que vai dar as informações de internação, de uso da medicação e de outras coisas. (P-4)*

*A mãe sabendo que a criança tem uma doença grave, no geral é muito preocupada, enquanto a gente trata uma criança sobre a visão da mãe, a gente tem uma criança bem cuidada (...) o paciente com anemia falciforme, ele entrega o tratamento praticamente pra mãe, a maioria não toma pra si o tratamento nessa fase de infância, a gente conversa mais com a mãe do que com a criança em si. (P-2)*

Um tal fato também foi encontrado por Silva, Belato e Araújo (2013), por Xavier, Ferreira e Santos (2013), e por Castellanos (2011) que, em estudo sobre o adoecimento crônico infantil, afirma que cuidado materno “está no foco das atenções familiares e dos profissionais de saúde, sendo objeto de críticas, de negociações e de intervenções, ao mesmo tempo de que possibilita a reivindicação de um ponto de vista privilegiado sobre a condição da criança”.

A este respeito, Guimarães, Miranda e Tavares (2009, p.14) concluíram que “a anemia falciforme afeta toda a família, sendo que a sobrecarga do cuidado recai sobre a figura materna. A mãe atende exclusivamente o filho, não desempenhando outras funções, o que provoca dificuldades no relacionamento familiar.”

O rearranjo familiar propiciado pelo cuidado a ser dispensado a um membro da família com anemia falciforme, além de trazer uma sobrecarga, geralmente para a mãe, traz também consequências para o portador de anemia falciforme. Como observamos em nosso estudo anterior, as famílias muitas vezes se deslocam do interior para as regiões onde está situado o hospital em que realizam o tratamento, causando um rompimento com a cidade de origem da família:

*A mudança de cidade significou também uma mudança de estilo de vida uma vez que vieram de cidades localizadas na zona rural. Isso representa uma alteração substancial no cotidiano dos portadores e suas famílias que, repentinamente, se veem obrigadas a assumir condutas e papéis estranhos e que, não raras vezes, lhes causam um choque cultural muito grande. Agregado a isso o portador tem o sentimento de*

responsabilidade pela mudança, uma responsabilidade que não é cobrada mas é explicitada (SOUSA, 2005, p. 77).

#### 3.2.2.4 Profissionais de outros serviços

Quando têm crises de dor, os portadores de anemia falciforme buscam os serviços de urgência e emergência, os quais nem sempre estão capacitados para realizar as intervenções adequadas, por desconhecimento da doença e, por isto, ignoram a dor e consideram que a criança está exagerando.

*A dor é importante, às vezes a pessoa acha que está com manha e é dor, eu acho que a dor é subestimada pelos profissionais de saúde que não têm treino pra isso. Já aconteceu aqui no hospital por exemplo de estar uma criança internada e ela fazer uma queixa e o grupo que estava lá na enfermaria... geralmente no pronto socorro, não faz analgesia ideal. E é quando o hematologista entra que pode interferir nisso. (P-1)*

*Até mesmo adulto que sente muita dor e o profissional fala: nossa que enjoô, mas não é isso. (P-8)*

A fala dos profissionais coincide com a das crianças e adolescentes nesta questão. É interessante notar que relatam observações sobre estas situações no cotidiano da própria instituição, o que nos leva a crer que é essencial a execução de atividades de educação permanente para os profissionais de saúde em todos os níveis de atenção, em que possam ser atendidos portadores de anemia falciforme, conforme a terceira diretriz do artigo da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme: “instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente” (BRASIL, 2009).

Neste ponto o hospital de ensino onde se realizou o estudo pode ter um papel primordial, pois, a partir das experiências no cotidiano do hospital, poderá articular, junto aos gestores da política de saúde das esferas federal, estadual e municipal ações de formação permanente para profissionais de saúde sobre anemia falciforme.

### 3.2.2.5 A doença

A doença foi classificada como: horrorosa, insuportável, causando dor de grau oito a nove, ocasionando em seus portadores gritos, gemidos e choro, sofrimento. Em função destas características, o paciente foi considerado: difícil, complicado, desconfortável para a equipe, que leva de dois a três dias para estabilizá-lo, fazendo com que seja um mundo à parte.

*Nos dois últimos anos, caiu muito esse tipo de internação para anemia falciforme (...) internava em crise com dores horrorosas paciente chegava aqui gritando mesmo de dor, porque a dor é insuportável, grita porque a dor é um grau de dor mais ou menos de oito a nove, na escala de dor. E a dor eles relatavam principalmente muito em membro inferior é uma dor óssea é uma dor no osso e membro inferior, então até você estabilizar ele de novo era de dois a três dias, gritava mesmo de dor, grita mesmo. (P-6)*

Nesta questão as falas dos profissionais e das crianças e adolescentes também se aproximam. As falas ainda correspondem ao que é estabelecido pela literatura sobre a gravidade doença. Para Zago e Pinto (2007, S/P), a “dor no paciente falciforme pode ser um sintoma agudo ou crônico. (...) A topografia mais frequentemente relatada abrange membros inferiores e superiores”.

Já Lobo, Marra e Silva (2007) avaliam que o “quadro algico pode ser agudo, subagudo ou crônico e vir acompanhado de febre com edema e calor na área afetada. Os ossos mais acometidos são úmero, tíbia e fêmur.” (LOBO; MARRA; SILVA, 2007, p. 247).

A diminuição das internações motivadas pelas crises demonstra que a assistência que recebem, mesmo que ainda não tenha todas as condições necessárias, tem sido capaz de intervir no processo saúde-doença destes pacientes, reduzindo as intercorrências mais graves, responsáveis pelas internações. Salientamos que o acesso ao medicamento Hidroxiuréia está regularizado no estado de Goiás, sendo distribuído pela Secretaria Estadual de Saúde e que este, provavelmente, seja um fator para diminuição das internações, confirmando o que Cançado *et al* (2009) apontam sobre este medicamento.

### 3.2.2.6 O que fazer

Todos os profissionais se mostraram preocupados com a melhoria das intervenções relacionadas aos portadores de anemia falciforme. Eles indicaram ser necessário: ter conforto para o paciente; menor tempo de espera; ser objetivo; ter fluxo de atendimento; envolver a pediatria; formação na prática; fortalecer a formação em pediatria na graduação, rodando muitas vezes durante o curso; ter atendimento psicológico na informação sobre a doença. Nesta categoria identificamos como núcleos de sentido:

#### 3.2.2.6.1 Conforto para o paciente:

*O paciente vem e fica em pé, e fica um tempão esperando, não tem água, não tem banheiro, não tem comida, não tem uma televisão, não tem um banco para ele sentar, você não sabe de onde ele veio, você não sabe o que ele demorou para chegar aqui, às vezes ele ficou horas no ônibus, acordou cedo, pegou chuva, pegou vento então é assim, o ideal é o conforto para o paciente gostar de vir mesmo. (P-4)*

Os profissionais demonstraram que para que o atendimento se torne mais qualificado é necessário que sejam implantadas melhorias no ambiente destinado ao atendimento ambulatorial, visando ao conforto dos portadores de anemia falciforme e de suas famílias. Além disso, referiram-se à necessidade de reorganização do serviço para diminuir o tempo gasto para o atendimento. Este núcleo de sentido está em sintonia com o que, na fala das crianças e adolescentes, está definido como o atendimento no Hospital das Clínicas.

Pedrosa, Correa e Mandu (2011), em estudo sobre a percepção dos enfermeiros sobre as influências da infraestrutura de centros de saúde nas práticas profissionais, ressaltam que:

Em síntese, quanto aos prejuízos da inadequação da estrutura física, os enfermeiros destacaram que, para os usuários, pode ocorrer redução do acesso, da resolutividade, humanização, continuidade da assistência e a não oferta de determinadas ações; e para o profissional ela gera o comprometimento de sua autonomia, insatisfações, desgastes e improvisações, conflitos com os usuários, dificuldade para planejar recursos e atingir metas, interrupções na oferta de ações, e dificuldades no desempenho e na realização de práticas com qualidade (PEDROSA; CORREA; MANDU, 2011, p. 63).

Assim a estrutura que o Hospital, em que foi realizada a pesquisa, destina aos portadores de anemia falciforme pode comprometer a qualidade da assistência que lhes é destinada, especialmente quanto às condições para realização de procedimentos e conforto em relação às ações dos profissionais.

#### *3.2.2.6.2 Trabalho multiprofissional e intenso*

Neste núcleo de sentido os profissionais expressaram que ser preciso: trabalhar muito; acompanhar, e bem, as crianças portadoras; ter preparo; tato; gostar do que faz; ter jogo de cintura; transmitir confiança; ter paciência; ouvir; dar atenção; e envolver a pediatria e outros profissionais, para proporcionar um atendimento multiprofissional.

*Tem que ter muita paciência, as coisas não são assim da noite pro dia, então o paciente às vezes não segue suas orientações você tem que tá lá adulando indo atrás, às vezes briga, às vezes não pode brigar se não o paciente não volta mais então você tem que ter um jogo de cintura, de conversa, de amizade, de confiança pro paciente. (P-5)*

*A orientação é essencial. Essa orientação teria que ser de uma equipe multiprofissional, um médico não daria pra estar fazendo isso? Não dá tempo e o preparo de uma psicóloga por exemplo pra isso é outra história, a orientação multiprofissional é essencial. (P-6)*

Podemos inferir, a partir destas falas, que existe a compreensão da necessidade de um trabalho em equipe multiprofissional, com papéis definidos, mas com atuação articulada, confirmando o que Batista, Moraes e Ferreira (2013) e Lobo *et al* (2011) indicam como pressupostos para a assistência ao adolescentes com anemia falciforme.

