

Universidade Federal de Juiz de Fora
Faculdade de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Enfermagem
Mestrado em Enfermagem

Franciane Vilela Réche da Motta

**O VIVIDO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A
HOSPITALIZAÇÃO:** contribuições para a prática assistencial de enfermagem

JUIZ DE FORA
2017

Franciane Vilela Réche da Motta

**O VIVIDO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A
HOSPITALIZAÇÃO: contribuições para a prática assistencial de enfermagem**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Strictu Sensu* em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Zuleyce Maria Lessa Pacheco.

JUIZ DE FORA

2017

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Motta, Franciane Vilela Réche da.

O vivido de adolescentes com doença falciforme sobre a hospitalização : contribuições para a prática assistencial de enfermagem / Franciane Vilela Réche da Motta. -- 2017.

131 f. : il.

Orientadora: Zuleyce Maria Lessa Pacheco

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2017.

1. Saúde do Adolescente. 2. Doença Falciforme. 3. Hospitalização. 4. Relações Familiares. 5. Enfermagem. I. Pacheco, Zuleyce Maria Lessa, orient. II. Título.



**O VIVIDO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A
HOSPITALIZAÇÃO: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL EM
ENFERMAGEM**

FRANCIANE VILELA RÉCHE DA MOTA

Dissertação de Mestrado apresentada
ao Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, da Universidade
Federal de Juiz de Fora - UFJF, como
parte dos requisitos necessários à
obtenção do título de Mestre em
Enfermagem.

Aprovada em: ____ / ____ / ____

Prof.^a Dr.^a Zuleyce Maria Lessa Pacheco (Orientadora)
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof.^a Dr.^a Isabel Cristina dos Santos Oliveira
EEAN-Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ
1^a Examinadora

Prof.^a Dr.^a Anna Maria de Oliveira Salimena
Universidade Federal de Juiz de Fora
2^o Examinadora

Prof.^a Dr.^a Tânia Vignuda de Souza
Universidade Federal de Juiz de Fora
Suplente

Prof.^a Dr.^a Maria Carmen Simões Cardoso de Melo
Universidade Federal de Juiz de Fora
Suplente

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me guiado e iluminado meus caminhos e por nunca ter me abandonado. Obrigada, Pai de infinita bondade, por trazer paz ao meu coração nos momentos de angústia e tristeza.

A minha amada e querida mãe, Stela, que desde sempre me apoiou e acreditou em mim. Obrigada por todo cuidado e amor. Obrigada por lutar por nossos sonhos! Com os seus ensinamentos me tornei um ser humano bom e uma pessoa responsável e perseverante.

Ao Daniel, pelo apoio, amor e carinho dispensados a mim. Obrigada pelas horas de conversas e por acreditar que ainda posso alcançar os meus sonhos sem ter que abrir mão dos nossos sonhos. Ah, e obrigada pelo “auxílio sapo”, componente essencial para que pudesse me dedicar exclusivamente aos estudos.

As minhas queridas amigas, algumas por perto e outras de longe, obrigada pelas conversas, pelos estímulos, pelo companheirismo e por compartilharem comigo a verdadeira amizade. Vocês são incríveis!

A minha querida Orientadora, Prof^a Zuleyce. Presente que ganhei. Obrigada por todo conhecimento que transmitiu a mim e por ter me dado serenidade para enfrentar esses dois anos de estudos. Você estará para sempre no meu coração, minha amiga.

Aos colegas do Mestrado, pela parceria tanto nos momentos de desespero, quanto nos de descontração.

A Prof^a Cristina Arreguy por tamanha dedicação ao Mestrado. Obrigada pela generosidade em transmitir seus conhecimentos.

Aos membros da Banca Examinadora por contribuírem para o aprimoramento deste estudo.

Aos professores do Mestrado, pela competência e responsabilidade em compartilhar os conhecimentos.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem que me recebeu de portas abertas e me permitiu realizar um sonho.

Aos participantes do estudo, que se mostraram receptivos e aceitar compartilhar o seu vivido, tornando este estudo possível.

A CAPES, que disponibilizou recursos para que eu pudesse me dedicar ao mestrado.

Ao Hemominas, que me ofereceu a estrutura física necessária para que eu recebesse os adolescentes participantes do estudo.

RESUMO

Objetivou-se desvelar o vivido das hospitalizações pelos adolescentes com Doença Falciforme e compreender como se constitui o núcleo de cuidado familiar desses indivíduos. Utilizou-se um método de investigação de abordagem Qualitativa fundamentado na Fenomenologia de Martin Heidegger. A pesquisa foi desenvolvida no Hemocentro Regional (Hemominas) localizado na região central de um município da Zona da Mata Mineira. Os participantes foram 10 adolescentes com Doença Falciforme, em tratamento no respectivo Hemocentro. Para alcançarmos os objetivos do estudo foi utilizada a entrevista fenomenológica, através da técnica de entrevista aberta e uma entrevista para a construção de um Genograma, confeccionado junto com o adolescente. Emergiram, então, as estruturas essenciais constituindo seis Unidades de Significados. A compreensão vaga e mediana dos significados permitiu a construção do fio condutor que conduziu à Hermenêutica. O modo do ser-adolescente-com-Doença Falciforme foi desvelado quando os participantes revelaram o impacto das hospitalizações em suas atividades cotidianas, indicando sentirem medo, tristeza e solidão e, ainda, ao falarem das complicações decorrentes da patologia. No tempo fenomenológico, as hospitalizações não foram apenas vividas, mas vivenciadas, uma vez que muitos deles ainda sofrem com as consequências causadas por esses períodos, como as reprovações escolares. A dor também é vivência que permeia a sua existência desde muito cedo. Os participantes falaram sobre a importância de ser-com: ser-com a família, ser-com os amigos e ser-com os profissionais. Emergiu a figura do profissional ocupado, mas também daquele profissional atento e afetuoso, que realiza um cuidado pré-ocupado. Nos Genogramas confeccionados com os adolescentes foi possível evidenciar a dimensão do cuidado dispensado pela família. O Genograma mostrou-se como instrumento viável e enriquecedor para a pesquisa e para o conhecimento acerca do núcleo familiar, facilitando a apreensão das informações e atingindo o objetivo proposto com a obtenção de resultados satisfatórios de forma prática e relativamente rápida.

Palavras-chave: Saúde do Adolescente. Doença Falciforme. Hospitalização. Relações Familiares. Enfermagem.

ABSTRACT

This work aimed to unveil the hospitalization experiences of adolescents suffering from Sickle Cell Disease (SCD) and to understand how the nucleus of family care of these individuals is constituted. A qualitative approach method based on Martin Heidegger's Phenomenology was used. The research was developed in the hospital Hemocentro Regional (Hemominas), which is located in the central region of Zona da Mata Mineira. The subjects were 10 adolescents with Sickle Cell Disease, who were receiving treatment in Hemominas. In order to achieve the aims of the study, it was conducted a phenomenological interview using a technique of open interview. It was also conducted an interview to raise a Genogram. Six Units of Meaning constituted the essential structures. The vague and medium understanding allowed the construction of a common thread that led to Hermeneutics. The mode being-adolescent-with-sickle-cell-disease was unveiled when the participants told about the impact of hospitalizations on their daily activities, indicating fear, sadness and loneliness. That was also noticed when they talked about complications arising from the pathology. In phenomenological time, hospitalizations were not only experienced, but they are currently experienced, since many of them still suffer from the consequences of such periods, such as school failures. Pain is also an experience that permeates their lives since early age. The adolescents also expressed the importance of being-with: being-with-family, being-with-friends and being-with-professionals. The figure of the busy professional was also unveiled. At the same time, it was noticed the figure of an attentive and affectionate professional, who performs a pre-occupied care. In the Genograms constructed with the adolescents it was possible to show the dimension of the care provided by the family. Genogram proved to be a viable and enriching instrument for research and knowledge about the family nucleus. It facilitated the apprehension of information and reached the proposed aim of this study, with achievement of satisfactory results in a practical and relatively fast way.

Keywords: Adolescent Health. Sickle Cell Disease. Hospitalization. Family Relations. Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
DF	Doença Falciforme
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
Hb	Hemoglobina
HbA	Hemoglobina A
HbAS	Traço Falciforme
HbF	Hemoglobina Fetal
HbS	Hemoglobina Mutante S
HbSC	Hemoglobina SC
HbSD	Hemoglobina SD
HbSE	Hemoglobina
NANDA	<i>North American Nursing Diagnosis Association</i>
NUPAD	Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico
PAF	Programa Anemia Falciforme
PE	Processo de Enfermagem
PNAIPDF	Política nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PNT-MG	Programa Nacional de Triagem Neonatal de Minas Gerais
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada À Saúde
SISNEP	Sistema Nacional de Informações Sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
SUS	Sistema Único de Saúde
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Genograma E1.....	76
Figura 2	Genograma E2.....	77
Figura 3	Genograma E3.....	78
Figura 4	Genograma E4.....	79
Figura 5	Genograma E5.....	80
Figura 6	Genograma E6.....	81
Figura 7	Genograma E7.....	82
Figura 8	Genograma E8.....	83
Figura 9	Genograma E9.....	84
Figura 10	Genograma E10.....	85
Figura 11	Símbolos utilizados nos Genogramas e linhas de relacionamento e de moradia.....	86

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Historiografia dos participantes.....	122
----------	---------------------------------------	-----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 OBJETIVOS.....	18
3 SOLO DE TRADIÇÃO.....	19
3.1 A evolução histórica da hemoglobina S e da Doença Falciforme.....	19
3.2 A fisiopatologia e as principais complicações da Doença Falciforme.....	21
3.2.1 <i>A anemia.....</i>	24
3.2.2 <i>As crises dolorosas.....</i>	24
3.2.3 <i>As infecções.....</i>	25
3.2.4 <i>A icterícia – fígado e vias biliares.....</i>	26
3.2.5 <i>O acidente vascular encefálico.....</i>	27
3.3 A epidemiologia da Doença Falciforme.....	29
3.4 As políticas de saúde voltadas às pessoas com Doença Falciforme.....	30
3.5 O adolescente hospitalizado.....	34
3.6 Cuidados de enfermagem e da equipe multiprofissional às pessoas com Doença Falciforme.....	36
3.7 O núcleo de cuidado familiar.....	41
4 REFERENCIAL FILOSÓFICO E TEÓRICO METODOLÓGICO DO ESTUDO.....	45
5 CAMINHOS METÓDICOS DO ESTUDO.....	51
5.1 O cenário de pesquisa.....	51
5.2 Os adolescentes participantes da pesquisa.....	52
5.3 Movimentos da etapa de campo.....	53
6 ANÁLISE COMPREENSIVA.....	62
6.1 Historiografia e historicidade dos adolescentes.....	62
6.2 Compreensão vaga e mediana: o vivido de adolescentes com Doença Falciforme sobre a hospitalização.....	67
6.2.1 <i>Unidades de significação.....</i>	68

6.2.2 Fio condutor.....	87	
7 ANÁLISE INTERPRETATIVA – HERMENÊUTICA.....	88	
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	97	
REFERÊNCIAS.....	101	
APÊNDICE A	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	116
APÊNDICE B	Termo de Assentimento.....	118
APÊNDICE C	Ficha cadastral dos entrevistados.....	120
APÊNDICE D	Questões norteadoras das entrevistas.....	121
APÊNDICE E	Historiografia dos participantes.....	122
ANEXO A	Carta de apresentação da pesquisa a Faculdade de Enfermagem.....	123
ANEXO B	Carta de apresentação e solicitação para a pesquisa no HEMOMINAS.....	124
ANEXO C	Parecer Consubstanciado aprovado pelo CEP.....	125

1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é um dos distúrbios genéticos mais comuns no mundo. A mutação, que se originou no continente africano, se estende às populações de diversas partes do planeta, com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, os primeiros casos da DF ocorreram, substancialmente, no período de imigração forçada de povos africanos. Destaca-se que a incidência de pessoas com traço é de 1:35 dos nascidos vivos (BRASIL, 2013).

Devido à grande presença de afrodescendentes no país, a DF 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. Reconhecendo a importância epidemiológica da DF, o Governo Federal disponibilizou o “Programa Anemia Falciforme (PAF)”, em 1996, além de criar o “Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)”, em 2001, que estabeleceu a inclusão de testes para identificação da DF nos exames de rotina realizados em todos os recém-nascidos brasileiros, conhecido como “teste do pezinho” (BRASIL, 2013).

A ocorrência de traço falciforme na população negra nacional é maior do que nos demais grupos populacionais autodeclarados. Entretanto, o processo de miscigenação heterogêneo do Brasil facilita a dispersão das alterações genéticas, tornando o traço falciforme cada vez mais presente em todos os grupos étnicos. No traço falciforme (HbAS), existe produção de hemoglobina A – normal (HbA) e de Hemoglobina S (HbS), caracterizando uma condição benigna (MENESES et al., 2013).

A DF caracteriza-se geneticamente pela predominância da hemoglobina S (HbS) nas hemácias causando patologias distintas: a Anemia Falciforme (AF) e as duplas heterozigoses. Estas são geradas pelas associações de HbS com outras variantes de Hemoglobina, tais como Doença SD (HbSD), a Doença SC (HbSC), as interações com talassemias e outras mais raras como a Doença SE (HbSE). No conjunto, essas formas sintomáticas do gene da HbS, em homozigose ou em combinação, são conhecidas como Doenças Falciformes (CORDEIRO et al., 2013; FERREIRA, 2012).

Entre as DF, a mais frequente e de maior gravidade é a Anemia Falciforme (AF). A denominação “Anemia Falciforme” é reservada para a forma da doença que ocorre

nos homozigotos (HbSS). Esta se caracteriza por uma única alteração na molécula de hemoglobina (Hb), em que a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal A (CORDEIRO; FERREIRA, 2012)

A AF e as outras DFs são tratáveis. O tratamento precoce, além de assegurar qualidade de vida aos portadores de tal patologia, aumenta a sobrevida destes. As complicações clínicas dessa doença são variadas e podem aparecer a partir do primeiro ano, estendendo-se durante toda vida (CORDEIRO; FERREIRA, 2011).

A DF possui elevada morbimortalidade, além de causar manifestações clínicas agudas (crise vaso-oclusiva dolorosa, sequestro esplênico e síndrome torácica aguda), que levam o paciente a procurar os serviços de emergência com frequência, e manifestações crônicas (sequelas de Acidente Vascular Encefálico – AVE, retinopatias, manifestações inflamatórias crônicas), uma vez que afeta vários órgãos e sistemas. As principais complicações que a pessoa com DF pode apresentar durante sua vida são: infecções de repetição, complicações pulmonares, neurológicas, renais, hepatobiliares, oculares, priapismo e úlceras de perna (MENEZES et al., 2013; ALENCAR et al., 2015; ZAGO; PINTO, 2007).

Segundo Menezes et al. (2013), muitas mudanças podem ocorrer na vida do paciente com DF fazendo-o conviver com limitações, frustrações e perdas, sendo necessária a adaptação a um novo estilo de vida devido ao uso de medicamentos, às frequentes hospitalizações e à perda da capacidade para o trabalho. Em virtude dessas manifestações, também pode haver um impacto variável na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

São comuns as manifestações psicológicas próprias de portadores de condições crônicas, tais como baixa autoestima, agravada pela situação socioeconômica desprivilegiada da maioria dos pacientes, o que lhes acarreta frequentes dificuldades, principalmente na escola e no trabalho (BRASIL, 2009a).

Ao assumir os cuidados de pessoas que convivem com condições crônicas, é preciso ir além do conhecimento das condições físicas e psíquicas, sendo indispensável compreender a situação real em que vivem essas pessoas e os caminhos percorridos em busca dos cuidados de saúde, considerando os aspectos culturais, religiosos, sociais e psicológicos, bem como as experiências prévias (MENEZES, 2013).

Considerando o fato de que a DF é uma condição incurável, a prioridade terapêutica deve ser a prevenção e o diagnóstico precoce de complicações, de modo a assegurar a melhoria da qualidade de vida do portador da doença. O acompanhamento

ambulatorial frequente, tanto dos pacientes que possuem inúmeras complicações, quanto daqueles assintomáticos, o envolvimento de equipes multiprofissionais e o auxílio de familiares no reconhecimento de sinais e sintomas precoces de complicações ajudam na redução do número de hospitalizações, além de diminuir as consequências e possíveis sequelas da doença (ALENCAR et al., 2015).

Portadores de DF e seus familiares, quando submetidos às intercorrências de emergência, encontram-se em situações de vulnerabilidade e de risco e, portanto, devem ser abordados de forma humanizada e acolhedora (BRASIL, 2009a). Pesquisa realizada por Souza, Ribeiro e Borba (2011) com crianças portadoras de AF permitiu compreender que, para elas, ser portador de AF é uma vivência triste, porque, além da dor, a criança se percebe impotente frente ao sofrimento, reconhece seus sintomas, seu estigma familiar e entende a necessidade do tratamento, mas o considera apenas paliativo para o alívio da dor. Ainda segundo a mesma pesquisa, 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.

A rotina de manutenção da saúde do paciente com DF deve ser iniciada já nos dois primeiros meses de vida da criança, o que faz com que a educação dos pais ou responsáveis sobre a doença seja de extrema importância (SANTOS et al., 2012).

O diagnóstico de uma doença crônica como a DF pode causar um revés na família e desencadear uma crise de adaptação. Assim, as questões relacionadas ao modo de enfrentamento desse tipo de situação são importantes e devem ser consideradas e exploradas para que a família venha a ser compreendida em suas reais necessidades. A pessoa com DF exige um complexo cuidado e atenção contínua para que se consiga alcançar uma estabilidade da condição clínica. Para tanto, e para se alcançar a integralidade da assistência, é imprescindível o envolvimento da família, que é parte fulcral no sistema de atenção às múltiplas necessidades individuais de cada paciente (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Segundo estudo feito por Guimarães, Miranda e Tavares (2009), a dor exerce importante impacto em diversas esferas da vida cotidiana, de lazer e escolar dos adolescentes. Além disso, as respostas dessas pessoas e seus cuidadores à dor foram semelhantes, demonstrando foco nos aspectos negativos da experiência dolorosa e sentimentos de pessimismo e desânimo. Tais autoras lembram que o uso constante destes modos de enfrentamento pode colocar os adolescentes e cuidadores com grandes chances de obter um desfecho adaptativo negativo diante da dor da DF e

potencializar a sensação de falta de controle do estressor, gerando ansiedade e depressão.

Crianças e adolescentes, principalmente, têm seu cotidiano modificado pela DF e a reação diante da doença pode trazer sentimentos de culpa, raiva, medo, angústia, depressão e apatia. A condição crônica impõe diversas alterações na vida do adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento (SOARES et al., 2012; SCHULTZ; TAVARES, 2013).

Esta é uma fase da vida em que várias dificuldades surgem, já que se trata da transição entre a infância e a vida adulta e é carregada de conflitos naturais. Segundo Schultz e Tavares (2013), é possível entrever o quanto é importante o apoio sócioemocional na adolescência quando esta se une à doença crônica, podendo esta fase tornar-se ainda mais difícil para o sujeito.

A DF, direta ou indiretamente, acarreta prejuízos à trajetória de escolarização dos seus portadores. As dores e as frequentes hospitalizações, além dos edemas nas mãos, são apontados como as principais causas para perda de aulas. Na hospitalização, o adolescente vivencia sentimentos relacionados ao medo do desconhecido, o qual correlaciona como sofrimento físico, em decorrência dos procedimentos. Além disso, como consequência das constantes hospitalizações, consultas médicas e responsabilidade com os horários dos medicamentos, existe o impacto da doença crônica na vida social desse adolescente e de sua família (BARROS et al., 2009; NÓBREGA et al., 2012; SCHULTZ; TAVARES, 2013).

A doença crônica durante a adolescência determina a necessidade de atenção singular, em especial no processo de hospitalização, que faz com estes sejam separados do convívio com sua família, amigos e escola, havendo uma modificação em suas atividades de vida diárias, como também da rotina que necessita se reajustar diante deste contexto (GOMES et al., 2011). O enfermeiro precisa estar atento a estas questões a fim de subsidiar o gerenciamento do cuidado compartilhado com o adolescente, sua família e a equipe de saúde, especialmente por se tratar de uma situação crônica em que é importante o envolvimento dos sujeitos em seu processo saúde/doença, com o objetivo de promover seu autocuidado e ter melhor qualidade de vida.

Enquanto enfermeira, o primeiro encontro com o adolescente com AF se deu durante meu segundo ano de Residência de Enfermagem em Saúde do Adulto, no Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. Por quase cinco meses

prestei assistência a uma adolescente com AF, de 17 anos, que ficou hospitalizada no setor de Medicina de Mulheres do referido hospital devido a duas úlceras em membros inferiores. Durante esse período tive a oportunidade de conversar e conhecer melhor a paciente e sua mãe, que a acompanhou por todo o período de hospitalização, ficando fora de seu domicílio pelo mesmo período.

Essa adolescente já havia passado por diversas hospitalizações, segundo informações da mãe. Desde muito nova seu cotidiano era frequentemente modificado devido a essas hospitalizações. Prova disso é que a menina não estudava mais e não chegou a completar o ensino fundamental devido aos longos períodos no hospital. A partir de minhas reflexões sobre as barreiras enfrentadas por aquela adolescente e sua família nas reiteradas hospitalizações e exigência permanente de cuidado de saúde especializado, surgiram os seguintes questionamentos: Como é o processo de enfrentamento diante das constantes hospitalizações? Como os adolescentes vivenciam as hospitalizações? Como é o núcleo de cuidado familiar e como ela se delinea diante do constante acompanhamento de saúde e hospitalizações? Qual o impacto das constantes hospitalizações na vida do adolescente com AF?

Ao perscrutar a literatura acerca do vivido da hospitalização de adolescentes com DF e seu núcleo de cuidado familiar, percebe-se que existem poucos artigos trabalhando o tema. No entanto, encontramos estudos sobre as condutas básicas no manejo da DF, sua epidemiologia e manifestações clínicas (ALENCAR et al., 2015; BRASIL, 2013; BRASIL, 2006; BRASIL, 2009a), o impacto da dor na vida das pessoas com DF (CORDEIRO et al., 2013; DIAS et al., 2013; TOSTES et al., 2008), o impacto da patologia no cotidiano da família (NÓBREGA et al., 2012; SANTOS et al., 2012), o impacto da doença na vida do adolescente (FREIRE et al., 2015), a assistência de enfermagem à pessoas com DF (GOMES et al., 2011; FURTADO; NÓBREGA; FONTES, 2012), além de artigos relacionados ao comportamento das pessoas com DF frente à patologia (FREIRE et al., 2015; LORENCINI; DE PAULA, 2015). Neste sentido, a pesquisa justifica-se pela crescente demanda de atendimento de enfermagem junto a esses indivíduos, visto que a DF é umas das alterações genéticas mais frequentes no Brasil requerendo evidências que qualifiquem o cuidado.

Deste modo, com o olhar direcionado à dimensão existencial, surgiu como objeto de estudo o vivido das hospitalizações que o adolescente com DF é submetido e como se constitui o núcleo de cuidado familiar.

2 OBJETIVOS

- Desvelar o vivido das hospitalizações pelos adolescentes com DF;
- Compreender como se constitui o núcleo de cuidado familiar.

3 SOLO DE TRADIÇÃO

Neste capítulo serão apresentados aspectos relevantes acerca da DF produzidos pela ciência. Esta é a posição prévia contextualizada pela literatura ampla e oscilante, caracterizando, assim, o Solo de Tradição do objeto deste estudo.

De acordo com Heidegger (2011), o pesquisador parte de uma posição prévia sobre os acontecimentos científicos existentes sobre o tema, abordando-o a partir da perspectiva não subjetiva e, para isso, prioriza pesquisas com abordagens quantitativas. Utiliza-se essa estratégia para compreender em que contexto e as lacunas existenciais sobre o objeto de investigação e a essa estratégia dá-se o nome de “solo de Tradição”.

3.1 A evolução histórica da hemoglobina S e da Doença Falciforme

Estudos Antropológicos relacionados às pesquisas biomoleculares indicam que o gene anormal relacionado à síntese da hemoglobina S (Hb S) pode ter afluído entre o período Paleolítico e Mesolítico, cerca de 50 e 100 mil anos atrás, nas regiões da África, Índia e Ásia. A causa relacionada à tal mutação permanece desconhecida. No entanto, existem indícios de que esta molécula de hemoglobina defeituosa tem a sua origem em diversas regiões do planeta, afetando populações com características genéticas diversas. Pesquisas mostram que a dispersão do gene da Hb S aconteceu, com efeito, no período pré-Neolítico, aproximadamente de 10 a 2 mil anos antes de Cristo, sendo assinalada pela miscigenação entre povos da região do Saara (EDELSTEIN, 1986; NAOUM; DOMINGOS, 1997; NAOUM, 2000).

No período entre 3000 e 500 antes de Cristo – período Neolítico – acontecia a transmissão da malária pelo *Plasmodium falciparum* proveniente de uma região africana, logo abaixo do Rio Nilo, onde hoje encontra-se a Etiópia. Durante este período, o movimento migratório aumentou nesta região, com a consolidação de grupos populacionais e a instalação de grandes centros de civilização no vale do Nilo, na Mesopotâmia, Índia e China (EDELSTEIN, 1986; NAOUM, 1997).

O aumento da transmissão da malária acompanhou a revolução agrícola e exerceu possível pressão seletiva para o gene HbS. Tal fato levou Anthony Clifford

Allison, em 1954, a associar o efeito protetor da Hb S contra a malária, corroborando as observações feitas por José Martins da Cruz Jobim em 1835 (NAOUM, 1997).

Já no período Neolítico posterior (2000 a 500 a.C.), a desertificação do Saara promoveu intensa migração populacional para diversas regiões da África facilitando a dispersão de gene HbS para o continente europeu. No período medieval esse gene defeituoso atingiu o leste e o sudeste da Europa. Com o tráfico de africanos escravizados (1880 – fase final do tráfico) e início da migração européia para as Américas, ocorreu a introdução da HbS no Brasil (EDELSTEIN, 1986; NAOUM, 1982).

Não existia nas Américas, até então, a mutação responsável pela DF antes do fluxo migratório de povos africanos retirados de suas regiões e trazidos pelos europeus para trabalho escravo. Análises em indígenas brasileiros não miscigenados revelaram ausência de hemoglobinas anormais entre diversas tribos de diferentes regiões do país, corroborando com a ideia da influência da colonização do Brasil. Considera-se que a introdução do gene da Hb S ocorreu no Brasil em regiões específicas durante a colonização, ao longo dos 300 anos de tráfico de pessoas escravizadas, entre os séculos XVI e XVIII. A distribuição heterogênea do gene na população brasileira deve-se a esse fato histórico, principalmente aos processos de miscigenação racial que ocorreram e ocorrem com intensidades variáveis nas diversas regiões do país (NAOUM; NAOUM, 2004; BRASIL, 2015b).

A DF foi descrita na literatura pela primeira vez pelo médico Bryan Herrick, da *Rush Medical College*, no ano de 1910, nos Estados Unidos. Ele acompanhou um jovem imigrante negro vindo das Antilhas, que permaneceu em Chicago por cerca de seis anos. Este jovem apresentou um quadro clínico que, até então, era atípico, com icterícia, dores articulares e um tipo de anemia que não era caracterizada pela redução das hemácias e hemoglobina, mas sim pela forma atípica dos eritrócitos (HERRICK, 2000). Em 1917, Emmel observou a transformação da hemácia na sua forma original, bicôncava, para a forma de foice, *in vitro* e, em 1922, o termo “anemia falciforme” foi utilizado por Manson. A descoberta de que a falcização das hemácias está associada à desoxigenação da hemoglobina foi de mérito dos pesquisadores Hahn e Gillespie, no ano de 1927 (HAHN; GILLESPIE, 1927).

No Brasil, em 1947, o Professor Jessé Accioly sugeriu pela primeira vez que a falcização das hemácias ocorria como consequência de uma herança autossômica recessiva. Mas, apenas no ano de 1949, através dos trabalhos de Neel (pesquisador

da Universidade de Wisconsin) e Beet é que se definiu a doença somente em estado de homozigose, sendo os heterozigotos portadores assintomáticos (FIGUEIREDO, 1993).

No ano de 1949, Linus Pauling e outros pesquisadores demonstraram a diferença na migração da hemoglobina de pacientes com DF em comparação com as hemoglobinas de indivíduos normais. Eles adotaram o conceito de “doença molecular” e chamaram de “anemia de células falciformes” a condição apresentada pelos indivíduos com células falciformes capazes de causar grave anemia crônica em virtude da rápida destruição dessas hemácias (PAULING, 1949).

Coube a Ingran, em 1956, elucidar a natureza bioquímica dessa doença quando, através de um processo chamado de *fingerprint* ou eletroforese bidimensional associada à cromatografia, fracionou a hemoglobina e estudou os seus peptídeos. A DF foi caracterizada, então, pela substituição do ácido glutâmico por valina na cadeia da hemoglobina, dando origem ao conceito de doença molecular. Em 1978, com os estudos de Kan e Dozy, novo impulso foi dado ao estudo da HbS, para introdução de técnicas de biologia molecular (NAOUM; DOMINGOS, 1997).

3.2 A fisiopatologia e as principais complicações da Doença Falciforme

A DF é uma doença de herança recessiva, cuja causa é uma mutação no gene regulador da síntese da hemoglobina A (HbA) dando origem à hemoglobina mutante S (HbS). O gene da hemoglobina S pode combinar-se com outras anormalidades genético-hereditárias das hemoglobinas (Hemoglobina C; Hemoglobina D; Hemoglobina E; beta-talessemias, entre outras), gerando combinações sintomáticas denominadas de hemoglobinopatias. Estas são doenças genéticas de caráter étnico no qual mutações na estrutura das moléculas de globinas podem acarretar em modificações funcionais moleculares. A denominação “Anemia Falciforme” é exclusiva para a forma homozigótica da doença (Hb SS). No conjunto, todas as formas sintomáticas da troca da Hemoglobina A – normal – pela Hemoglobina S – anormal, sejam elas sintomáticas ou assintomáticas, são chamadas de DFs (ZAGO, 2002; JESUS, 2010).

As hemoglobinas humanas são compostas por quatro cadeias de aminoácidos conhecidas como globinas, por possuírem uma forma globular. Estas quatro subunidades formam uma estrutura globular tetramérica com duas cadeias do tipo alfa globina e duas do tipo beta globina (BRASIL, 2015b, p.7).

Cada uma dessas subunidades é constituída por uma fração protéica que são as cadeias globínicas, e outra não protéica, composta pelo grupamento heme, responsável pela ligação à molécula de Ferro. O gene responsável pela codificação da cadeia beta da hemoglobina pode sofrer uma mutação, surgindo, então, uma hemoglobina S (que sofreu uma alteração estrutural na cadeia da globina beta) ao invés da hemoglobina A. Esta mutação ocorre devido a substituição de uma adenina por uma timina (**G**AG → **G**TG), levando a substituição do ácido glutâmico normal pela valina na posição 6 da cadeia beta. Essa pequena alteração estrutural na molécula é responsável por alterações físico-químicas importantes na Hb desoxigenada. São essas mudanças que levam à falcização das hemácias e resulta em alterações reológicas dos glóbulos vermelhos e da membrana eritrocitária (ASHLEY-KOCH et al., 2000; BRASIL, 2015b).

A sequência primária da falcização é a chamada polimerização da Desoxihemoglobina S. Sob baixas tensões de Oxigênio, devido a presença da valina na posição 6, ocorrem reações intermoleculares impossíveis de acontecer na HbA. Essas reações dão origem a um pequeno aglomerado de hemoglobina polimerizada. Os aglomerados maiores dispõem-se em fibras paralelas, formando os tactóides (gel de cristais). As células que possuem esses tactóides assumem a forma de foice (ASHLEY-KOCH et al., 2000).

O fenômeno da falcização ocorre por diversas causas, a saber: porcentagem de Hemoglobina fetal (HbF), tensão de oxigênio, pH do sangue, hiperosmolaridade, entre outras, e as hemácias falcizadas causam um círculo vicioso no organismo:

↑ Viscosidade Sanguínea → Trombose → Retardo do Fluxo Sanguíneo → Estase Sanguínea → Hemólise (TAVARES-NETO, 1981).

Esses fenômenos contribuem com a hipóxia que, por sua vez, é responsável pela manutenção da desordem falcêmica (TAVARES-NETO, 1981).

Quando existe apenas um alelo da globina beta A, combinado com outro alelo da globina beta S, manifesta-se um padrão genético AS (heterozigose) que não

produz sintomas da DF, sendo este indivíduo caracterizado como portador de traço falciforme. A identificação desses indivíduos é de extrema importância, uma vez que eles necessitam de receber o aconselhamento genético (BRASIL, 2015b; BRASIL, 2001a; WATANABE et al., 2008).

A DF é considerada a doença genética mais prevalente no Brasil. Desde sua descrição, ainda na década de 10, por James Herrick, as doenças relacionadas à presença de hemácias falcizadas no sangue tem se apresentado como um agravo de grande impacto na saúde pública em todo o mundo (BRASIL, 2013).

Acredita-se [...] que a doença falciforme teria conferido às pessoas proteção contra a malária aguda, devido às condições adversas das hemácias afoiçadas para o seu parasita. Esta “proteção natural” teria feito com que portadores de traço falcêmico tenham tido maior chance de sobreviver à malária e de chegar à idade reprodutiva em relação aos que têm hemoglobinas normais (MÁXIMO, 2009, p.6).

A mutação na AF (homozigótica) atinge o gene da globina beta. Quando esta hemoglobina é submetida a baixas tensões de oxigenação suas moléculas podem sofrer polimerização, deixando os glóbulos vermelhos disformes e endurecidos, prejudicando a passagem dos mesmos pelos pequenos vasos e capilares. Este fenômeno pode causar episódios oclusivos que provocam enfartes com lesões de órgãos diversos e episódios algicos. As hemácias falcizadas e endurecidas sobrevivem por menos tempo na circulação: sua destruição precoce é a principal causa da anemia nestas doenças (BRASIL, 2001a).

