

TER ANEMIA FALCIFORME: nota prévia sobre seu significado para a criança expresso através da brincadeira^a

Ana Augusta Maciel de SOUZA^b, Circéa Amália RIBEIRO^c, Regina Issuzu Hiroka de BORBA^d

RESUMO

Nota prévia de uma pesquisa que tem como objetivo compreender o significado de ter anemia falciforme para crianças de 3 a 12 anos de idade, a partir de uma investigação qualitativa ancorada no Interacionismo Simbólico como referencial teórico, e na Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Os dados são coletados por meio de entrevista com as crianças, mediada por uma sessão de Brinquedo Terapêutico. A análise preliminar dos dados permitiu compreender que ter anemia falciforme é uma vivência triste para a criança, porque, além de ser permeada pela dor, ela se percebe impotente frente ao sofrimento, reconhece seus sintomas, compreende a necessidade do tratamento, considerando-o apenas paliativo; que a família é um importante suporte, e o hospital, uma referência.

Descritores: Jogos e brinquedos. Criança. Anemia falciforme. Enfermagem pediátrica.

RESUMEN

Nota previa de una investigación que tiene como objetivo comprender el significado de tener anemia falciforme para niños de 3 a 12 años. Investigación cualitativa anclada en el Interaccionismo Simbólico como referencia teórica y en la Teoría Fundamentada en los datos como referencia metodológica. Los datos son recolectados por medio de entrevista con los niños, mediada por una sesión de Juguete Terapéutico. El análisis preliminar de los datos permitió comprender que tener anemia falciforme es una vivencia triste para el niño, porque además de ser atravesado por el dolor, él se percibe impotente frente al sufrimiento, reconoce los síntomas, comprende la necesidad de tratamiento, considerándolo solamente paliativo, que la familia es un soporte importante y el hospital una referencia.

Descriptorios: Juego e implementos de juego. Niño. Anemia de células falciformes. Enfermería pediátrica.

Título: Tener anemia falciforme: nota previa sobre el significado para el niño expresado a través del juego.

ABSTRACT

Brief notice of a study aimed at understanding the significance of sickle cell anemia in children between 3 and 12 years old. This qualitative research is grounded in Symbolic Interactionism as a theoretical perspective, and in Grounded Theory as a research method. The data have been collected through interviews with children, with the use of therapeutic play sessions. Preliminary data analysis has allowed us to understand that sickle cell anemia is a sad experience for children, because that more than experiencing pain, children realize they are powerless in relation to the suffering; they recognize its symptoms, understand the need for treatment, and consider it only as palliative. Children also consider their family as an important support, and have the hospital as reference.

Descriptors: Play and playthings. Child. Anemia, sickle cell. Pediatric nursing.

Title: Sickle-cell disease: short communication on how children express through games what it means for them to have the disease.

^a Pesquisa sendo desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), vinculada ao Grupo de Estudos do Brinquedo (GEBring).

^b Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UNIFESP, Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Montes Claros e das Faculdades Integradas Pitágoras de Montes Claros, Minas Gerais, Brasil.

^c Enfermeira, Professora Associada do Departamento de Enfermagem da UNIFESP, São Paulo, Brasil.

^d Enfermeira, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da UNIFESP, São Paulo, Brasil.

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme é uma hemoglobinopatia de caráter genético, hereditário, de alta morbidade e mortalidade. Caracteriza-se por anemia hemolítica crônica grave resultante de mutação e dando origem à hemoglobina S com características físico-químicas alteradas. Com a mutação, a hemoglobina é cristalizada, propiciando alterações morfológicas que lhe dão o formato de foice, e desencadeando vaso-oclusão, que provoca a isquemia nos tecidos^(1,2). É uma doença que não tem cura, por isso, o que deve ser instituído é um tratamento eficaz que evite condições que aumentem o fenômeno de falcização⁽³⁾.

Direcionar a investigação para a criança com anemia falciforme fundamenta-se pelas interações frequentes, pelas complicações da doença, pelo número expressivo dessa hemoglobinopatia no Brasil, considerada um problema de saúde pública⁽⁴⁾ e pelas lacunas existentes a respeito da compreensão dessa vivência para a criança, evidenciada ao realizarmos busca na literatura de enfermagem sobre a temática.

Dentro desse contexto, propusemos centrar nosso olhar nesse objeto de estudo, tendo como indagações: Como a criança define a situação de ter anemia falciforme? De que maneira ela interage com a família, os profissionais de saúde e com a própria doença? Que emoções permeiam suas interações com a doença? Como a enfermagem pode contribuir na melhoria da qualidade de vida dessas crianças?

Na busca de respostas a tais questionamentos, estamos realizando esta pesquisa, com o objetivo de compreender o significado de ter anemia falciforme para crianças pré-escolares e escolares, a partir de suas manifestações em sessões de brinquedo terapêutico.