Em relação às ações educativas para o autocuidado direcionadas a adolescentes portadores de anemia falciforme, Andrade (2012) defende que “a intervenção deve ser interdisciplinar, a fim de realizar ações direcionadas e individualizadas, visando à melhor compreensão dos limites e possibilidades impostos pela anemia falciforme”.

A atuação multiprofissional é a pedra angular no atendimento em saúde. Isto porque para a saúde concorrem diversos fatores e a ação de uma área profissional é insuficiente para promover intervenções junto com os usuários dos serviços de

saúde, no sentido da construção compartilhada de estratégias para a manutenção da saúde.

#### 3.2.2.6.3 Formação

Os entrevistados afirmaram ser necessário: atualizar; estudar, mesmo sem patrocínio. Afirmaram ainda que a formação na prática é importante e que, na graduação, a realização de atividades práticas na pediatria precisa ser fortalecida, com vistas a alcançar o entendimento de como deve ser o atendimento para crianças e adolescentes:

*Que ele se atualize (...) tem muita novidade, tem muito avanço e muita gente não dá atenção pra isso a maioria dos profissionais não dá atenção pra isso porque não é oncologia, não tem patrocínio de laboratório não dá dinheiro e muitos médicos não se preocupam com isso não da especialidade. (P-1)*

*Os profissionais têm que estar muito bem conscientes do que é a doença, do que essa doença causa, o que causa tanto na parte física, psicológica desses pacientes. (P-5)*

*A faculdade inteira se baseia em você ser médico de adulto, se você não tem uma pediatria muito forte, a formação é completamente injusta, não contrabalanceia, você passa o ano inteiro vendo só coisa de adulto e um quinto, vinte por cento, coisa de criança, sem falar se é certo ou errado, apenas considero que a pediatria tem que ser forte. (P-3)*

Estas falas denotam a existência de lacunas na formação dos profissionais de saúde tanto em relação à anemia falciforme quanto em relação ao atendimento a ser prestado a crianças e adolescentes. Brito *et al* (2007) e Batista, Moraes e Ferreira (2013) também apontam para esta necessidade em seus trabalhos.

Esclarecemos que a expressão estudar, mesmo sem patrocínio, se refere aos estudos multicêntricos, muitas vezes financiados por grandes corporações da indústria farmacêutica. Ou seja, os estudos são financiados a partir dos interesses da indústria. Uma questão para a qual já se tem confirmados cientificamente quais são os medicamentos e tecnologia em saúde necessários e que o mercado já disponibiliza não necessitaria, de tal ponto de vista, de investimentos da indústria. Neste caso, a intervenção estatal é fundamental. Acreditamos que o que está proposto na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2009) deve ser executado para que uma melhor formação

sobre anemia falciforme seja atingida. No entanto, é preciso um investimento no tempo dos profissionais para que possam estudar, o que está ligado às condições de trabalho em saúde.

#### 3.2.2.6.4 Considerar o contexto

Para realizar um trabalho de qualidade foi considerado imperativo perceber o contexto socioeconômico dos pacientes, que se caracteriza por uma situação social difícil, situação financeira ruim, os pacientes não têm dinheiro para passagem, moram longe, e ficam muito tempo no ônibus até chegar ao Hospital das Clínicas, por exemplo.

*são pacientes que têm uma situação financeira ruim, isso também é um fator que contribui até pra não aderência do tratamento, o paciente tem que vir no hospital e tem dia que reclama que não tem dinheiro pra passagem. (P-5)*

*não tem condições financeira de vir, porque têm pacientes que são realmente muito carentes, ou então, ficar vindo aqui para ela o tempo inteiro é um gasto que às vezes atrapalha no orçamento (P-3)*

Neste núcleo de sentido, observa-se que os profissionais possuem um conceito de saúde que não está relacionado apenas com a ausência de doença ou a aspectos biológicos. Eles entendem que as condições socioeconômicas influenciam no processo saúde-doença daqueles a quem prestam assistência. Lira e Queiroz (2013) referem-se à influência dos fatores socioeconômicos no agravamento do quadro clínico dos doentes falciformes da seguinte maneira:

Devido à alta suscetibilidade às infecções que as pessoas com doença falciforme apresentam, as condições de moradia, higiene e nutrição tornam-se fatores preponderantes para a evolução do quadro clínico. Neste caso as más condições de vida, como já foi citado, afetam predominantemente a população negra, levam ao agravamento do quadro clínico, ocasionando um número maior de crises e internamentos e consequentemente levando a sequelas que podem vir a comprometer o desempenho da atividade social do sujeito em questão (LIRA; QUEIROZ, 2013, p. 139 e 141).

Para a saúde concorrem fatores como os culturais, socioeconômicos, ambientais, enfim o lugar que os indivíduos e coletividades ocupam no mundo. Além de possuírem uma doença de origem genética, estes fatores estão presentes nas

vidas dos portadores de anemia falciforme de forma perversa e influenciam em seu processo saúde-doença.

### 3.3 DIALOGANDO COM RESULTADOS

Os resultados apresentados e discutidos extraídos das entrevistas com as crianças, os adolescentes e os profissionais de saúde, de um modo geral, indicam alguns pontos que analisamos doravante. Diante dos temas e núcleos de sentido extraídos das entrevistas e fotografias, podemos afirmar que o atendimento que os portadores recebem no Hospital das Clínicas não oferece condições para que sejam atendidos com o conforto e a qualidade que a equipe de profissionais entende ser necessária e que as crianças e adolescentes gostariam de receber. A organização do serviço não permite que os profissionais tenham tempo para uma escuta qualificada que contemple estratégias comunicativas em que as crianças e adolescentes expressem seus desejos e necessidades e os profissionais construam com eles caminhos para a convivência com a doença.

A partir das entrevistas com os profissionais, percebemos que, nas relações com as crianças e adolescentes, os profissionais estabelecem uma diferença entre crianças e adolescentes, sendo as crianças tidas como incapazes, passivas, em relação às ações dos adultos, e os adolescentes como adultos que devem se responsabilizar por seu tratamento. Nas duas concepções, expressam-se conceitos que não os consideram como sujeitos e que não se coadunam com a literatura a respeito das características relativas a crianças e adolescentes.

O que se observou em relação às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme é que sua situação socioeconômica contribui para que sua existência seja marcada por um entrecruzamento de vulnerabilidades: individual, social e programática.

A vulnerabilidade individual deve-se a sua faixa etária (NEVES, 2007), por serem pessoas em desenvolvimento e que por isto devem ser tuteladas, no sentido de proteção (CASTELLANOS, 2011). Entretanto, as entrevistas mostraram que esta proteção muitas vezes anula sua participação em assuntos que lhe dizem respeito, como, por exemplo, nas manifestações de dor e desconforto.

A vulnerabilidade social (CASTEL, 2010) deve-se ao grupo populacional a que pertencem, em especial a seu contexto socioeconômico. As crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme entrevistados enquadram-se naqueles que dependem exclusivamente do Sistema Único de Saúde para ter acesso à assistência em saúde, têm baixa renda e residem ou em bairros periféricos da capital, ou em outros municípios.

Tal fato comprova os indicadores oficiais, segundo os quais a população afrodescendente, majoritariamente formada por pretos e pardos, vivencia uma situação de desigualdade em relação ao grupo populacional formado pelos brancos.

Já a vulnerabilidade programática (AYRES ET AL, 2009) deve-se às condições oferecidas para a assistência em saúde que lhes é ofertada no Hospital em que são atendidos, no qual há condições ambientais para seu conforto, como salas de espera, sanitários e locais adequados para a realização de procedimentos. Em outros locais onde buscam assistência não têm acesso a equipes multiprofissionais e a profissionais com capacitação adequada para intervir nas intercorrências relacionadas à anemia falciforme, como, por exemplo, as crises de dor.

Os profissionais indicaram a diferença existente entre o atendimento pelo SUS e o de consultórios particulares e planos de saúde:

*São pacientes mais orientados, que tem acesso a outras coisas, os exames são mais fáceis, eles são atendidos com conforto maior, horário marcado, é totalmente diferente, geralmente não só os pacientes falciformes mais como tudo no sistema particular é muito diferente do paciente do público, até mesmo quem tem condição de pagar um convênio já tem um nível melhor de compreensão totalmente diferente, conforto e orientação e condição de se tratar.*  
(P-1)

Dos temas e núcleos de sentido presentes nas entrevistas podemos inferir também que nas relações estabelecidas com as crianças e adolescentes está presente a visão da criança e adolescente como objeto das ações dos adultos, sejam os adultos seus familiares ou os próprios profissionais, confirmando o que Soares e Tomás (2007) afirmaram sobre os cotidianos infantis. O que se verificou foi que as relações entre os profissionais de saúde e as crianças e os adolescentes se dão de forma verticalizada, em que os profissionais estabelecem regras e comportamentos sem considerar a opinião das crianças e adolescentes,

confirmando também o que Coyne *et al* (2006) e Brito *et al* (2007) encontraram em seu estudos, e ainda as considerações de Castellanos (2011).