Pessoas com DF apresentam altos índices de morbidade e mortalidade, particularmente nos países em desenvolvimento. Nos países desenvolvidos, embora a mortalidade nas crianças tenha diminuído, a DF ainda é causa relevante de mortalidade em adolescentes e adultos (MCGANN, 2014).

Característica importante da DF é a sua variabilidade clínica: enquanto alguns pacientes têm um quadro de grande gravidade e estão sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais branda e, em alguns casos, quase assintomática. Esta variabilidade clínica está associada tanto a fatores hereditários como aqueles adquiridos. O nível socioeconômico está entre os fatores adquiridos mais importantes, além das condições de moradia, de trabalho, da qualidade da alimentação, da prevenção de

infecções e da assistência médica. Dentre as características genéticas que possuem importância na determinação da gravidade clínica estão: os níveis de hemoglobina fetal (HbF), a concomitância de alfa-talassemia e os haplótipos associados ao gene da HbS (BRASIL, 2001a).

Existem cinco haplótipos associados relacionados ao gene da hemoglobina S, a saber: Senegal, Banto, Benin, Camarões e Árabe-Indiano. Cada um desses haplótipos recebe o nome equivalente ao grupo étnico ou região em que é mais prevalente. Os haplótipos Senegal e Árabe-Indiano são de causa uma DF de evolução mais benigna. Já aquela associada ao de Banto possui evolução de maior gravidade (BRASIL, 2001a).

Geralmente, além da anemia crônica, as DFs distintas caracterizam-se por muitas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, diminuição da capacidade de trabalho e, também, da expectativa de vida. Além das manifestações de anemia crônica (cansaço, fraqueza, palidez, indisposição), o quadro é caracterizado por episódios de dores osteoarticulares, dores abdominais, infecções de repetição e enfartes pulmonares (Síndrome Torácica Aguda), retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular encefálico (AVE), além do comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos. Devido à vida média encurtada das hemácias falciformes, pessoas com DF apresentam hemólise crônica, que se manifesta por palidez cutânea, icterícia, bilirrubina indireta elevada, assim como o urobilinogênio urinário e o número de reticulócitos. A contínua elevação da excreção de bilirrubinas pode provocar a formação cálculos na vesícula (BRASIL, 2002).

Ao contrário das outras anemias hemolíticas, devido a repetidos episódios de vasclusão que determinam fibrose e atrofia do baço, não é comum acontecer esplenomegalia em pessoas com DF. Essa destruição do baço é a principal responsável pela suscetibilidade aumentada a infecções graves (septicemias), sendo estas infecções a 1ª causa de morte em crianças menores de 5 anos. Tais complicações têm um impacto físico, emocional e social na vida do paciente e podem comprometer a expectativa e qualidade de vida dos mesmos (BRASIL, 2002; SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

A seguir serão abordadas as principais complicações da DF, a saber: a anemia, as crises dolorosas, as infecções e o AVE.

3.2.1 A anemia

Na DF ocorre um tipo de anemia hemolítica, causando icterícia, elevação e dominância da bilirrubina indireta, além do aumento dos reticulócitos e a diminuição nos valores da hemoglobina e do hematócrito. A anemia aqui causada não está associada à deficiência de ferro (BRASIL, 2015b; WATANABE, 2007).

Esses pacientes possuem um valor de hemoglobina crônico entre 6 e 11g/dl. No entanto, apresentam uma anemia compensada e, assim, apesar dos valores baixos desta molécula, a hemotransfusão não é o tratamento de primeira escolha, pois pacientes com DF toleram bem a anemia (FABRON JR, 1997; ZAGO, 2002).

As transfusões são mais comuns em pacientes com AF, com o objetivo de repor a volemia perdida por episódios hemorrágicos, sequestro esplênico ou para elevar a capacidade de carrear o oxigênio nos casos de piora da anemia. As hemácias transfundidas devem ser homozigóticas (AA) conforme Resolução do Ministério da Saúde, RDC n.o 153 (WATANABE, 2007; BRASIL, 2004).

3.2.2 As crises dolorosas

Para Yale, Nagib e Guthrie (2000), a dor aguda de característica nociceptiva é a marca da DF e a causa mais comum de hospitalizações. As crises de dor são uma das manifestações clínicas mais frequentes da DF sendo que, em muitos casos, é a que primeiro se manifesta. Têm como etiologia o dano tissular causado pela vaso-occlusão secundária à aglomeração de hemácias falcizadas. Geralmente, são de início agudo, costumam durar cerca de 5 dias e ocorrem, principalmente, nos membros superiores e inferiores, tórax, abdômen e região dorsal (BRASIL, 2013; BRASIL, 2015b; WATANABE, 2007).

A diminuição do fluxo sanguíneo causa hipóxia e, conseqüentemente, acidose, o que leva a um aumento de hemácias falcizadas e do dano isquêmico. Hipóxia, infecção, febre, desidratação, perda da temperatura corporal, exposição prolongada ao frio, prática de atividade física extenuante e estresse emocional precipitam essas crises (BRASIL, 2013; BRASIL, 2015b).

A síndrome mão-pé geralmente é a primeira manifestação dolorosa em crianças e ocorre devido a um processo inflamatório que causa edema nos tornozelos, punhos, dedos ou nas articulações. Algumas manifestações

musculoesqueléticas podem ser simétricas ou não, com a possibilidade de edema, febre, vermelhidão e calor, além de poderem ter características migratórias, ou seja, não ficar em uma única região. Esses episódios álgicos costumam ser autolimitados, podendo desaparecer sem intervenções médicas. No entanto, eles merecem atenção com o intuito de se evitar condutas inapropriadas e sequelas (BRASIL, 2013; WATANABE, 2007).

Os prejuízos tissulares causados pelas hemácias falcizadas causam uma sobrecarga de mediadores inflamatórios chegando a percepção nociceptiva da dor. Quando não ocorre o tratamento adequado das crises álgicas pode ocorrer a sua cronificação, possibilitando a ocorrência de parestesias (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

O tratamento das crises álgicas consiste na eliminação dos fatores desencadeantes, na adequada hidratação, em alguns casos há necessidade de hidratação venosa, repouso e analgesia apropriada. É importante destacar que aproximadamente 90% das hospitalizações desses pacientes são para tratamento desta complicação (BRASIL, 2013; DUNLOP; BENNETT, 2009).

3.2.3 As infecções

As infecções são as complicações mais comuns nos indivíduos com DF. Essas pessoas sofrem com frequentes episódios vaso-oclusivos que afetam o baço, levando à atrofia e redução da funcionalidade esplênica, a chamada asplenia funcional, sendo, então, mais susceptíveis às infecções (GÓMEZ-CHIARI; PUIGBERT; ARAMBURU, 2003; BRASIL, 2015b).

Como consequência da asplenia funcional, pessoas com DF possuem maiores chances de serem infectadas por microorganismos encapsulados, com destaque para *Haemophilus influenzae* tipo b (Hib) e pneumococo. No caso deste último, o risco de infecção em crianças menores de 5 anos com a forma homozigótica da doença, ou seja, a AF, é de cerca de 30 a 100 vezes maior que em crianças sem a doença (LOGGETTO, et al., 1999; WILKINS, 2002).

Essas infecções, acompanhadas de acidose, hipóxia e desidratação, podem desencadear e/ou intensificar as crises de falcização, já que favorecem a produção de citocinas inflamatórias, aumentando, assim, a expressão das moléculas de adesão endoteliais e a adesão

das células falciformes e dos polimorfonucleares no endotélio vascular. Nessas condições, forma-se um círculo vicioso perigoso para o paciente, que pode ser letal se não tratado adequadamente. Este fato justifica a busca por profilaxia e abordagem eficazes (DI NUZZO; FONSCECA, 2004, p.348).

Em pacientes também com AF foi observado um risco 25 vezes aumentado de infecção por salmonelas, com destaque para as crianças maiores e adultos (WARE, 1997).

Pneumonias, infecções nos rins e nos ossos acometem com frequência crianças e adultos com DF. No caso das crianças, existe um risco aumentado de ocorrência de septicemia. Episódios febris devem ser, então, encarados como cenários de risco, necessitando de rápido e aprofundado diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2015b).

O uso da penicilina profilática reduz acentuadamente o risco da septicemia e meningite pneumocócica quando iniciada precocemente, antes dos 4 meses de idade. Além disso, a introdução da antibioticoprofilaxia e da vacinação de rotina contra pneumococo, meningococo e *Haemophilus influenzae b* reduziu eficientemente a frequência de infecções e a mortalidade por esta causa nestes pacientes (FABRON JR., 1997; LOTTENBERG; HASSELL, 2005).

3.2.4 A icterícia – fígado e vias biliares

As complicações hepáticas são comuns nas pessoas com DF, principalmente naquelas com AF. Essas pessoas podem apresentar alterações hepáticas agudas, exigindo intervenções imediatas ou alterações crônicas do fígado (TRAINA; SAAD, 2007).

É comum que os doentes falciformes apresentem disfunções hepáticas devido ao processo de falcização das hemácias ocasionando dor no Quadrante superior direito e icterícia. Devem ser consideradas no diagnóstico diferencial a crise aguda de falcização hepática, o sequestro hepático e a colestase intra-hepática, além da colelitíase, coledocolitíase e a colecistite e, ainda a hepatite viral aguda (BANERJEE; OWEN; CHOPRA, 2001).

Os cálculos biliares acometem cerca de 14% das crianças com menos de 10 anos de idade; 30% dos adolescentes e em até 75% dos adultos com AF. As pessoas com S beta Talassemia são acometidas nesta mesma proporção,

aproximadamente. Já naquelas com a Doença SC (Hb SC), essas taxas são de 40%. Em 60% dos casos os pacientes desenvolvem cálculos múltiplos, podendo ser assintomático por anos ou, em alguns quadros, causar sintomas como náuseas, vômitos, plenitude gástrica e dor em quadrante superior direito (BRASIL, 2013).

A icterícia ocorre devido ao aumento das taxas de hemólise e do excesso de bilirrubina no sangue, confirmado laboratorialmente pela diminuição dos níveis de hemoglobina e o aumento nos números de reticulócitos. Clinicamente, observamos a pigmentação amarelada da pele e da esclerótica e o escurecimento da urina. Ela também é considerada um sinal de infecção em pessoas com DF, necessitando investigação de sua causa (BRASIL, 2013; BRASIL, 2015b).

3.2.5 O acidente vascular encefálico

O AVE é uma complicação grave que pode ocorrer em pacientes com DF em qualquer idade. Ele ocorre quando há obstrução de artérias cerebrais, provocando isquemia e infarto cerebral. Tal isquemia, quando ocorrida nos primeiros anos de vida, tem relação com a falcização da *vasa vasorum*, com consequente estreitamento arterial ulterior. Este evento ocorre em aproximadamente 10% das pessoas com DF. Na primeira década de vida, o risco de ser ter um AVE é mais alto, com incidência de 1% a 2% ao ano entre os dois e cinco anos de idade. Esta incidência diminui na segunda década e volta a aumentar após os 29 anos de idade (BRASIL, 2015b; ADAMS; OHENE-FREMPONG; WANG, 2001; SWITZER et al., 2006).

As manifestações neurológicas geralmente são focais e podem incluir hemiparesia, hemianestesia, deficiência do campo visual, afasia e paralisia de nervos cranianos. Sinais mais generalizados, a exemplo do coma e das convulsões, podem ocorrer (BRASIL, 2013, p.42).

A ocorrência de AVE nesses pacientes caiu de forma significativa desde o estudo *Stroke Prevention Trial in Sickle Cell Disease (STOP)*, em 1998, que mostrou a relevância screening ultra-sonográfico de hiperfluxo das artérias cerebrais na prevenção primária dos eventos isquêmicos. Este exame mede a velocidade do fluxo sanguíneo nas principais artérias cerebrais (BUCHANAN et al., 2004; ADAMS; OHENE-FREMPONG; WANG, 2001).

Os fatores de risco para o AVE hemorrágico nesses pacientes são baixa concentração de hemoglobina e leucocitose. Já os AVEs isquêmicos possuem como fatores de risco história de meningite prévia de qualquer origem e hipoxemia noturna com saturação de oxigênio menor do que 96% (OHENE-FREMPONG et al., 1998).

Pessoas com DF com sintomas neurológicos agudos devem ser hospitalizadas. Deve-se fazer diagnóstico diferencial para meningite naqueles casos em que o paciente também apresenta febre ou dores de cabeça. Nos casos suspeitos de AVE, deve-se iniciar precocemente a exsanguíneo transfusão, com o objetivo de reduzir os danos (BRASIL, 2013).

Ainda que existam chances de recuperação completa, alguns pacientes podem ter danos permanentes (sequelas motoras, de fala, danos intelectuais) e, até mesmo virem a óbito. Quando ocorre recidiva deste evento, os prognósticos são ainda piores (BRASIL, 2013).

As disfunções neurológicas são as manifestações mais devastadoras da DF. Tais complicações estão relacionadas aos AVEs, ataques isquêmicos transitórios ou aos infartos cerebrais silenciosos (SCHATZ et al., 2008; VENKATARAMAN; ADAMS, 2014). Os efeitos cumulativos desses episódios podem levar a alterações no desempenho cognitivo, social, comportamental e de linguagem, contribuindo para uma diminuição do desempenho acadêmico ou, até mesmo, abandono escolar, o que repercutirá negativamente na inserção desses indivíduos no mercado de trabalho (SANTOS et al., 2014; VENKATARAMAN; ADAMS, 2014).

O AVE acomete uma em cada dez crianças com a forma homozigótica da doença (AF) e os AVEs silenciosos são ainda mais frequentes refletindo, significativamente, nas funções neuropsicológicas (WANG, 2007). As alterações neurológicas da DF afetam as habilidades cognitivas, de atenção e as funções executivas, prejudicando o funcionamento cognitivo, reduzindo cerca de 4,3 pontos em testes de Quociente de Inteligência, principalmente em pessoas com idade variando entre 11 e 13 anos. Há, ainda, déficits motores e de linguagem (BANDEIRA et al., 2004; SCHATZ et al., 2002).

A DF está relacionada a alterações cognitivas mesmo na ausência de eventos cerebrais, seja por efeito direto da doença no cérebro ou de forma indireta, em decurso da doença crônica (SCHATZ et al., 2002).

A etiologia dessas complicações ainda não está bem estabelecida, devendo-se considerar fatores sócio-ambientais, assim como as consequências que uma

doença crônica e as diversas hospitalizações podem acarretar (SCHATZ e ROBERT, 2007).

3.3 A epidemiologia da Doença Falciforme

A partir de dados gerados pelo PNTN sabe-se que uma a cada mil crianças nascidas vivas no Brasil tem a DF, estimando-se o nascimento de cerca de 3.000 crianças por ano com DF e de 180.000 com Traço Falciforme (BRASIL, 2015b).

Segundo dados do Ministério da Saúde, as prevalências referentes à DF em regiões variadas do país possibilita estimar a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS e mais de 8 mil afetados com a forma homozigótica, ou seja, com AF (HbSS). Considerando as disparidades relacionadas aos estratos sociais e econômicos no Brasil, com predomínio de negros em grupos mais pobres e com menos acesso à educação, as DFs tornam-se comuns nestes grupos sociais devendo ser consideradas do ponto de vista da saúde pública. Na região Sudeste do Brasil a prevalência média de indivíduos heterozigotos é de aproximadamente 2%, chegando a 6 a 10% na população afro-descendente. A distribuição da DF no país não é uniforme. As regiões Norte e Nordeste apresentam as maiores taxas de incidência e de prevalência da doença, uma vez que concentra um maior número de afrodescendentes (ALENCAR, 2015; BRASIL, 2013; RODRIGUES, 2012).

De acordo com o Ministério da Saúde (2015b), a incidência da DF em nascidos vivos que passam pela triagem neonatal é:

- Na Bahia: 1 para cada 650 nascidos vivos;
- Rio de Janeiro: 1 para cada 1300 nascidos vivos;
- Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás: 1 para cada 1400 nascidos vivos;
- Espírito Santo: 1 para cada 1800 nascidos vivos;
- São Paulo: 1 para cada 4000 nascidos vivos;
- Rio Grande do Sul: 1 para cada 11000 nascidos vivos e;
- Santa Catarina: 1 para cada 13500 nascidos vivos.

A distribuição genética da DF no país ocorreu de forma heterogênea sendo mais frequente no estado da Bahia, no Rio de Janeiro e em Minas Gerais, devido à

maior circulação de escravos africanos que ocorreu nestas regiões (BRASIL, 2015b).

Segundo o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico Neonatal de Minas Gerais (NUPAD, 2017), entre os anos de 1998 a setembro de 2016, o Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PTN-MG) triou 4.702.687 crianças para DF e outras Hemoglobinopatias, sendo que, atualmente, 3.456 crianças com DF e outras Hemoglobinopatias encontram-se em acompanhamento ambulatorial no estado. No Hemocentro da cidade de Juiz de Fora existem cerca 650 pessoas em tratamento para a DF, incluindo pacientes de outras cidades da Zona da Mata Mineira que fazem acompanhamento ambulatorial nesta instituição (HEMOMINAS, 2016).

3.4 As políticas de saúde voltadas às pessoas com Doença Falciforme

Do ponto de vista da saúde coletiva é necessário se considerar a origem racial da DF e seu predomínio entre negros e mulatos e, a partir daí, estabelecer estratégias para o seu controle e acompanhamento. A heterogeneidade socioeconômica do país, com a dominância dos negros nas classes mais pobres e com menor acesso à educação, torna a DF ainda mais comum nesses grupos. É imperativo que se estabeleçam estratégias para o controle dessas doenças, incluindo a melhoria das condições de higiene e educação desses focos de miséria, que é onde mais encontramos indivíduos falcêmicos (ZAGO, 2002).

Apenas o diagnóstico com objetivos exclusivamente epidemiológicos sem a segurança de um acompanhamento necessário, não traz grandes benefícios às pessoas doentes. É importante que se garanta o cuidado multidisciplinar às intercorrências de saúde e sociais, principalmente porque, neste caso, estamos tratando de uma doença prevalente na população negra, em se tratando do Brasil, equivale dizer que estamos nos referindo à população pobre (OLIVEIRA, 2003).

A Constituição Federal de 1988, que promulgou o sistema público de saúde no Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), trouxe com ela a possibilidade de grupos organizados reivindicarem ao governo o atendimento às necessidades de saúde inerentes a eles, e foi por meio da participação e do controle social que isto se tornou possível (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990a; MÁXIMO, 2009).

Por força da importância que assumem, seja pelo seu peso político, seja pela sua real relevância na saúde coletiva, os problemas entram na agenda governamental e se transformam em políticas públicas. O SUS tem aberto amplo espaço para a participação social ao considerar as diferenças individuais e de grupos populacionais de forma a promover a equidade na atenção à saúde (MÁXIMO, 2009, p.6).

Na década de 80 foram criados vários movimentos sociais no Brasil, dentre estes, o segmento formado por pessoas negras, lutavam pela criação de políticas públicas voltadas para o controle e diagnóstico da DF, que era uma patologia muito incidente entre eles, através da criação de um programa de atenção integral a esses pacientes. Nesta época, a DF extrapolou o aspecto biomédico e genético e passou a assumir importância social, devido ao cunho racial que recebeu e a sua relação com indivíduos vivendo em condições socioeconômicas e educacionais precárias. Um dos primeiros progressos nesta direção foi a criação do primeiro programa de triagem neonatal no País, ainda em 1992 (MÁXIMO, 2009).

No início do governo do Presidente Fernando Henrique Cardoso houve a criação do Programa Nacional de Direitos Humanos, que englobava diversas atividades voltadas aos interesses da “comunidade negra”. Entre estas atividades incluía-se a criação de um Grupo de Trabalho Interministerial para a valorização da População negra. Este grupo foi instituído pela Medida Provisória de 20 de novembro de 1995, na ocasião da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida, que impulsionou milhares de militantes negros e simpatizantes do país inteiro (FRY, 2005).

No ano de 1996, um subgrupo voltado à saúde organizou uma mesa redonda para discutir a saúde da população negra no país e, assim, reconheceram quatro “blocos” de doenças que afetam a população negra. No primeiro bloco estavam as doenças genéticas, encaixando-se aqui a DF (FRY, 2005).

Por ser a doença genética mais frequente no Brasil e por acometer predominantemente indivíduos afrodescendentes em relação à população em geral, a DF foi uma das indutoras deste segmento na luta por formulação de políticas de saúde para a população negra (JESUS, 2010).

Somente no ano de 2001 é que foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Tal programa foi instituído pela Portaria nº 822/ 01, do Ministério da Saúde e teve como um dos objetivos principais a detecção de quatro doenças

congênitas ainda na fase assintomática, sendo que as DFs eram as mais prevalentes entre elas. Este foi o primeiro passo rumo à construção do Programa de Atenção Integral às Pessoas com DF (BRASIL, 2013; CARVALHO, 2014; MÁXIMO, 2009; SIGNORELLI, 2015).

Essa portaria corrigiu antigas distorções e trouxe vários benefícios, entre eles a restauração de um dos princípios fundamentais da ética médica, o da igualdade, que garante o acesso igualitário aos testes de triagem neonatal a todos os recém-nascidos brasileiros, independentemente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica (CANÇADO; JESUS, 2007).

Apesar dos avanços obtidos nos primeiros dez anos de existência, o programa de Triagem Neonatal brasileiro apresentava alguns desafios que necessitavam ser superados, tais como a não cobertura em todo o território nacional; a falta de estrutura em saúde capaz de assegurar o diagnóstico e o tratamento de todos os recém-nascidos, além da formação parca de profissionais para a realização de educação em saúde, como é proposto pelo SUS (GUEDES, 2012).

Conforme definido na Portaria GM/MS nº 822, os Serviços de Referência em Triagem Neonatal / Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo I, II ou III, onde se inclui a DF, são os responsáveis pela realização da triagem dos pacientes. O tratamento e o acompanhamento deverão ser realizados pelos Serviços de Referência – os Hemocentros – que devem estar cadastrados na rede de atendimento (BRASIL, 2001b).

Em 2005, através da Portaria nº 1.391/GM de 16 de Agosto de 2005, foram instituídas, no âmbito do SUS, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) e outras Hemoglobinopatias. Essa Política preconizou o desenvolvimento da prática de autocuidado, alicerçado na importância do indivíduo no centro da linha de cuidado, na atenção à saúde que deverá estar presente em todo processo de estruturação dos serviços, nos três níveis de atenção e durante todo o desenvolver da assistência à saúde (BRASIL, 2013; BRASIL, 2005; BRASIL 2009a).

A PNAIPDF tem como objetivo mudar a história natural da DF no País, promovendo aumento da expectativa de vida com qualidade, orientando as pessoas com DF, seus familiares, profissionais de saúde e a população em geral. Tal política garante o seguimento das pessoas diagnosticadas com DF e outras

hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistencial do SUS, além de prover assistência às pessoas com diagnóstico tardio de DF, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias; busca da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2005).

Esta política também visa à instituição de um programa de capacitação de todos os atores envolvidos e, ainda em seu artigo 1º propõe: a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme; a integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal; a garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2005).

Um grande desafio foi colocado para os Estados e a União através da publicação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF no sentido de coordenar a implementação, execução e avaliação dessa política em todo o País. Segundo Máximo (2016), alguns estados já estão bem avançados em relação à Política, como Minas Gerais e Rio de Janeiro. Tal fato se deve ao protagonismo da comunidade médica, do movimento negro, além de gestores envolvidos e engajados com a causa.

Para a consolidação da atenção integral às pessoas com DF, muitas outras políticas e ações foram instituídas no âmbito do SUS, dentre elas estão: a Portaria 2981/2009, que foi revogada pela 1554/2013 e institui o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica, permitindo o acesso da população a diversos medicamentos, incluindo o quelante oral de ferro utilizado no tratamento da DF; a Portaria 55/2010, que aprova o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Falciforme”, cujo conteúdo apresenta o conceito geral da DF, critérios de diagnóstico e tratamento, entre outras questões, e regulamenta a utilização de hidroxiuréia na DF.

Também foi instituída a Portaria 1459/2011, que regula a Rede Cegonha, voltada a saúde da mulher e da criança, e inclui o exame de eletroforese de hemoglobina como um dos exames de pré-natal financiados pelo SUS; a Portaria 853/2011, que institui o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Sobrecarga de Ferro” e a Portaria 745/2012, que inclui o ecodoppler transcraniano na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do SUS, para fins de avaliação de risco de doença cerebrovascular em pessoas com DF.

Ainda foram criadas outras três Portarias para corroborar com a instituição da integralidade da saúde de pessoas com DF, a saber: Portaria 1760/2012, que estabelece recurso a ser disponibilizado aos Estados e Municípios para a realização de Doppler transcraniano; Portaria 473/2013, que estabelece protocolo de uso de Doppler transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção de acidente vascular encefálico em portadores de DF; e, ainda, a Portaria 27/2013, que incorpora a utilização de hidroxiuréia em crianças com DF (ROSA, 2015).

Em 1º de julho de 2015 foi publicada pelo Ministério da Saúde, no Diário Oficial da União, a Portaria nº 30, que é um novo passo na área das políticas públicas voltadas às pessoas com DF. Segundo o documento, o Sistema Nacional de Transplantes terá até 180 dias para incluir a DF em seu regulamento técnico, garantindo o acesso gratuito ao procedimento de quaisquer indivíduos que se encaixarem nos critérios definidos. Essa Portaria incorpora ao SUS o transplante de células-tronco hematopoiéticas entre parentes a partir da medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical (BRASIL, 2015a).

3.5 O adolescente hospitalizado

Mesmo com mudanças significativas no perfil demográfico do Brasil, com redução nas taxas de fecundidade e da mortalidade infantil e o aumento da expectativa de vida, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram que a população de adolescentes possui um comportamento expressivo na constituição do país (BRASIL, 2017; ALMEIDA; RODRIGUES; SIMÕES, 2005).

A adolescência e suas mudanças são marcadas pela dinamicidade tanto das alterações físicas facilmente percebidas, quanto das oscilações comportamentais. Nessa fase da vida, os indivíduos assumem importantes alterações na imagem corporal, traçam uma identidade própria, seguem determinados valores e estilos de

vida e ainda buscam sua independência. É um período crucial para o desenvolvimento de competências pessoais e interpessoais e de habilidades para tomada de decisões. Esses jovens necessitam de proteção, cuidado, oportunidades, bens e serviços essenciais, assim como o reconhecimento de sua existência e das peculiaridades inerentes à fase na qual se encontram (FRANÇOSO, 2001; PINTO et al., 2017; UNICEF, 2011).

O processo de saúde-doença na adolescência é sentido de forma penosa, uma vez que esses indivíduos vivenciam de forma simultânea as transições de desenvolvimentos, de situações e, ainda, de saúde (MAAS; ZAGONEL, 2005). Ao conviverem com uma doença crônica como a DF, que possui diversos períodos de agudização durante a vida, o adolescente se verá diante de uma condição ameaçadora – uma dificuldade – uma vez que os períodos de crise da doença remetem às hospitalizações, à dor, aos procedimentos invasivos e mudanças na imagem corporal, causando alterações em suas atividades de vida diária. Nesse cenário, o cuidado de enfermagem deve auxiliar na autonomia desses indivíduos, facilitando o tratamento, a rápida recuperação e retorno às atividades cotidianas (COSTA; SANTOS, 2015).

Pesquisa realizada por Costa e Santos (2015) mostrou que a doença e a hospitalização na adolescência podem levar a situações geradoras de sentimentos de insegurança, medo e ansiedade. Os principais desencadeadores desses sentimentos são, a princípio, o afastamento de casa e da família; estar em uma enfermaria que, muitas vezes, não é apropriada à sua faixa etária; o medo do desconhecido e o cumprimento de normas e rotinas hospitalares rígidas. Ainda segundo os autores, os adolescentes hospitalizados não devem ser tachados de “difícil”, pelo contrário, a equipe necessita compreender as peculiaridades da fase vivida e buscar ajudá-los a desenvolver estratégias de enfrentamento e superação.

Maas e Zagonel (2005) lembram que:

Para o ser adolescente, a hospitalização significa necessidades e demandas complexas, uma vez que muda da saúde para a doença, modifica-se a qualidade de vida, as rotinas e papéis, interrompe projetos futuros, sonhos e realizações, situado em um ambiente hostil, de riscos e morbidades, além de conviver com as transformações próprias dessa fase (MAAS; ZAGONEL, 2005, p.71).

Apesar da necessidade da consideração desse grupo populacional como um grupo importante, que necessita de cuidados voltados à sua faixa etária, ainda não existem setores de internação específicos para essa população, uma vez que grande parte das instituições hospitalares não possui estrutura física adequada para receber esses adolescentes. Sendo assim, esses são internados em enfermarias pediátricas ou adultas, fato que dificulta a aceitação e a adaptação à hospitalização (ALMEIDA; RODRIGUES; SIMÕES, 2005).

Ficar hospitalizado equivale a hospedar-se em um local frio, desconhecido, impessoal e ameaçador. Esta é uma escolha feita por necessidade e, por vezes, em um episódio de emergência, implicando na ruptura do ritmo de vida comum. Em alguns casos o adolescente hospitalizado sofre um processo de despersonalização. Neste momento, ele perde o controle sobre si mesmo tornando-se um paciente. Para os adolescentes nessa situação é difícil aceitarem o isolamento (da família, dos amigos e da escola) e o tempo necessário para a recuperação. Além disso, não é fácil admitirem as perdas físicas e psicológicas, bem como aceitarem a rigidez das regras e proibições das rotinas hospitalares (LEITÃO, 1993).

3.6 Cuidados de enfermagem e da equipe multiprofissional às pessoas com Doença Falciforme

O Enfermeiro, a partir de seus conhecimentos técnico-científicos, de sua experiência em administrar, de sua constante permanência ao lado das pessoas que vivenciam o processo de adoecimento, de sua habilidade de observação, além de sua capacidade de estabelecer as relações humanas no cotidiano do trabalho é visto como peça central no processo de trabalho de diversas instituições (GOMES, 2015). O objeto do trabalho em saúde é o ser humano, sendo assim, é fundamental que o enfermeiro e toda a equipe de saúde compreendam a subjetividade de cada ser cuidado, e que, apesar da ocorrência frequente de intervenções técnicas, estas devem ser sempre permeadas por relações interpessoais (SOUZA, 2010).

A assistência de enfermagem às pessoas com DF inicia-se no nascimento e estende-se à fase adulta. A enfermagem deve cuidar de cada pessoa individualmente, cada uma com suas respectivas particularidades, com o objetivo de favorecer que esse indivíduo leve uma vida normal, mediante ações para prevenção

de complicações, redução de hospitalizações recorrentes e melhoria da sua qualidade de vida (CARVALHO, 2014).

A equipe de saúde necessita de conhecimentos relativos à DF e, com base neles, orientar a pessoa e/ou sua família a identificar precocemente os sinais de gravidade da doença buscando tratamento imediato, assim como se informar sobre os cuidados devidos no dia a dia e das medidas de prevenção de agravos. A qualidade de vida das pessoas com DF está diretamente relacionada a três fatores, a saber: (1) o diagnóstico precoce, feito pelo teste do pezinho, nos primeiros cinco dias de vida da criança; (2) o início imediato do tratamento e dos cuidados necessários; e (3) o envolvimento da pessoa e/ou da família com as informações sobre o autocuidado na doença (BRASIL, 2013).

Para cuidar da pessoa com DF, é de extrema importância o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde para que se reduza a morbimortalidade. Geralmente, o histórico de uma pessoa com DF inclui fadiga crônica, dispnéia, dores ósseas, dor torácica, úlceras em Membros Inferiores, edema em articulações e maior suscetibilidade às infecções (THOMAS, 2009). Essas complicações desequilibram diversas necessidades básicas do indivíduo, levando, também, a diversas hospitalizações, sendo indispensável a assistência de enfermagem sistematizada para atender as demandas dessas pessoas. Daí a importância do enfermeiro na assistência às crianças e adolescentes com DF, como forma de prevenir tais complicações que podem, frequentemente, levar ao óbito (FURTADO; NÓBREGA; FONTES, 2007).

Além do conhecimento científico acerca da doença, o enfermeiro deve saber conhecer o paciente, realizar os cuidados mais adequados de acordo com a individualidade de cada um, além de fortalecer seu papel como potencial educador em saúde, com o aconselhamento genético, prevenção das crises álgicas e orientações sobre a importância da adesão ao tratamento, de forma a promover uma maior sobrevida e melhor qualidade de vida a esses pacientes (SOARES, 2012).

A assistência de enfermagem à pessoa com DF deve ter como metas a prevenção da crise falciforme, sua identificação precoce, intervenções em situações severas, além da reabilitação. Neste cuidado deve ser incluída a coleta de material para investigação laboratorial básica, informações sobre o padrão alimentar e de hidratação, surgimento de episódios hemolíticos, crises dolorosas, tumefação das

mãos e pés, distensão e dor abdominal, sinais de hipóxia, infecção, além do uso indevido de analgésicos pelo paciente (BRASIL, 2013).

A resolução nº 358 do Conselho Federal de Enfermagem (BRASIL, 2009b), que dispõe sobre a sistematização da assistência de enfermagem, deferiu que o Processo de Enfermagem (PE) deve ser realizado, de modo deliberado e sistemático, em todos os ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado do profissional de enfermagem. Sendo assim, tanto durante a hospitalização, quanto durante o cuidado ambulatorial e/ou domiciliar em equipes multiprofissionais, o enfermeiro deve realizar o histórico de enfermagem; identificar os diagnósticos de enfermagem, elaborar com o paciente e família um plano de cuidados a ser implementado e realizar a evolução de enfermagem, documentando a sua assistência.

Desta forma, espera-se que o enfermeiro apóie e oriente a tomada de decisões pelos pacientes e minimize os riscos inerentes à patologia em questão, além de auxiliar na promoção, recuperação e reabilitação da saúde do indivíduo com o apoio da família. Como parte do PE, o enfermeiro deve prescrever ordenadamente as intervenções de enfermagem apropriadas a cada indivíduo, executá-las e avaliá-las posteriormente (BRASIL, 2009b).