MÉTODO

Dentre das possibilidades da pesquisa qualitativa, estamos utilizando como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, uma perspectiva de análise das experiências humanas tendo a natureza da interação como foco principal⁽⁵⁾; e, como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*), que possui raízes naquele referencial e compreende a realidade a partir do conhecimento da percepção ou “significado” que certo contexto ou objeto tem para a pessoa,

sendo uma abordagem com procedimentos sistematizados, com o objetivo de desenvolver uma teoria sobre determinado fenômeno^(6,7).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), sob o nº 0244/08, e está sendo realizada na pediatria de dois hospitais de Montes Claros, Minas Gerais, tendo como sujeitos crianças de 3 a 12 anos de idade com anemia falciforme. A amostragem não é predeterminada, e será definida durante o processo de análise dos dados, obedecendo ao critério de saturação teórica⁽⁶⁾.

Os dados são analisados simultaneamente à coleta, conforme preconizado pela Teoria Fundamentada nos Dados, ocorrendo de forma comparativa e constante⁽⁶⁾.

As estratégias para obtenção dos dados são: a observação participante e a entrevista intermediada pelo Brinquedo Terapêutico, sendo conduzida a partir da pergunta norteadora: “Vamos brincar de uma criança com anemia falciforme?”.

O Brinquedo Terapêutico é um processo não diretivo, fundamentado na função catártica do brinquedo, que possibilita à criança expressar seus desejos, medos, e preocupações. Tem como meta proporcionar ao profissional “*insight*” das necessidades e sentimentos da criança e favorecer o alívio das tensões vivenciadas por ela, assim como ser um meio de comunicação^(8,9).

RESULTADOS PRELIMINARES

A análise preliminar dos dados permitiu compreender que ter anemia falciforme é uma vivência triste para a criança, porque, além da dor, ela se percebe impotente frente ao sofrimento, reconhece seus sintomas, seu estigma familiar e compreende a necessidade do tratamento, mas o considera apenas paliativo para o alívio da dor. A família é um importante suporte; o hospital, uma referência para o enfrentamento do sofrimento; e o brincar, uma fonte de alívio para o mesmo, conforme exemplificado nos trechos extraídos das entrevistas com as crianças:

Vamos brincar de uma criança com anemia falciforme? [Criança olha para as bonecas e diz] Elas tá sorrindo demais, elas tá sorrindo demais. E ter anemia falciforme é muito triste (C1).

Essa doença só Deus para te curar, tem que fazer o tratamento (C5).

Ela tá chorando [...] vou dar tramal, é pra ela parar de chorar; ela tá dormindo [criança abraça a mãe]. Agora tem que esperar ela acordar [...] daqui meia hora e começa tudo de novo (C1).

Tá desidratada [criança liga o soro na boneca e diz] a criança com anemia falciforme fica desidratada e sente dor (C6).

[Criança pega um boneco, examina e diz] *Agora, o papai, ele tem anemia falciforme [...] ele vai ter que ficar aqui alguns dias no hospital (C2).*

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Permitir à criança dramatizar, na sessão de brinquedo, o significado de ter anemia falciforme possibilita a compreensão de como ela interage com seu corpo, sua família, os profissionais de saúde, a doença e o tratamento, além de favorecer o alívio imposto pela doença falciforme e pelo tratamento decorrente.

Acreditamos que os resultados deste estudo poderão nortear a conduta dos enfermeiros na construção de estratégias que subsidiarão uma melhor assistência prestada a essa população infantil, e que poderão ser institucionalizadas com o intuito de diminuir o sofrimento das crianças com essa patologia. Novos dados estão sendo coletados e analisados, com vistas a aprofundar a compreensão dessa vivência.

REFERÊNCIAS

- 1 Eufemia J, Christine M, Marilyn S, Judith EB, Marsha TLS. Changes in sleep, food intake, and activity levels during acute painful episodes in children with sickle cell disease. *J Pediatr Nurs.* 2006;21(1):23-34.
- 2 Zago MA, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007; 29(3):207-14.
- 3 Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML, editores. *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica.* 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.
- 4 Diniz D, Guedes C, Trivelino A. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet].* 2005 [citado 2011 fev 01];10(2):365-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n2/a14v10n2.pdf>.
- 5 Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 5ª ed. New Jersey: Simon & Schuster; 1995.
- 6 Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa: técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada.* 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- 7 Glaser BG. *Theoretical sensitivity.* Mill Valley: Sociology; 1978.
- 8 Ribeiro CA, Borba RIH. A criança e o brinquedo no hospital. In: Almeida FA, Sabatés AL, organizadores. *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital.* São Paulo: Manole; 2008. p. 65-77.
- 9 Maia EBS, Ribeiro CA, Borba RIH. Brinquedo terapêutico: benefícios vivenciados por enfermeiras na prática assistencial à criança e família. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;29(1):39-46.

Endereço da autora / Dirección del autor / Author's address:

Ana Augusta Maciel de Souza
Rua Walter Linhares Frota Machado, 391, Ibituruna
39401-285, Montes Claros, MG
E-mail: anamaci@uai.com.br

Recebido em: 15/09/2010
Aprovado em: 24/01/2011