As afirmações de Aguiar (2010), Melo (2007), Costa (2005) e Santos *et al* (2011) nos levaram a identificar a ocorrência da violência institucional, a partir das falas de nossos entrevistados. Nas entrevistas realizadas, embora não haja uma finalidade explícita de dominação, de exploração ou de opressão, percebe-se a ocorrência do que Chauí (1998) conceitua como violência, pois as crianças e os adolescentes têm sua autonomia, sua subjetividade e sua fala, tanto impedidas quanto anuladas:

*Não. (falou alguma coisa e profissionais de saúde não acreditaram)*

*Ah! A mulher lá estava apertando o meu braço, ela estava falando que num estava, ela disse que eu estava com frescura. Ela foi colocar a liguinha no meu braço, meu braço começou a dar choque e doer, aí eu estava falando pra ela que estava doendo, ela falou que não estava, e quando ela tirou estava roxo o meu braço. Hum hum. (sim) (só tirou depois que correu a bolsa de sangue) Hum hum. (No HC)*

*É meia chata (opinião sobre a profissional) (A-5)*

*chegam bem passivos, eles já sabem o que é uma transfusão, não tem resistência, não tem muito choro. (P-9)*

*a criança não sabe referir. (P-1)*

Esta postura dos profissionais causa sofrimento físico, como o fragmento de fala transcrito demonstrou. A fala de outros profissionais também aborda esta questão quando alertam para o fato de que muitas vezes as queixas das crianças são identificadas como “manha” por profissionais de outros serviços, tanto na rede do Sistema Único de Saúde como em outras clínicas do próprio Hospital onde se realizou a pesquisa.

Entrevistado P-8:

*às vezes tem profissionais que entendem (queixas de dor) como uma manha mesmo da criança. (...) às vezes querem que o paciente tome banho naquela hora e ele não está dando conta nem de levantar da cama. Foram cenas que eu já vi. (P-8)*

Conforme citamos no primeiro capítulo, a vulnerabilidade de crianças está descrita em documentos sobre ética em pesquisa e ações de saúde. Quando inferimos, a partir das falas dos sujeitos de nossa pesquisa, que esta vulnerabilidade dá margem para a violência institucional nos parece importante retomar a questão

da ética, na perspectiva de Marilena Chauí, que relaciona ética e violência. Para a autora:

a ação só é ética se realizar a natureza racional livre e responsável do agente e se o agente respeitar a racionalidade, liberdade e responsabilidade dos outros agentes, de sorte que a subjetividade é uma intersubjetividade. A subjetividade e a intersubjetividade éticas são ações e a ética é que existe pela e na ação dos sujeitos individuais e sociais, definidos por laços e formas de sociabilidade criados também pela ação humana em condições históricas determinadas (CHAUÍ, 1998, p. 3).

Para a autora, a ação ética deve ter como fundamento o estabelecimento da diferenciação entre condutas segundo o bem, o justo e o virtuoso. Ela observa que há na sociedade brasileira uma concepção de ética que não tem por fundamento ideias e práticas positivas de liberdade e felicidade e sim negativas, a partir do consenso sobre o mal e que se consolida no que ela define por ética como ideologia. De sua visada, a ética como ideologia pode propiciar o exercício da violência, pois a partir desta perspectiva:

o sujeito ético ou o sujeito de direitos está cindido em dois: de um lado, o sujeito ético como vítima, como sofredor passivo, e de outro lado, o sujeito ético piedoso e compassivo que identifica o sofrimento e age para afastá-lo. Isto significa que, na verdade, a vitimização faz com que o agir ou a ação fique concentrada nas mãos dos não-sofredores, das não-vítimas que devem trazer, de fora, a justiça para os injustiçados. Estes, portanto, perderam a condição de sujeitos éticos propriamente ditos para se tornar objetos de nossa compaixão. Isto significa que para que os não-sofredores possam ser éticos é preciso duas violências: a primeira, factual, é a existência de vítimas; a segunda, o tratamento do outro como vítima sofredora passiva e inerte (CHAUÍ, 1998, p.3).

Se observarmos o núcleo de sentido extraído das falas, percebemos exatamente esta visão, ou seja, as crianças são as vítimas sofredoras passivas enquanto os profissionais são piedosos e compassivos.

Analisando a violência, Chauí cita a existência do mito da não-violência brasileira, isto é, “a imagem de um povo generoso, alegre, sensual, solidário que desconhece o racismo, o sexismo, o machismo, que respeita as diferenças étnicas, religiosas e políticas, não discrimina as pessoas por suas escolhas sexuais etc” (CHAUÍ, 1998). Esse mito faz com que “a violência que estrutura e organiza as

relações sociais brasileiras não possa ser percebida, e, por não ser percebida, é naturalizada”.

A violência estrutural da sociedade brasileira, caracterizada por Chauí (1998) e Minayo (1997), concretiza-se no cotidiano das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, por terem negado e negligenciado o acesso a atendimento, como relatado pelo adolescente A-1, ou no procedimento descrito por A-5, que lhe causou 4 horas de dor que poderia ser evitada caso a profissional considerasse a fala da adolescente.

Outra inferência que destacamos é a de que os profissionais entendem que a adesão das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme ao tratamento é importante. Eles compreendem que esta ação é difícil, pois o tratamento é marcado por limitações que afastam os portadores de seus pares, exigem autocuidado e monitoramento constante de sinais e sintomas de intercorrências próprias da doença.

Ainda, ressaltamos que a família é situada como elemento importante para que as crianças e adolescentes tenham uma melhor adesão ao tratamento, bem como adquiram conhecimentos adequados à compreensão da doença. Para as crianças e adolescentes, as famílias, e em especial as mães, aparecem como o elo entre elas e os profissionais de saúde.

Em relação à atuação de profissionais de saúde para o alívio da dor, tanto profissionais de saúde quanto crianças e adolescentes relataram que muitos profissionais negligenciam as queixas das crianças e adolescentes. Esta constatação se fez principalmente em relação a serviços de urgência e emergência, tanto do Hospital onde foi realizado o estudo quanto em outros locais. O que nos leva a inferir que tanto a formação dos profissionais quanto a organização dos serviços de urgência e emergência não contempla de forma abrangente as intervenções nas crises falcêmicas. Isto confirma o que Batista, Moraes e Ferreira (2013) e Sousa (2005) concluíram em suas pesquisas.

A formação dos profissionais de saúde para intervenção junto à crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme deve contemplar teoria e prática, o que se comprova pela fala de P-5, de que após vários anos de assistência aos portadores é possível compreender a intensidade da dor e efetivar medidas para

aliviá-las. A teoria, a partir do conhecimento já existente e de pesquisas, também foi referida pelos entrevistados como essenciais para a qualidade da assistência aos portadores de anemia falciforme.

É importante ressaltar que os profissionais afirmaram que as atividades práticas os ajudaram a melhorar sua atuação junto a crianças e adolescentes. Um deles chega mesmo a classificar como injusta a diferença entre a quantidade de horas na graduação em que realizou atividades práticas assistenciais com crianças e adolescentes e a que realizou com os adultos. Outra entrevistada destacou que foi na pós-graduação durante o curso de residência, após mais de um semestre de assistência ambulatorial e em enfermarias aos portadores de anemia falciforme, que conseguiu compreender a importância de sua atuação junto a estes portadores. Isto nos remete à necessidade de que as atividades práticas durante a formação de profissionais de saúde contemplem de forma mais intensa estes dois aspectos: a atuação junto às crianças e adolescentes e as intervenções relacionadas à anemia falciforme.

As relações de assimetria presentes no cotidiano da assistência em saúde para as crianças e adolescentes nos remetem ao que Marx e Engels (2009) ressaltam em relação à necessidade de que, numa determinada sociedade, em todos os setores da vida cotidiana sejam inculcados os valores que dão sustentação às relações de produção desta mesma sociedade.

Observa-se que nas sociedades capitalistas a assimetria reflete a dominação de uma classe pela outra e é no primeiro grupo social em que as pessoas estão inseridas que ela se manifesta, em relação às crianças, às mulheres, aos idosos. Depois da família, em todos os grupos e lugares nos quais se insere esta assimetria é vivenciada. No caso das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, desde que nascem são inseridas na relação com o sistema de saúde, no qual a tônica principal é o modelo tradicional, em que cabe ao profissional de saúde, e em especial aos médicos, o papel de determinar o que, como e quando as ações devem ser realizadas.

Este modelo tem uma transversalidade no sistema de saúde e, como observamos na fala de uma das crianças entrevistadas, a fala do sujeito que recebe a assistência não deve ser considerada, pois a onipotência do profissional lhe permite prever e determinar o sentimento do outro. Apesar de todo avanço das

ciências da saúde, a concepção mágica continua presente nas ações daqueles que se propõe a intervir na saúde das pessoas.

Nas ações dos profissionais de saúde, concretizam-se valores construídos socialmente e que refletem múltiplas determinações advindas da totalidade social, sendo que a formação que estes profissionais recebem nas universidades encarrega-se de transmitir e legitimar tais valores (GARCIA,1989).

Salientamos que apesar da força que as relações de dominação exercem na sociedade, elas não se realizam de forma pacífica e os dominados não são passivos, o que está delineado tanto nas falas dos entrevistados quanto na literatura consultada, que indicam que as crianças e os adolescentes resistem e realizam ações que demonstram sua capacidade autônoma.