Estudo realizado por Brunetta et al. (2010) mostrou que 90% das hospitalizações de indivíduos com DF ocorre em virtude das crises vaso-oclusivas. Tal crise pode ocorrer após desidratação, exposição ao frio, infecções, estresse, exercício físico vigoroso, uso de álcool ou diuréticos e episódios de hipóxia ou acidose. Neste sentido, a equipe multiprofissional deve agir alertando o adolescente e seu cuidador para esses fatores desencadeantes das crises, orientando-os à evitar tais situações (OHARA et al., 2012).

A dor é uma das manifestações mais comuns e recorrentes no paciente falcêmico. Ela poderá ser a complicação mais importante associada à doença tendo influência direta na diminuição das Atividades de Vida Diária, de relacionamentos e da qualidade de vida do adolescente. Diversas variáveis podem interferir no nível de dor, tais como: estado geral do adolescente, os mecanismos de enfrentamento, ambiente familiar, apoio social e psicológico, adaptação, antecedentes de dor, depressão e/ou ansiedade e suas consequências (psicossocial, funcional e incapacidade), estresse vivenciado pelos pais junto ao adolescente, tipo de

analgesia prescrita, entre outros. Tal situação pode repercutir em diversas esferas da vida do adolescente (BARAK et al., 2008).

Avaliar a dor é responsabilidade preponderante dos médicos e enfermeiros, exigindo que estes tenham um pensamento crítico e reflexivo antes de determinar quais condutas serão realizadas. Para intervenções para alívio da dor é fulcral avaliações periódicas do paciente e o exame físico, pois estas são ações que facilitam a investigação clínica. Neste sentido, a adequada avaliação da equipe de saúde minimiza possíveis danos ao bem-estar do paciente (SOARES et al., 2014). As bases do tratamento das crises vaso-oclusivas incluem a hidratação e a analgesia, podendo ser necessárias também a oxigenioterapia e a terapia transfusional. O oxigênio suplementar só deve ser utilizado se houver hipoxemia (BRUNETTA et al., 2010).

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas da DF, aprovado pela Portaria nº55 de 29 de janeiro de 2010, o diagnóstico precoce através da triagem neonatal, o uso de imunobiológicos especiais e de antibioticoprofilaxia são fundamentais para a saúde dos portadores da DF (BRASIL, 2010).

A DF, em especial a forma homozigótica, têm como indicação para correção da anemia crônica e prevenção de complicações decorrentes da doença de base a terapia transfusional. Tal procedimento representa um dos principais recursos terapêuticos, podendo melhorar a sobrevida e algumas complicações relacionadas à doença. A transfusão sanguínea deve ser utilizada apenas nos casos em que há crises refratárias, evitando-se que o hematócrito eleve para níveis superiores a 30%. Desta forma, deve-se transfundir o concentrado leucorreduzido de hemácias. Tal conduta deve ser tomada pelo hematologista. A terapia transfusional precisa ser administrada corretamente, respeitando todas as normas técnicas recomendadas já que envolve risco sanitário, sejam eles imediatos ou tardios (BRUNETTA et al., 2010; MARTINS, 2012).

O procedimento de hemotransfusão pode acarretar diversos riscos para os pacientes, como o desenvolvimento de doenças infecciosas transmitidas por via parenteral; risco de reações adversas imediatas ou tardias, e pode levar a um importante fator prognóstico desfavorável: a sobrecarga de ferro (KUSHNER; PORTER; OLIVIERI, 2001). Nesse contexto, o enfermeiro adquire papel fundamental, desde a captação do doador até a transfusão. A atuação deste profissional deve minimizar significativamente os riscos do paciente que recebe o

hemoderivado, evitar possíveis danos, garantir a segurança do paciente, explicar o procedimento ao mesmo, além de esclarecer possíveis dúvidas do receptor e/ou sua família (PAIVA et al., 2013).

A hidroxiureia é uma opção terapêutica para a prevenção de complicações decorrentes da DF. Tal medicamento é um agente quimioterápico prescrito de acordo com algumas complicações apresentadas pelos pacientes, como: tendo manifestado nos 12 últimos meses 3 ou mais episódios de crises vaso-oclusivas com necessidade de atendimento médico, uma crise torácica aguda recidivante, um ou mais AVEs ou ataques isquêmicos transitórios, mesmo em programas de exsanguíneo transfusão, um episódio de priapismo grave pós-puberal ou priapismo recorrente, além de anemia grave e persistente ($Hb < 6,0$ g/dl em três exames no período de 3 meses) (BRASIL, 2010).

Os pacientes que fazem uso dessa medicação necessitam de cuidado especial devido ao seu efeito citotóxico e é importante observar o aparecimento de efeitos adversos que podem ser de cunho neurológico, renal, gastrointestinal, dermatológico (erupções macupapulares, eritema facial e periférico, ulceração da pele ou agravamento da úlcera já existente) e alterações como dermatomiosite, dentre outros (febre, calafrios, astenia) (BRASIL, 2010).

Para a profilaxia das infecções, torna-se estratégico iniciar um programa de imunizações eficaz na criança falcêmica antes que se instale a asplenia funcional. Ou seja, o não funcionamento do baço que está associado com riscos de infecção graves. O uso sistemático de um programa vacinal especial, associado ao uso de penicilina profilática, tem demonstrado uma redução vigorosa na incidência e na mortalidade por infecções causadas por germes encapsulados. Neste sentido, o enfermeiro deve planejar, agendar e acompanhar os pacientes durante tais procedimentos, mantendo o cartão vacinal sempre atualizado, garantindo, então, o sucesso terapêutico (BRASIL, 2013).

Estudo realizado por Soares (2012) com adolescentes portadores de AF mostra que os Diagnósticos de Enfermagem mais comuns encontrados nesses pacientes, segundo a *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA) são: dor aguda, risco de atraso no desenvolvimento, risco para infecção, integridade da pele prejudicada e risco de baixa autoestima situacional.

Pesquisa realizada por Gomes et al. (2011) mostra a relevância da uma assistência de enfermagem singular e de qualidade, que busca realizar um histórico

completo de cada indivíduo, julgando as situações para a tomada de decisões em conjunto com o adolescente, de forma a gerenciar o cuidado compartilhado, especialmente por se tratar de uma condição crônica. O adolescente deve ser envolvido no seu processo de saúde-doença, ser educado para seu autocuidado e garantir sua qualidade de vida e independência satisfatória.

Os aspectos psicossociais têm forte influência na qualidade de vida de pessoas com DF uma vez que, nesse grupo, grande parte pertence às classes sociais menos favorecidas e vulneráveis, em sua maioria indivíduos negros (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013; MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015). Independente da condição clínica, os adolescentes com DF estão sujeitos a sofrerem com depressão, baixa autoestima e isolamento social em virtude de sua condição crônica. As inúmeras crises dolorosas levam a internações repetidas e, conseqüentemente, ao afastamento de seu lar, do trabalho, da escola e dos amigos podendo impactar diretamente na situação emocional e social dessas pessoas (CARVALHO, 2014).

O enfermeiro tem uma função fundamental na equipe de saúde visto que, por meio da avaliação clínica diária do paciente, é capaz de realizar o levantamento dos vários fenômenos, sejam clínicos ou subjetivos, relativos à multidimensionalidade do ser humano. Igualmente, ele deverá providenciar para que o paciente seja atendido nos mais diferentes segmentos da equipe de saúde e/ou de enfermagem (BALDUINO; MANTOVANI; LACERDA, 2009).

3.7 O núcleo de cuidado familiar

Habitualmente, a figura que assume a função de cuidador da pessoa com DF é um membro da família – mãe, pai, irmão ou cônjuge são os mais comumente encontrados para assumir essa função (ROSA, 2015). Essa autora afirma que:

A figura do cuidador é particularmente relevante na vida do portador desta doença tendo em vista que a anemia falciforme é uma doença crônica e sem cura disponível para a maior parte dos que sofrem dela; isso se traduz na necessidade de cuidados constantes e ininterruptos em todas as etapas da vida, desde a primeira infância até a vida adulta (ROSA, 2015, p.81).

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008, p.7), cuidado é “atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade” e o ato de cuidar é “servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado”. Além disso, cuidar é perceber a outra pessoa na sua individualidade – suas dores, gestos, falas e limitações – assim, o cuidador será capaz de oferecer o cuidado adequado e ímpar, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada.

Nas condições crônicas, a centralidade da produção de cuidados é da família, sendo que as redes que as apóiam nesse cuidado desenvolvem ações, geralmente, de modo mais pontual incidindo, principalmente, nos períodos de agudização do agravo (BELLATO et al., 2009).

O Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008) do Ministério da Saúde expressa que a função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo por ela apenas as atividades que ela não consiga fazer sozinha, estimulando sempre a prática do autocuidado, que busca enaltecer a importância da independência do ser cuidado.

A vida dos familiares mais próximos de uma pessoa com doença crônica sofre importantes mudanças com as quais elas devem aprender a interagir. Essas vicissitudes requerem administração constante e um rearranjo familiar para que se consiga chegar a um equilíbrio. Para que isso ocorra é necessário que os membros do contexto familiar mais próximo encontrem o significado que a doença tem e determinem qual a percepção e os comportamentos relacionados com a situação, com a finalidade de manter sua qualidade de vida (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

No caso da DF, a família se depara com dificuldades advindas das múltiplas dimensões que essa condição crônica impõe. No entanto, as variadas formas de enfrentamento em um cotidiano de controle e tratamento contínuo e prolongado ainda são pouco percebidas e problematizadas pelos profissionais de saúde em suas práticas (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Os cuidadores são os principais responsáveis pelos manejos domiciliares dos sintomas da doença. Estudo realizado por Dias et al. (2013) mostrou que o impacto da dor no familiar com DF também foi observado na vida dos cuidadores. A maioria deles (58,3%) apresentou dificuldades na realização de atividades do cotidiano, como dormir e se alimentar e laborais (sair para trabalhar). Pesquisa realizada por

Colleto e Câmara (2009) também aponta que a doença crônica na infância pode gerar consequências negativas na vida das famílias, sobretudo somáticas, estresse parental, isolamento social e problemas de ajustamento.

Leite e Dias (2015) falam que caracterizar a rede de apoio e conhecer as estratégias de enfrentamento das famílias, com vistas à promoção da saúde, permite um olhar para além dos aspectos biológicos limitantes da qualidade de vida das pessoas com DF. A consolidação do núcleo familiar pode ser um fator de proteção que oportuniza interações benéficas e estratégias de enfrentamento mais eficazes na resolução dos problemas referentes à doença.

O estresse gerado pela patologia, assim como o medo de perder o familiar doente, podem gerar situações e sentimentos angustiantes aos membros da família. Após o diagnóstico, os familiares que passam a se dedicar ao doente em caráter integral tendem a alterar seu cotidiano devido às idas repetidas ao hospital, crises, e cuidados que podem gerar conflitos no contexto de grupo. O familiar/cuidador, portanto, além de ser agente do cuidado de seus membros, também deve ser considerado como objeto de cuidado (SANTOS et al., 2012).

Dependendo da resposta da família aos conflitos/problemas, haverá uma repercussão positiva ou negativa na qualidade de vida e no bem-estar da pessoa com DF e de seus familiares. Pesquisa realizada por Nóbrega et al. (2012) mostrou que as famílias, ao se depararem com a nova realidade, necessitam reorganizar os papéis diante das imposições de cuidado. Estas trazem significativas repercussões para a dinâmica e a vida das pessoas que convivem com um doente crônico e uma das primeiras mudanças ocorridas é o abandono do emprego por parte do cuidador, mais comumente, um dos pais, para acompanhar o filho durante a hospitalização ou em consultas frequentes e na realização de exames. Ainda segundo a pesquisa supracitada, observou-se que a interação das famílias com a equipe de saúde os auxilia frente às situações relacionadas à doença, minimiza consequências negativas, facilita a adaptação e a flexibilidade diante da condição crônica.

Para a correta condução do tratamento das pessoas com DF é necessário que, ainda no início do diagnóstico, os familiares dessas crianças recém-diagnosticadas aprendam a identificar os sinais de complicação, bem como a agir corretamente nas distintas intercorrências. O avanço no tratamento da DF e a melhor sobrevida dos pacientes estão intimamente relacionados à forma como a

família é acolhida e orientada desde o diagnóstico (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010).

Desta forma, os cuidadores dessas pessoas deverão ser ensinados a prevenir e reconhecer as crises dolorosas, manejar analgésicos e outras formas para alívio dessas crises; reconhecer precocemente sinais de infecção; sinais de infarto cerebral; palpar o baço; identificar a crise de sequestro esplênico, além de outras informações vitais para o correto controle da doença. Neste cenário, a enfermeira costuma ser o elo entre pacientes, familiares/cuidadores e a equipe multiprofissional de saúde. Essa profissional deverá atuar junto à família, entre outras ocasiões, no processo de ensino-aprendizado necessário para o enfrentamento da condição crônica vivenciada por essas pessoas (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010).

Assim, é manifesta a necessidade e a importância do conhecimento dos pais em relação à doença bem como dos cuidados adequados dispensados à pessoa com DF tornando-se relevante saber como são realizados esses cuidados, de forma que seja possível planejar e desenvolver ações que facilitem a abordagem das situações conflitantes vivenciadas pelos cuidadores de pessoas com DF (SANTOS, et al., 2012).

4 REFERENCIAL FILOSÓFICO E TEÓRICO METODOLÓGICO DO ESTUDO

A enfermagem, ao lidar cotidianamente com questões existenciais dos seres humanos, tem na Fenomenologia um importante aporte para o seu pensar e o seu fazer, pois, para compreender a realidade do cotidiano no qual estamos mergulhados, é necessário que saibamos entranhar na subjetividade daqueles que nos demandam cuidados, levando em consideração, também, a objetividade que nos permeia (TERRA et al., 2006).

Das palavras gregas *phainomenon* que significa “o que se mostra”, “o que se manifesta”, e *logos* que significa “discurso” obtemos a palavra fenomenologia. Para a Fenomenologia a reflexão filosófica deve partir do próprio fenômeno e não de concepções já preestabelecidas, dos pré-conceitos. Por esse motivo, ela tem uma autêntica exigência ética com a verdade, rejeitando a manipulação da realidade (BILÍBIO, 2013; HEIDEGGER, 2011).

Tal método permite chegar à compreensão do ser, partindo da descrição das situações vivenciadas pelos indivíduos (DUARTE; ROCHA, 2011). Segundo Capalbo (1984, p.55), a Fenomenologia “é a procura da ideia principal, ou seja, da essência de como as coisas acontecem, tornam-se visíveis no fenômeno dado, buscando entendê-las como elas são e respeitando sua originalidade”.

Ainda que seja possível encontrar referências ao termo Fenomenologia em pensadores do século XVIII, foi no início do século XIX que a Fenomenologia, como hoje a entendemos, foi idealizada por Franz Brentano (1838-1917). Entretanto, foi seu discípulo Edmund Husserl, alemão que viveu entre os anos de 1859 e 1938, que a desenvolveu como método de análise (GONZALEZ et al., 2012; MOREIRA, 2010).

A Fenomenologia pode ser caracterizada, inicialmente, como um estudo descritivo sem um conceito prévio. No entanto, consiste numa base segura, porém liberta de pressupostos, para a elaboração de novos conhecimentos nas ciências. Segundo o próprio Husserl (1985), o objetivo da Fenomenologia é “voltar às coisas mesmas”, sendo descritiva e buscando deslindar temas despojados de conceitos preconcebidos tal como aparecem. A Fenomenologia husseliana critica todas as formas de objetivismo e se focaliza nas maneiras de como os objetos são constituídos na experiência do sujeito e de como a estrutura e qualidade do objeto são experienciados pelo sujeito (GONZALEZ et al., 2012; MOREIRA, 2010).

Para Husserl, o fenômeno é a essência e essa essência é a significação ou o sentido que apreendemos de um ser, sua ideia (*eidós*). A Fenomenologia é a descrição de todas as essências (*eidós*) ou significações de todas as realidades materiais, naturais, ideais e culturais; é a descrição de todos os fenômenos. Neste contexto, toda consciência é consciência de alguma coisa, é *intencionalidade*, ou seja, ato de visar, de envolver algo. A intencionalidade é um transcender, um dirigir-se à outra coisa que não seja a própria consciência. A vivência diz respeito ao ato de visar da consciência e seus correlatos. A todo conteúdo visado, a todo objeto (*noema*), há a correspondência de uma certa modalidade de consciência (*noesis*). Assim, vivência seria consciência e mundo (PEIXOTO, 2011).

A Fenomenologia surgiu em um contexto de profundas mudanças tanto sociais, quanto políticas e culturais, época de grande produção intelectual e de difusão das ciências humanas num período marcado pela influência da dicotomia estabelecida: de um lado, o racionalismo e, de outro, o empirismo e positivismo (PEIXOTO, 2011). No final do século XIX tal método foi colocado como um novo modo de fazer filosofia, uma vez que se distanciava da filosofia das especulações metafísicas abstratas para valorizar o contato com os problemas reais, com a experiência vivida e concreta influenciando diversos pensadores, entre eles Martin Heidegger (GONZALEZ et al., 2012; MOREIRA, 2010).

Heidegger foi discípulo de Husserl e também seu maior crítico, discordando da Fenomenologia husserliana ao assumir que a experiência diz respeito ao modo de ser do homem no mundo e está sempre localizada no tempo e no espaço. Além disso, ele abandonou os termos consciência e intencionalidade, centrais na Fenomenologia transcendental de Husserl. Para ele, o método fenomenológico é um longo caminho que permite que o próprio fenômeno se mostre. Consiste em “deixar e fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo”. A Fenomenologia é uma possibilidade de ir “às coisas mesmas”, ou seja, aos fenômenos, que consiste naquilo “que se revela, o que se mostra em si mesmo” (GONZALEZ et al., 2012; HEIDEGGER, 2011, p.65).

Por considerar que o fenômeno se encerra na subjetividade, Heidegger apresentou a Fenomenologia baseada na ontologia, no estudo do ser-aí, o homem que somos existindo como presença. A ontologia esforça-se por conhecer aquilo que move o homem, principalmente o seu pensar, não deixando de lado seu fazer e seu agir. Ela busca conhecer aquilo que o impulsiona, que o faz conhecido onticamente.

Muitos consideram Husserl o criador da Fenomenologia e Heidegger seu transformador (HEIDEGGER, 2011; PACHECO, 2010).

Heidegger utilizou a Fenomenologia para estudar a essência do *Ser*, a temporalidade e o sujeito sempre em um contexto que enfatiza que há um sentido básico no verbo ser, que permite variedade de usos, desenvolve linguagem própria, cria inúmeros vocábulos para se expressar e faz uso do hífen com o objetivo de designar ligação indissolúvel entre as partes unidas, pois leva em consideração a sua significação ontológica (HEIDEGGER, 2011).

Em seu livro “Ser e Tempo”, de 1927, o significado de fenômeno é dado por “o que se revela”, “o que se mostra em si mesmo” (HEIDEGGER, 2011, p.58). Tal fenômeno não se mostra prontamente, ele permanece oculto, velado frente ao que se mostra. Heidegger (2011, p.65) conceituou a Fenomenologia como “fazer ver por si mesmo aquilo que se mostra, tal como se mostra a partir de si mesmo”.

Segundo o filósofo, o pesquisador deve estar atento para o fenômeno e trazer à luz aquilo que, na maioria das vezes, está oculto no ente e se mostra no ser, uma vez que é na verdade a manifestação daquilo que se mostra, já que a Fenomenologia é a busca pela essência dos fenômenos e não a identificação de causa e efeito ou a demonstração do fenômeno (PACHECO, 2010). O ente é aquilo que se mostra, é aquilo que somos e a maneira como agimos, como expressamos e nos comportamos. O “ente” que se constitui como compreensão do Ser foi chamado por Heidegger de *ser-ai*. Portanto, o “ente” é algo que podemos determinar e conceituar. Já o *Ser*, é aquele que, enquanto abertura, pode ser desvelado como possibilidade (CAMARGO, 2000; OLIVEIRA; CARRARO, 2011).

Em “Ser e Tempo”, Heidegger superou o conceito de consciência e propôs o conceito de *Dasein*, que significa “o existir humano que se dá como um acontecer (*sein*) que se realiza aí (*Da*), no mundo, sendo o próprio existir que constitui o aí”. Com isso surgiu a expressão “ser aí”, ou seja o Ser é como pre-sença (HEIDEGGER, 2011). O *Dasein* pode escolher ou não a si mesmo. Ele pode escolher pela maneira própria/autêntica ou imprópria/inautêntica. Essas expressões não possuem um sentido de avaliação, não indicam um grau maior ou menor de ser por parte do *Dasein*, indicam apenas o modo que esse *Dasein* pode se remeter ao ser (HEIDEGGER, 2011; MOREIRA, 2010).

A autenticidade do Ser indica o momento em que o indivíduo alcança, através de um processo de conhecimento interno, sua forma original de ser, compreendendo

seu modo de agir e pensar que lhe permite cessar os incômodos e angústias diante da vida. Em outras palavras, ela está relacionada com o ser próprio. É o ser que assume a sua existência (OLIVEIRA; CARRARO, 2011; RIBEIRO, 2012).

Por outro lado, a inautenticidade não está relacionada à falsidade do ser, mas sim que este ainda não tomou consciência sobre si mesmo, que ainda não descobriu modos de ser que lhe são peculiares (RIBEIRO, 2012). “É o ser existente que ainda não chama para si a responsabilidade de assumir por si mesmo a sua presença no mundo” (OLIVEIRA; CARRARO, 2011, p.378).

Segundo Heidegger (2011), as coisas apenas são passíveis de acontecerem, de se mostrarem, de se anunciarem, na presença do *ser-aí* (ou *Dasein*), naquilo que separa o homem de outros entes e esta presença é uma condição de mundo. O *Dasein* permite a criação de seus próprios sentidos para a vida, objetivando alcançar sua existência autêntica (HEIDEGGER, 2011; MONTEIRO, 2006).

Para o autor, a existência é constituída por três conceitos ou aspectos: 1) a facticidade, como o *estar-aí*, lançado no mundo, sem alternativas de inclinações; 2) a decadência, como modo de ser do cotidiano, sujeito ao domínio do impessoal e caracterizado pelo falatório, curiosidade e ambiguidade; 3) e a transcendência, que é o modo de projetar-se para além de si e descobrir o próprio sentido (MONTEIRO, 2006; OLIVEIRA; CARRARO, 2011).

Outro conceito importante da Fenomenologia heideggeriana é o de cotidianidade, que é o mundo onde o *Dasein* se encontra inserido. É onde ele se dilui no impessoal, na publicidade, tornando-se impróprio. Para ele, cotidianidade é o “movimento para as possibilidades de ser, o que nos mostra que o decair no mundo é conduzido pelo falatório, curiosidade e ambiguidade, mostrando o ser-aí de maneira impessoal e inautêntica, sendo à maneira de todos” (HEIDEGGER, 2011, p.240).

Para que o pesquisador consiga captar e desvelar a essência do Ser multifacetado, faz-se mister que se dispa de suas pré-compreensões, de modo que não busque atribuir sentido a seu objeto de estudo, mas, sim, extrair o verdadeiro significado do fenômeno inserido em sua própria *cotidianidade*. Compreender um fenômeno é buscar o seu significado em seu âmago, sem olvidar-se de sua inserção no mundo-vida e não atribuir-lhe um valor, peso ou medida de uma suposta posição neutra e olímpica como observador distante (TERRA et al., 2006).

Heidegger considerou a Fenomenologia como sendo o caminho para se alcançar o sentido do ser. O referencial metodológico heideggeriano apresenta duas dimensões: ôntica e ontológica. A instância ôntica busca a descrição do fato e remete ao ente, a partir do questionamento do ente, compreendendo este ente como o modo como nos comportamos, sobre o que falamos e como entendemos as coisas. Ente é como nós somos, é presença, e é através dele que se busca o sentido do ser. O ente sendo pre-sença se vê lançado no mundo e, sendo no mundo, apresenta-se como um ser de possibilidades (HEIDEGGER, 2011).

A dimensão ontológica busca a compreensão do fenômeno e remete ao ser, um quem desconhecido. Ela se caracteriza como uma instância de possibilidades de desvelamento do fenômeno de interesse, originando-se no domínio factual e proporcionando sentidos lícitos de serem desvelados. Heidegger (2011) afirma que a “ontologia só é possível como Fenomenologia”. Quanto ao seu conteúdo, a “coisa mesma”, a Fenomenologia é a “ciência do ser do ente – ontologia” (HEIDEGGER, 2011).

A partir da interrogação do *ente*, instância ôntica, pretende-se questionar o ser, para desvelar a instância ontológica. Este último momento é a oportunidade de desvelar o fenômeno, o qual não se mostra prontamente no fato, mas encontra-se encoberto para si e para os outros, apontando a premência da desconstrução do factual para desvelar o sentido do ser (PAULA et al., 2012).

A pesquisa fenomenológica permite, nos estudos em enfermagem, um saber compreensão que não está evidente, mas está ligado aos fenômenos humanos. Para a utilização da Fenomenologia é necessário que o pesquisador esteja alerta à sua temática, à capacidade de lidar com os imprevistos, com a flexibilidade, com o incerto, pois os fenômenos podem aparecer a qualquer momento (TERRA et al., 2006).

Esse fato nos remete a, cada vez mais, recorrermos à Fenomenologia para os estudos na área da enfermagem, uma vez que nos permite mostrar a importância da realização do cuidado para além do ôntico, do que se mostra, mas também a necessidade de cuidarmos do ser, do ontológico, a partir do conhecimento dos fenômenos humanos. O estudo fenomenológico apresenta-se como desafio de pensar a possibilidade de romper o cotidiano da assistência diária, consubstanciado por modelos pré-estabelecidos e permitir um modo-de-ser diferenciado, autêntico, não meramente executado pela ocupação na realização do atendimento, mas,

preocupado com o outro, pessoa que recebe o cuidado e que pode significá-lo como bem-estar e conforto (MONTEIRO et al., 2006; TERRA et al., 2006).

Neste estudo, a pesquisadora direcionou o olhar intencionalmente para o fenômeno, procurando ver além das aparências, insistindo na procura do característico, do essencial, do fenômeno, e que se propôs ao “ir-à-coisa-mesma”, interagindo com os adolescentes com DF, deixando de lado os preconceitos e conceituações apriorísticas, procurando descrever a compreensão do significado do vivido destes adolescentes durante as hospitalizações de modo que o núcleo essencial se desvelasse pela intuição à consciência (HEIDEGGER, 2011).

5 CAMINHOS METÓDICOS DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizou como alicerce teórico-metodológico e filosófico a Fenomenologia existencial Heideggeriana na tentativa de compreender o fenômeno de ser – Adolescente-com-DoençaFalciforme-e-o-vivido-das hospitalizações (HEIDEGGER, 2011).

A Fenomenologia objetiva a compreensão do mundo e da vida cotidiana, buscando apreender, descrever e interpretar os fenômenos que se mostram a si e em si mesmo. Por meio das experiências vivenciadas pelo ser-no-mundo, busca-se a compreensão e interpretação do fenômeno que é pesquisado, tornando-se objeto desta metodologia, o próprio fenômeno (ser adolescente com DF e o vivido das hospitalizações) e como ele é vivido pelo ente, alcançando, então, o sentido do ser (TERRA et al., 2006).

O impulso para a investigação surge a partir do contato do pesquisador com os problemas, ou as coisas em si mesmas, aquilo que emerge do cotidiano, ou seja, do contato com o vivido. O investigador se vê envolto nas experiências, no viver e falar humano em busca dos sentidos que o ser exprime, se posicionando de forma a compartilhar e envolver-se com o outro e com o fenômeno estudado, visando compreendê-lo a partir da essência do vivido do ser-aí lançado no mundo (DUARTE; ROCHA, 2011; TERRA et al., 2006).

Na Fenomenologia heideggeriana não existe distanciamento entre ser e mundo, visto que o ser apresenta-se como ser-no-mundo, dando a ideia de unidade e totalidade. Neste sentido, esta investigação partiu do ser-no-mundo (ser adolescente convivendo com DF) no horizonte da cotidianidade (ao estar vivenciando períodos do adolescer hospitalizado) desvelando-o para além das aparências o que, para Heidegger, significa “ir-à-coisa-mesma”, ou seja, compreender a essência do fenômeno tal qual ele se mostra à consciência (MONTEIRO et al., 2006; CABRAL et al., 2012).

5.1 O cenário de pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Hemocentro Regional (HEMOMINAS) localizado na região central de um município da Zona da Mata Mineira. Tal instituição foi instituída em 26 de dezembro de 1989, através da Lei nº 10.057. A

fundação vincula-se à Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) e tem por finalidade assegurar, às políticas estaduais de hematologia e hemoterapia, unidade de comando e direção, de forma a garantir à população a oferta de sangue e hemoderivados de qualidade (HEMOMINAS, 2016).

A Fundação HEMOMINAS é referência para o diagnóstico e tratamento de pacientes com coagulopatias e com hemoglobinopatias (principalmente DF e Hemofilia) e para aqueles que necessitam de transfusão de sangue ou sangria terapêutica no Estado de Minas Gerais. Em função de essas patologias apresentarem evolução crônica, o atendimento é feito por uma equipe multiprofissional, a fim de evitar danos e garantir a qualidade de vida dos pacientes.

Tal instituição começou a funcionar em 1987, inicialmente acoplada à Associação dos Hemofílicos. No ano de 1989 ganhou uma sede provisória, onde funcionou até 1997, quando foram inauguradas suas atuais instalações. Neste local a equipe que realiza o acompanhamento dos pacientes no ambulatório é composta por equipe de enfermagem, médicos hematologistas e pediatras, assistente social, psicóloga, pedagoga, dentista e farmacêuticos (HEMOMINAS, 2016).

O atendimento assistencial aos pacientes com DF se baseia em padrões estipulados pelos protocolos de tratamento dos órgãos federais, através dos quais a equipe multiprofissional cria protocolos ou manuais de tratamentos para serem seguidos por todas as unidades da Fundação no Estado. Assim, os pacientes com DF, cadastrados no Hemocentro, realizam o acompanhamento feito pela equipe multiprofissional, baseado em tais manuais e protocolos, sendo o período para agendamento de consultas determinados por estes manuais ou pela evolução clínica do paciente (HEMOMINAS, 2016).

5.2 Os adolescentes participantes da pesquisa

Os participantes do estudo foram 10 adolescentes com DF, em tratamento no respectivo Hemocentro. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu Artigo 2º, a adolescência é compreendida como a faixa etária entre 12 e 17 anos de idade. Sendo assim, esta será a faixa etária dos participantes deste estudo (BRASIL, 1990b).

A inclusão no estudo foi assim definida: ser adolescente em tratamento para DF, com idade variando entre 12 a 18 anos completos, independente da cor, religião

e sexo, que tiveram autorização prévia dos pais ou responsável legal para participarem da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE A), que aceitaram, de forma voluntária, participar através da assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), os quais apresentavam condições cognitivas para a participação, ou seja, com condições de articular o pensamento e fala, fazendo-se compreender ao pesquisador e que já fora hospitalizado. Foram excluídos do estudo: aqueles que não tiveram autorização dos pais ou responsável legal ou que não aceitaram participar, os que tinham idade inferior a 12 anos ou acima de 18 anos, além daqueles com problemas na articulação da fala ou do pensamento e que nunca estiveram internados.

5.3 Movimentos da etapa de campo

Anteriormente à realização da pesquisa, foi comunicado à Diretora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (ANEXO A) e solicitada autorização da Direção do HEMOMINAS (ANEXO B) para o desenvolvimento desta pesquisa no interior do Hemocentro. Antecedendo a coleta dos depoimentos, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil, Sistema Nacional de Informações sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP), sendo submetido à aprovação do Comitê de Ética do HEMOMINAS contemplando os aspectos mencionados no capítulo IV da Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012), sendo aprovado sob o Parecer Consubstanciado número: 54237916.5.0000.5118 (ANEXO C).

Tratou-se de um estudo classificado como de risco e desconforto mínimos, uma vez que o método e a técnica a ser utilizada durante a coleta das informações não empregou nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas, psicológicas e sociais dos indivíduos que participaram do estudo.

Após aprovação do Comitê de Ética do HEMOMINAS, a pesquisadora realizou a etapa de ambiência, durante duas semanas, visto que a mesma não teve nenhum contato prévio com o cenário da pesquisa. Neste período, a pesquisadora foi apresentada aos profissionais do ambulatório, realizou um esclarecimento acerca da pesquisa a todos eles e observou toda a rotina de funcionamento do setor, teve contato com as agendas dos médicos e conheceu a sala destinada às pesquisas que acontecem no Hemocentro.

Esse movimento foi essencial, pois possibilitou que a pesquisadora conhecesse a estrutura física do cenário, a dinâmica do serviço, a frequência com que os pacientes vão ao local e os serviços disponibilizados. Além disso, permitiu um melhor entrosamento entre a pesquisadora e a equipe que ali trabalha, o que contribuiu para a cooperação desta com a execução da pesquisa e facilitou, por consequência, a aproximação com os possíveis participantes da pesquisa.

A partir da ambiência, observou-se que a sala que fora disponibilizada para as entrevistas cumpriria as características físicas necessárias para a pesquisa, pois proporcionava um ambiente confortável, arejado e privativo para a realização das entrevistas. Ela possuía uma janela grande, quatro cadeiras, uma mesa, uma maca e duas estantes com livros. Antes de cada entrevista, as cadeiras eram colocadas uma de frente à outra, de modo que não ficassem separadas pela mesa. Para manter a privacidade dos adolescentes, a porta mantinha-se fechada durante toda a entrevista.

Para selecionar os participantes, os profissionais do Hemocentro disponibilizavam para a pesquisadora as agendas médicas, indicando os pacientes que atendiam os critérios de inclusão da pesquisa. A partir dessa informação, foi possível abordar com maior facilidade os pacientes enquanto esses aguardavam pela consulta médica. Todos eles estavam acompanhados por um responsável.

Para alcançarmos os objetivos do estudo, foi utilizada a entrevista fenomenológica através da técnica de entrevista aberta, pautada no referencial de Carvalho (1987):

Por ser um modo de o depoente penetrar na verdade de si mesmo, expressar-se sem falseamento e sem preconceito e neste sentido tentar-se-á estabelecer uma relação empática, com a intenção de estabelecer um clima descontraído que possibilite o diálogo (CARVALHO, 1987, p.67).

Na busca por desvelar o fenômeno e refletindo sobre o pensamento de Heidegger demos voz a quem é ente valorizando e buscando compreender seus sentimentos, comportamentos, suas emoções, atitudes e opiniões, ou seja, aquilo que se faz pre-sença em seu mundo-vida. Na entrevista fenomenológica, o pesquisador deve estar com o participante sem intencionalidade preestabelecida. Ele apenas deve instigar a conversação e, a partir da fala do entrevistado, conduzir as perguntas (HEIDEGGER, 2011; TRENTINI; PAIM, 2014).

O fenômeno lembrado no momento da entrevista não é a vivência vivida por mais uma vez, mas sim externalizada com sua intensidade relativa e própria. No entanto, tal possibilidade só é viável quando há o estabelecimento de um vínculo empático entre pesquisador e entrevistado. Neste sentido, visando tornar o encontro mais agradável a pesquisadora encarou o participante como um ser de possibilidades e, sem determinar um tempo para findar a entrevista, permitiu que ele se expressasse livremente e de forma espontânea (RANIERI; BARREIRA, 2010).

Na metodologia utilizada, o pesquisador deve direcionar a entrevista para o objetivo da pesquisa, visando aclarar possíveis pontos intrincados durante a narrativa. Assim, promovendo a escuta sensível, a pesquisadora possibilitou que o adolescente, ao escutar as questões, pudesse, enquanto ser de possibilidade, transitar entre o próprio e o impróprio, acessando as reais experiências e percepções do ente. A entrevista fenomenológica proporciona a narração das experiências vividas e procura apreender os fenômenos vividos, sendo centrada em um pensamento não-causal, ou seja, o fenomenológico, que não tem a intenção de explicar, mas sim de compreender as vivências e os significados (RANIERI; BARREIRA, 2010).

A busca pela essência do fenômeno nunca atinge seu objetivo completamente, mas é no próprio caminho da investigação que residem as suas compreensões. É preciso questionar o fenômeno, a partir de uma relação com ele e, para isso, o fenômeno deverá ser sempre tratado de forma contextualizada (ZVEITER, 2011).

Para Heidegger (2011), na pesquisa fenomenológica o pesquisador deve fazer a descrição rigorosa do fenômeno e não apenas demonstrá-lo. Para tal é crucial que se caminhe através da aparência (a coisa), atravessar o parecer (a coisa em si) e, finalmente, chegar ao aparecer (a coisa em si mesma).

Os adolescentes foram recrutados, por meio de um convite formal, no momento em que aguardavam pela consulta. A aproximação da pesquisadora se deu de forma empática e informal, através de sua apresentação à pessoa que acompanhava o adolescente (sendo estes: mãe, pai ou responsável legal) e ao adolescente. Após essa apresentação inicial era explicada a pesquisa e seus objetivos e, posteriormente, solicitava-se a autorização da/o mãe/pai ou responsável legal pelo adolescente, através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Optamos por realizar entrevistas prévias com a finalidade de adequar o roteiro de coleta de informações aos objetivos do estudo e percebemos a necessidade de incluirmos outras questões norteadoras. Isto se fez necessário, pois segundo Carvalho (1987, p.48), “é com o cliente que se aprende a melhor pergunta [...] formulada em um movimento da intuição e da reflexão profunda, isto é, na atitude de concentração e percepção do gesto linguístico do cliente”. As entrevistas foram realizadas no período de agosto de 2016 a novembro do mesmo ano. Inicialmente, foram realizadas duas entrevistas com o objetivo de verificar a adequabilidade da questão norteadora inicial, que era “Conte para mim como foi para você ficar internado”. No entanto, apenas essa inquirição não foi suficiente para atender o objetivo do estudo, mesmo com as questões adicionais realizadas a partir das falas dos participantes. Essas duas entrevistas foram descartadas e serviram, apenas, para reformular as questões norteadoras da pesquisa.

Mesmo após a adição de outras questões norteadoras, houve uma dificuldade em se alcançar os objetivos da pesquisa, pois, em algumas entrevistas foi possível identificar uma limitação por parte dos adolescentes em formular frases, em responder as perguntas, em articular as palavras e, também, no processo de interação com a pesquisadora. Tais entrevistas, um total de quatro, foram descartadas. Esse achado percebido pela pesquisadora vai de encontro à literatura, que aponta que pacientes com DF podem apresentar significantes alterações cognitivas, mesmo na ausência de infartos cerebrais, seja por efeitos diretos da doença no cérebro ou indiretamente, como decorrência da doença crônica (SCHATZ et al., 2002).

Uma vez realizada a adequação do roteiro de coleta das informações, estando selecionados os adolescentes que se adequavam ao nosso critério de inclusão, foi feito o primeiro contato com os mesmos. Já neste momento, alguns pais ou responsável legal e o próprio adolescente já externavam a frequência das hospitalizações e acabavam contando algumas situações vivenciadas como a quebra na rotina familiar e escolar além das interrupções nas atividades cotidianas. Neste momento, a pesquisadora referendava a importância destas informações para a pesquisa.

Após esse contato inicial, o adolescente era convidado a acompanhar a pesquisadora até a sala reservada para a entrevista e era solicitado que a/o mãe/pai ou responsáveis aguardassem do lado de fora. Algumas entrevistas ocorreram antes

da consulta e outras após. Ao iniciar a conversa, buscava-se criar um ambiente descontraído por meio de uma conversa informal, favorável à aproximação entre pesquisador e entrevistado. Nessa ocasião foi explicitada de forma clara, por mais uma vez, a pesquisa e, então, o entrevistado era convidado a assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. A assinatura do adolescente neste documento não tinha fim substitutivo da assinatura do TCLE pela/o mãe/pai ou responsável legal.

Já na primeira abordagem aos participantes, a pesquisadora buscou perceber a singularidade dos adolescentes e, principalmente, respeitá-las, exercitando, conforme aponta Paula et al. (2014), a escuta e dedicando-se no árduo exercício de redução dos pressupostos.

Na primeira parte da coleta de informações buscou-se compreender características inerentes à identificação dos adolescentes, tais como: idade, sexo, cor autodeclarada, religião, grau de instrução, número de hospitalizações e as medicações em uso (APÊNDICE C). Tais informações compõem a historiografia do participante (APÊNDICE E), ou seja, a dimensão ôntica do ser, o quem do ser adolescente com DF que vivencia diversas hospitalizações (HEIDEGGER, 2011).

Posteriormente, foi realizada a técnica de entrevista aberta, a partir das seguintes questões norteadoras: “Conte para mim como foram as suas hospitalizações.”; “Fale para mim o que você lembra desse período em relação as pessoas mais próximas, a assistência da equipe que cuidava de você, sobre seus sentimentos”; “Como esses períodos internados interferiam em sua vida?” (APÊNDICE D). No decorrer da entrevista foram formuladas outras questões para conduzi-la de forma a não induzir repostas, estando atenta às falas dos adolescentes que mereciam maior aprofundamento para compreensão dos possíveis significados apontados por eles. Até este momento da entrevista foi feita gravação de áudio na íntegra.

Durante as entrevistas a pesquisadora colocou em suspensão o seu ser-no-mundo, sem pré-julgamentos ou imposturas, de modo a ser-com-o-outro. O tempo máximo de duração das entrevistas foi de 26 minutos. A entrevista fenomenológica é um encontro e, deste modo, necessita de sintonia e afinidade entre o pesquisador e o participante (CARVALHO, 1987). Enquanto pesquisadora foi necessário colocar-me disposta a escutar e atentar aos modos de se mostrar dos depoentes e assim

captar as diversas formas de expressão como o silêncio, os gestos e respeitando o momento do outro.

A cada entrevista realizada, e com os esforços no sentido de aprofundar-se na Fenomenologia heideggeriana, sobretudo, neste momento, na entrevista fenomenológica, a pesquisadora foi se apropriando da técnica da entrevista e melhorando a condução de cada encontro.

Imediatamente após a etapa supracitada foi realizada uma entrevista para a construção de um Genograma, confeccionado junto com o adolescente, a lápis, para depois ser digitalizado com auxílio do CorelDraw. Vale ressaltar que, na fase de construção do projeto, havíamos planejado realizar tal etapa num outro momento, possivelmente em uma visita domiciliar. No entanto, no decorrer das entrevistas, a construção do Genograma ocorreu quase que espontaneamente uma vez que todos mencionavam o núcleo de cuidado familiar e o instrumento foi assim se desenhando e, então, a pesquisadora percebeu que seria conveniente realizar a construção do mesmo logo após a entrevista fenomenológica.

O Genograma é um instrumento que permite conhecer a estrutura familiar, sua composição, como seus membros se organizam e interagem entre si, os problemas de saúde, as situações de risco, além dos padrões de vulnerabilidade, que são de suma importância para o planejamento do cuidado. São retratos gráficos da história e padrão familiar e constitui um mapa relacional do paciente e de sua família (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005; MELLO et al., 2005; MUNIZ; EISENSTEIN, 2009).

Este momento foi marcado por um diálogo pautado na escuta sensível com o objetivo de construir um instrumento que permitisse o conhecimento da rede familiar do adolescente. Nesta ocasião, a pesquisadora mostrava um Genograma de uma pessoa fictícia e explicava de forma simples para o participante o que era este instrumento. Cada conversa se deu de forma distinta, a partir de uma única questão norteadora: “Gostaria que me contasse sobre sua família, desde seus avós” (APÊNDICE C). A partir dessa questão, outras apareciam de acordo com a narrativa dos adolescentes, até conseguirmos montar o Genograma que representasse sua família. Neste momento não houve gravação de áudio.

As anotações foram realizadas seguindo a ordem cronológica, seja da terceira geração para a primeira, ou vice-versa, da esquerda para a direita em cada uma das gerações. As informações foram reunidas e organizadas à medida que o

adolescente contou sua história familiar. Foram utilizados diferentes símbolos para eventos importantes como: nascimento, morte, separação. Vários tipos diferentes de linhas, para representar a natureza das relações da família. Pode-se fazer uso de flechas para indicar o fluxo da relação. Todos esses sinais gráficos foram padronizados na década de 80 pelo comitê da *American Primary Care Research Group*. Após o desenho do esqueleto do Genograma, foram adicionadas informações inerentes à família, particularmente em relação à demografia, relações, funcionamento e possíveis eventos críticos (MCGOLDRICK; GERSON; SHELLENBERGER, 1995; SANTOS, 2011). Tal instrumento auxiliou na compreensão do núcleo de cuidado familiar desse adolescente.

Associar o referencial teórico, conceitual e filosófico de Martin Heidegger com um instrumento gráfico e objetivo como o Genograma equivale associar-se ao pensamento pós-moderno e buscar, superando o pensamento abissal, o lócus onde os saberes associam-se e complementam-se como possibilidade de respostas e de ampliação de visão para o alcance dos objetivos da pesquisa. A observação de um objeto utilizando referenciais diversos e cuja combinação parece ser improvável contribui para superação de paradigmas dominantes e abre caminhos para que o conhecimento progrida, levando à ampliação das possibilidades de saberes emergentes (RODRIGUES, 2016; SANTOS, 2007).

Após cada entrevista eram feitos registros no diário de campo acerca de informações que foram observadas ao longo delas e que possuíam significados relevantes para a pesquisadora. Dentre elas, incluíam outras formas de discurso como expressões não verbais, gestos, expressão corporal, silêncio, risos e choro (BOEMER, 1994; MINAYO, 2004). A partir do diário de campo foi possível registrar significados que afloraram dos adolescentes e que não eram possíveis de serem captados por meio da gravação em áudio.

Para garantir-lhes o anonimato, os participantes foram identificados pela vogal E (representando a palavra entrevista), seguida pelo número arábico correspondente a ordem da entrevista (ex: E1; E2; E3...). Os dados da pesquisa serão arquivados e ficarão sob a responsabilidade do pesquisador durante cinco anos e, posteriormente, serão destruídos de forma adequada. Além disso, os resultados da pesquisa, assim que finalizados, estarão à disposição dos sujeitos e instituições participantes.

Cada uma das entrevistas foi transcrita na íntegra, mantendo-se a fidedignidade à linguagem dos adolescentes que participaram. Posteriormente, elas

foram ouvidas diversas vezes e realizou-se releituras tantas quanto fossem necessárias, buscando a compreensão do mundo-vida e as particularidades do ser adolescente com DF, esquadrinhando-se em seus discursos numa tentativa de perceber o que eles sentiram ao vivenciar o fenômeno novamente.

A partir do diário de campo foi possível construir a historicidade de cada adolescente representando, então, a dimensão fenomenal. Ela é, antes de tudo, o modo pelo qual o *Dasein* efetivamente acontece (HEIDEGGER, 2011; CABRAL et al., 2012).

Concomitante à coleta das informações ocorreu a primeira etapa da análise dos depoimentos, na qual se buscou destacar o que foi comum nas entrevistas, organizando, em Unidades de Significação (US), aquilo que os adolescentes expressaram a partir dos questionamentos realizados. Esta primeira etapa da construção das US constituiu-se em apresentar a compreensão vaga e mediana dos adolescentes sobre o fenômeno, o primeiro momento metódico em Heidegger.

De acordo com Heidegger (2011), a compreensão vaga e mediana é aquilo que o ente pensa e fala do ser, mas ainda não é a interpretação. Está será alcançada no segundo momento – a Hermenêutica. Neste momento, busca-se explicitar “o ser deste ente, sem interpretar-lhe o sentido. O que compete é liberar o horizonte para a mais originária das interpretações do ser” (HEIDEGGER, 2011, p.54).

Nesta ocasião da análise fenomenológica realizou-se a “epoché”, ou seja, todo conhecimento prévio que se tem sobre o fenômeno foi colocado em suspensão pela pesquisadora para que o núcleo essencial do fenômeno se desvelasse à consciência (HEIDEGGER, 2011). Buscou-se destacar o que havia em comum nas entrevistas por meio do realce das estruturas essenciais presentes nas falas. Para Heidegger (2011, p.54), “essenciais são estruturas que se mantêm ontologicamente determinantes em todo modo de ser da presença fática”.

Para realizar o destaque das estruturas essenciais dos discursos dos adolescentes utilizou-se cores diferentes que faziam alusão a um significado comum. Desta forma, criou-se um quadro cromático que reunia as falas que possuíam as mesmas essências. As Unidades de Significação (US) foram construídas a partir do agrupamento de trechos congruentes dos discursos. A partir dessas US foi possível elaborar o fio condutor.

Por meio da compreensão vaga e mediana são revelados os significados captados nos discursos dos participantes, demonstrando aquilo que o ser revela diretamente, o modo-de-ser no cotidiano, encontrado na dimensão existencial dos fatos (HEIDEGGER, 2011).

Em seguida, partindo-se das US e utilizando os movimentos de intuição e imaginação próprios do pesquisador, foi possível compreender o significado da experiência vivenciada pelo ser partindo-se para o segundo momento metódico, denominado Hermenêutica, que possibilitou a interpretação dos sentidos, desvelando o que antes estava velado pelo ser. Neste momento, buscou-se compreender a dimensão ontológica do fenômeno.

6 ANÁLISE COMPREENSIVA

6.1 Historiografia e historicidade dos adolescentes

A historiografia compõe-se da dimensão ôntica dos fatos e no movimento da existência, fornecendo continuamente a estrutura do acontecer. Para Heidegger (2011):

Se a história pertence ao ser da pre-sença, e esse ser se funda na temporalidade, então a análise existencial da historicidade deve começar com as características do que é histórico, que possuem, visivelmente, um sentido temporal. Por isso uma caracterização mais precisa do curioso primado do “passado” no conceito de história é que deve preparar a exposição da constituição fundamental da historicidade (HEIDEGGER, 2011, p.186).

Foram entrevistados dez adolescentes com DF com idades variando entre 12 e 17 anos. Sete participantes do sexo masculino e três do sexo feminino. Quanto à cor da pele, cinco se autodeclararam pardos e cinco negros. Cinco adolescentes afirmaram serem evangélicos, quatro católicos e um declarou não ter religião. Seis participantes cursavam o Ensino Fundamental e quatro o Ensino médio, variando entre o 5º ano do Ensino fundamental e o 2º ano do Ensino Médio. Dentre os dez adolescentes, nove referiram já ter passado por mais de cinco hospitalizações na vida, não sabendo quantificar quantas hospitalizações ao certo; apenas um declarou ter passado por quatro. Sobre as medicações, todos souberam falar quais os medicamentos faziam uso constante, dentre eles todos faziam uso de ácido fólico, seis utilizavam, também, a hidroxiuréia e apenas um fazia uso de mais dois medicamentos, a saber: ASS e Trileptal (APÊNDICE E).

A cada encontro vivenciado e a cada aproximação estabelecida os adolescentes se manifestaram de formas particulares. A pesquisadora buscou, nos traços manifestados pelos depoentes, reconhecer os atributos que integram a historicidade no momento da entrevista. A historicidade expressa a intersubjetividade do encontro; revela-nos as particularidades desse momento, como um espelho, e requer atenção do pesquisador para a dimensão fenomenal do encontro no qual o humano revela suas subjetividades (PAULA et al., 2012). Para

Heidegger (2011), a historicidade nos leva a compreender a constituição de ser do “acontecer”, próprio da presença como tal.

Aproximei-me de E1, sua mãe e seu irmão (E2) enquanto os mesmos aguardavam para a consulta. Apresentei-me e perguntei o nome de cada um deles. Ao falar da pesquisa a mãe dos meninos logo mostrou muito interesse em que eles participassem. Perguntei aos meninos se eles gostariam de participar e eles responderam que sim, meio tímidos, mas logo se levantaram com certo entusiasmo para ir até o local da entrevista. Neste momento, expliquei melhor como se daria a pesquisa para eles e pedi a autorização da mãe. Após esse momento e da assinatura do TCLE, perguntei qual dos meninos gostaria de falar primeiro, e E1 logo se dispôs a ir comigo até a sala reservada para nossa conversa. Ele se mostrou um pouco tímido no início da nossa conversa, mas percebi que, aos poucos, foi ficando mais tranquilo no decorrer das perguntas relativas aos dados sócio demográficos. No momento da entrevista fenomenológica ele se mostrou mais à vontade. Nos sentamos frente a frente, bem próximos. Desde o início, E1 manteve contato visual comigo, no entanto falou bem baixinho durante toda entrevista, como se o que estivesse contando fosse algo muito íntimo e nunca revelado.

Após a entrevista do irmão (E1), fui até o local onde E2 estava para convidá-lo a me acompanhar para conversarmos. Ele estava à vontade desde o início da nossa conversa, que se deu em um tom de empatia e com um diálogo recíproco. Nos sentamos um ao lado do outro e ele manteve contato visual durante todo o encontro comigo. Antes mesmo de começar a entrevista propriamente dita, ele já foi contando sobre as dificuldades que as crises dolorosas o causava, principalmente nas atividades físicas e na escola. Sua voz era firme, porém com ar de lamentação pelos limites impostos pela doença. Nessa conversa inicial informal, ele relatou que gosta muito de natação e futebol, mas que não conseguia mais praticá-los devido às dores. Encerrei a entrevista e o acompanhei até a sala de espera, onde sua mãe e o irmão o aguardavam.

Abordei E3 e sua mãe no momento em que os mesmos aguardavam para a consulta com o hematologista. Apresentei-me, perguntei o nome deles e logo expliquei sobre a pesquisa e se ele tinha interesse em participar. Ele me deu uma resposta afirmativa com a cabeça. Após se mostrar interessado, perguntei à mãe se ela autorizava a participação do mesmo e ela mostrou entusiasmo para que o filho participasse. Chamei o menino para o local em que nossa entrevista aconteceria. Lá

expliquei por mais uma vez a pesquisa e solicitei que ele assinasse o Termo de Assentimento. Após esse momento ele pediu para colocar o celular dele em uma mesa que estava atrás de nós, deu um sorriso e disse que poderíamos começar a entrevista. Começamos a conversa com as perguntas do instrumento sócio demográfico. A entrevista não foi longa, pois ele respondia com bastante objetividade as questões e minhas tentativas de instigar mais sobre as respostas não teve muito retorno. A construção do Genograma também não se prolongou por muito tempo. Ele disse, por duas vezes, que considerava apenas sua mãe e seu irmão importantes na sua família. Ele demonstrou ser um jovem tranquilo, porém desconfiado, pois a cada pergunta ele me olhava com um olhar receoso. Encerramos a nossa conversa de forma tranquila. E3 despediu-se de mim com a frase “a pesquisa nem foi ruim”, rindo.

E4 estava aguardando para ser consultado quando o abordei. Ele estava acompanhado de seu avô. Apresentei-me e expliquei que estava fazendo uma pesquisa com os adolescentes que tinham DF e que já haviam sido hospitalizados. Ele logo falou que já fora internado por inúmeras vezes e que nem sabia me falar quantas ao certo. Perguntei se ele gostaria de participar da pesquisa e respondeu que sim. Seu avô também concordou que o neto fosse entrevistado por mim e disse que E4 sempre participava de pesquisas e que conversa com a psicóloga com certa frequência. Fomos para um consultório que já estava reservado para as entrevistas. Sentei à frente de E4, de modo a nos aproximar e deixar a conversa mais acolhedora. Ele se mostrou à vontade desde o início. As perguntas fluíram sem dificuldades, em tom de conversa mesmo. Após a entrevista montamos o Genograma e E4 me contou que sentia muita falta de seu pai, que havia suicidado há seis meses. Ele disse que seu pai o ajudava muito no tratamento e era seu melhor amigo. Neste momento, ele ficou cabisbaixo. Perguntei se ele gostaria de conversar mais sobre o assunto, mas ele respondeu que não com a cabeça. Encerramos a entrevista e o levei ao encontro de seu avô que o aguardava na sala de espera do Hemocentro.

E5 estava sozinha, com o fone de ouvido escutando música quando me aproximei. Apresentei-me e perguntei o nome dela. Expliquei o motivo pelo qual eu estava ali. Falei sobre a pesquisa e perguntei se ela teria interesse em participar. Ela respondeu que sim e seu pai autorizou. Ela me contou que gosta muito de ouvir música, pois isso é o que mais a distrai. Também falou que gostava de praticar

esportes, mas que agora não consegue mais devido à sequela motora direita causada por um AVC. Fomos caminhando até o consultório reservado para a nossa entrevista. E5 caminhava arrastando a perna direita. Ela se mostrou à vontade desde o início e a entrevista se deu de forma tranquila. Ela não quis sentar-se na cadeira à minha frente, preferiu sentar na maca, que também estava à minha frente, falou ser mais confortável. Mesmo ao final da entrevista, ao falar sobre a morte da mãe, E5 não mudou o tom de voz e nem desviou o olhar de mim. Após parar de gravar, perguntei se ela gostaria de conversar sobre isso ou sobre outras coisas comigo. Ela não quis. Coloquei para ela a possibilidade dela conversar com a psicóloga do serviço, mas ela não achou necessária, pois disse que está acostumada com a ausência da mãe e logo mudou de assunto.

Abordei E6 quando ele saiu da consulta de rotina. Ele estava acompanhado de sua mãe. Apresentei-me, perguntei o nome deles e expliquei a pesquisa. Após a assinatura dos termos de consentimento e assentimento, convidei E6 a me acompanhar até a sala reservada para a consulta. Sentei-me a sua frente, expliquei novamente como seria a pesquisa. Ele se mostrou tranquilo durante toda a nossa conversa, no entanto chorou quando falou sobre a perda dos amigos devido aos longos períodos que passou no hospital. Nesse momento eu segurei em sua mão e continuei ouvindo atentamente o que ele me contava. Minutos depois, quando começamos a falar sobre outros aspectos da hospitalização, ele já parara de chorar. Após parar de gravar, perguntei a ele se gostaria de conversar sobre mais alguma coisa e ele, com um olhar triste, falou temer ser internado novamente e perder seus amigos por mais uma vez. A partir desta entrevista comecei a levar água e lenços (caso algum dos participantes precisassem, como foi o caso desta entrevista).

Aproximei-me de E7 quando ele e sua mãe aguardavam a consulta com o hematologista. Apresentei-me, como de costume, e expliquei o porquê de eu estar ali. Falei sobre a pesquisa e perguntei a E7 se ele gostaria de participar. Ele sorriu e falou que participaria e sua mãe também consentiu. Então convidei E7 para irmos até a sala destinada à entrevista. Ele mostrou-se um pouco tímido e passou parte da entrevista olhando para baixo ou para a janela. Em algumas ocasiões ele olhou diretamente para mim. Saliento que estávamos sentados um em frente ao outro. Antes de começar a entrevista expliquei novamente a pesquisa e falei para ele ficar à vontade para falar o que quisesse e que poderia interromper a conversa quando desejasse. Apesar da sua aparente timidez a entrevista se deu de maneira tranquila

e agradável e foi possível estabelecer uma relação empática durante a conversa. Ele respondia as questões de forma bem objetiva e com o tom de voz baixo. E7 se mexia com frequência na cadeira e ficava pensativo a cada pergunta.

Apresentei-me a E8 enquanto ela e sua mãe aguardavam na recepção pela consulta com o médico, expliquei sobre a pesquisa e E8 logo se dispôs a participar e sua mãe já havia autorizado. Fomos até a sala reservada para a entrevista. E8 foi a participante que mais falou e a que mais se mostrou à vontade durante toda a conversa. Antes da entrevista ela me contou que quer ser médica hematologista, que gosta de estudar e que dança em um grupo de dança de rua. A entrevista se deu de forma descontraída. A todo o momento ela manteve contato visual comigo e gesticulava bastante ao falar. Durante o processo de montagem do Genograma ela se mostrou bastante empolgada.

Aproximei-me de E9 e sua mãe enquanto aguardavam pela consulta com o hematologista. Apresentei-me, como de costume, e expliquei sobre a pesquisa. A mãe logo perguntou à sua filha se ela gostaria de participar. E9 aceitou e fomos até a sala reservada para a entrevista. Ela estava com o uniforme da escola e eu aproveitei para perguntá-la sobre os estudos. Ela foi muito simpática e tranquila; contou-me que gosta de estudar e que esse ano faria o Programa de Ingresso Seletivo Misto (PISM), mas que ainda não sabe o que quer cursar. Ela também me contou que canta no coral da escola e que estava se apresentando aquela semana em alguns locais públicos da cidade. Sentamos uma de frente para outra. A entrevista se deu de forma tranquila. Por vezes, E9 olhava fixamente para o chão enquanto falava. Ela é uma menina bastante articulada para falar, no entanto um pouco tímida (ela chegou a falar sobre isso ao final da entrevista). Finalizei a entrevista com a montagem do Genograma.

E10 estava com a sua mãe na sala de espera quando me aproximei. Apresentei-me e falei sobre a pesquisa. De início a mãe do adolescente mostrou-se um pouco desconfiada com a pesquisa, então li todo o TCLE com ela. Após a leitura ela aceitou que o filho participasse. Perguntei a E10 se ele gostaria de participar e ele concordou. Após as assinaturas dos Termos fomos até a sala onde se deu a entrevista. Logo que entrou, E10 sentou-se na maca e eu assentei-me em sua frente. Durante a entrevista ele ficou por alguns momentos olhando para a janela, em outros momentos ele curvava seu corpo para frente e colocava a mão no queixo. As perguntas foram respondidas com objetividade e a entrevista não demorou muito.

6.2 Compreensão vaga e mediana: o vivido de adolescentes com Doença Falciforme sobre a hospitalização

Num primeiro momento desenvolvemos a captação dos significados junto aos depoimentos de modo a constituir a descrição do fenômeno tal como ele se mostra. O encontro entre a pesquisadora e os adolescentes com DF possibilitou, a princípio, emergir a compreensão do significado, ou seja, aquilo que é mostrado prontamente.

Ao mergulhar nas falas dos participantes, assim como na leitura do Diário de Campo, fomos ao encontro da dimensão ôntica do vivenciado por eles, ao lugar aonde os fatos se configuram. Utilizou-se da Epoché de modo a identificar apenas as estruturas essenciais.

Ao questionar o ente em sua cotidianidade, que mantém o *Ser* velado em seu sentido, pouco a pouco, construíram-se unidades de significação, que trazem significados comuns e diferentes atribuídos pelos adolescentes com DF aos questionamentos que foram direcionados ao ente, com o objetivo de desvelar o sentido do *Ser*, normalmente encoberto. Estes significados emergiram a partir de sua compreensão vaga e mediana, elaborada a partir do que foi perguntado. Foram organizadas seis unidades de significação, a saber:

US 1 – A dor, o AVC, e as infecções: Os motivos que levaram às hospitalizações;

US 2 – A hospitalização retira a possibilidade da convivência familiar e com os amigos, gerando tristeza, solidão, medo e vergonha;

US 3 – O impacto das hospitalizações e da dor nas atividades cotidianas do adolescente;

US 4 – O conhecimento dos adolescentes acerca da DF;

US 5 – As lembranças da assistência prestada: um misto de técnica e cuidado;

US 6 – O núcleo de cuidado familiar e a figura materna como a principal cuidadora.

6.2.1 Unidades de significação

US 1 – A dor, o AVC, e as infecções: os motivos que levaram às hospitalizações

Os adolescentes externaram o quanto a dor provocada pela DF era presente em suas vidas e, ainda, a principal causa das hospitalizações. Essa dor, segundo eles, tem característica flutuante e é de difícil controle, pois em diversas ocasiões ela não cede com as condutas primárias utilizadas, como remédios e compressas, necessitando, então, recorrer ao hospital.

Alguns participantes também falaram sobre as infecções de repetição, como gripe e pneumonia e estas também foram causas de hospitalizações. O AVE apareceu como motivo de hospitalização prolongada e gerador de um sentimento negativo devido às sequelas deixadas.

Ah, eu sentia muita dor! Eu sentia muita dor assim... (E1).

Por causa da crise da anemia falciforme. Aí dava muita dor na parte da articulação... mas que eu me lembro mais que doía mais era a perna, né?! Aí eu ficava internado por causa disso (E3).

Ah, eu sei. Por causa da minha anemia. Eu dava muita crise de dor... E... a minha boca começava a ficar branca. Aí quando dava dor nas costas e não dava o remédio e que não fazia efeito, aí tinha que ir pro hospital. Aí eles falavam porquê que eu estava ali... Eu sempre soube (E4).

Eu sentia muita dor no corpo inteiro. Eu sentia muita febre e dor de cabeça [...]. A parte ruim é que eu perdi uma parte do meu braço [...]. Ah, a parte ruim foram as sequelas do AVC [...]. A primeira vez que eu internei mesmo foi por causa do AVC. Eu fiquei 2 meses internada. Já a última vez que eu internei, que eu fiquei 3 meses, foi por causa da cirurgia que tive que fazer no ombro. Porque eu tive osteomielite e perdi uma parte do meu ombro. O resto das internações foi só uma semana... duas... (E5).

Porque eu começava a passar muito mal em casa mesmo! Eu começava a sentir dor na barriga, no peito. Era isso! (E6).

Era porque quando eu gripava assim ou alguma coisa assim aí a imunidade já é baixa, né! Aí eu precisava de tomar soro pra poder ir pra casa, pra eu poder melhorar [...]. Sempre que gripava ou alguma coisa assim... sempre dava febre, né?! Aí minha mãe já levava eu pro posto de saúde, mas assim, se tivesse alguma coisa mais grave aí já falavam “vamos ter que internar”... aí já me levavam pro hospital. Ficava 15 dias assim no hospital. Aí eu ficava meio acuado. Tinha que vir do hospital lá da minha cidade pra cá e aqui eu acho

que cheguei a ficar 63 dias internado. Aí eu tive que fazer operação e minha família tinha que vir pra cá [pausa] (E7).

Eu costumo ficar internada sempre com dor é... e ela sempre mexe, ela não fica parada num só lugar [...]. Eu costumo às vezes, tipo assim, eu pego uma gripe... aí às vezes eu até vou no médico, tomo remédio... aí começa a dor... porque parece que a infecção vem, né?! Aí começa a doer! Aí, do nada, vai o braço... aí foi de gengiva, que começa a latejar... é perna, barriga, costas... e começa a andar... aí nunca é num só lugar! Aí fica assim, virilha... tornozelo... tudo! É mais por causa da dor! (E8).

Eu sempre interno por causa das crises de dor da anemia [...]. Só duas vezes que, tipo, não foi por isso. Uma vez eu internei porque eu dei pneumonia. Aí eu acho que eu tomei o medicamento e ele me deu alergia. Aí eu dei um edema cerebral. Aí eu fiquei por isso. E uma vez também no hospital, eu passei mal a noite inteira com crise de anemia. Aí eu cheguei e senti uma dor de cabeça muito forte assim (...), aí eu acho que foi um AVC que eu dei. Foram as únicas vezes, eu acho, que eu não internei pelas crises de anemia [...] Ah! Foi, tipo, eu passava mal, sentia dores geralmente nas costas, por causa da crise da anemia. Aí eu ficava em casa geralmente, aí meus pais me davam remédio e faziam bolsa de água quente, aí se não melhorasse eles me levavam pro hospital. Aí lá, tipo assim, o médico me atendia, eu ficava em observação (...) eu tomava remédio pra dor na veia mais forte, aí eles me levavam pra internar, né?! Aí eu era acompanhada pelo pediatra, mas agora, que eu não uso mais pediatra, é o hematologista mesmo que me acompanha (E9).

Por causa da anemia [...]. E aí eu passava mal [...]. Sentia muita dor. Dor! Tinha vez que eu sentia dor no corpo inteiro. Tipo, tava na cabeça, aí quando melhorava a cabeça, a dor ia pra outro lugar (E10).

US 2 – A hospitalização retira a possibilidade da convivência familiar e com os amigos, gerando tristeza, solidão, medo e vergonha

Os adolescentes relataram que os períodos que passaram no hospital foram responsáveis por sentimentos como tristeza, solidão, medo, vergonha e também por dificultar a manutenção das amizades. As hospitalizações também foram referidas como algo que faz com que os adolescentes percam momentos importantes do convívio familiar.