A atuação dos profissionais expressa a perspectiva do risco e não a abordagem da vulnerabilidade proposta por Ayres *et al* (2009). O risco culpabiliza o sujeito por seus comportamentos, como observamos pelas falas dos entrevistados. Ora, se a culpa é do sujeito, em nosso caso crianças e adolescentes, e ele não foi envolvido nas decisões relacionadas ao comportamento necessário para a manutenção de sua saúde, o que pode acontecer é a resistência a assumir o que foi prescrito, fato também verificado nas entrevistas. Ele vai sentir a dor e ser submetido a procedimentos invasivos, e, muitas vezes, suas decisões podem conduzi-lo a complicações irreversíveis. O verbo CONHECER, preconizado pela ABDFAL (LIRA; QUEIROZ, 2013, p.142), deve ser um dos focos para que as crianças e os adolescentes possam fazer escolhas que lhes permitam um cotidiano sem muitas intercorrências relacionadas à doença.

As entrevistas demonstraram também que a atuação dos profissionais ainda se dá de forma atomizada, sem tempo e espaço de físico adequado para a construção de rotinas e fluxos compartilhados por diversas áreas profissionais.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

Nosso estudo teve por objetivo compreender os significados presentes nas relações estabelecidas entre as crianças e os adolescentes portadores de anemia falciforme e os profissionais no âmbito dos serviços de saúde, além de analisar, na perspectiva das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e dos profissionais de saúde, qual o papel que a equipe de saúde estabelece para elas/eles nos diversos momentos de seu processo saúde-doença.

Por meio dos resultados obtidos, entendemos que atingimos o objetivo proposto para este estudo, uma vez que tanto as entrevistas com as crianças e adolescentes quanto com os profissionais de saúde indicaram que o papel que é destinado às crianças é o de passividade frente às decisões dos adultos, sejam eles os profissionais de saúde ou seus responsáveis. Em relação aos adolescentes, o estudo mostrou que, por não serem passivos, são avaliados como rebeldes. Ou seja, o papel que se espera que desempenhem é a continuidade da passividade.

Especificamente em relação às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, nosso estudo indicou que é necessário envolver as crianças e adolescentes nas decisões relativas ao seu cotidiano. Tanto as entrevistas quanto a literatura consultada nos indicam que as crianças e adolescentes devem ser parte ativa em seu tratamento. Suas opiniões devem ser consideradas, cabendo aos profissionais estabelecerem junto com eles um equilíbrio entre as necessidades por eles apresentadas e as ações para a manutenção de sua saúde. Compreendemos que as crianças e adolescentes necessitam de proteção. Contudo, esta proteção não deve implicar sua anulação enquanto seres humanos, com possibilidades, desejos e aspirações. Nas atividades de assistência em saúde, devem ser consideradas sua autonomia, sua subjetividade e, em nosso caso específico, sua fala. A anulação desta fala pode conduzir a um sofrimento de horas ou dias, com dores e desconforto, constituindo uma violência institucional.

A abordagem deve ser multi- e interdisciplinar, com ações articuladas em constante busca de proporcionar às crianças e adolescentes portadores de anemia

falciforme a possibilidade de vivenciar da melhor forma possível as atividades típicas de sua faixa etária em seu contexto social.

Outra questão que emergiu de nosso estudo foi a necessidade da mudança na formação dos profissionais de saúde, com vistas a ampliar a horária para o aprendizado teórico e prático relacionado às crianças e adolescentes, para que possam construir com as crianças e adolescentes propostas de cuidado que lhes propiciem a possibilidade de adesão aos tratamentos necessários à manutenção de sua saúde, a partir de suas necessidades e desejos.

A formação também deve ser modificada em relação à anemia falciforme, pois o que os sujeitos de nossa investigação indicaram é que, principalmente, os profissionais da urgência e emergência, que são generalistas, não demonstram ter conhecimentos que os capacitem a fazer intervenções eficazes.

Finalmente, entendemos que o Sistema de Saúde deve implementar ações para os portadores de anemia falciforme em todos os níveis de assistência, visando ao cumprimento da Diretriz Constitucional de integralidade das ações de saúde. O foco da ação deve ser a pessoa, e não a doença, como defendem Lira e Queiroz (2013). Neste sentido, toda a rede de atenção à saúde deve acolher e acompanhar estas pessoas, e não sua doença. As crianças e os adolescentes têm outras necessidades além dos procedimentos relacionados à anemia falciforme, e estas devem ser consideradas pelas diversas equipes.

Acreditamos que nosso estudo oferece alguns subsídios que poderão contribuir para a construção ou revisão de propostas de formação para os profissionais de saúde, nas quais a assistência a ser prestada aos portadores de anemia falciforme esteja inserida de maneira abrangente e em consonância com o papel de cada nível de atenção em saúde.

Outro ponto que nosso estudo pode influenciar respeita às relações a serem estabelecidas com as crianças e adolescentes nos serviços de saúde, no sentido de que a proteção a que eles têm direito não seja materializada como tutela, por meio de sua anulação como seres autônomos, com capacidade para opinar sobre as questões que lhes dizem respeito.

Indicamos ainda algumas questões que necessitam ser abordadas de maneira mais aprofundada em estudos posteriores, quais sejam: a importância de se analisar as ações realizadas nos setores e unidades de urgência e emergência em

relação às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme; e a necessidade de se verificar na atenção primária quais são as ações desenvolvidas pelas equipes de saúde em relação às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme e suas famílias. Além disso, cabe analisar o cotidiano das famílias dos portadores de anemia falciforme e verificar junto aos órgãos encarregados da formação de profissionais de saúde qual a formação que recebem sobre anemia falciforme, bem como sobre as crianças e adolescentes.

Encerramos nosso trabalho apresentando como síntese de nossa tese, nosso entendimento de que as relações de assimetria entre adultos e crianças e adolescentes têm como fundamento dar sustentação à manutenção das desigualdades existentes em nossa sociedade e que a força do paradigma da desigualdade e da supremacia dos que têm mais poder deixa pouca margem para ações que objetivem o estabelecimento de relações horizontais entre os seres humanos, sejam eles diferentes em relação ao gênero, raça ou geração. No entanto, consideramos ser preciso buscar caminhos para mudar tal situação. Esta busca deve ser empreendida por todos, mas, em especial, por aqueles que, de alguma forma, estão envolvidos no planejamento, execução e gestão das ações das políticas públicas, principalmente de saúde e educação.

- AGUIAR, J. M. **Violência institucional em maternidades públicas: hostilidade ao invés de acolhimento como uma questão de gênero**. 2010. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva). Tese de doutorado. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010
- AIRÉS, P. **História Social da Criança e da Família**. Tradução de Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC – Livros Técnicos e Científicos LTDA. 1981
- AKERMAN, M. *et al.* Saúde e Desenvolvimento: que conexões?. In: CAMPOS, Gastão Wagner (et al) **Tratado de Saúde Coletiva**. 2.ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009 871 p.: il – (Saúde em Debate; v. 170) . p. 111-135..
- ALMEIDA-FILHO, N. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, dez. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232004000400009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000400009&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 26 fev. 2014.
- ALMEIDA, F. N. A. S. A. Vulnerabilidade na Prática Clínica da Saúde da Criança. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; ZOBOLI Elma (orgs.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. Aparecida, SP: Idéias & Letras; São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. P.327 - 346.
- ANDRADE,V. R. **O autocuidado de adolescentes com anemia falciforme baseado na teoria de Orem**. 111p. Dissertação. (Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente) Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.
- ANGULO, I. L. Acidente vascular cerebral e outras complicações do sistema nervoso central nas doenças falciformes. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 30 abr. 2014.
- AYRES, J. R. M. C.; CALAZANS G.J.; SALETE FILHO, H.C.; FRANÇA-JUNIOR, I. Risco, vulnerabilidade e práticas de Prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, Gastão Wagner (et al) **Tratado de Saúde Coletiva**. 2.ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009 871 p.: il – (Saúde em Debate; v. 170). P.377-417
- BARATA, R. B. Desigualdades Sociais e Saúde. In: CAMPOS, Gastão Wagner (et al) **Tratado de Saúde Coletiva**. 2.ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009 871 p.: il – (Saúde em Debate; v. 170). p. 457-486.

BATISTA, T. F. **Con(vivendo) com a anemia falciforme**: o olhar da Enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2008.

BATISTA, T. F.; MORAIS, A. C.; FERREIRA, C. L. C. Con(vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: FERREIRA, L.S.; CORDEIRO, R. C.(Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**.Salvador: EDUFBA, 2013, p. 75-94.

BARDIN, L. Análise de Conteúdo. 4. ed. Lisboa: Edições 70. 2013

BONITA, R., BEAGLEHOLE, R., KJELLSTRÖM, T. **Epidemiologia básica**. Tradução e revisão científica Cesar, J. A. - 2.ed. São Paulo: Santos. 2010

BRASIL, Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, **Decreto nº 17.943-a de 12 de outubro de 1979**, 1979. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1910-1929/D17943A.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/D17943A.htm). Acesso em 25.jun.2014

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009**. Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS).

BRASIL, lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

BRASIL, Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Síntese de Indicadores Sociais Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira 2010**, série Estudos e Pesquisas Informação Demográfica e Socioeconômica número 27. IBGE, 2010

BRASIL. ANVISA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002.

BRASIL. **Constituição** (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução nº41 de Outubro de 1995**.

BRASIL. Lei 8069 de 16.07.1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme**: condutas básicas para tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL.Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência Á saúde. CoordenaçãoGeral de Atenção especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do programa Nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde. 2002b

BRITTO, M. T. *et al*/ Specialists Understanding of the Health Care Preferences of Chronically Ill Adolescents. **Journal of Adolescent Health**. v. 40, 2007, p. 334–341. Disponível em: [www.elsevier.com/ijns](http://www.elsevier.com/ijns). Acesso em set. 2013.