Ficava meio triste de não poder ficar em casa, né?! Com meus irmãos [...]. Porque eu ficava internado e ficava lá psicologicamente abalado às vezes [...]. Eu me sentia triste... Triste! Porque ficava pensando: “por quê que tem que ser eu?” Tanta pessoa e foi logo eu! Ficava pensando assim [...]. Sentia vergonha também, né?! De tipo assim, falar pras pessoas que eu tenho Anemia Falciforme e a

pessoa não entender, achar que é alguma coisa transmissível, sabe?! Falar isso e sei lá... melhor deixar calado (E1).

Eu ficava meio triste! Quando eu ficava longe dos meus colegas que eu tinha mais contato assim. Ai eu ficava com saudade de brincar com eles! (E3).

Não gostava de ficar naquele lugar ali (no hospital). É que meus irmãos não podiam me visitar. Era muito difícil a minha avó me visitar também e eu me sentia muito sozinho, não podia sair [...]. E, os momentos ruins é que eu já passei meu aniversário no hospital. E também tinha gente que eu queria ver só que eu não podia ver [...]. Eu me sentia muito, muito mal (E4).

Ah, eu ficava com vontade de ver minha família... Conversar [...] porque eu fiquei internada eu não vi meu sobrinho nascer... não acompanhei nada... Fiquei muito tempo sem ver ele. Meu irmão, a mulher dele... minha família que mora no Rio... muito tempo que eu não vejo eles... me afastou um pouco da minha família (E5).

Perdi muitos amigos [choro] ficava muito tempo lá. Quando eu voltava para casa não tinha ninguém pra brincar! E era muito ruim! [...] Eu me sentia triste além de sempre estar lá (no hospital) com aquele pessoal machucado... Essas coisas. Foi muito ruim! [...] Passava pela minha cabeça que talvez eu nem sairia de lá (do hospital) (E6).

Ah... eu ficava longe da família...dos amigos... aí era ruim! (E7).

Me dava saudade do meu irmão, do meu pai e dos meus avós... e eu ainda ficava triste porque eu nem podia brincar também! [...] Uhm... e tem outra coisa... É que por causa da minha anemia eu demoro a crescer, eu vou crescendo devagarzinho, aos pouquinhos... e aí, de vez em quando as pessoas zombavam de mim [pausa] (E10).

US 3 – O impacto das hospitalizações e da dor nas atividades cotidianas do adolescente

Nesta Unidade é possível visualizar o quanto as hospitalizações e as dores interferiram na vida cotidiana dos adolescentes, prejudicando seu rendimento escolar e a prática de atividades inerentes ao adolescer como futebol, natação, lutas e dança. Na fala dos adolescentes os momentos constantes de dor atrapalhavam sua atenção durante as aulas e, assim como as hospitalizações, os levavam a faltar à escola. Tudo isso travancou a realização das avaliações escolares, prejudicou o acompanhamento das matérias e, conseqüentemente, o aprendizado levando, em muitos casos, à reprovação escolar.

Na escola me atrasou muito também. Eu repeti de ano porque faltava muito. A dor era constante, toda semana um lugar diferente. A dor não passava! Por isso eu faltava muito! Daí eu tomei pau! Foi mais por causa de falta mesmo. Repeti por causa das faltas! [...] Porque quando a gente tem Anemia Falciforme a gente não pode fazer o que quer às vezes. Nem sempre. Tipo, futebol, correr... Ah, natação eu também fazia, mas me dava muita dor, aí tive que parar (E1).

Atrapalha bastante na escola. Nós perde matéria, prova. Mas aí repete a prova. Mas só que as faltas, mesmo se levar atestado a falta continua, entende?! Aí se tiver mais de 30 faltas leva pau. Pode estar até com a nota azul que leva pau. Eu acho meio errado, né?! Porque nós nem consegue prestar atenção de tanta dor... Aí na maioria das vezes nós ta com dor e nós vai pra aula assim mesmo, só pra marcar presença! [...] Ah, sinto um pouco mal, né?! Porque na maioria das vezes as coisas que a gente quer fazer, que nossos amigos chamam nós pra fazer, nós não pode, porque nós sente muita dor. Tipo, jogar bola... Nós não pode fazer muito exercício físico porque nós chega sentindo dor. Participar de competições, sabe, essas coisas? Praticar lutas, esportes [...]. Tipo, na escola tem educação física, mas nós não faz porque é muito forte e aí nós acaba chegando em casa com dor. A mochila é muito pesada porque ta no 8º ano e a gente fica com dor pra carregar... Aí quando nós fica internado nós só pensa nessas coisas... (E2).

Ah, me atrapalhou só na escola, né?! Por causa que eu perdia muita aula. Aí depois eu tinha que colocar a matéria em dia, aí demorava. (E3)

Me atrapalhou bastante porque eu fiquei muito tempo no hospital e aí eu fui perdendo muito a matéria da escola. É... eu não aprendi muita coisa [...]. Na escola eu faltei muito (E4).

Assim, na escola fica ruim porque depois tem que pegar a matéria, as provas, essas coisas. E parece que é uma coisa: sempre quando eu interno é semana de prova. Sempre cai em semana de prova (E8).

Eu ficava um pouco desapontada porque eu sabia que eu ia perder matéria na escola... Essas coisas assim. E até hoje eu sinto isso, ainda mais agora que a matéria é muito mais intensa (E9).

Uhm... teve uma vez, quando eu estava no 3º ano que eu passava mal e mal conseguia estudar. Aí quando eu estava na escola minha mãe me buscava correndo porque eu tinha que ir para o hospital porque eu estava passando mal... (E10).

US 4 – O conhecimento dos adolescentes acerca da Doença Falciforme

Os adolescentes falaram do conhecimento que tinham acerca da patologia que possuem. Esta foi colocada por eles como uma doença crônica, de difícil tratamento, complexa e que requer cuidados. Alguns relataram não ter muito conhecimento, outros falaram sobre a forma de foice das hemácias – característica

da DF – e da possibilidade delas formarem trombos em seu organismo. A DF foi enunciada, ainda, como uma patologia que enfraquece e que pode causar lesões.

Ela é crônica. Mas eu não sei muita coisa não... (E3).

Eu sei que é uma doença muito difícil... Muito (longa pausa)! Muito complexa! Tem que tomar remédio direito, não pode faltar porque quando não toma os remédios o coração acelera muito. E eu não posso correr (E4).

Eu sei que a minha doença... a minha é a anemia SS que eu tenho... Causa machucados assim na perna, é... eu só não posso fazer transfusão de sangue. Mas, o meu pai não me deixam contar muito. Não me conta muito da doença não [...]. Às vezes eu tenho (vontade de saber mais)! Porque meu pai vive falando do emocional que me atrapalha. Só que ele não me explica muito bem (E5).

É uma anemia que enfraquece a pessoa, além de mudar o jeito do sangue! Que fica em forma de foice lá que eles fala. E que enfraquece a pessoa. A pessoa, às vezes, pode, tipo, ficar debilitada em casa. E pode, às vezes, um caso ser muito ruim e em outros pode não ter muito efeito assim, né?! (E6).

Ah, eu tenho que ter sempre cuidado. Tipo assim... eu, por exemplo, não posso tomar gelado, não posso nadar muito, tem que ter cuidado (E7).

Então... pra mim ela é... é o que eu sempre falo pras pessoas que me perguntam... eu falo que eu tenho as hemácias diferentes. Que é por forma de foice e todas as pessoas normais tem ela redondinha. O meu dificulta porque eu acho que uma agarra na outra e causa essa dor. Aí meu sangue fica meio que grosso. Engrossa o sangue. Aí falo que dá dor por causa disso. É o que eu mais sei. Pra mim é o que eu sei [...]. Assim, eles sempre me informam aqui no hemocentro. É o que eles sempre me informam e eu já procurei também... (E8).

Eu sei que algumas células do meu sangue são em forma de foice. Aí quando, tipo, dá meio que tipo um bolinho aí dificulta a passagem do oxigênio, aí eu sinto dor por causa disso. Eu sei que, tipo, é por causa dos meus pais terem o traço da anemia, aí eu nasci com a anemia (E9).

US 5 – As lembranças da assistência prestada: um misto de técnica e cuidado

Com relação à assistência prestada aos adolescentes durante as hospitalizações, todos falaram da equipe de enfermagem. A enfermeira foi enunciada como aquela que ministra as medicações, punciona acesso venoso, faz companhia e realiza cuidados com vistas a cessar a dor. Alguns dos entrevistados

falaram sobre a punção venosa, lembrada como um momento ruim e doloroso da hospitalização. Foi demonstrado o que a equipe de enfermagem faz, além de procedimentos técnicos, levando alento aos adolescentes nos momentos de solidão e medo.

Ela (a enfermeira) ia lá pra aplicar medicação, né?! Dava umas picadinhas, falava que não ia doer. Ah, ela ia trocar o soro também. Tinha uma enfermeira que ela até me deu um carrinho! Mas eu esqueci o nome dela (E3).

Drª M., ela cuidava de mim... é médica. Aí ela ia lá para me dar alta. Eu só me lembro dela [...]. Ah, eu conheci mais ou menos assim o pessoal que me dava injeção, que me dava os remédios. Foi muito ruim. Era difícil achar veia. Não podia ficar muito em pé ou mexer direito senão perdia a veia. Era difícil para eu levantar pra ir no banheiro ou pra tomar banho e tirar a blusa [...]. Aí, com esses (a equipe de enfermagem) eu tive mais intimidade (E4).

Lembro mais das enfermeiras [...]. Ah, eu gostei muito! Elas me tratavam muito bem! [...] Quando eu fiz a cirurgia do ombro eu ficava no isolamento, aí elas cuidavam muito bem de mim! Faziam meu cabelo, me maquiavam, e eu só tinha 13 anos. Elas cuidavam muito bem! Eu me sentia bem! (E5).

É, tinham muitos enfermeiros! Ah, eles sempre iam muito lá. É que eu me sentia muito sozinho lá. Eles ficavam lá até pra conversar comigo, já que eu não andava muito por lá [...]. Era bom! Porque enquanto a minha mãe ia almoçar eu não ficava lá sozinho, eles ficavam conversando comigo. E isso foi bom! (E6).

Lembro. Lembro! Tinha médicos, enfermeiros e tinha enfermeira chefe. Ficavam todos me cuidando. Me davam atenção, essas coisas assim [...]. Ah, davam os remédios na hora certa. Eu ficava com medo da agulha e dessas coisas assim (E7).

Eles (a equipe de enfermagem) me atendem super bem! Graças à Deus! [...] Assim, eu não posso falar só de um porque eu não sei o nome... Porque vai mudando de turno. Algumas (enfermeiras) são até bem atenciosas, outras às vezes sem paciência, mas é normal... O que mais aconteceu de ruim foi a parte de pegar veia. Porque eu sou muito difícil com veia, minhas veias são tudo fina. Aí coloca, daqui 5 minutos estoura aí tem que procurar outra. Aí tem dia que troca 3 vezes. É ruim quando eu fico internada mais por causa disso [...]. Porque nem é questão de doer, porque eu já estou acostumada. Também nem dói. É só uma picadinha. Mas é porque a veia é difícil de achar aí eles (a equipe de enfermagem) começam a preocupar: “ah, vai ter que pegar no pescoço!”. “Ah, vai ter que pegar aqui de baixo do braço!” aí eu já fico preocupada, minha mãe também fica. Ela não deixa. Aí o de ruim é isso! Porque colocar remédio... normal! Ela (a enfermeira) sempre vai lá de 6 em 6 horas, de 8 em 8 horas por causa do Tramadol ou Morfina. Mais por causa disso! Mas eu não sou muito de chamar não porque é só isso, né!! Quando tem

crise, vem o soro, a Morfina, o Tramadol, e às vezes, precisa de um antibiótico (E8).

Sim, tipo, elas (as enfermeiras) faziam tudo possível pra eu poder parar de sentir dor. Igual bolsa de água quente, elas esquentavam pra mim... Elas faziam isso assim [...]. Faziam tudo o que elas podiam pra poder parar a dor. [pausa] Ah, tinha muitas coisas [...] Aplicavam remédios (E9).

Quem me acompanhou, desde que eu era pequeno, foi a Dr^a P. [...]. Tinha um outro doutor que eu esqueci o nome. Ah, tinha mais os médicos e os enfermeiros [...]. Elas (as enfermeiras) conversavam comigo pra eu não desanimar. Tinha vez que elas até levavam jogos lá pra eu brincar. Pra eu tentar brincar! [...] Essas pessoas que cuidaram de mim viraram meus amigos e aí eu fico com saudades delas [pausa] (E10).

US 6 – O núcleo de cuidado familiar e a figura materna como a principal cuidadora

A figura materna aparece como uma das principais cuidadoras, estando presentes nas consultas, exames e, também, durante toda a hospitalização, fazendo com que a mesma, na maioria das vezes, deixe de ter um trabalho para se dedicar ao cuidado do filho. Em alguns casos, os adolescentes citam o pai, a avó e o irmão como cuidadores primários. No entanto, na grande maioria, essas figuras familiares são auxiliares do cuidado.

Ah, quem cuidam de mim é mais a minha mãe e minha vó, né?! (pausa) (E3).

Quem cuidou mais de mim desde quando eu era pequeno era a minha mãe... a minha avó ia sempre me visitar... pra levar as coisas ... é... o meu pai... o meu pai também sempre ia... (E4).

Meu pai, meu irmão G de 18 anos... e a minha madrasta cuidam de mim e me acompanham.. mas, é mais o meu pai que me acompanha (E5).

Quem cuida de mim é só minha mãe! Ela que ficava lá comigo (E6).

Minha mãe! E meu pai também... Eles é que sempre cuidam de mim, mas é mais a minha mãe! (E7).

Minha mãe! Só a minha mãe, só que me olha e me leva no médico (E8).

[...] quem cuida de mim, além de, tipo assim, médico... meus pais e as enfermeiras.... E às vezes minha tia vinha pra ajudar meus pais também... porque eles ficavam muito cansados no hospital [...]. E tipo assim, eu sempre tive muita ajuda dos meus amigos, eles sempre

me ajudavam! Os professores e o próprio colégio. Eles sempre entendiam. Eles sempre faziam tudo pra me ajudar também! Os amigos também e minha família também. Por mais que, tipo assim, eles moram longe, mas me dão apoio emocional! (E9).

Minha mãe cuida de mim! Só ela fica comigo! (E10).

A partir do Genograma percebeu-se que as famílias dos participantes possuem vulnerabilidades e situações de risco como alcoolismo, envolvimento com drogas, morte de parente próximo e outras doenças crônicas em membros da família, além da sobrecarga do cuidador. Além disso, existem relações conflituosas entre os membros que podem afetar diretamente o adolescente. Tais situações podem trazer prejuízos para o tratamento dos mesmos e, com isso, o Genograma surge como um importante e valioso instrumento para auxiliar no planejamento do cuidado.

A seguir serão apresentados os Genogramas familiares de cada um dos entrevistados.

Figura 1 – Genograma E1

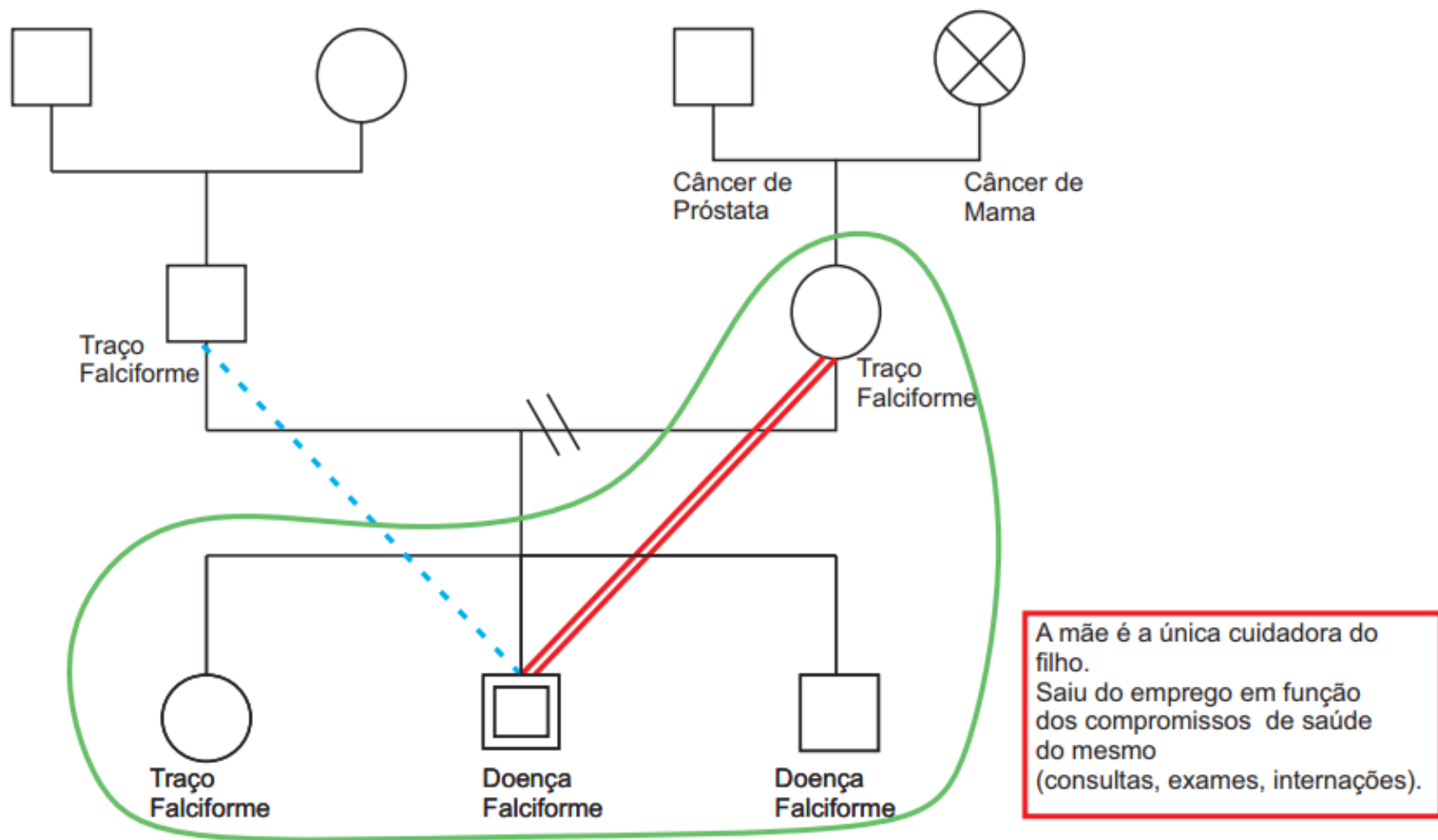
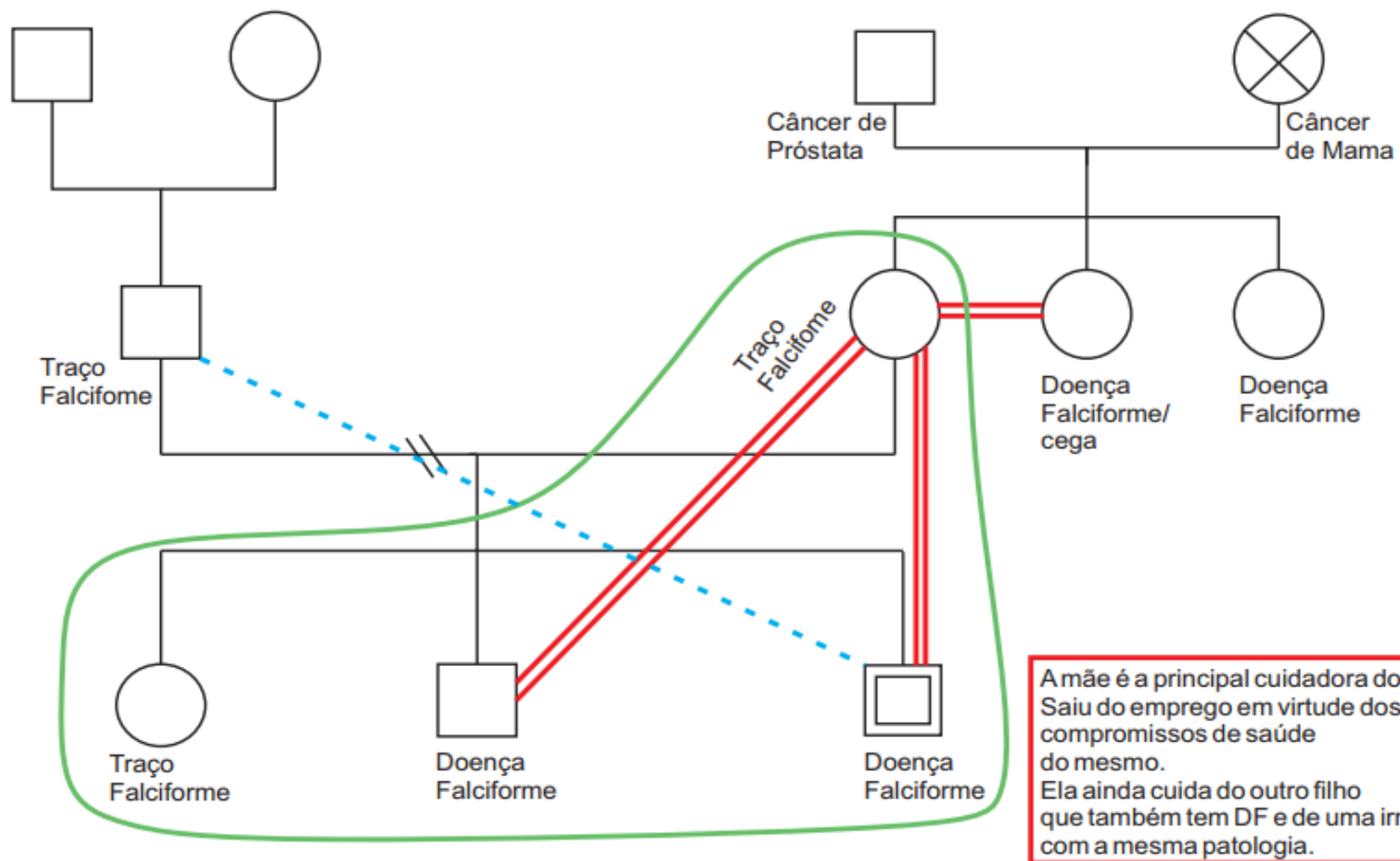


Figura 2 – Genograma E2



Fonte: A autora (2017).

Figura 3 – Genograma E3

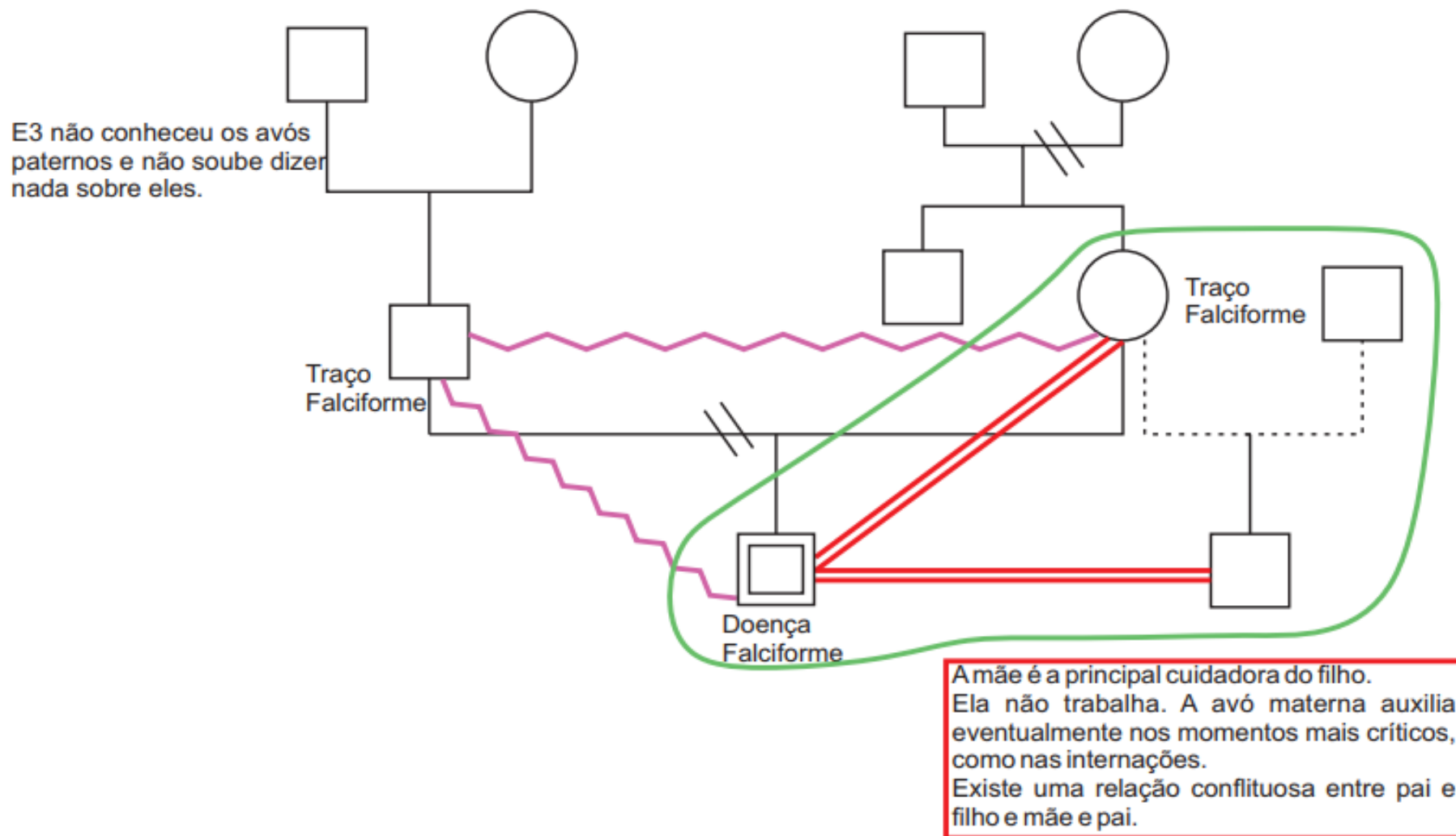
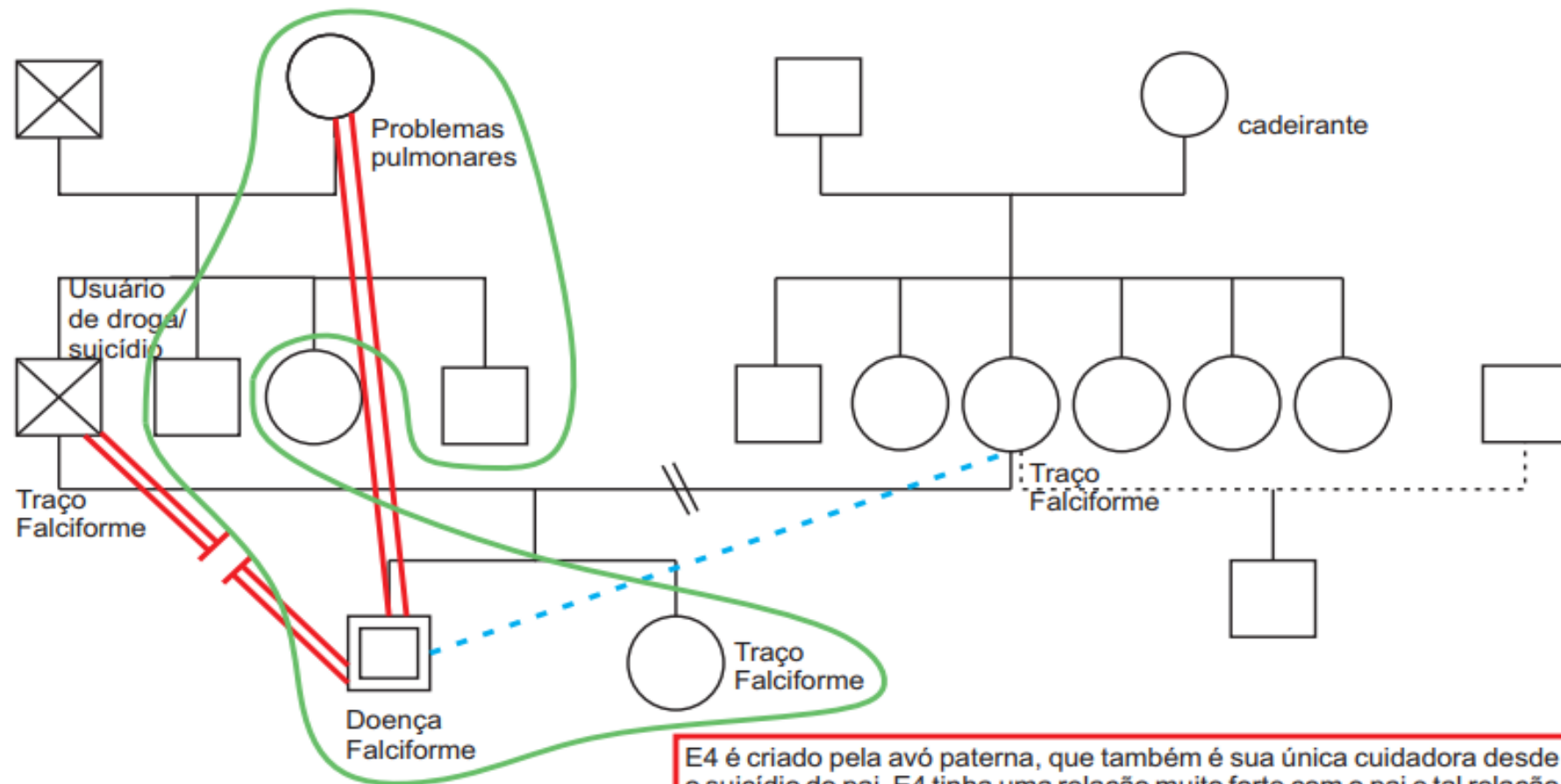
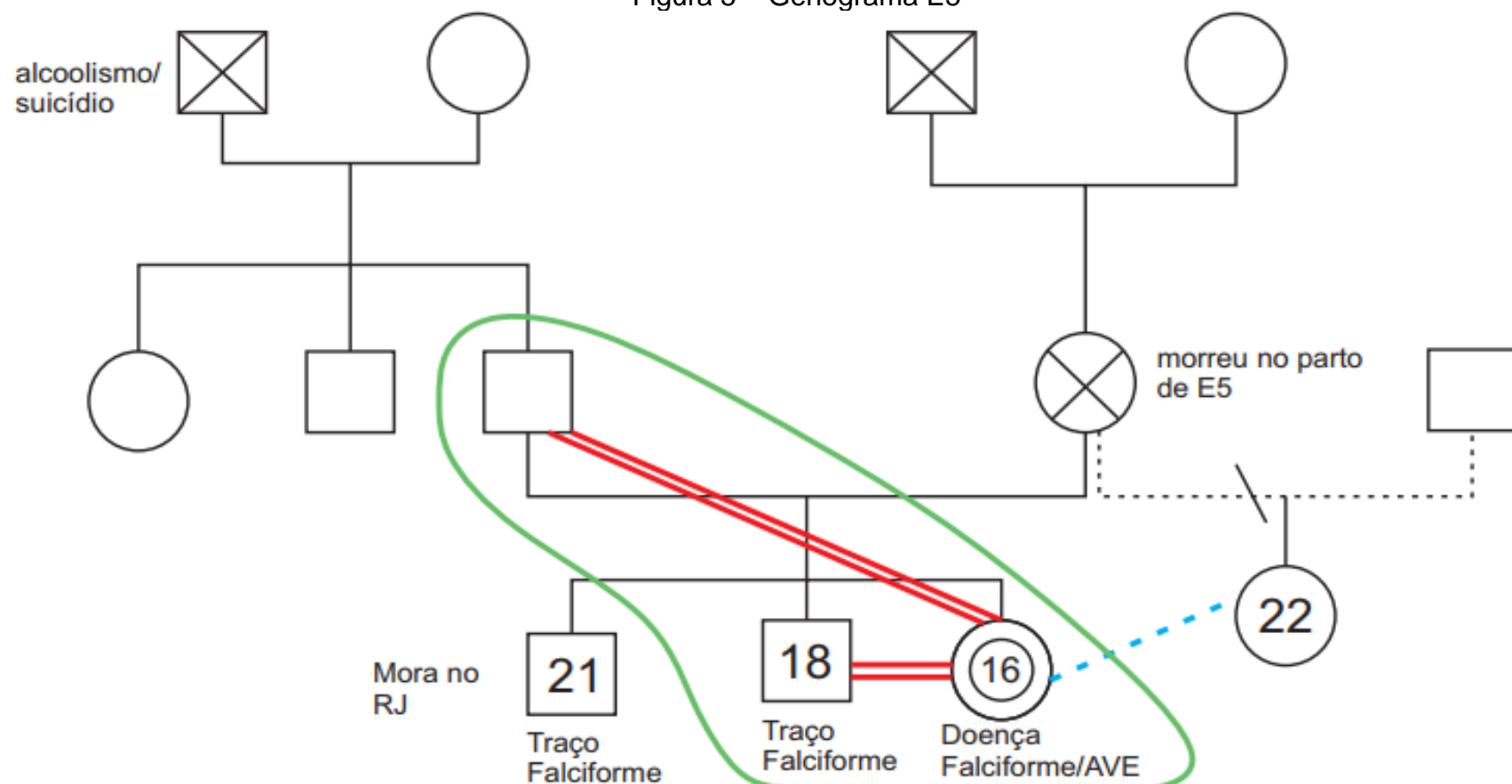


Figura 4 – Genograma E4



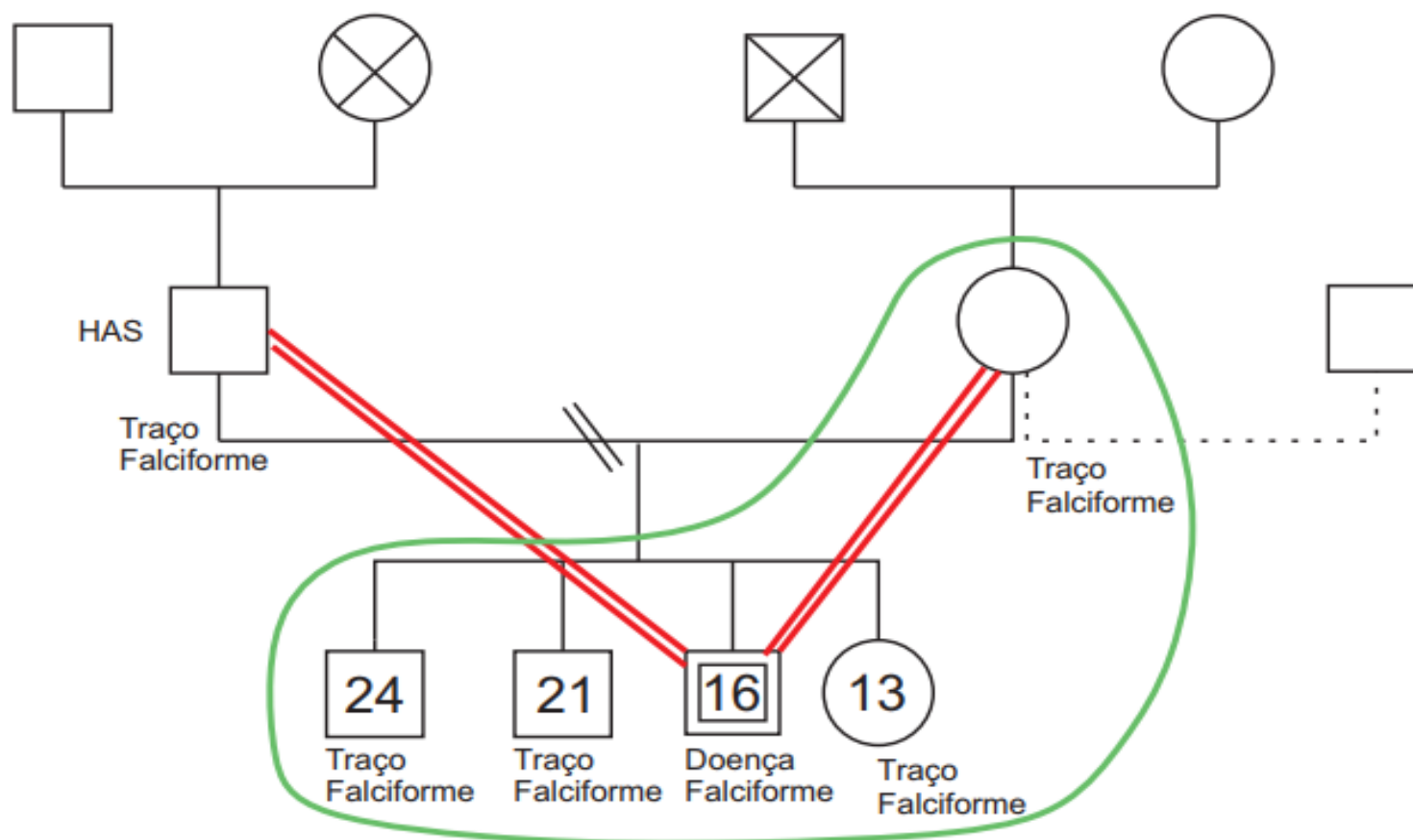
E4 é criado pela avó paterna, que também é sua única cuidadora desde o suicídio do pai. E4 tinha uma relação muito forte com o pai e tal relação foi rompida de forma abrupta. O vínculo de mãe e filho é distante e eles não se falam há muito tempo. A avó, sua única cuidadora, é aposentada por invalidez e dedica-se ao cuidado do neto, deixando de lado o encargo com a própria saúde.

Figura 5 – Genograma E5



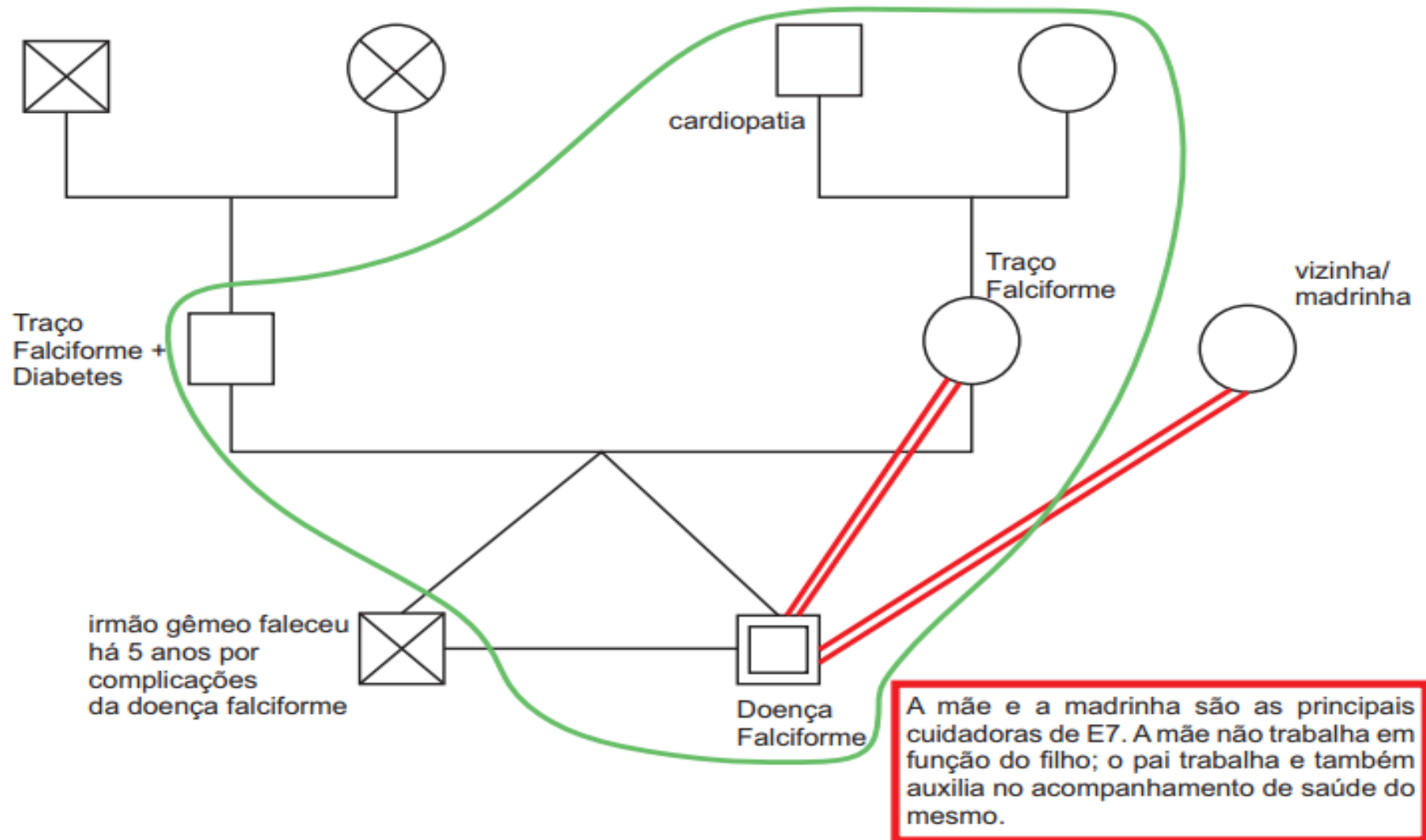
O pai e o irmão de 18 anos são os principais cuidadores de E5. O pai trabalha mas sempre a acompanha nas consultas e exames. O irmão a auxilia em casa devido às sequelas motoras deixada por um AVE. A avó paterna contribui, eventualmente, nos cuidados.

Figura 6 – Genograma E6



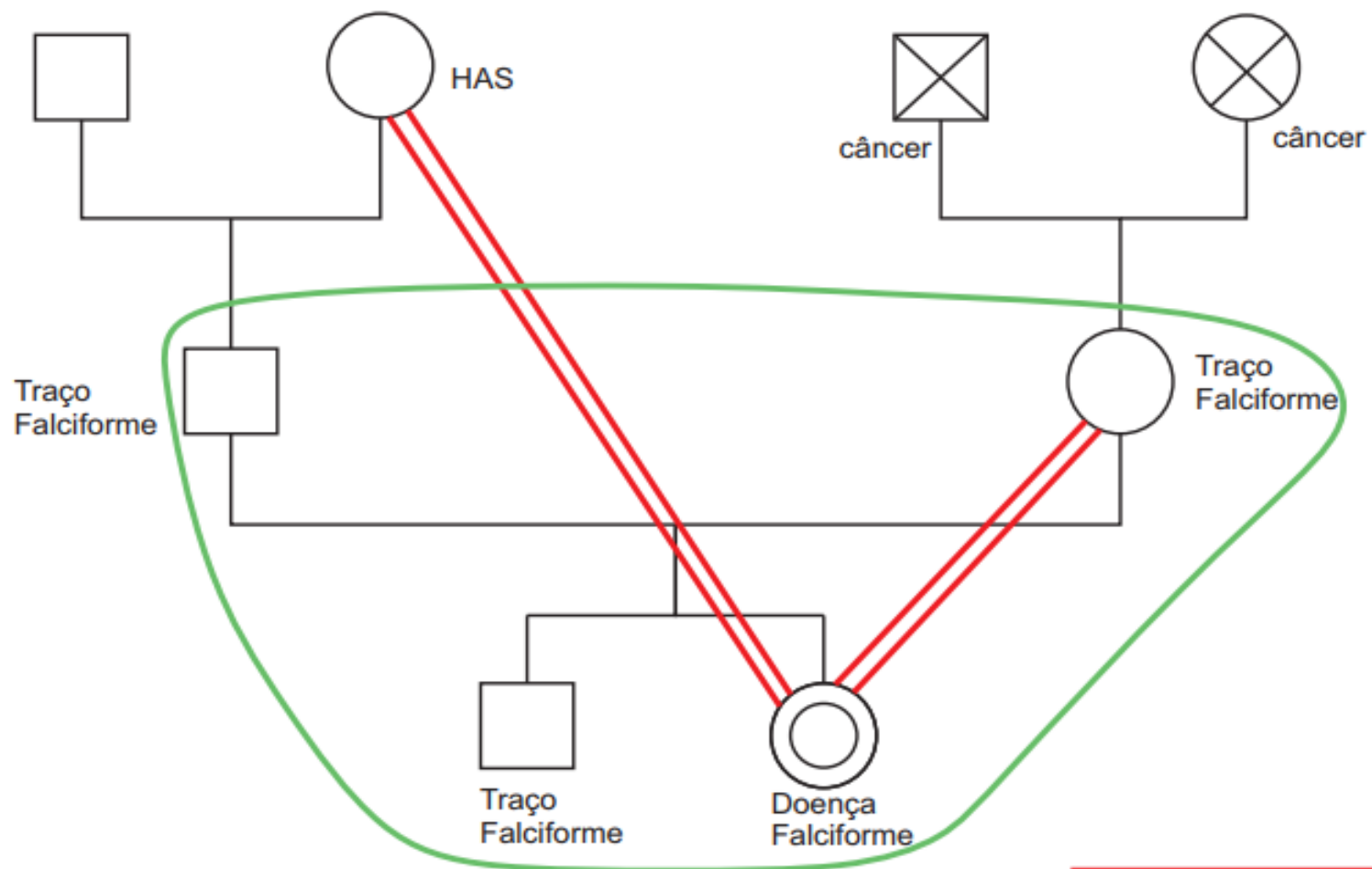
Apesar de serem divorciados, os pais de E6 dividem o cuidado do mesmo, sendo considerados os principais cuidadores. O namorado da mãe, eventualmente, auxilia E6 em seus compromissos de saúde.

Figura 7 – Genograma E7



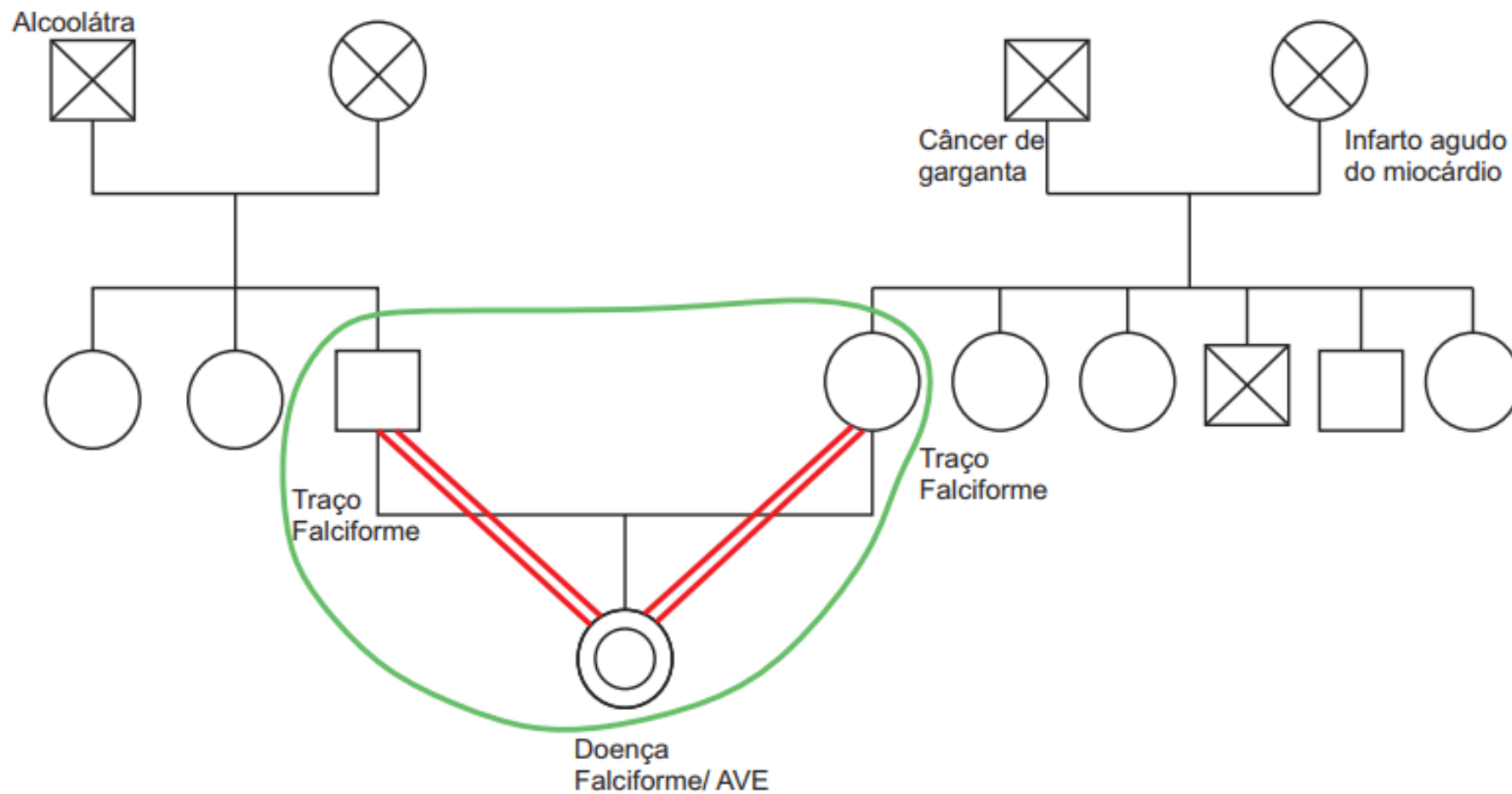
Fonte: A autora (2017).

Figura 8 – Genograma E8



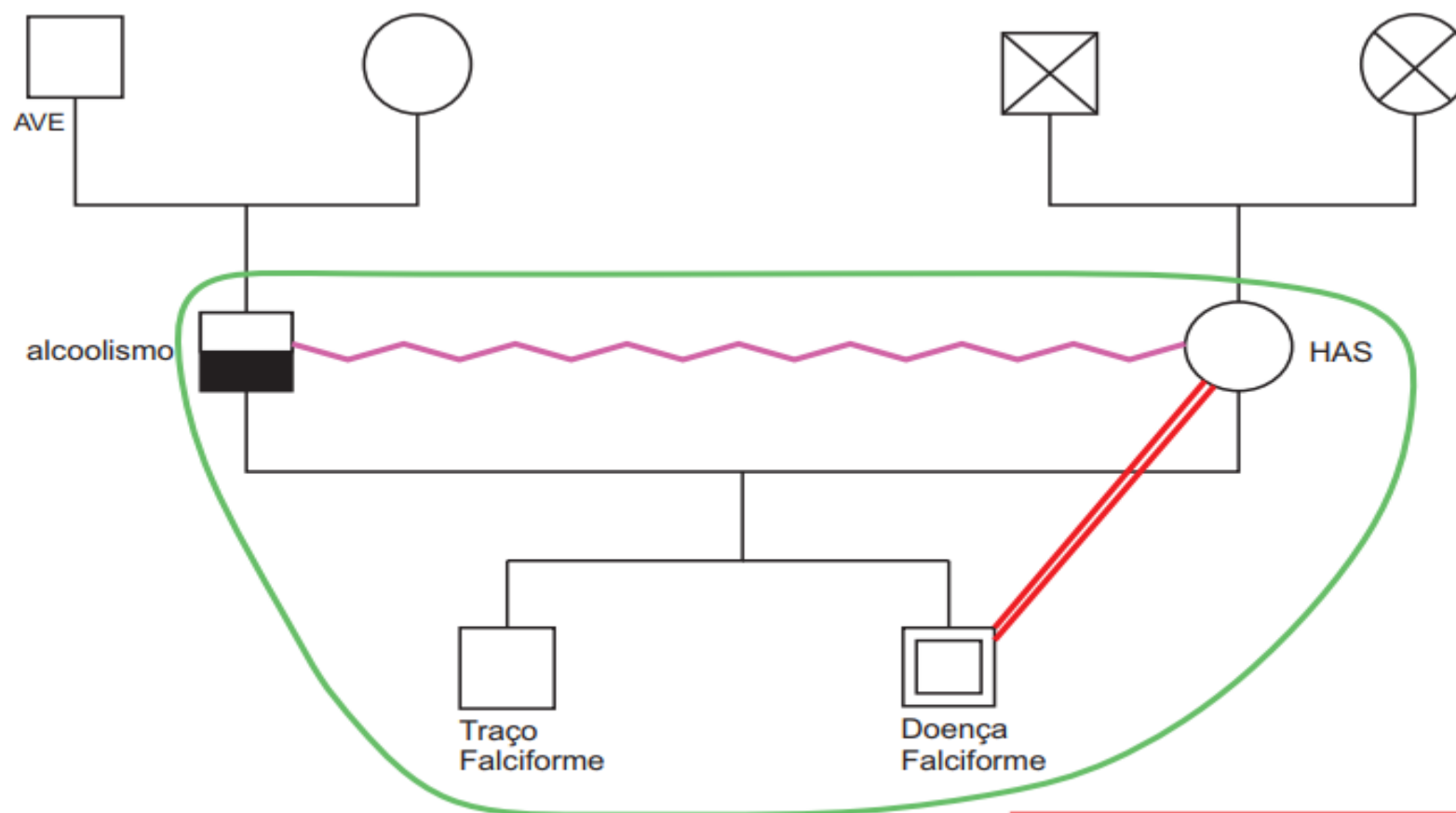
A mãe e a avó paterna são as principais cuidadoras de E8. A mãe não trabalha e fica por conta do cuidado da filha.

Figura 9 – Genograma E9



A mãe e o pai dividem o cuidado da filha. Ambos trabalham, mas tem suas rotinas alteradas devido às hospitalizações de E9.

Figura 10 – Genograma E10

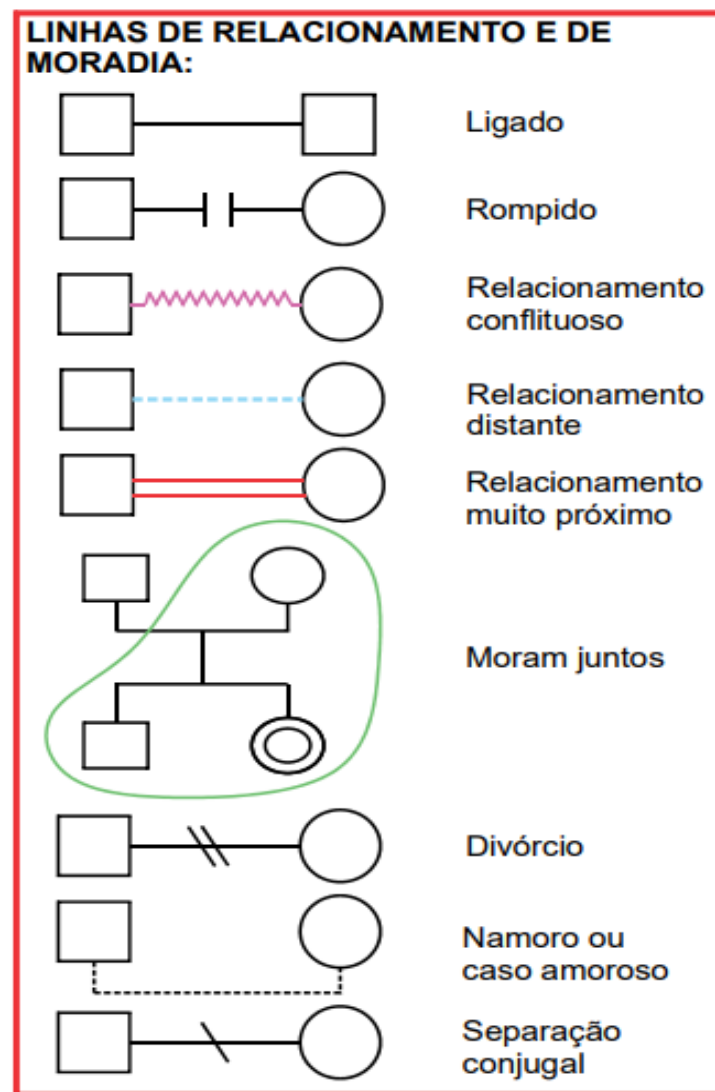


A mãe é a única cuidadora do filho. Não trabalha em virtude dos compromissos de saúde do mesmo (consultas, exames, internações).

Figura 11



Fonte: (McGoldrick, 1995)



Fonte: (McGoldrick, 1995)

6.2.2 *Fio condutor*

Após várias leituras em busca de compreender o que se revela nos significados emergidos na compreensão vaga e mediana chegou-se ao fio condutor, ou seja, a dimensão ôntica do vivido durante as hospitalizações pelo ser adolescente com DF, bem como a constituição de seu núcleo de cuidado familiar.

Para o adolescente o vivido das hospitalizações significa: vivenciar dores fortes e incapacitantes que, geralmente, não ficavam localizadas em um único local no corpo, surgiam na cabeça, nas costas, na barriga, no peito, na gengiva, nos braços, nas articulações, nas pernas, na virilha, no tornozelo, provenientes de uma patologia crônica, sendo muito difícil e complexa de ser tratada, tendo que tomar injeções, remédios e soro e, para isso, tinham que ter a veia puncionada. O momento vivido com a hospitalização gerava tristeza, solidão, medo, vergonha, saudades dos entes queridos, das brincadeiras e dos amigos ocasionando a perda das amizades, dos momentos importantes em família, atrapalhando o rendimento escolar devido às faltas e ao acúmulo de matérias e provas. Os adolescentes referem-se à equipe de enfermagem que os assistiram durante a hospitalização como sendo aqueles que administravam os remédios, puncionavam veias, eram atenciosos, faziam companhia, que nos momentos de dor desempenhavam a técnica com paciência, mas, por vezes, mostravam-se impacientes quando o acesso venoso era difícil de puncionar o que gerava medo e raiva. Aos médicos, referiam-nos como aqueles que dão alta. A mãe aparece como a principal cuidadora, mas os adolescentes citam a figura paterna, a presença da avó, irmão, tio, madrasta, amigos e professores. Fora do hospital eles continuam convivendo com a dor que os impedem de praticar atividades físicas e de se divertirem com os amigos.

O Fio condutor media o movimento da compreensão para a interpretação do sentido, onde se alcançará a dimensão ontológica do fenômeno (HEIDEGGER, 2011).

7 ANÁLISE INTERPRETATIVA – HERMENÊUTICA

A partir dos significados enunciados pelos adolescentes sobre a DF e a hospitalização, buscou-se elucidar alguns sentidos que estavam velados ou encobertos. No intuito de trazer à luz e desvelar a singularidade do fenômeno, o estudo fundamentado em Martin Heidegger, propõe, por meio do fio condutor, chegar às experiências primordiais em que se alcançaram as estruturas do ser do ente, aflorando a possibilidade de uma compreensão mais profunda da problemática ontológica (HEIDEGGER, 2011).

O desvelar do vivido de adolescentes com DF sobre a hospitalização dar-se-á segundo modo de acesso do ente que se mostra a partir de si mesmo de diversos modos (HEIDEGGER, 2011).

A definição de ser, sob a ótica heideggeriana, é mais ampla e, também, mais vazia. Ou seja, a compreensão do Ser já está incluída em tudo que se apreende no ente. Entretanto, o conceito de ser acolhe igualmente a possibilidade de sua mais aguda singularização em cada presença (ôntico-ontológico) (HEIDEGGER, 2011).

O modo do ser-adolescente-com-Doença-Falciforme foi desvelado quando os participantes revelaram o impacto das hospitalizações em suas atividades cotidianas, revelando sentirem medo, tristeza e solidão e, ainda, ao falarem das complicações decorrentes da patologia. Ao captar a singularidade do ser-adolescente-com-Doença-Falciforme, percebeu-se que o seu cotidiano é vivido a partir de experiências variadas compartilhadas, principalmente, com os familiares.

O ser-adolescente-com-Doença-Falciforme mostrou-se como ser-aí, um ente que possui possibilidades e experiências diversas. O *Dasein* é existência, é existencial e se comporta de maneiras distintas, se lança na vida e, mesmo convivendo com uma patologia crônica, brinca, estuda, faz planos e tenta realizar atividades atinentes ao adollescere.

Segundo Santos et al. (2011b), a internação hospitalar em adolescentes com Doença Crônica reporta às questões existenciais da temporalidade. No tempo fenomenológico desses adolescentes, as hospitalizações não foram apenas vividas, mas são vivenciadas, uma vez que muitos deles ainda sofrem com as consequências causadas por esses períodos, como as reprovações escolares. A dor também é vivência que permeia a sua existência desde muito cedo. Além dela, a

doença deixou sequelas que são vivenciadas até hoje naqueles adolescentes que sofreram AVC.

O incômodo gerado pela dor pode ser visto como o quinto sinal vital, cujo desígnio natural é auxiliar num melhor cuidado de si (SIQUEIRA et al., 2015). Os participantes perceberam o quadro algico como passageiro, efêmero, fato que auxiliou para que eles enfrentassem esses episódios com mais condescendência.

A construção do vivido acerca da hospitalização não é um processo estático, pois, a cada internação o adolescente com DF interioriza novas sensações e, assim, (re)significa esta experiência. A vivência das hospitalizações, os sentimentos de medo, solidão e tristeza podem ser frutos remanescentes de experiências anteriores já que todos referiram ter passado por várias hospitalizações.

Em relação ao acesso venoso, os adolescentes apresentavam medo e ansiedade quando este era perdido, bem como alívio quando a equipe de enfermagem conseguia punsió-lo. O-ser-adolescente-com-Doença-Falciforme percebe seu corpo invadido ou tem a percepção de perigo quando o profissional de enfermagem fala em puncionar uma veia em seu pescoço caso não consiga outro acesso venoso. Tal situação mexe com o imaginário desse jovem, que se percebe exposto, impotente e sujeitado à situação. Neste momento, seu corpo é afetado em seu ex-istir que se mostra por meio de reações, emoções e sentimentos quase sempre não percebidos pelos profissionais de saúde.

Os participantes falaram sobre a importância de ser-com: ser-com a família, ser-com os amigos e ser-com os profissionais. Apesar da presença ser possibilidade de dis-tanciar, o ente sempre faz com que outros entes venham à proximidade, uma vez que ele não quer ver-se longe daqueles com quem se identificam. O mundo do *Dasein* é mundo-com, de tal maneira que o “ser-em é ser-com-os-outros”. A hospitalização e a dor foram referidas como responsáveis por privar o ser-com dos adolescentes com os familiares e os amigos. Faz parte da constituição basilar do ente ser-com ao ser-no-mundo, por isso o mundo é sempre compartilhado com outros entes (HEIDEGGER, 2011, p.170).

Enquanto ser-aí, o ser-adolescente-com-Doença-Falciforme descobre-se lançado no mundo sob condições e circunstâncias que transcendem o seu controle e que não se pode escapar, uma vez que ao ser-no-mundo o “ente pode se entender como preso em seu destino” e Heidegger (2011, p.177) chamou isto de facticidade.

Nascer com uma doença crônica não é uma escolha, mas uma facticidade do ser que é lançado-no-mundo. Os adolescentes com DF passam por diversas hospitalizações, consultas médicas, exames e precisam tomar medicamentos diariamente e isso lhes traz sofrimento físico e abalo emocional diante do fato que está dado. Os participantes da pesquisa se re-conhecem e re-velam em seu cotidiano, mostrando-se na dupla facticidade, a saber: o caráter transitório de estar adolescendo e o caráter permanente de ter uma doença crônica e ter que aderir a uma rotina rígida de cuidados para manterem-se saudáveis. Eles falam da doença como algo que está posto e do qual não podem fugir e este ex-istir é sua forma de estar-no-mundo.

Ainda na Facticidade, o adolescente com DF parece ter consciência de que as hospitalizações afetam, além de si, os seus familiares. Esses períodos dentro de um hospital impactam no mundo-vida daqueles mais próximos de seu cuidado, principalmente a mãe, repercutindo na dinâmica e nas relações familiares.

Os adolescentes têm consciência dos riscos de terem complicações da DF caso não sigam o tratamento. Essa consciência aparece de forma explícita ou velada, em maior ou menor intensidade, de acordo com o que cada um traz registrado em sua existência.

O *Dasein* é ser-no-mundo uma vez que o mundo é constitutivo daquilo que somos integrando uma rede de significados para o ser-aí. No modo de ser-no-mundo, a pre-sença pode comportar-se de maneiras distintas a partir de uma possibilidade própria de ser ou não ser ela mesma, assumindo-se ou perdendo-se. O a-gente é a modalidade cotidiana do *Dasein*, aquilo a respeito ao qual o *Dasein* pode ser é antes de tudo si mesmo, podendo assumir-se na singularidade do modo de ser da autenticidade (ou propriedade) e, não sendo ela mesma, perde-se na impessoalidade do modo de ser da inautenticidade (ou improriedade), que é aquela niveladora da esfera pública (HEIDEGGER, 2011).

Para Heidegger (2011, p.195), enquanto *dasein* “[...] a pre-sença já se compreendeu e sempre se compreenderá a partir de possibilidades [...] e isso de tal maneira que ele se compreende nessas possibilidades e a partir delas (projeta-se para elas)”. Ao projetar-se, criam-se possibilidades de viver de modo impróprio, ou seja, no modo-de-ser “dos outros”, entregue ao modo inautêntico de estar-no-mundo, lançados na publicidade. “A publicidade tudo obscurece e dá o que é assim encoberto como notório e acessível a qualquer um” (HEIDEGGER, 2011, p.367).

No mundo público, os participantes se vêem em um mundo igual para qualquer outro jovem: frequentam a escola, brincam, fazem planos. Mas, por vezes, têm seu cotidiano alterado pela DF, em particular pelas hospitalizações, envolvendo-se em um movimento de autenticidade e inautenticidade. Na publicidade, alguns adolescentes vão para a escola com crises álgicas e buscam integrarem-se às atividades realizadas pelos amigos, como atividades físicas, mesmo que isso lhes cause dor. Neste momento, eles se mostram inautênticos, decaídos, sem a compreensão de si mesmos. Nesta conjuntura o *Dasein* encontra-se simplesmente lançado em uma tal situação, sem que disso se dê sentido, não assumindo para si a possibilidade de ter uma doença crônica.

Ao falarem das faltas na escola, do afastamento dos amigos e da família – em virtude das hospitalizações – e da impossibilidade de realizar determinadas atividades, os adolescentes se mostram no modo-de-ser da autenticidade, das vivências e vividos que são só deles. Ao relatarem os sentimentos vividos durante a hospitalização eles também se mostram na sua autenticidade, falando das emoções, sentimentos e pensamentos que são próprios deles naquele momento, assumindo-se como adolescentes que nasceram com uma doença crônica que requer cuidados de saúde constantes.

Em sua existência, os adolescentes temem serem internados, pois, durante estes períodos, perdem os amigos, os momentos em família e as matérias escolares, como, por vezes, já aconteceu. O temor é um estado de humor no qual o *Dasein* pode ser encontrado. O que se teme (temível) tem um caráter ameaçador e, para eles, a ameaça é a de ficar só, distante de casa, da família, dos amigos e da escola.

Ao falarem sobre a doença e sobre os cuidados da equipe de enfermagem, o Falatório é desvelado. Este modo de ser da pre-sença está explícito na reprodução da linguagem técnica que não é própria dos adolescentes. No falatório é possível tudo entender sem se quer ter uma apropriação prévia da coisa falada, sendo assim, “não só dispensa da tarefa de um entendimento autêntico, mas desenvolve uma entendibilidade indiferente para a qual já nada está fechado (...) a coisa é assim porque a-gente diz” (HEIDEGGER, 2011, p.475).

Movidos pela medianidade, eles repetem em suas falas aquilo que todos dizem sobre a DF; sobre o formato das hemácias; sobre o tratamento e remédios utilizados. Além disso, alguns falam de maneira rasa sobre os cuidados de enfermagem no hospital, sobre estes profissionais estarem presentes em todo

momento e executarem procedimentos técnicos. Ao repetirem o que todos dizem, os adolescentes se mostram decaídos no mundo, vivendo um momento de abertura que não lhes pertencem.