CAMPOS,G. W. Clínica e Saúde Coletiva Compartilhadas: teoria paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: \_\_\_\_\_ (et al) **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009. 871 p.: il – (Saúde em Debate; v. 170) p. 41-80.

CANÇADO, R. D. et al . Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiureia na doença falciforme. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo , v. 31, n. 5, 2009 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000500015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000500015&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 15 mar. 2014.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 30 abr. 2014.

CARVALHO, E. C. Assistência de Enfermagem. In: ANVISA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

CASTELLANOS, M. **Adoecimento crônico infantil**: um estudo das narrativas familiares. São Paulo: Hucitec: São Paulo: Cescs, 2011. 158 p. (Saúde em Debate; 210)

CASTELO, N. M., *et al*/ Anemia Falciforme Sobre o Olhar de Pessoas com a Doença no Amapá . **Ciência Equatorial**, Macapá, v. 2, n. 2 , p.1-6, 2º Semestre 2012.

CHAUI, M. Ética e Violência **Revista Teoria e Debate**. Edição 39, 1998 disponível em: <http://www.teoriaedebate.org.br/materias/sociedade/etica-e-violencia?page=full#sthash.fqcyDBC.dpuf> . Acesso em 25 julho 2014.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SILVA, L.S. Mulheres Negras Vivendo com Anemia falciforme. In: FERREIRA, L.S.; CORDEIRO, R. C.(Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013, p. 29-45.

COSTA, A. L. R. C. **As múltiplas formas de violência no trabalho de Enfermagem**: o cotidiano de trabalho no setor de emergência e urgência clínica em um hospital público. 2005. 268 f .Tese (Doutorado em Enfermagem)

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005

COYNE I., *et al.* **Giving Children a Voice**: investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals. Office of the Minister for Children, Dublin. 2006

DENNIS-ANTWI, J. A. 'I can die today, I can die tomorrow': lay perceptions of sickle cell disease in kumasi, ghana at a point of transition. **Ethnicity & Health**, v.16 n. 4-5, p. 465-481, 2011. disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/13557858.2010.531249> acesso em 29 ago. 2013

DIAS, A. L. A. **A (re)construção do caminhar**: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna . Dissertação. (Mestrado em Saúde Coletiva) Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

DICIONARIOWEB disponível em: <http://www.dicionarioweb.com.br/paciente.html>. acesso em 09.03.2013 15 horas.

FLICK, U. **Métodos Qualitativos na Investigação Científica**. Trad. Artur M. Parreira. Lisboa: Monitor, 2005.

GARCIA, J. C. **Pensamento Social e Saúde na América Latina**. Everardo Duarte Nunes (org.) São Paulo: Cortez, 1989

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo , v. 31, n. 1, 2009 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000500015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000500015&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 15 mar. 2014.

HASENBALG, C. **Discriminação e desigualdades raciais no Brasil**. Traduzido por Patrik Burglin. 2. ed. Belo Horizonte: Editora UFMG Rio de Janeiro: IPUERJ, 2005

HEYWOOD, C. **Uma História da Infância**: da Idade Média à época contemporânea no Ocidente. Trad. Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: Artmed, 2004. 248 p.

JACCOUD, L. O combate ao racismo e à desigualdade: o desafio das políticas públicas de promoção da igualdade racial. In: Theodoro, M. (org) **As políticas públicas e a desigualdade racial no Brasil 120 anos após a abolição**. 2. ed. Brasília. Ipea, 2008 p. 135-170

JEDELOO, S. *et al.* Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: A Q-methodological investigation. **International Journal of Nursing Studies** v. 47, 2010. P. 593–603. Disponível em: [www.elsevier.com/ijns](http://www.elsevier.com/ijns). Acesso em setembro de 2013.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**. Salvador. v. 80, n. 3 Ago-Out, 2010, p. 8-9

KUDO, A. M.; MARIA, P. B. **O Hospital pelo Olhar da Criança**. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2009.

LAMBERT V.; GLACKEN, M.; MCCARRON, M. Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a Child Transitional Communication Model. **Journal of Advanced Nursing** v. 67, n.3, 2011 569–582.

LESSARD-HÉRBERT, M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G. **Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas**. Trad. Maria João Reis. 5. ed. Lisboa: Instituto Piaget, 2012.

LIMA, L. G.; VENÂNCIO, R. P. O abandono de crianças negras no Rio de Janeiro. In: PRIORE, Mary del (org.) **História da criança no Brasil**. São Paulo: Contexto. 1991. P. 61 – 75.

LIRA, A; QUEIROZ, M. C. A. O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C.(orgs.) **Qualidade de Vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. P. 126 - 144

LOBO, C. L. C. *et al* . Brazilian Guidelines for transcranial doppler in children and adolescents with sickle cell disease. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 33, n. 1, fev. 2011 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842011000100014&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842011000100014&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 15 mar. 2014.

LOBO, C.; MARRA, V. ;SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 30 abr. 2014. .

LONDOÑO, F. T. A origem do Conceito Menor. In: Priore, M. Del (org.) **História da criança no Brasil**. São Paulo: Contexto. 1991. p. 129-145

LOPES, F. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra no Brasil. In: BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. **Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade / Fundação Nacional de Saúde**. - Brasília: Funasa, 2005. 446 p

LOPES, F.; WERNECK, J. Saúde da população negra: da conceitualização às políticas públicas de direito. In: Wernec J. (org.) **Mulheres negras: um olhar sobre as lutas sociais e as políticas públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Criola, 2009.p. 5-23. Disponível em: [http://www.criola.org.br/pdfs/publicacoes/livro\\_mulheresnegras.pdf](http://www.criola.org.br/pdfs/publicacoes/livro_mulheresnegras.pdf) acesso em 09 março 2014.

MARTINS, E. S. Os Papéis Sociais na Formação do Cenário Social e da Identidade. **Kínesis**, v. II, nº04, Dezembro-2010, p. 40-52. Disponível em:

<http://www.marilia.unesp.br/Home/RevistasEletronicas/Kinesis/Ospapeissociaisnaformacao.pdf> . Acesso em 22 set. 2012

MARX, K.; ENGELS, F. A Ideologia Alemã. trad. Alvaro Pires. 1. ed. São Paulo: expressão Popular, 2009.

MATTOSO, K. Q. O filho da escrava. In: Priore, Mary Del (org.) **História da criança no Brasil**. São Paulo: Contexto. 1991

MELLEIRO, M. M.; GUALDA, D. M. R. Explorando a "fotovoz" em um estudo etnográfico: uma estratégia de coleta de dados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 2, Abril 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672005000200012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000200012&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 10 mar. 2013.

MELO, C. O. M. **Violência Institucional no Âmbito da Saúde Reprodutiva: a percepção de mulheres usuárias do SUS, na cidade de Natal**. 2007. 87 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, 2007

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo- Rio de Janeiro: Hucitec. 12.ed. 2010

\_\_\_\_\_; SOUZA, E. R. de. Violência e saúde como um campo interdisciplinar e de ação coletiva. **História, Ciências, Saúde** - Manguinhos, n. 4, v.3, p. 513-531, nov. 1997-fev. 1998.

MONTANO, C. Pobreza, "questão social" e seu enfrentamento. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 110, jun. 2012 . Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s0101-66282012000200004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0101-66282012000200004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 30 abr. 2014.

MONTOVANELE, F.; SANCHES, K.; PAIXÃO, M. Padrões de morbimortalidade e acesso ao sistema de saúde. In: PAIXÃO, M. *et al* **Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil; 2009-2010**. Rio de Janeiro, Editora Garamond, 2010. p. 39-78

MOREIRA, R. M. **Qualidade de Vida e Saúde de Adolescentes: Um Estudo de Representações Sociais**. 2012. 130 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde)- Departamento de Saúde Campus Jequié, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2012.

MOURA, E. B. B. Infância Operária e acidente do Trabalho em São Paulo. In: Priore, M. Del (org.) **História da criança no Brasil**. São Paulo: Contexto. 1991. p. 112- 128.

MOURA, G.A.; SOUSA, E. **Serviço Social e Portadores de Anemia falciforme: a entrevista social como ferramenta para intervenção no processo saúde-doença**,

Poster apresentado no VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme , Salvador, 2013.

MUÑOZ, M. A. D. Protagonismo juvenil e cidadania: mapeamento de experiências com adolescentes na região metropolitana de BH. **Revista Tecer**, Belo Horizonte, v. 3, nº 5, novembro 2010. p. 174-178.

-----. O adolescente e seu mundo: uma oportunidade para a paz.

**Formação@Docente**, Belo Horizonte, v.4, n. 2, jul/dez 2012 p. 38-54.

NEVES, A. F. et al . Avaliação da analgesia de opioide tópico em úlcera de perna de paciente falcêmico. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 2, 2010 . Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000200010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000200010&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 01 maio 2014.

NEVES, M. C. P. Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; ZOBOLI Elma (orgs.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. Aparecida, SP: Idéias & Letras; São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. P. 29-45.

OMS – Organização Mundial da Saúde. **DIMINUINDO DIFERENÇAS**: prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde. Documento de discussão a Conferência mundial sobre determinantes sociais da saúde. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em:

[http://www.who.int/sdhconference/discussion\\_paper/Discussion\\_Paper\\_PT.pdf](http://www.who.int/sdhconference/discussion_paper/Discussion_Paper_PT.pdf)

Acesso em 23 junho de 2014.