O caminho de querer tomar conhecimento sobre a doença e seu tratamento, no fenômeno do falatório, é denominado por Heidegger (2011) de curiosidade. Ela leva o ente à dispersão e às novas possibilidades. Com isso, os adolescentes acabam não se apropriando originariamente das informações que lhes são passadas. Eles apenas as repetem sem questioná-las, sendo levados pelo modo impróprio e inautêntico de ser (PACHECO, 2010).

O falatório também rege os caminhos da curiosidade. É ele que diz o que se deve ter lido e visto. Esse estar em toda a parte e em parte alguma da curiosidade entrega-se à responsabilidade do falatório. A curiosidade [...] se ocupa em providenciar um conhecimento apenas para tomar conhecimento (HEIDEGGER, 2011, p.233).

Tal dispersão, fruto da curiosidade, acontece devido às novas possibilidades sobre o que se compreende, e isso lhes leva à presunção de que tudo o que lhes foi transmitido através do falatório e investigado pela curiosidade, foi totalmente compreendido e, assim, faz-se presente outro fenômeno da abertura da presença cotidiana denominada por Heidegger (2011) de ambiguidade. No modo ambíguo, alguns adolescentes pensam que tudo está apreendido e entendido sobre sua doença e sobre o papel da enfermagem, quando, na verdade, isso não acontece.

Ao lembrarem dos profissionais que os assistiram durante as hospitalizações, os adolescentes compartilharam em seus depoimentos os cuidados prestados pela equipe de enfermagem. Sabe-se que o ser-aí-com dos outros pode vir ao encontro do ente de diversas maneiras: ficando por aí, no que se chama modus-de-ser da ocupação ou vindo de encontro com o ser-aí-com no mundo, conhecido como modus-de-ser da pré-ocupação (HEIDEGGER, 2011).

Ao falar sobre a enfermagem, o ser-adolescente revelou que, no hospital, tais profissionais realizavam punções venosas, administravam medicamentos, aplicavam bolsa de água quente, faziam o possível para aliviar a dor e, ainda, conversavam e faziam companhia nos momentos de solidão.

Ao realizar puramente os procedimentos técnicos, o enfermeiro ocupa-se com o adolescente ali internado, deixando-o no mundo público, o mesmo mundo em que

esse profissional se encontra – onde o lugar é de todos e não é de ninguém. Lançado na publicidade, o olhar da enfermagem direciona-se apenas para a dimensão física do ser-aí, não levando em conta aquele ser existenciário que se encontra sob o seu cuidado.

Mergulhados no cotidiano de normas e rotinas, longas horas de trabalho e ocupando-se de várias funções em seu ambiente de trabalho, a equipe de enfermagem é impelida de maneira imprópria para um cuidado parco, focado na dimensão física do ente, desviando-se da compreensão autêntica do ser-adolescente que ali se encontra.

Por outro lado, emergiu a figura do profissional atento e afetuoso, que fez companhia nos momentos de solidão, que levou uma palavra de conforto e que auxiliou na recuperação da auto-estima de alguns dos adolescentes. Assim, a dimensão técnica foi desempenhada com uma atitude de afinidade e consideração da existencialidade de cada adolescente que ali se encontrava. Nutrindo um sentimento diligente e zeloso, mesmo que de maneira inconsciente, aparece a figura do profissional pré-ocupado. Heidegger (2011, p.357) reitera que “a partir de aquilo-de-que-se-ocupa e tendo disso o entendimento, a ocupação preocupada-com é entendida”.

Durante a hospitalização o adolescente assume-se enquanto portador de uma doença incurável, ficando a mercê dos profissionais. No entanto, a forma como estes profissionais irão lidar com os sentimentos desse jovem parece ser crucial para que se estabeleça uma relação de empatia. Assim, é nesse movimento de mostrar-se e esconder-se que adolescentes e profissionais de saúde descobrem mais sobre si mesmos, através daquilo que vêem e percebem um do outro. O jovem que adocece não está isolado, vivendo sem os outros, pelo contrário, os outros são sempre co-presentes em todas as suas vivências.

Enquanto presença na convivência diária, o adolescente não é um ser solitário, pelo contrário, ele compartilha um mundo com os outros, principalmente com sua família que, com ele, compartilham o chamado mundo circundante. Esta é a esfera mais próxima da presença cotidiana em que se pode observar a mundanidade, ou seja, a convivência do *Dasein* no cotidiano (HEIDEGGER, 2011).

A inter-relação com a família auxilia o enfrentamento do adolescente que está lançado no mundo, pois oferece um cuidado pré-ocupado que vai além das necessidades básicas dos adolescentes. Como enunciado pelos participantes, a

família é o suporte necessário para o desenvolvimento desses adolescentes que sofrem com uma doença crônica desde o seu nascimento.

Nos Genogramas confeccionados com os adolescentes foi possível evidenciar a dimensão do cuidado dispensado pela família, que imprime um sentido ontológico do cuidar que vai além do que eles mesmos possam perceber. Para Heidegger (2011), o cuidado pré-ocupado é diferente de ter “piedade”, mas é entender autenticamente o que o outro precisa. A sensibilidade e a solidariedade dos cuidadores familiares dos adolescentes são desenvolvidas no momento em que eles se dispõem a ser-aí-com seus filhos/netos/irmãos/enteados.

Em alguns Genogramas é possível perceber que o cuidador primário dos adolescentes tem seus cotidianos alterados de forma significativa em virtude dos compromissos de saúde de seus filhos, circunstância que colabora para um possível distanciamento de si mesmo, um afastar-se de si próprio, sendo que a fuga de si mesmo é compreendida como decair da presença no impessoal e no “mundo” das ocupações (a saúde do adolescente com DF). Este modo impessoal no agir do familiar em relação a si mesmo, o afasta do seu próprio ser-no-mundo, no momento que se pre-ocupa com o outro.

Ao de-cair-se na relação com o adolescente com DF o cuidador vivencia o estar-no-mundo de modo autêntico e próprio e passa a com-viver com esta realidade, o que faz surgir um relacionamento, entre ambas as partes, que é regido pelo com-viver e com-partilhar. Nas falas dos adolescentes emergiu o sentido da pré-ocupação de seus familiares, mas sem que estes lhes tirem a ocupação de si mesmo, ou seja, “libera o outro em sua liberdade para si mesmo” (HEIDEGGER, 2013, p.179).

O ser-adolescente-com DF apresenta sua dimensão existencial como ser-aí-com-no-mundo, não estando fechado para o mundo em razão de sua condição de saúde e tampouco restringindo suas atividades cotidianas. Ele projeta seu futuro, mostrando-se aberto às possibilidades de viver uma vida como a de qualquer outro jovem, porém com particularidades que a DF lhe traz, como acompanhamento médico periódico, uso da medicação, cuidados com a saúde, as hospitalizações e suas consequências e as crises álgicas, re-velando-se, então, como ser-de possibilidades.

O estudo encontrou achados que mostram a importância do suporte familiar para a manutenção da saúde dos adolescente com DF; para o cumprimento do

itinerário terapêutico dos mesmos; para a prevenção da agudização da DF; para o manejo de complicações e, ainda, para o suporte emocional e social que esses indivíduos precisam. A pesquisa também mostrou o impacto que a doença crônica pode causar na dinâmica familiar de um adolescente com DF, sobretudo na vida das cuidadoras primárias.

O cuidado demandado por um familiar com uma doença crônica, neste caso a DF, repercute em modificações sensíveis na rotina familiar, fazendo necessárias readaptações às frequentes mudanças que podem ocorrer, levando a efeitos, inclusive, a nível financeiro, pessoal e ocupacional (GONDIM; CARVALHO, 2012). Os núcleos de cuidado familiar são recursos importantes na manutenção do cuidado à saúde. A promoção e a proteção da saúde, tanto individual quanto de um grupo, no caso a família, envolvem a construção de laços sociais e relações de solidariedade entre pessoas e grupos (COSTA et al., 2015; SANTOS et al., 2014).

Neste estudo, a família foi considerada pelo adolescente como uma forte aliada no tratamento da DF e para o enfrentamento das agudizações da patologia e das hospitalizações. Outros estudos corroboram com tal achado, mostrando, ainda, que a figura que assume a função de cuidador primário da pessoa com DF é um parente próximo (ROSA, 2015). Nas falas dos adolescentes não apareceu nenhum tipo de suporte à família, mostrando que a rede de apoio a esses familiares é muito pequena, ou até mesmo inexistente.

A doença crônica no adolescente pode causar mudanças na organização familiar, dependendo do nível de complexidade e dependência da doença, assim como maturidade e estrutura familiar e, sobretudo, das estruturas que a apoiarão. O acompanhamento e os cuidados de indivíduos com DF exigem da família tempo e disposição, principalmente durante as inúmeras hospitalizações a que essas pessoas passam durante a vida (SANTOS et al., 2014).

A pesquisa mostrou que a cuidadora primária desses adolescentes, na grande maioria das vezes a mãe, sofreu alterações significativas em suas vidas, principalmente no que tange às atividades laborais. Essa mulher é a principal figura cuidadora daquele adolescente doente, principalmente nos períodos de hospitalização, e, em muitos casos, elas abandonam os cuidados com a própria saúde, a fim de dedicar-se exclusivamente ao cuidado do filho. Este fato pode levar à insuficiência de saúde da cuidadora e à escassez de recursos financeiros, destacando a vulnerabilidade social a que essas mulheres estão expostas. Acredita-

se que essas cuidadoras possuam demandas que necessitam de ser consideradas e incluídas no planejamento de saúde e assistência prestada pelos serviços que acompanham esses adolescentes.

A conjuntura social imposta pelo capitalismo vigente no Brasil retrata a posição da mulher numa relação de inferioridade dos processos produtivos e secundária em relação aos homens. Ainda na atualidade, é a figura feminina que assume os cuidados da casa e dos filhos, independentemente de sua função no mercado de trabalho (GALASTRO; FONSCECA, 2006; WEGNER; PEDRO, 2009). Tal fato também foi percebido nas narrativas dos participantes do estudo, que relataram o afastamento da mãe das atividades laborais e o distanciamento ou ausência da figura paterna nos cuidados do filho.

Dentre as vulnerabilidades e os fatores de riscos encontrados no núcleo familiar, destacam-se o uso de drogas ilícitas, abuso de álcool, doenças crônicas, deficiência física de ente familiar próximo, falta de recursos financeiros, sobrecarga do cuidador e morte de parente próximo. No caso da pesquisa, houve adolescente cujo pai cometeu suicídio, outro cuja mãe morreu e um terceiro cujo irmão gêmeo faleceu em virtude da DF. Essas situações devem ser reconhecidas e consideradas, uma vez que são fatores potenciais para interagir de modo negativo na manutenção do cuidado. Assim, a construção e o uso do Genograma não deve se limitar apenas ao processo de construção do instrumento e da identificação da constituição da rede familiar, mas deve ser considerado durante toda elaboração e execução do cuidado dispensado ao adolescente com DF.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o propósito de alcançar os objetivos da presente pesquisa, a pesquisadora foi ao encontro dos adolescentes que possuem DF, optando por abordá-los no Hemocentro, uma vez que este local é referência para o tratamento ambulatorial de pessoas com a patologia em questão.

À luz do referencial teórico filosófico de Martin Heidegger, foi possível adentrar na singularidade de cada adolescente e analisar as expressões de seu cotidiano existencial. O estudo permitiu a compreensão do vivido de adolescentes com DF sobre a hospitalização e propiciou o conhecimento do núcleo de cuidado familiar dos mesmos, de maneira que as singularidades e a visão de mundo expressa em cada entrevista, por palavras ou gestos, evidenciaram o impacto da DF e da hospitalização no adolecer de cada participante e também de suas famílias.

No encontro oportunizado para desenvolver a entrevista fenomenológica, foi possível aproximar do modo de ex-sistir do outro em seu cotidiano de cuidado à saúde, auxiliando na percepção de seu modo de ser-com e de ser-no-mundo.

Para que a assistência prestada a esses adolescentes seja de qualidade é necessário haver um sistema de referência e contra-referência eficiente, uma vez que eles passam por diversas hospitalizações e transitam nos três níveis de atenção com frequência. A partir da ambiência foi possível perceber que tal sistema funciona no hemocentro em que a pesquisa foi realizada.

O adolescente com DF se vê, desde muito cedo, inserido no ambiente hospitalar, cercado por profissionais que, por vezes, não compreendem a autenticidade daquele ser-aí que se encontra internado, com medo, solitário e com saudades de casa. Em todo o trajeto desses adolescentes eles se depararam com profissionais que privilegiavam o aspecto biológico, realizando técnicas e procedimentos sem se quer indagar sobre as necessidades e demandas reais do ser-adolescente que ali se encontrava. Por outro lado, em suas jornadas, também apareceu a figura do profissional pré-ocupado, que dispensou, além dos cuidados técnicos, a interação interpessoal, empática e paciente que aqueles adolescentes necessitavam, auxiliando na adaptação positiva àquela situação.

Nota-se que a enfermagem é visível tanto pela execução de suas tarefas, quanto por oferecer uma assistência humanizada e cuidadosa aos adolescentes. Neste sentido, o adolescente, em seu movimento existencial, revelou-se no falatório

e na ambiguidade, o que permitiu compreender que o papel da enfermagem ainda não está claro para ele.

Destaca-se a importância do profissional de enfermagem não perder a oportunidade de ser-com e estar-com aquela pessoa que ali se encontra; de criar vínculos e ampliar seu relacionar-se com ela e dela se incumbir como sujeito do cuidado pré-ocupado. O impacto da doença crônica origina angústias, medos e incertezas advindos do fluxo de acontecimentos e da instabilidade do estado de saúde e pode levar tanto os adolescentes, quanto seus cuidadores, a sentirem dificuldades para lidarem com a realidade dos fatos.

A doença crônica possui várias consequências sobre o desenvolvimento dos adolescentes, impactando sobre seu processo de aprendizagem e desempenho escolar. Neste sentido, faz-se mister uma maior articulação entre os setores da Educação e da Saúde, junção esta que poderá contribuir para a construção de uma compreensão mais inclusiva da educação, capaz de nortear ações planejadas que sejam condizentes com a realidade social.

Ao se tratar do aluno com problemas de saúde, o grande desafio é encontrar a medida certa na relação com o adolescente, de modo a entender a especificidade que a DF traz e buscar o desenvolvimento das potencialidades que este adolescente tem.

Por ser a DF uma patologia que necessita de acompanhamento periódico, esse adolescente é inserido de forma permanente ao sistema de saúde. Neste cenário, é o profissional médico, mais especificamente o hematologista, que realiza as consultas periódicas de retorno e que o acompanha nas hospitalizações. No entanto, tal profissional possui um enfoque em padrões biologicistas que não são suficientes para atender as demandas subjetivas que permeiam o cotidiano dos adolescentes com DF.

No contexto da pesquisa, e também em outros espaços assistenciais, o cuidado a estes jovens deve aliar o conhecimento técnico-científico à concepção filosófica do cuidar estampada em uma relação autêntica, distanciando-se do cuidado impróprio e tecnicista que, por vezes, acaba dominando a prática em saúde.

Para uma adequada inserção deste adolescente nos serviços de saúde é necessário que haja uma aproximação realizada por uma equipe multiprofissional capaz de reconhecer as singularidades próprias da idade e do adolescer com uma condição crônica de saúde. O profissional de enfermagem pode atuar nessa equipe,

por experiência em identificar e avaliar as necessidades do indivíduo, podendo intervir nos aspectos físicos, biopsicossocial e espiritual do paciente, a fim de que atinja equilíbrio e bem-estar dentro dos limites impostos pela doença.

O Genograma mostrou-se adequado como um instrumento de pesquisa, facilitando a apreensão das informações e atingindo o objetivo proposto com a obtenção de resultados satisfatórios de forma prática e relativamente rápida. Sua utilização trouxe informações importantes sobre as famílias de pessoas acometidas por uma doença crônica e como essas pessoas se organizam para a execução do cuidado do adolescente falcêmico. Tal instrumento permitiu acessar a compreensão e interpretação de algumas variáveis que influenciam na construção de um determinado itinerário terapêutico pelos participantes.

Ele surgiu como uma possibilidade de ser empregado na pesquisa auxiliando no alcance de um dos objetivos do estudo que se tratava em compreender o núcleo de cuidado familiar de adolescentes com DF. O Genograma aparece como um importante e valioso recurso para assistir no planejamento do cuidado e das intervenções em saúde, uma vez que sinaliza a existência de fragilidades no cuidado que precisam ser repensadas e superadas para um melhor manejo de uma condição crônica.

Nesta pesquisa percebeu-se, a partir do uso do Genograma, a vulnerabilidade na qual a população afrodescendente está exposta no que diz respeito às questões genéticas. A partir dos resultados encontrados, constatou-se a falta de aconselhamento genético para indivíduos com risco aumentado para terem filhos com DF. A vulnerabilidade de indivíduos negros à DF por razões genéticas traz implicações importantes para a realização de ações educativas e de promoção da saúde.

Um caminho a ser considerado para casais com Traço Falciforme, ou mesmo com a DF, é o Aconselhamento Genético, que auxilia para a compreensão de indivíduos que necessitam tomar uma decisão reprodutiva considerando as alterações genéticas que possuem. Essa ação necessita da atuação de profissionais competentes, entre eles enfermeiros treinados, para a interpretação das histórias clínicas e familiares, a fim de esclarecer como a hereditariedade contribui para a ocorrência da DF e sobre a probabilidade de gerarem filhos doentes. As ações de Educação em saúde e de Aconselhamento Genético possibilitarão que a decisão

reprodutiva seja feita de maneira consciente contribuindo, então, para aperfeiçoar o acesso à informação em saúde a essa população.

Não se questiona os avanços conquistados pelas Políticas Públicas voltadas à população negra que possibilitou o diagnóstico da DF nos primeiros dias de vida e trouxe avanços no tratamento e reabilitação das pessoas com DF. No entanto, sabemos que sempre é possível ir ao encontro de melhorias no atendimento das muitas necessidades dessa população, lhes proporcionado ainda mais conquistas e avanços extensivos às condições sociais desses indivíduos.

A presente pesquisa foi importante para dar visibilidade à maneira como o ser-adolescente-com-Doença-Falciforme vivencia seus períodos de hospitalização e, a partir disso, o seu dia a dia. Realizá-la com uso de um método filosófico permitiu-nos compreendê-los em seu movimento existencial e ontológico, desvelando inúmeras possibilidades de tornar mais efetivas as práticas assistenciais baseadas num cuidado pré-ocupado.

O estudo apontou para a necessidade de se considerar as especificidades da faixa etária desses indivíduos nos serviços de saúde e, ainda, para a importância da família no decurso da patologia e dos itinerários terapêuticos. Destaca-se a importância de estudos que abordem o impacto da DF na família e, principalmente, sobre a figura materna, que é mais afetada desde o diagnóstico do filho.

Neste momento em que se encerra o trabalho de dissertação, se aflora o sentimento de muitas descobertas e conquistas, mas com a certeza de que o caminho percorrido nesses longos meses não conclui o assunto, pelo contrário, é possível vislumbrá-lo com outros olhos, uma vez que o fenômeno é inesgotável.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, R. J.; OHENE-FREMPONG, K.; WANG, W. Sickle Cell and the Brain. **Hematology Am Soc Hematol Educ Program**. v. 2001, n. 1, p. 31-46, jan. 2001. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/2001/1/31.full.pdf+html>>. Acesso em: 20 dez. 2016.
- ALENCAR, S. S. et al. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doença falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. **Rev. méd. Minas Gerais**, v. 25, n. 2, 2015. Disponível em: <www.rmmg.org/exportar-pdf/1769/v25n2a04.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2015.
- ALMEIDA, I. S.; RODRIGUES, B. M.; SIMÕES, S. M. F. Desvelando o cotidiano do adolescente hospitalizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 2, p. 147-151, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000200003&lng=pt&nrm=iso&tling=pt>. Acesso em: 22 jan. 2016.
- ASHLEY-KOCH, A. et al. Sickle hemoglobin (Hb S) allele and sickle cell disease: a HuGE review. **American Journal of Epidemiology**, v. 151, n. 9, p. 839-845, 2000. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10791557>>. Acesso em: 20 dez. 2016.
- BALDUINO, A. D. F. A.; MANTOVANI, M. D. F.; LACERDA, M. R. O processo de cuidar de enfermagem ao portador de doença crônica cardíaca. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 2, p.342-51, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000200015>. Acesso em: 22 dez. 2015.
- BANDEIRA, D. R. et al. Matrizes Progressivas Coloridas de Raven – Escala Especial: normas para Porto Alegre. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 479-486, set./dez. Universidade Estadual de Maringá, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000300016>. Acesso em: 18 fev. 2017.
- BANERJEE, S.; OWEN, C.; CHOPRA, S. Sickle cell hepatopathy. **Hepatology**, v.33, n.5, p.1021-1028, mai. 2001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11343226>>. Acesso em: 20 dez. 2016.
- BARROS, A. et al. O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da educação especial. In: **I Congresso Internacional Família, Escola e Sociedade “Educação Especial”**. Universidade Fernando Pessoa. Porto, Portugal. Julho de 2009. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/8849>>. Acesso em: 20 dez. 2016.
- BELLATO, R. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. e organizadores. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem**

multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC, p.187-194, 2009. Disponível em: <http://www.nucleodecidadania.org/nucleo/extra/2011_05_13_00_31_16_apresentacao_livro_avaliacao_em_saude.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2016.

BILÍBIO, E. A Fenomenologia do tempo em Heidegger e Husserl: uma aproximação. **Analecta**, v. 6, n. 2, p.77-83, 2013. Disponível em: <<http://revistas.unicentro.br/index.php/analecta/article/view/2674/2144>>. Acesso em: 24 abr. 2016.

BOEMER, M. R. A. Condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev.latinoam.enfermagem**, v. 2, n. 1, p.83-94, jan. 1994. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11691994000100008&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 16 fev. 2016.

BRASIL. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas, Departamento de População e Indicadores Sociais, Estatísticos no Registro Civil. **Censo 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 30 de 30 de junho de 2015. Torna publica a decisão de incorporar no âmbito do Sistema Único de Saúde (...). **Diário Oficial da União**. Brasília, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados – CGSH. Departamento de Atenção Especializada e Temática – DAET. Secretaria de Atenção à Saúde – SAS. **Doença Falciforme: conhecer para cuidar**. Brasília/DF, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença Falciforme: condutas básicas para o tratamento**. Brasília/DF: Editora MS, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme**. Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Eventos Agudos em Anemia Falciforme**. Brasília, DF: Editora MS, 2009a.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN nº358/ 2009**. Brasília, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília/DF: Editora MS, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1391 de 16 de Agosto de 2005. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2005.

BRASIL. **Resolução RDC n.º 153 de 14 de junho de 2004**. Aprova o Regulamento Técnico para os procedimentos hemoterápicos (...). Brasília, 2004. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/sangue/legis/resolucoes.htm>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnósticos e tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, 2002. 42p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília: MS, 2001a. 780p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 822 de 06 de Junho de 2001. **Diário Oficial da União**. Brasília, 2001b.

BRASIL. **Lei No. 8080/90 de 19 de setembro de 1990**. Brasília: DF. 1990a. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm>. Acesso em: 19 fev. 2015.

BRASIL. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei 8.069 de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília 1990b.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: DF. 1988. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm>. Acesso em: 19 fev. 2015.

BRUNETTA, D. M. et al. **Manejo das complicações agudas da doença falciforme**. Medicina (Ribeirão Preto. Online), v. 43, n. 3, p. 231-237, 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/180>>. Acesso em: 17 mar. 2016.

BUCHANAN, G. R.; DEBAUN, Z.R., QUINN, C.T. Survival of children with sickle cell disease. **Hematology Am Soc Hematol Educ Program**, v. 103, n. 11, p. 4023-4027, jun. 2004. Disponível em: <<http://www.bloodjournal.org/content/bloodjournal/103/11/4023.full.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2016.

CABRAL, I. E. et al. Movimento analítico-hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em enfermagem. **ape Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 6, p.984-989, 2012.

CAMARGO, T. C. **O ex-sistir feminino enfrentando a quimioterapia para o câncer de mama**: um estudo de enfermagem na ótica de Martin Heidegger. 2000. 180f. Tese – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/ex-sistir_feminino_teresa.pdf>. Acesso em: 17 fev. 2016.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil: [editorial]. **Rev. bras. hematol. hemoter**, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300002>. Acesso em: 17 fev. 2016.

CAPALBO, C. A antropologia e a fenomenologia: crise do conceito tradicional de natureza humana. **Anais do 3^o Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem**, Universidade Federal de Santa Catarina, 1984.

CARVALHO, E. M. M. S. D. **A pessoa com doença falciforme em uma unidade de emergência**: limites e possibilidades para o cuidar da equipe de enfermagem. 2014. 143 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde)-Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2014. Disponível em: <<http://www.repositorio.uff.br/jspui/handle/1/864>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. 2^a ed. Rio de Janeiro: Agir, 1987.

COLETTI, M.; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Diversitas: Perspectivas em Psicologia**, v. 5, n. 1, p.97-110, 2009.

CORDEIRO, R. C. et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 21, n. 2, p. 179-184, 2013. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v21n2/v21n2a07.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. Narrativas de mulheres com anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 24, n. 1, 2, 3, jan.2011. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/5526>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

COSTA, J. S.; SANTOS, M. L. S. C. O enfermeiro na equipe multidisciplinar no cuidado ao adolescente hospitalizado: relato de experiência. **Revista de enfermagem UFPE**. [on line]: 1981-8963, v. 9, n. 6, p. 8725-8730, 2015.

COSTA, R. F. et al. Redes de apoio ao adolescente no contexto do cuidado à saúde: interface entre saúde, família e educação. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.49, n.5, p.741-747, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000500741&lng=pt>. Acesso em: 08 set. 2016.

DIAS, T. L.; OLIVEIRA, C.G.T; ENUMO, S.R.F; PAULA, K.M.P. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, v. 24, p.391-411, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000300003&nrm=iso>. Acesso em: 17 fev. 2016.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **J Pediatr** (Rio J). 2 v. 80, n. 4, p.347-354, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n5/v80n5a04.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

DUARTE, M. R.; ROCHA, S. S. As contribuições da filosofia heideggeriana nas pesquisas sobre o cuidado em enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, v. 16, n. 2, p.361-364, 2011. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/18620/14221>>. Acesso em: 22 dez. 2015.

DUNLOP, R. J.; BENNETT, K. C. L. B. Pain management for sickle cell disease (Cochrane Review). In: **The Cochrane Library**, v.1, 2009. O

EDELSTEIN, S. J. et al. **The sickled cell: from myths to molecules** continued. Harvard University Press, London, 1986.

FABRON JR., A. Clínica e tratamento das doenças falciformes. In: NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e talassemias**. São Paulo: Sarvier, 1997. p.48-60.

FERREIRA, M. C. B. **Doença Falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/DOEN%C3%87A-FALCIFORME-UM-OLHAR-SOBRE-A-ASSIST%C3%8ANCIA-PRESTADA-NA-REDE-P%C3%9ABLICA-ESTADUAL-Hemocentro-regional-de-Juiz-de-Fora.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2015.

FIGUEIREDO, M. **Efeitos da talassemia a e dos haplótipos do complexo da globina b nas alterações clínicas e laboratoriais da anemia falciforme no Brasil**. São Paulo: s./e., 1993.

FRANÇOSO L. A. et al. **Sexualidade e saúde reprodutiva na adolescência**. São Paulo (SP): Atheneu; 2001.

FREIRE, M. R. H. D. S. et al. O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 3, p.548-555, jul./set. 2015. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/42027/26272>>. Acesso em: 27 set. 2016.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-70, maio-ago./ 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702005000200007>. Acesso em: 20 dez. 2016.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Situação mundial da infância 2011: adolescência Uma fase de oportunidades**. Nova Iorque: UNICEF; 2011. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/pt/br_sowcr11web.pdf>. Acesso em: 02 jun. 2017.

FURTADO, L. G.; NÓBREGA, M. M. L. D.; FONTES, W. D. D. Assistência de enfermagem a paciente com anemia falciforme utilizando a teoria NHB e a CIPE® versão 1.0. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste-Rev Rene**, v. 8, n. 3, p.94-100, 2012. Disponível em:

<<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/677>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

GALASTRO, E. P.; FONSCCECA, R. M. G. S. A identidade masculina e feminina na visão dos profissionais de saúde de um serviço de saúde reprodutiva. **Rev Min Enferm**, v. 10, n. 1, p. 37-40, 2006. Disponível em:

<<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/382>>. Acesso em: 02 jun. 2017.

GOMES, A. M. T. O cuidado de enfermagem como presença significativa: uma interseção entre a criatividade e a tecnologia. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 22, n. 6, p.733-734, 2015. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/15783/12236>>. Acesso em: 23 mar. 2016.

GOMES, I. P. et al. Processo de enfermagem ao adolescente hospitalizado portador de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 15, n. 4, p. 461-464, 2011. Disponível em:

<<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/10038>>. Acesso em: 23 mar. 2016.

GÓMEZ-CHIARI, M.; PUIGBERT, J. T.; ARAMBURU, J. O. Drepanocitosis: experiência de um centro. **An Pediatratria**, v. 58, n. 2, p.95-99, 2003. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1695403303780114?via=sd>>. Acesso em: 23 mar. 2016.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Escola Anna Nery**, v.16, n.1, p.11-16, 2012.

GONZALEZ, A. D. et al. Fenomenologia heideggeriana como referencial para estudos sobre formação em saúde. **Interface Commun. Health Educ. Interface: Communication, Health, Education**, v. 16, n. 42, p.809-817, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180124621020>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

GUEDES, C. **Reproductive decisions and newborn screening: the perspective of female caregivers of children with sickle cell disease**. **Cien Saude Colet**, v. 17, n. 9, p.2367-76, Sep 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000900017>. Acesso em: 17 fev. 2016.

GUIMARÃES, T. M.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842009000100007&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 17 fev. 2016.

HAHN, E. V.; GILLESPIE, E. B. Sickle cell anemia: report of a case greatly improved by splenectomy. Experimental study of sickle cell formation. **Archives of Internal Medicine**, v. 39, n. 2, p. 233-254, 1927. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article/535284>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2011.

HEMOMINAS, F. **Fundação Hemominas Institucional**. 2016. Disponível em: <<http://www.hemominas.mg.gov.br/institucional>>. Acesso em: 17 fev. 2017.

HERRICK, J. B. Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. **Hematology: Landmark Papers of the Twentieth Century**, v. 74, n. 3, p. 179-184, 2000. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2588723/>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

HUSSERL, E. **Husserl**. São Paulo: Abril Cultural, 1985. (Col. Os Pensadores).

JESUS, J. A. D. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago./out. 2010. Disponível em: <<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

KUSHNER, J. P.; PORTER, J. P.; OLIVIERI, N. F. Secondary iron overload. **ASH Education Program Book**, v. 2001, n. 1, p. 47-61, 2001. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.626.30&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

LEITÃO, M. S. **O psicólogo e o hospital**. Porto Alegre: Sagra-Luzzatto, 1993.

LEITE, L. L. G.; DIAS, T. L. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. **Psicologia em Revista**, v. 20, n. 2, p.353-373. Belo Horizonte, 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682014000200010>. Acesso em: 02 jun. 2017.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev Bras Hemato Hemoter**, v.29, n.3, p.247-258. São José do Rio Preto, jul./set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300011>. Acesso em: 17 fev. 2016.

LOGGETTO, S. R. et al. Alterações imunológicas em pacientes com anemia falciforme. **Rev Bras Alerg Imunopatol**, v.22, n. 3, p.77-82, 1999. Disponível em: <<http://www.asbai.org.br/revistas/Vol223/anemia.htm>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

LORENCINI, G. R. F.; DE PAULA, K. M. P. Perfil comportamental de crianças com Anemia Falciforme. **Temas em Psicologia**, v. 23, n. 2, p.269-280. Ribeirão Preto, jun. 2015. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2015000200003>. Acesso em: 17 mar. 2016.

LOTTENBERG, R.; HASSELL, K. L. An Evidence-Based Approach to the Treatment of Adults with Sickle Cell Disease. **Hematology Am Soc Hematol Educ Program**, v. 2005, n. 1, p.58-65, 2005. Disponível em: <<http://asheducationbook.hematologylibrary.org/content/2005/1/58>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

MAAS, T.; ZAGONEL, I. P. S. Transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado. **Cogitare enferm**, v. 10, n. 2, p.68-75, 2005. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/5014/3790>>. Acesso em: 18 fev. 2017.

MARQUES, L. N.; CAVALCANTI, A.; RUZZI-PEREIRA, A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p.109-117, jan./abr.2015. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376/96500>>. Acesso em: 23 mar. 2016.

MARTINS, A. **O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à Doença Falciforme Homozigótica**: contribuições de enfermagem. 2012. 84 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro 2012. Disponível em: <<http://www2.unirio.br/unirio/ccbs/ppgenf/arquivos/dissertacoes-arquivo/dissertacoes-2012/amanda-martins>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

MÁXIMO, C. **Política de atenção integral à pessoa com doença falciforme no estado do Rio de Janeiro e os desafios da descentralização**. 2009. 104 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/pdf/25582.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

MCGANN, P. T. Sickle cell anemia: an underappreciated and unaddressed contributor to global childhood mortality. **The Journal of pediatrics**, v. 165, n. 1, p.18-22, jul. 2014. Disponível em: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(14\)00110-3](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(14)00110-3)>. Acesso em: 20 dez. 2016.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R.; SHELLENBERGER, S. **Genograms assessment and intervention**. New York: Sec Ed. W.W. Norton & Company, 1995.

MELLO, D. F. D. et al. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 15, n. 1, p.78-91, 2005. Disponível em: <http://eventos.fecam.org.br/arquivosbd/paginas/1/0.966591001366389772_genograma_e_ecomapa.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2016.

MENESES, R. C. T. et al. Promoção de saúde em população quilombola nordestina – Análise de intervenção educativa em anemia falciforme. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p.132-139. Rio de Janeiro, jan./mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100132>. Acesso em: 25 fev. 2016.