ONOCKO CAMPOS, R. T.; CAMPOS, G. W. Co-Construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS, G. W.; et al **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009, 871 p.: il – (Saúde em Debate; v. 170)p. 669-688.

PAIVA, M.L. F. **Contribuições do Pronto Sorriso na formação do profissional de Saúde**. 64 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino na Saúde) Universidade Federal de Goiás. 2013.

PAIXÃO, M. J. P. **Desenvolvimento Humano e relações Raciais**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003

PAIXÃO, M. et al. **Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil 2009-2010**. Rio de Janeiro, Editora Garamond, 2010.

PEDROSA, I.C.F.; CORREA, A. C. P.; MANDU, E. N. T. Influências da Infraestrutura de Centros de Saúde nas Práticas Profissionais: percepções de enfermeiros. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v.10, n.1. 2011 p. 058-065. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/13288/pdf> acesso em 14.08.2014

PEREIRA, W. R. **Poder, violência e dominação simbólicos nos serviços de saúde**. 2000. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

PINHEIRO, V. A política social como estratégia do Estado no enfrentamento da violência juvenil. In: LAGO, M. P.; MOZZER, G. N. S.; SANTIBANEZ, D. A. **Adolescência: temores e saberes de uma sociedade de conflito**. Goiânia: Cânone, 2013.

PORTO, C. C. **O Encontro Clínico – Uma abordagem multiprofissional**. Material disponibilizado pelo docente na disciplina: Relação dos Profissionais da Área de Saúde com o Paciente ministrada pelo Professor Dr. Celmo Celeno Porto. [200-]

ROBERTI, M. R. F. *et al* . Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo , v. 32, n. 6, 2010 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000600008&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000600008&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 15 mar. 2014. .

ROSEMBERG, F. A LBA, o Projeto Casulo e a Doutrina de Segurança Nacional. In: FREITAS, M. C. (org.) **História Social da Infância no Brasil**. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2011. p.141-161

ROSSETO, I.; MONTOVANELE, F.; PAIXÃO, M. Cap. 1. Introdução. In: PAIXÃO, M.; *et al*. **Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil**; 2009-2010. Rio de Janeiro, Editora Garamond, 2010. p. 15-27.

ROUQUARIOL, M. Z. Contribuição da Epidemiologia. In: CAMPOS, G. W. *et al* **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009 871 p.: il – (Saúde em Debate; v. 170) p. 319-373.

SANCHEZ, M. A. I.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva?. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 14 junho 2014. .

SANTOS, A. K. A. **Infância e afrodescendente: epistemologia crítica no ensino fundamental** [online]. Salvador: Editora EDUFBA, 2006. 165 p. Disponível em: SciELO Books <<http://books.scielo.org>>. acesso em: 25 jul. 2014.

SANTOS, A. M. R. *et al* . Violência institucional: vivências no cotidiano da equipe de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, fev. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672011000100013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 09 ago. 2014.

SANTOS, C. C. *et al*. Vivenciando oficinas lúdico-pedagógicas: uma nova experiência de pensar e fazer a enfermagem com adolescentes. **Adolescência e Saúde**. Rio de Janeiro, V11, n. 1 p. 63-67, 2014.

SARMENTO, M. J.; PINTO, M. As crianças e a infância: definindo conceitos, delimitando o campo. In: -----, **As Crianças: Contextos e identidades**. Braga: Bezerra Editora, 1997.

SAWYER, S. M. *et al* Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. **The Lancet**, v. 369, n. 9571, 28 de abril – 4 de maio 2007, p. 1481-1489

SILVA, A.H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 2 p. 437-444, 2013 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>. doi: 10.5216/ree.v15i2.17687. Acesso em: 25 fev. 2014

SIMÕES, B. P. *et al* . Consenso brasileiro em transplante de células-tronco hematopoéticas: comitê de hemoglobinopatias. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, supl. 1, maio 2010. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000700009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000700009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 15 mar. 2014.

SOARES, N. F.; TOMÁS, C. Da Emergência da Participação à Necessidade de Consolidação da Cidadania da Infância... os intrincados trilhos da ação, da participação e do protagonismo social e político das crianças. In: SARMENTO, M. J.; CERISARA, A. B. **Crianças e Miúdos: perspectivas sociopedagógicas da infância e educação**. Porto: Asa Editores, 2004.

SOUSA, E. **O processo Educacional e as Crianças e adolescentes portadores de Anemia Falciforme**. 2005, 96 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Católica de Goiás. Goiânia, 2005.

SOUSA, E. A influência da anemia falciforme na trajetória de crianças e adolescentes portadores da doença. In: PINHEIRO, P. S.; PINTO, R. P. (Orgs.). **Acesso aos direitos sociais: infância, saúde, educação, trabalho**. São Paulo : Contexto, 2010. – (Série justiça e desenvolvimento/IFP-FCC). p. 127-146.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS, HOSPITAL DAS CLINICAS. Conheça o HC. Disponível em [www.hc.ufg.br](http://www.hc.ufg.br) acesso em 20 de jan. de 2014

VERISSIMO, M.P. A. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. Rev. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 30 abr. 2014.

VIANA, P. R. L. **Anemia Falciforme: um contributo à medicina dentária**. 2010. Projeto de Graduação. (Mestrado Integrado em Medicina Dentária) Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2010

XAVIER, A. S. G.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A.C. Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres. In: FERREIRA, S. L.;

CORDEIRO, R. C.(orgS.) **Qualidade de Vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. p. 47-62

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, set. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300013&lng=pt&nrm=iso)>.. acesso em 22 de set. 2012.

## APÊNDICE 1 ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Entrevista nº \_\_\_\_\_

Identificação:

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_

Procedência:

Estado: \_\_\_\_\_ município \_\_\_\_\_

bairro: \_\_\_\_\_

Porque você vem ao Hospital das Clínicas?

Por meio desta questão buscaremos identificar se sabe qual é a doença que tem, há quanto tempo faz tratamento no HC, porque você faz este tratamento, se alguém explicou sobre a doença.

Em quais os locais do HC você é atendido?

Nesta questão abordaremos dois momentos do atendimento que os entrevistados recebem. Inicialmente solicitaremos informações sobre o atendimento ambulatorial e em seguida sobre as internações. Verificaremos quem atende, o que cada profissional fala com o entrevistados, o que o entrevistado pergunta para os profissionais e o que e como eles respondem, como o profissional busca informações sobre as queixas do entrevistado e como e quando o entrevistado apresenta suas queixas e como os profissionais buscam resolvê-las. O que ele acha de cada profissional e verificaremos se existe diferença em relação ao tratamento recebido pelos adolescentes quando eram crianças.

O que os profissionais que te atendem dizem que você deve fazer para melhorar o seu estado de saúde?

Esta questão objetiva conhecer as recomendações dos profissionais para que o entrevistado diminua as crises e internações e qual a opinião do entrevistado sobre as mesmas bem como se as cumpre

## APÊNDICE 2 ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM PROFISIONAIS DE SAÚDE

Profissionais que atendem no ambulatório:

O que é para você atender crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme?

Por meio desta questão investigaremos quais são os procedimentos em relação às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, buscando identificar se há diferenças entre os procedimentos relacionados a crianças e adolescentes. Qual é a resposta das crianças e adolescentes aos procedimentos adotados e se eles apresentam questões relativas ao seu tratamento e como estas questões são respondidas

Qual deve ser a participação de crianças e adolescentes no processo de tratamento da anemia falciforme? E da família?

Buscaremos verificar qual a concepção do profissional em relação ao papel da crianças e dos adolescentes no seu processo saúde-doença e como o profissional busca a adesão das crianças e adolescentes ao tratamento proposto.

Profissionais que atendem nas Clínicas:

Nome da clínica: \_\_\_\_\_

Formação do profissional entrevistado

Nesta clínica internaram ou estão internadas crianças ou adolescentes com anemia falciforme?

Verificaremos se tem crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme internadas neste momento, quais os principais motivos das internações, quais são as características dos portadores quando são internados.

Quais são as principais queixas apresentadas pelas crianças e adolescentes internadas?

Por meio desta questão verificaremos como os profissionais buscam resolver os problemas apresentados pelas crianças e adolescentes, qual é a atitude deles durante a internação e como o profissional investiga as queixas que eles apresentam.

Você solicita participação crianças ou adolescentes com anemia falciforme em algum procedimento?

Por meio desta questão verificaremos em quais situações é solicitada a participação das crianças ou adolescentes e qual é a atitude deles diante das solicitações  
Como você investiga as queixas que eles tem?

### APÊNDICE 3 TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Meu nome é EULANGE DE SOUSA sou a pesquisadora responsável e sou assistente social. Após ler com atenção este documento ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine em todas as folhas e ao final deste documento, que está em duas vias e também será assinado por mim, pesquisadora, em todas as folhas, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, assistente social Eulange de Sousa, nos

telefones: 3269 8380 e 91295409. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 3269 8338 e 3269 8426 ou no endereço: 1ª Avenida S/Nº Setor Leste Universitário, Unidade de Pesquisa Clínica, 2º andar.

#### INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:

Título:

**CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME**

Informações sobre quem está aplicando o termo de consentimento:

Eulange de Sousa, pesquisadora responsável pelo estudo, assistente social, doutoranda do Programa de pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da UFG

Objetivos da pesquisa;

Objetivo geral: Analisar as relações estabelecidas entre crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde.

Objetivos específicos: a) Analisar, na perspectiva das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, qual o papel que a equipe de saúde estabelece para elas nos diversos momentos de seu processo saúde-doença; b) Analisar junto aos profissionais de saúde qual o papel que estabelecem para crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme nas diversas intervenções que realizam no seus processos saúde-doença.

Detalhamento dos procedimentos:

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Realizaremos uma entrevista gravada e entregaremos para você uma máquina fotográfica para que você fotografe o que achar interessante para mostrar como é a relação dos profissionais de saúde com as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Você ficará com a máquina fotográfica pelo tempo que achar necessário para fazer as fotografias e a pesquisadora voltará para recolher a máquina. O período de participação na pesquisa será o tempo para a entrevista e o que você determinar para fazer as fotografias.

Riscos e benefícios:

Embora toda pesquisa envolva riscos, acreditamos que nenhum risco para a sua saúde está relacionado com a pesquisa que será realizada e você tem direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, bem como de ressarcimento de despesas pela sua participação. Sua participação neste estudo poderá beneficiá-lo diretamente ou não, mas com certeza contribuirá para a melhoria da assistência prestada às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.

Você não pagará nada para participar do estudo e não haverá qualquer tipo de pagamento ou gratificação financeira por sua participação na pesquisa.

As informações e resultados obtidos destinam-se à aplicação relacionada à ciência. Por esta razão todas as normas éticas e do segredo profissional são aplicadas em seu caso e à sua pessoa. Isto significa que em nenhuma hipótese seu nome será divulgado e que nas fotografias que você fizer serão descaracterizados os rostos das pessoas para não haver identificação. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.

Você tem liberdade para não aceitar participar da pesquisa bem como a qualquer momento poderá retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo do exercício de suas funções.

Pesquisadora:

Nome: EULANGE DE SOUSA

Assinatura: \_\_\_\_\_

Título da Pesquisa: **CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME**

Nome e Rubrica do pesquisador: EULANGE DE SOUSA

Rubrica do sujeito participante:

TCLE - Pág. Nº

#### **ASSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA**

Eu, \_\_\_\_\_, DOCUMENTO Nº \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME sob a responsabilidade da assistente social Eulange de Sousa, como sujeito voluntário. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora Eulange de Sousa sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

Local e data \_\_\_\_\_

Nome e Assinatura do sujeito:

Nome:

\_\_\_\_\_

Assinatura:

\_\_\_\_\_

Assinatura Dactiloscópica:

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável:

Nome: EULANGE DE SOUSA

Assinatura: \_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 4 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS E ADOLESCENTES

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O menor \_\_\_\_\_, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Meu nome é EULANGE DE SOUSA sou a pesquisadora responsável e sou assistente social. Após ler com atenção este documento ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de concordar que o menor sob sua responsabilidade faça parte do estudo, assine em todas as folhas e ao final deste documento, que está em duas vias e também será assinado por mim, pesquisadora, em todas as folhas, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, assistente social Eulange de Sousa nos telefones: 3269 8380 e 91295409. Em caso de dúvidas sobre os direitos do participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 3269 8338 e 3269 8426 ou no endereço: 1ª Avenida S/Nº Setor Leste Universitário, Unidade de Pesquisa Clínica, 2º andar.

### INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:

Título:

CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

Informações sobre quem está aplicando o termo de consentimento:

Eulange de Sousa, pesquisadora responsável pelo estudo, assistente social, doutoranda do Programa de pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da UFG

Objetivos da pesquisa:

Objetivo geral: Analisar as relações estabelecidas entre crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde.

Objetivos específicos: a) Analisar, na perspectiva das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, qual o papel que a equipe de saúde estabelece para elas nos diversos momentos de seu processo saúde-doença; b) Analisar junto aos profissionais de saúde qual o papel que estabelecem para crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme nas diversas intervenções que realizam no seus processos saúde-doença.

Detalhamento dos procedimentos:

Para que o menor sob sua responsabilidade participe desta pesquisa, você deverá autorizar e assinar este termo de consentimento. Realizaremos uma entrevista gravada e entregaremos para o participante uma máquina fotográfica para que ele fotografe o que achar interessante, para mostrar como é a relação dos profissionais de saúde com as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Ele ficará com a máquina fotográfica pelo tempo que achar necessário para fazer as fotografias e a pesquisadora voltará para recolher a máquina. O período de participação na pesquisa será o tempo para a entrevista e o que o participante determinar para fazer as fotografias.

Riscos e benefícios:

Embora toda pesquisa envolva riscos, acreditamos que nenhum risco para a saúde do participante está relacionado com a pesquisa que será realizada e ele tem direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes da participação na pesquisa, bem como de ressarcimento de despesas pela participação. A participação neste estudo poderá beneficiar o menor, sob sua responsabilidade, diretamente ou não, mas com certeza contribuirá para a melhoria da assistência prestada às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.

O menor, sob sua responsabilidade, não pagará nada para participar do estudo e não haverá qualquer tipo de pagamento ou gratificação financeira pela participação dele na pesquisa.

As informações e resultados obtidos destinam-se à aplicação relacionada à ciência. Por esta razão todas as normas éticas e do segredo profissional são aplicadas em relação ao menor sob sua responsabilidade. Isto significa que em nenhuma hipótese o nome do menor sob sua responsabilidade será divulgado e que nas fotografias que ele fizer serão descaracterizados os rostos das pessoas para não haver identificação. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.

Você tem liberdade para não aceitar participar da pesquisa bem como a qualquer momento poderá retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo do exercício de suas funções.

Pesquisadora:

Nome: EULANGE DE SOUSA

Assinatura: \_\_\_\_\_

Título da Pesquisa: CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

Nome e Rubrica do pesquisador: EULANGE DE SOUSA

Rubrica do sujeito participante:

TCLE - Pág. Nº

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, \_\_\_\_\_, DOCUMENTO Nº \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em que o menor \_\_\_\_\_ sob minha responsabilidade participe do estudo **CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME** sob a responsabilidade da assistente social Eulange de Sousa, como sujeito voluntário. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora Eulange de Sousa sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação do menor sob minha responsabilidade. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

Local e data \_\_\_\_\_

Nome e Assinatura do responsável pelo menor:

Nome: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Assinatura:

\_\_\_\_\_

Assinatura Dactiloscópica:

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Nome: EULANGE DE SOUSA

Assinatura:

\_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

:

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE 5 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (profissional de saúde)

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Meu nome é EULANGE DE SOUSA sou assistente social e a pesquisadora responsável. Após ler com atenção este documento e ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine em todas as folhas e ao final deste documento, que está em duas vias e também será assinado por mim, pesquisadora, em todas as folhas, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, assistente social Eulange de Sousa, nos telefones: 3269 8380 e 91295409. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 3269 8338 e 3269 8426 ou no endereço: 1ª Avenida S/Nº Setor Leste Universitário, Unidade de Pesquisa Clínica, 2º andar.

### INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:

Título:

CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

Informações sobre quem está aplicando o termo de consentimento:

Pesquisadora responsável pelo estudo, assistente social, doutoranda do Programa de pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da UFG

Objetivos da pesquisa;

Objetivo geral: Analisar as relações estabelecidas entre crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde.

Objetivos específicos: a) Analisar, na perspectiva das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, qual o papel que a equipe de saúde estabelece para elas nos diversos momentos de seu processo saúde-doença; b) Analisar junto aos profissionais de saúde qual o papel que estabelecem para crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme nas diversas intervenções que realizam no seus processos saúde-doença.

Detalhamento dos procedimentos:

Realizaremos uma entrevista gravada e entregaremos para você uma máquina fotográfica para que você fotografe o que achar interessante para mostrar como é a relação dos profissionais de saúde com as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Você ficará com a máquina fotográfica pelo tempo que achar necessário para fazer as fotografias e a pesquisadora voltará para recolher a máquina. O período de participação na pesquisa será o tempo para a entrevista e o que você determinar para fazer as fotografias.

Riscos e benefícios:

Embora toda pesquisa envolva riscos, acreditamos que nenhum risco para a sua saúde está relacionado com a pesquisa que será realizada e você tem direito de pleitear indenização em caso de danos decorrentes de sua participação na pesquisa, bem como de ressarcimento de despesas pela sua participação. Sua participação neste estudo poderá beneficiá-lo diretamente ou não, mas com certeza contribuirá para a melhoria da assistência prestada às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.

Você não pagará nada para participar do estudo e não haverá qualquer tipo de pagamento ou gratificação financeira por sua participação na pesquisa.

As informações e resultados obtidos destinam-se à aplicação relacionada à ciência. Por esta razão todas as normas éticas e do segredo profissional são aplicadas em seu caso e à sua pessoa. Isto significa que em nenhuma hipótese seu nome será divulgado e que nas fotografias que você fizer serão descaracterizados os rostos das pessoas para não haver identificação. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.

Você tem liberdade para não aceitar participar da pesquisa bem como a qualquer momento poderá retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo do exercício de suas funções.

Pesquisadora:

Nome: EULANGE DE SOUSA

Assinatura: \_\_\_\_\_

Título da Pesquisa: CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

Nome e Rubrica do pesquisador: EULANGE DE SOUSA

Rubrica do sujeito participante:

TCLE - Pág. Nº

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME sob a responsabilidade da assistente social Eulange de Sousa, como sujeito voluntário. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora Eulange de Sousa sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

Local e data \_\_\_\_\_

Nome e Assinatura do sujeito:

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Assinatura Dactiloscópica:

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável:

Nome: EULANGE DE SOUSA

Assinatura: \_\_\_\_\_

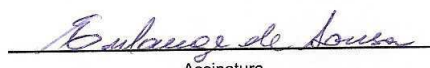
Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.  
Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## ANEXO 1 FOLHA DE ROSTO

 **MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP**  
**FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                        |                                          |                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|---------------------------------|
| 1. Projeto de Pesquisa:<br>CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                        | 2. Número de Sujeitos de Pesquisa:<br>20 |                                 |
| 3. Área Temática:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                        |                                          |                                 |
| 4. Área do Conhecimento:<br>Grande Área 4. Ciências da Saúde                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                        |                                          |                                 |
| <b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                        |                                          |                                 |
| 5. Nome:<br>EULANGE DE SOUSA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                        |                                          |                                 |
| 6. CPF:<br>191.739.201-00                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 7. Endereço (Rua, n.º):<br>DOS CANARINHOS CONDOMINIO PARQUE DOS CISNES LOTE 297 GOIANIA GOIAS 74691660 |                                          |                                 |
| 8. Nacionalidade:<br>BRASILEIRA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | 9. Telefone:<br>(62) 3269-8380                                                                         | 10. Outro Telefone:                      | 11. Email:<br>eulange@gmail.com |
| 12. Cargo:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                        |                                          |                                 |
| <p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p> <p>Data: <u>07 / 12 / 2012</u> <span style="float: right;"><br/>Assinatura</span></p> |                                                                                                        |                                          |                                 |
| <b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                        |                                          |                                 |
| 13. Nome:<br>UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIAS<br>(HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFG)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 14. CNPJ:<br>01.567.601/0002-24                                                                        | 15. Unidade/Órgão:                       |                                 |
| 16. Telefone:<br>(62) 3269-8315                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | 17. Outro Telefone:                                                                                    |                                          |                                 |
| <p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p> <p>Responsável: <u>JOSE GARCIA NETO</u> CPF: <u>380804 001 72</u></p> <p>Cargo/Função: <u>DIRETOR GERAL</u></p> <p>Data: <u>10 / 12 / 2012</u> <span style="float: right;"><br/>Assinatura<br/>Prof. Ms. José Garcia Neto<br/>Diretor Geral do HCUFG</span></p>                                                                                    |                                                                                                        |                                          |                                 |
| <b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                        |                                          |                                 |
| Não se aplica.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                        |                                          |                                 |

## ANEXO 2 PARECER CONSUSBTANCIADO DO CEP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
GOIÁS - GO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CONCEPÇÕES SOBRE O PAPEL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA PRESENTES NAS AÇÕES DESTINADAS ÀS CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

**Pesquisador:** EULANGE DE SOUSA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 11571913.1.0000.5078

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIAS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 328.408

**Data da Relatoria:** 13/06/2013

#### Apresentação do Projeto:

versões 1 e 2: Trata-se de um projeto que fundamentará tese do pesquisador responsável. O trabalho investigará as concepções sobre o papel atribuído à crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme nas diversas ações destinadas à eles, tanto pelas equipes de saúde quanto pelos próprios portadores. Ele se fundamentará nas teorias da pesquisa social estratégica qualitativa e ocorrerá no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (fl.03).

#### Objetivo da Pesquisa:

versões 1 e 2: - Objetivo Geral: Analisar as relações estabelecidas entre crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme com os profissionais no âmbito dos serviços de saúde (f.07).

- Objetivos específicos: a) Analisar, na perspectiva das crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, qual o papel que a equipe de saúde estabelece para elas nos diversos momentos de seu processo saúde-doença; b) Analisar junto aos profissionais de saúde qual o papel que estabelecem para crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme nas diversas intervenções que realizam no seus processos saúde-doença (f.08).

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

versão 2: Não foram descritos riscos. Aparentemente, pela proposta apresentada não há riscos

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica  
Bairro: St. Leste Universitário CEP: 74.605-020  
UF: GO Município: GOIANIA  
Telefone: (62)3269-8338 Fax: (62)3269-8426 E-mail: cephcufg@yahoo.com.br

eminentes, porém toda e qualquer pesquisa oferece riscos. Isso deve constar no projeto, no TCLE e no termo de assentimento.

Entre os benefícios o pesquisador informa que o estudo poderá trazer informações benefícios diretos e indiretos, pois proporcionará elementos para a qualificação dos profissionais de saúde na relação com crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Embora a pesquisadora não tenha mencionado, o estudo também poderá melhorar estratégias que permitam estimular a adesão pela compreensão dos pacientes aos protocolos de tratamento (fl.10 e 16). \*Pendência atendida na versão 02.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Comentários e dúvidas da versão 1:

- 1 - quais são os prováveis profissionais de saúde que serão participantes? \*Pendência atendida na versão 2: profissionais das equipes de saúde do Hospital das Clínicas da UFG que prestam atendimento nos ambulatórios e clínicas do hospital às crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme (fl.08).
- 2- não foram mencionados os possíveis tópicos que farão parte da entrevista. Faltou incluir no projeto o roteiro da entrevista. \*Pendência atendida na versão 2: roteiro apresentado na folha 14.
- 3- serão incluídos também os portadores do traço falciforme na amostragem? \*Pendência atendida na versão 2: portadores de traço falcêmico não recebem o acompanhamento no ambulatório de hemoglobinopatias e, sim na rede básica (fl.08).
- 4- não será adotada uma idade mínima como critério de exclusão? \*Pendência atendida na versão 2: idade mínima 08 anos de idade (fls. 08 e 09).

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram anexados documentos da coordenadora da Gestão de Pessoas, ambulatório de hematologia e ata do departamento de pediatria. O item 7 da lista de documentos do HC/UFG solicita: "Declaração original e em papel timbrado, da(s) chefia(s) (unidade/HC) onde será realizada a pesquisa declarando que o local oferece condições para o desenvolvimento da mesma e que autoriza seu desenvolvimento naquela unidade." A ata do departamento de pediatria não substitui a autorização da chefia do serviço de pediatria.

O item 14 presente na lista de documentos do site do CEP/HC/UFG menciona a necessidade de documento com informação detalhada sobre COMO SERÁ O PROCESSO DE OBTENÇÃO do termo de consentimento livre e esclarecido, ONDE, EM QUE MOMENTO o sujeito da pesquisa será abordado e QUEM O APLICARÁ. Esse documento não tem a finalidade de saber se ele (voluntário) conhece ou

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica  
Bairro: St. Leste Universitario CEP: 74.605-020  
UF: GO Município: GOIANIA  
Telefone: (62)3269-8338 Fax: (62)3269-8426 E-mail: cepcufig@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
GOIÁS - GO



Continuação do Parecer: 328.408

não a Resolução 196/96.: \* Pendência atendida na versão 02: anexado documento na plataforma.

Considerando o TCLE:

- substituir a expressão "você foi solicitado a participar..." por "você foi convidado à participar...". \*Pendência atendida na versão 2 na fl. 16.
- excluir a frase "Nenhum risco para a sua saúde está relacionado com a pesquisa que será realizada. Porque TODA E QUALQUER PESQUISA ENVOLVE RISCOS. CONTINUA PENDÊNCIA: AINDA CONTINUA A FRASE (fl.16).
- corrigir a palavra "concepções" que encontra-se no título pela grafia correta. \*Pendência atendida versão 2 do projeto, mas ainda continua errado na folha de rosto.
- os TCLEs (responsáveis e profissionais) precisam ser refeitos, pois não atendem as orientações da Resolução 196/96. Não constam: uma breve explicação sobre o estudo, os objetivos da pesquisa, como será a participação do sujeito (provável data, quantas vezes terá que ir ao hospital por causa da pesquisa, de que forma serão coletados os dados [utilizando gravador, imagens fotográficas: os rostos serão descaracterizados?], prováveis benefícios, possíveis riscos e danos (mesmo que mínimos: psicológicos, disponibilidade de tempo,...), o eixo da entrevista (o que será abordado), os direitos do sujeito(ressarcimento, indenização, recusa em participar). O consentimento é para imagem e voz ou somente voz? \*Pendências atendidas na versão 2: fls. 16 a 21.
- elaborar termo de assentimento para sujeitos com idade igual ou superior a cinco anos. CONTINUA PENDÊNCIA: a linguagem do termo de assentimento ainda não está adequada, é importante que o pesquisador lembre-se que são crianças (algumas com apenas 08 anos de idade).

**Recomendações:**

Não se aplica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Pendências atendidas na versão 02 do projeto de pesquisa.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Projeto Aprovado.

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica  
Bairro: St. Leste Universitário CEP: 74.605-020  
UF: GO Município: GOIANIA  
Telefone: (62)3269-8338 Fax: (62)3269-8426 E-mail: cephcufig@yahoo.com.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
GOIÁS - GO



Continuação do Parecer: 328.408

Informamos que o pesquisador responsável deverá encaminhar a este Comitê, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento da pesquisa, encerramento, conclusões e publicações. O Comitê pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 466/2012 e suas complementares.

GOIANIA, 08 de Julho de 2013

---

**Assinador por:**  
**JOSE MARIO COELHO MORAES**  
**(Coordenador)**

Endereço: 1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica  
Bairro: St. Leste Universitario CEP: 74.605-020  
UF: GO Município: GOIANIA  
Telefone: (62)3269-8338 Fax: (62)3269-8426 E-mail: cephcufig@yahoo.com.br

Página 04 de 04