MENEZES, A. S. et al. Quality of life in patients with sickle cell disease. **Rev Paul Pediatr**, v. 31, n. 1, p.24-29, Jan./Mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822013000100005&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 19 fev. 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento** – pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269p.

MONTEIRO, C. F. D. S. et al. Fenomenologia heideggeriana e sua possibilidade na construção de estudos de Enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 2, p.297-301. Rio de Janeiro, ago. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452006000200018>. Acesso em: 22 dez. 2015.

MOREIRA, V. Possíveis contribuições de Husserl e Heidegger para a clínica fenomenológica. **Pe Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 4, p.723-731, out./dez.2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n4/v15n4a07>>. Acesso em: 22 dez. 2015.

MUNIZ, J. R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre família na (in) formação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, n. 1, p.72-79. Rio de Janeiro, mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000100010>. Acesso em: 03 ago. 2016.

NAOUM, P. C.; DOMINGOS, C. R. B. Doença falciforme no Brasil. Origem, genótipo, haplótipos e distribuição geográfica. **J. bras. patol**, v. 33, n. 3, p.145-53, 1997. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=220839&indexSearch=ID>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e talassemias**. São Paulo: Sarvier, 1997.

NAOUM, P. C.; NAOUM, F. A. **Doença das células falciforme**. São Paulo: Sarvier, 2004.

NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias no Estado de São Paulo**: métodos de estudo, prevalência, distribuição geográfica, e relações históricas e antropológicas. Tese de Livre-Docência, IBILCE, UNESP, São José do Rio Preto/SP, 1982.

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 22, n. 1, p.5-22, São José do Rio Preto, jan./abr. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842000000100003>. Acesso em: 20 dez. 2016.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto**

Contexto Enferm, v. 14, n. 2, p.280-286, abr./jun. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a17v14n2.pdf>>. Acesso em: 03 ago. 2016.

NÓBREGA, V. M. D. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc Anna Nery** [online], v. 16, n.4, p.781-788, Rio de Janeiro, out./dez.2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020>. Acesso em: 18 fev. 2016.

NUPAD. Faculdade de Medicina da UFMG. **NUPAD em números**. 2017. Disponível em: <http://www.nupad.medicina.ufmg.br/?page_id=2657>. Acesso em: 30 mar. 2017.

OHARA, D.G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Rev bras fisioter**. v. 16, n. 5, p.431-438, set-out 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbfis/2012nahead/pt_aop040_12.pdf>. Acesso em: 17 fev. 2016.

OHENE-FREMPONG, K. et al. Cerebrovascular accidents in sickle cell disease: rates and risk factors. **Blood**; v. 91, n. 1, p.288–294, jan. 1998. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9414296>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

OLIVEIRA, F. **Saúde da população negra**: Brasil, ano 2001. Brasília: organização Pan-Americana da saúde, v. 114, 2003. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/wpcontent/uploads/2015/09/0081.pdf>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

OLIVEIRA, M. D. F. V. D.; CARRARO, T. E. Cuidado em Heidegger: uma possibilidade ontológica para a enfermagem. **Rev. bras. enferm**, v. 64, n. 2, p.376-380, mar./abr.2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019461025>>. Acesso em: 22 dez. 2015.

PACHECO, Z. M. L. **Ser adolescente com HIV**: contribuições para a prática assistencial em saúde. 2010. 131 f. Tese (Doutorado EME enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://objdig.ufrj.br/51/teses/EEAN_D_ZuleyceMariaLessaPacheco.pdf>. Acesso em: 22 dez. 2015.

PAIVA, S. et al. Evaluation of nursing records on blood transfusion in a general hospital. **Avances en Enfermería**, v. 31, n. 1, p.103-112, Bogotá, jan./jun. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002013000100010>. Acesso em: 20 dez. 2016.

PAULA, C. C. et al. Movimento analítico-hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em enfermagem. **ape Acta Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 6, p.984-989, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000600025>. Acesso em: 12 nov. 2016.

PAULING, L. et al. Sickle cell anemia, a molecular disease. **Science**, v. 110, n. 2865, p.543-548, nov. 1949. Disponível em: <<http://science.sciencemag.org/content/110/2865/543.long>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

PEIXOTO, A. J. Fenomenologia, ética e educação: uma análise a partir do pensamento de Husserl. **Fragmentos de Cultura**, v. 21, n. 3, p.489-504, abr. 2011. Disponível em: <<http://ojs.fe.unicamp.br/ged/rfe/article/view/2886/2530>>. Acesso em: 16 dez. 2015.

PINTO, A. C. et al. Uso de tecnologias da informação e comunicação na educação em saúde de adolescentes: revisão integrativa. **Revista de enfermagem UFPE on line**, v. 11, n. 2, p.634-644, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11983>>. Acesso em: 14 fev. 2017.

RANIERI, L. P.; BARREIRA, C. R. A. A entrevista fenomenológica. **Anais do IV Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos. Rio Claro, São Paulo**, 2010.

RIBEIRO, R. M. P. Conceitos de “Autenticidade” e “Inautenticidade” na Obra “Ser e Tempo” De Martin Heidegger. **Revista Publica**, v. 7, n. 1, p.1-8, 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/publica/article/view/5735/4562>>. Acesso em: 16 dez. 2015.

ROBSON, M. E. et al. American society of clinical oncology policy statement update: genetic and genomic testing for cancer susceptibility. **Journal of Clinical Oncology**. v.28, n.5, p.893-901, 2010.

RODRIGUES, C. C.; ARAÚJO, I. E.; MELO, L. L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v.32, n. 3, p.257-264, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n3/aop79010.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2016.

RODRIGUES, D. D. O. W. et al. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil – capítulo de Minas Gerais. **Rev. Mês. Minas Gerais**, v.22, n. 1, p.66-72, 2012. Disponível em: <http://pesquisa.bvs.br/brasil/resource/pt/lil-676582>. Acesso em: 20 dez. 2016.

RODRIGUES, C. C. F. M. et al. Innovative nursing education from the perspective of epistemologies of the South. **Rev Escola Anna Nery**, v. 20, n. 2, p.384-389, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200384. Acesso em: 21 de dezembro de 2016

ROSA, J. R. **O sofrimento gera luta**: o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença. 2015. 198 f. Dissertação (mestrado). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.unesp.br/handle/11449/132064>>. Acesso em: 08 dez. 2015.

SANTOS, B. D. S. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. **Novos estudos-CEBRAP**, n. 79, p.71-94, 2007.

SANTOS, L. R. O. et al. Cuidados de familiares a crianças com doença falciforme. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 1, n. 2, p.124-127, mai./ago. 2012. Disponível em: <<http://ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/700>>. Acesso em: 13 jan. 2016.

SANTOS, L. S. **O cotidiano da família com crianças ou adolescentes portadores de hemoglobinopatia**. 62 f., il. Monografia (Bacharelado em Enfermagem). Universidade de Brasília, Brasília. 2014. Disponível em: <<http://bdm.unb.br/handle/10483/6974>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

SANTOS, L. M. et al. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.67, n.2, p.187-194, 2014.

SANTOS, W. J. D. **Aspectos psicossociais na adesão ao tratamento de pessoas com HIV/AIDS**: o uso do genograma para o conhecimento da rede familiar. 2011. 196 f.; il. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2011. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/GCPA-8FXQPP/walquiria_jesusmara_dos_santos.pdf?sequence=1>. Acesso em: 20 dez. 2016.

SANTOS, L. F. et al. Ser mãe de crianças com câncer: uma investigação fenomenológica. **Revista de Enfermagem**. UERJ, v.19, n.4, p. 626-631, 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a21.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2016.

SCHATZ, J. et al. Neurodevelopmental screening in toddlers and early preschoolers with sickle cell disease. **Journal of child neurology**, v. 23, n. 1, p.44-50, 2008. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0883073807307982>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

SCHATZ, J. et al. Cognitive functioning in children with Sickle Cell Disease: a meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, UK, v. 27, n. 8, p.739–748, 2002. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.576.5775&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

SCHATZ, J.; ROBERTS, C. W. Neurobehavioral impact of sickle cell disease in early childhood. **Journal of the International Neuropsychological Society**, v. 13, n. 06, p.933-943, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17942011>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

SCHULTZ, A. B.; TAVARES, C. M. M. A importância do apoio sócio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crônica: uma revisão de literatura. **Enfermería Global**, v. 12, n. 30, p.399-409, 2013. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412013000200019&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 17 mar. 2016.

SIGNORELLI, A. A. F. **A Dor no Paciente com Doença Falciforme e sua Associação com Aspectos Epidemiológicos, Clínicos, Terapêuticos e Psicológicos, em um Complexo Hospitalar**. 2015. 83 f. Tese (Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde), Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2015. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/18706017-Universidade-federal-do-triangulo-mineiro-andreza-aparecida-felix-signorelli.html>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p.437-46, 2013. ISSN 1518-1944. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SIQUEIRA, H.B.O.M. et al . Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. **Estud. psicol. Campinas**, v. 32, n. 4, p.663-674, Dec. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000400663>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SOARES, A. B. et al. A assistência de enfermagem em crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Recien-Revista Científica de Enfermagem**, v. 2, n. 5, p.5-10, 2012. Disponível em: <www.recien.com.br/index.php/Recien/article/download/36/69>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SOUZA, S. S. et al. Reflexões de profissionais de saúde acerca do seu processo de trabalho. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p.449-455,010. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a05.htm>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SOUZA, A. A. M.; RIBEIRO, C. A.; DE BORBA, R. I. H. Ter anemia falciforme: nota prévia sobre seu significado para a criança expresso através da brincadeira. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, n. 1, p.194-196, Porto Alegre, mar. 2011. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/bde-23155>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

SWITZER, J. A.; HESS, D. C.; NICHOLS, F. T.; ADAMS, R.J. Pathophysiology and treatment of stroke in sickle-cell disease: present and future. **Lancet Neurol**, v. 5, n. 6 p.501-512, jun.2006. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422\(06\)70469-0/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422(06)70469-0/fulltext)>. Acesso em: 12 nov. 2016.

TAVARES-NETO, J. A hemoglobina S: um problema de saúde pública e ocupacional. **Bol. Of Sanit Panan**, v. 90, n. 3, 1981.

TERRA, M. G. et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 15, n. 4, p.672-678, 2006.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a16.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

THOMAS, M. L. Histórico e cuidados aos pacientes com distúrbios hematológicos. In: Brunner & Suddarth (org.) **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

TOSTES, M. A. et al. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. **Revista de Ciências Médicas**, v. 17, n. 3/6, 2008. Disponível em: <<http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/751>>. Acesso em: 12 jan. 2016.

TRAINA, F.; SAAD, S. T. O. Complicações hepáticas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.29, n.3, p.299-303, 2007. Disponível em: <<http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/27099/1/S1516-84842007000300021.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente-assistencial. Florianópolis: UFSC, 2014. 162p.

VENKATARAMAN, A.; ADAMS, R. J. Neurologic Complication os Sickle cell disease. **Handb clin neurol.**, n 120, p.1015-1025, 2014. Disponível em: <<http://europepmc.org/med/24365368>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

WANG, W. C. Central nervous system complications of sickle cell disease in children: an overview. **Child Neuropsychology**, v. 13, n. 2, p.103-119, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17364568>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

WARE, R. E. Salmonella infection in sickle cell disease: a clear and present danger. **J Pediatr.**, v. 130, n. 3, p.394-399, mai. 1997. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9063414>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

WATANABE, A. M. et al. Prevalence of hemoglobin S in the State of Paraná, Brazil, based on neonatal screening. **Rep. publichealth**, v.24, n.5, p.993-1000, mai. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000500006>. Acesso em: 20 dez. 2016.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.17, n.1, p. 88-93, jan/fev. 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/2814/281421904014/>>. Acesso em: 17 jun. 2017.

WILKINS, B. S. The spleen. **Br J Haemat.** v.117, p.265-274. 2002. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11972508>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

YALE, S. H.; NAGIB, N.; GUTHRIE, T. Approach to the Vaso-occlusive Crisis in Adults with Sickle Cell Disease. **Am Fam Physician**, v. 61, n. 5, p.1349-1356, 2000. Disponível em: <<http://europepmc.org/abstract/med/10735342>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev bras hematol hemoter**, v. 29, n. 3, p.207-214, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a03>>. Acesso em: 11 jan. 2016.

ZAGO, M. A. Considerações gerais sobre as doenças falciformes. In: **Manual de diagnósticos e tratamento das doenças falciformes**. Brasília: Ministério da Saúde; p.10-12, 2002. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: 11 jan. 2016.

ZVEITER, M. **O cuidado de enfermeiras obstétricas -com-a-mulher-que-dá-à-luz-na-casa-de-parto**: uma hermenêutica em Heidegger. Rio de Janeiro, 2011. Tese.112f. (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Seu filho (a) ou pessoa por quem é responsável está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“O Vivido de Adolescentes com Doença Falciforme sobre a Hospitalização: contribuições para a prática assistencial de enfermagem”**, sob orientação da professora Dra Zuleyce Maria Lessa Pacheco. Nesta pesquisa pretendemos como objetivo: Desvelar o vivido das hospitalizações pelo olhar do seu (a) filho (a). O motivo que nos levou a estudar este tema foi o interesse de contribuir para melhoria da assistência de saúde às pessoas com Doença Falciforme, a partir do conhecimento do vivido dos adolescentes com Doença Falciforme durante as hospitalizações e entendimento do apoio familiar a esses adolescentes (na opinião deles).

Esta pesquisa está direcionada aos adolescentes com idade entre 12 e 18 anos, atendidos no Hemocentro Regional dessa cidade. As informações serão coletadas em dois momentos: no primeiro seu filho (a) ou pessoa por quem é responsável contará para pesquisadora quem é e como é sua família e como esta se envolve em seu cuidado; posteriormente seu filho ou pessoa por quem é responsável, falará com a pesquisadora sobre os seus vividos durante as hospitalizações. Essa pesquisa pode acarretar risco mínimo a ele(a), ou seja, riscos correspondentes ao vivenciado no dia a dia de uma pessoa. Ao autorizar seu filho (a) ou pessoa por quem é responsável a participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhuma despesa, no entanto, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização.

O Sr (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para permitir ou não a participação de seu filho (a) ou pessoa por quem é responsável. Poderá retirar seu Consentimento ou interromper a participação a qualquer momento do processo de coleta de dados, caso venha a desejar, sem risco de qualquer penalização, prejuízo ou modificação na forma em que ele (a) será atendido pela pesquisadora, que tratará a identidade dele (a) com padrões profissionais de sigilo.

Os dados obtidos serão utilizados para fins científicos e divulgados em eventos e revistas, não sendo mencionada a identificação dos participantes em nenhuma publicação que possa resultar desta pesquisa. O material contendo as informações que indique a participação seu filho (a) ou pessoa por quem é responsável não será liberado e ficará sob a guarda da pesquisadora responsável durante um período mínimo de cinco anos, ocasião após a qual será destruída. Os encontros com os adolescentes serão no espaço do Hemocentro em local reservado. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada, seja diretamente com a pesquisadora ou através de divulgação em meio científico.

Este Termo de Consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo assinada pelo Sr (a), pela pesquisadora responsável e por um pesquisador (a) que coletará os dados, ficando uma via arquivada sob a responsabilidade da pesquisadora e outra entregue a Sr (a). Caso necessite de esclarecimento poderá entrar em contato com a coordenadora do projeto Zuleyce Pacheco.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu, _____, portador (a) do documento

de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos da pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de permitir a participação de meu filho (a) ou pessoa por quem sou responsável se assim o desejar. Declaro que concordo deixá-lo participar. Recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

Conforme previsto na Resolução 466/12 – CNS, a assinatura abaixo representa o meu acordo em participar da pesquisa.

Nome	Assinatura participante	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data
Nome	Assinatura testemunha	Data

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Alameda Ezequiel Dias, 321 – Santa Efigênia – Belo Horizonte – Minas Gerais.
 CEP 30130-110
 Fone: (31) 3768-4587
 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br

Pesquisadora Responsável: Zuleyce Maria Lessa Pacheco.
 Endereço: Av. Getúlio Vargas, 840/303. Centro Juiz de Fora- MG
 CEP: 36013-011 – Juiz de Fora – MG
 Fone: (32) 9123-8053
 E-mail: zuleycelessa@ufjf.edu.br

Testemunha: Pesquisadora Franciane Vilela Réche da Motta
 E-mail: francianevilela@live.com

APÊNDICE B – Termo de Assentimento

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **“O Vivido de Adolescentes com Doença Falciforme sobre a Hospitalização: contribuições para a prática assistencial de enfermagem”**, sob orientação da professora Dra Zuleyce Maria Lessa Pacheco. Nesta pesquisa pretendemos como objetivo: Desvelar o seu vivido durante as hospitalizações. O motivo que nos levou a estudar este tema foi o interesse de contribuir para melhoria da assistência a sua saúde e das demais pessoas com Doença Falciforme, a partir do conhecimento do seu vivido durante as hospitalizações e do conhecimento acerca de sua família.

Esta pesquisa está direcionada aos adolescentes com idade entre 12 e 18 anos atendidos no Hemocentro Regional desta cidade. As informações serão coletadas em dois momentos: no primeiro, você contará para pesquisadora quem é e como é sua família e como esta se envolve em seu cuidado; posteriormente você contará para a pesquisadora sobre os seus vividos durante as hospitalizações. Essa pesquisa pode acarretar risco mínimo a você, ou seja, riscos que você já vivencia em seu dia a dia. Ao se comprometer em participar deste estudo você não terá nenhuma despesa, no entanto, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento. Você e seu responsável não terão nenhuma despesa, nem receberão indenização financeira diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Você terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para aceitar ou não participar. Poderá retirar seu assentimento ou interromper sua participação a qualquer momento do processo de coleta de dados, caso venha a desejar, sem risco de qualquer penalização, prejuízo ou modificação na forma em que você será atendido pela pesquisadora, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo.

Os dados obtidos serão utilizados para fins científicos e divulgados em eventos e revistas, não sendo mencionada a sua identificação em nenhuma publicação que possa resultar desta pesquisa. O material contendo as informações que indique a sua participação não será liberado e ficará sob a guarda da pesquisadora responsável durante cinco anos, ocasião após a qual será destruída. Os encontros serão no espaço do Hemocentro em local reservado. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada, seja diretamente com a pesquisadora ou através de divulgação em meio científico.

Este Termo de Assentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo assinado por você, pela pesquisadora responsável e por um pesquisador (a) que participará da coleta dos dados, ficando uma via arquivada pelo período mínimo de 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora e outra entregue a você. Caso necessite de esclarecimento poderá entrar em contato com a coordenadora do projeto Zuleyce Pacheco.

Eu _____, portador (a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de eu participar se assim o desejar. Tendo o Consentimento do meu responsável já assinado, declaro

que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste Termo de Assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

Conforme previsto na Resolução 466/12 – CNS, a assinatura abaixo representa o meu acordo em participar da pesquisa.

Nome	Assinatura participante
Data	

Nome	Assinatura pesquisador
Data	

Nome	Assinatura pesquisador participante
Data	

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Alameda Ezequiel Dias, 321 – Santa Efigênia – Belo Horizonte – Minas Gerais.
CEP 30130-110

Fone: (31) 3768-4587

E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br

Pesquisador Responsável: Zuleyce Maria Lessa Pacheco.

Endereço: Av. Getúlio Vargas, 840/303. Centro Juiz de Fora- MG

CEP: 36013-011 – Juiz de Fora – MG

Fone: (32) 9123-8053

E-mail: zuleycelessa@ufjf.edu.br

Testemunha: Pesquisadora Franciane Vilela Réche da Motta

E-mail: franciane vilela@live.com

APÊNDICE C – Ficha cadastral dos entrevistados

Nome: _____

Código do Participante: _____

Data da Entrevista: _____ Duração: _____

Sexo: () F () M Idade: _____ Religião: _____

Cor da Pele Autodeclarada: _____

Estuda? _____ Se SIM, qual ano está cursando? _____

Número de hospitalizações durante a vida:

Medicações em uso: _____

GENOGRAMA: Gostaria que me contasse sobre sua família, desde seus avós.

APÊNDICE D – Questões norteadoras das entrevistas

- Conte para mim como foram as suas hospitalizações.
- Fale para mim o que você lembra desse período em relação as pessoas mais próximas, a assistência da equipe que cuidava de você, sobre seus sentimentos
- Como esses períodos internados interferiam em sua vida?
- Gostaria de falar mais alguma coisa?

APÊNDICE E – Historiografia dos participantes

Quadro 1: Historiografia dos participantes

Código do Participante	Sexo	Idade	Cor da Pele autodeclarada	Ano Cursado na Escola (em 2016)	Religião	Número de hospitalizações	Medicações Utilizadas
E1	Masculino	15	Parda	8º ano	Evangélica	Mais de 5	Ácido Fólico
E2	Masculino	13	Parda	8º ano	Evangélica	Mais de 5	Ácido Fólico
E3	Masculino	14	Negra	9º ano	Católica	Mais de 5	Ácido Fólico e Hidroxiuréia
E4	Masculino	14	Negra	8º ano	Evangélica	Mais de 5	Ácido Fólico
E5	Feminino	16	Parda	7º ano	Não Tem	Mais de 5	Ácido Fólico, Hidroxiuréia, Trileptal, ASS
E6	Masculino	16	Negra	2º ano do Ensino Médio	Católica	4	Ácido Fólico e Hidroxiuréia
E7	Masculino	17	Parda	2º ano do Ensino Médio	Católica	Mais de 5	Ácido Fólico e Hidroxiuréia
E8	Feminino	15	Negra	1º ano do Ensino Médio	Evangélica	Mais de 5	Ácido Fólico
E9	Feminino	15	Negra	1º ano do Ensino Médio	Católica	Mais de 5	Ácido Fólico e Hidroxiuréia
E10	Masculino	12	Parda	5º ano	Evangélica	Mais de 5	Ácido Fólico e Hidroxiuréia

Fonte: A aurora (2017).

ANEXO A – Autorização para a pesquisa pela Faculdade de Enfermagem

CARTA DE APRESENTAÇÃO E DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA

À Diretora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora

Juiz de Fora, 03 de Março de 2016

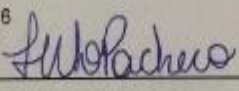
Prezado Senhor,

Eu, Zuleyce Maria Lessa Pacheco, professora do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, orientadora da Mestranda Franciane Vilela Réche da Motta, venho solicitar a autorização da Senhora **Denise Barbosa de Castro Friedrich**, responsável pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora para a condução da pesquisa intitulada: "O VIVIDO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL EM ENFERMAGEM" com vistas à elaboração da dissertação do Curso de Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Esta pesquisa tem como objetivos desvelar o vivido das hospitalizações pelos adolescentes com Doença Falciforme e compreender a rede de apoio familiar dos adolescentes com Doença Falciforme.

Considerando que os participantes serão adolescentes entre 12 e 18 anos de idade atendidos no Serviço, propõe-se realizar a coleta de dados da primeira etapa da pesquisa nos dias agendados para as consultas médicas e a segunda etapa da coleta se dará com agendamento prévio em local, hora e data apropriada definidos em comum acordo entre os participantes. Inicialmente, será realizada uma entrevista para a construção de um Genograma, que será construído junto com o adolescente, com auxílio do Microsoft Word. Posterior a este momento, em outro dia agendado com o adolescente e em local indicado por ele. Após a construção do Genograma, será realizada técnica de entrevista aberta com o objetivo de compreender o vivido das hospitalizações por esses indivíduos.

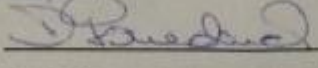
Juiz de Fora, 03 de Março de 2016



Prof. Drª Zuleyce Maria Lessa Pacheco

Na qualidade de Diretora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada "O VIVIDO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL EM ENFERMAGEM" a ser conduzida sob responsabilidade das pesquisadoras Zuleyce Maria Lessa Pacheco e Franciane Vilela Réche da Motta.

Juiz de Fora, 04 de março de 2016



Prof. Drª Denise Barbosa de Castro Friedrich

Prof.ª Dra. Denise B. de Castro Friedrich
DIRETORA DA FACULDADE
DE ENFERMAGEM - UFJF
COREN-MG 024.833

ANEXO B – Carta de apresentação e solicitação para a pesquisa no HEMOMINAS

DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA

CARTA DE APRESENTAÇÃO E DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA

Ao Diretor do Hemocentro Regional de Juiz de Fora

Juiz de Fora, 03 de Março de 2016

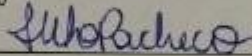
Prezado Senhor,

Eu, Zuleyce Maria Lessa Pacheco, professora do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora, orientadora da Mestranda Franciane Vilela Réche da Motta, venho solicitar a autorização do Senhor, responsável pelo Hemocentro Regional de Juiz de Fora para a condução da pesquisa intitulada: "O VIVIDO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL EM ENFERMAGEM" com vistas à elaboração da dissertação do Curso de Mestrado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Esta pesquisa tem como objetivos desvelar o vivido das hospitalizações pelos adolescentes com Doença Falciforme e compreender a rede de apoio familiar dos adolescentes com Doença Falciforme.

Considerando que os participantes serão adolescentes entre 12 e 18 anos de idade atendidos no Serviço, propõe-se realizar a coleta de dados da primeira etapa da pesquisa nos dias agendados para as consultas médicas e a segunda etapa da coleta se dará com agendamento prévio em local, hora e data apropriada definidos em comum acordo entre os participantes. Inicialmente, será realizada uma entrevista para a construção de um Genograma, que será construído junto com o adolescente, com auxílio do Microsoft Word. Posterior a este momento, em outro dia agendado com o adolescente e em local indicado por ele. Após a construção do Genograma, será realizada técnica de entrevista aberta com o objetivo de compreender o vivido das hospitalizações por esses indivíduos.

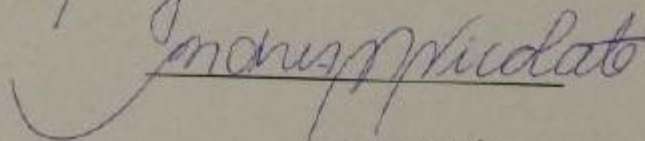
Juiz de Fora, 03 de Março de 2016



Prof. Dr^a Zuleyce Maria Lessa Pacheco

Na qualidade de Responsável pelo Hemocentro Regional de Juiz de Fora, autorizo a realização da pesquisa intitulada "O VIVIDO DE ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO: CONTRIBUIÇÕES PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL EM ENFERMAGEM" a ser conduzida sob responsabilidade das pesquisadoras Zuleyce Maria Lessa Pacheco e Franciane Vilela Réche da Motta, e declaro que esta instituição apresenta infraestrutura necessária a realização da referida pesquisa.

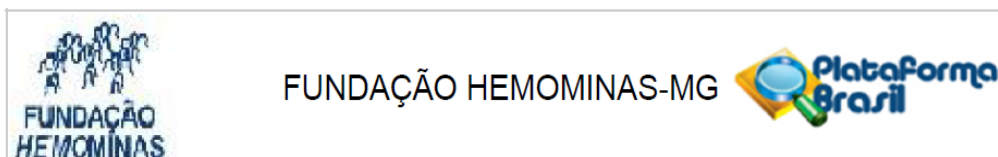
Juiz de Fora, 03 de Março de 2016



Ana Luísa de Magalhães Nicolato
GERENTE TÉCNICO
HEMOMINAS JUZ DE FORA
IASP 1050681-4

SEM RESERVAÇÃO DO
AUTÓGRAFO

ANEXO C – Parecer Consubstanciado aprovado pelo CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Vivido de Adolescentes com Doença Falciforme sobre a Hospitalização: contribuições para a prática assistencial em enfermagem

Pesquisador: Zuleyce Maria Lessa Pacheco

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 54237916.5.0000.5118

Instituição Proponente: FUND CENTRO HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

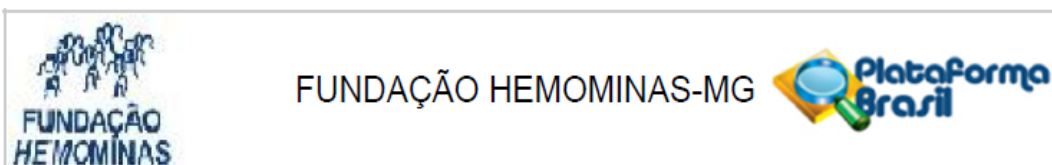
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.635.591

Apresentação do Projeto:

A Doença Falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. No Brasil, a introdução da DF ocorreu, substancialmente, no período de imigração forçada de povos africanos. Destaca-se que a incidência de pessoas com traço é de 1:35 dos nascidos vivos. Devido à grande presença de afrodescendentes no país, a DF constitui um grupo de doenças e agravos relevantes. A doença crônica durante a infância e adolescência determina a necessidade de atenção singular, em especial no processo de hospitalização, pois esses adolescentes são separados do convívio com sua família, amigos e escola, além de haver uma modificação em suas atividades de vida diárias. Desta forma, com o olhar direcionado à dimensão existencial, surge como OBJETO de estudo o vivido das hospitalizações que o adolescente com Doença Falciforme é submetido e como se articula sua rede de apoio familiar. Tal pesquisa possui o seguinte OBJETIVO: Desvelar o vivido das hospitalizações pelos adolescentes com Doença Falciforme. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizará como alicerce metodológico e filosófico a fenomenologia existencial de Martin Heidegger. Os participantes do estudo serão adolescentes com Doença Falciforme, que estão em tratamento no hemominas, totalizando 25 adolescentes. Primeiramente será realizada uma entrevista para a construção de um Genograma, que será construído junto com o adolescente, com auxílio do

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4587 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 1.635.591

Microsoft Word. Após a construção do Genograma, será realizada técnica de entrevista aberta, composta pela seguinte questão norteadora: "Conte para mim como é para você ficar internado e como você vivenciou estas internações". O encontro com os participantes para a realização deste segundo momento se dará com agendamento prévio em local, hora e data apropriada definidos em comum acordo entre os participantes e o investigador. Será realizada a historiografia dos participantes registrando a dimensão ôntica dos fatos, o quem do ser-adolescente com Doença Falciforme que vivencia diversas hospitalizações; além disso será construída a historicidade, que representa a dimensão fenomenal, com o auxílio de um diário de campo para captar expressões, sentidos e mensagens não verbais e paraverbais que forem captadas pelo entrevistador durante o encontro. Posteriormente a coleta de dados será utilizada como método de análise da segunda etapa da entrevista o método heideggeriano que consiste em duas fases principais. O primeiro momento metódico da analítica existencial, que é a Compreensão Vaga e Mediana. Em seguida, partindo das Unidades de Significação e utilizando os movimentos de intuição e imaginação próprios do pesquisador, deverá ser compreendido o sentido da experiência vivenciada pelo ser partindo-se para o segundo momento metódico, denominado Hermenêutica que possibilita a interpretação dos sentidos, desvelando o que antes estava velado pelo ser.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como foi para o adolescente vivenciar os períodos em que precisou estar hospitalizado.

Objetivo Secundário:

Realizar a historiografia dos participantes. Desvelar o vivido das hospitalizações pelos adolescentes com Doença Falciforme. Conhecer a rede de apoio familiar dos adolescentes com Doença Falciforme.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

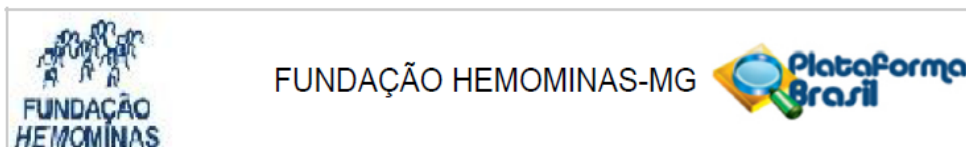
Riscos:

Trata-se de um estudo classificado como de risco e desconforto mínimos, uma vez que o método e a técnica a ser utilizada durante a coleta das informações não empregará nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas, psicológicas e sociais dos indivíduos que participarão do estudo.

Benefícios:

Os resultados desta pesquisa serão remetidos aos serviços e participantes envolvidos. Contribuirão para avanços no conhecimento da enfermagem nos campos da educação, pesquisa e cuidados

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4587 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 1.635.591

específicos a pessoas com Doença Falciforme. A pesquisa contribuirá para o subsídio ao atendimento de saúde humanizado a pessoas com Doença Falciforme; subsidiará os debates e questionamento envolvidos na problemática da hospitalização; Contribuirá para a melhoria na assistência à família de pessoas com Doença Falciforme, bem como de famílias de outros doentes crônicos. A partir desta pesquisa será realizada uma dissertação de Mestrado e três artigos para publicação em periódicos da área. Espera-se fortalecer o eixo temático de atenção à pessoa com Doença Falciforme.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Verificar campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Verificar campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e ao Termo de Assentimento:

- Propõe-se que os termos "desvelar" e "vivido" possam ser substituídos por palavras sinônimas que facilitem a compreensão dos participantes. Solicita-se a alteração.

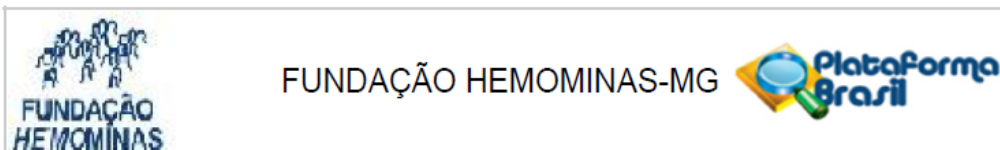
RESPOSTA: No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e no Termo de Assentimento os termos "desvelar" e "vivido" foram substituídos por palavras sinônimas ("conhecer" e "experiência" respectivamente).

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

- No TCLE, no final do segundo parágrafo, existe a afirmação de que "caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização"; já no TA no terceiro parágrafo, a informação é diferente "Você e seu responsável não terão nenhuma despesa, nem receberão indenização financeira diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa". Solicita-se a adequação.

RESPOSTA: Foi alterada no Termo de Assentimento a informação sobre o direito de indenização, conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, ficando, então, da seguinte forma: "Ao se comprometer em participar deste estudo você não terá nenhuma despesa, no entanto, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4587 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 1.635.591

assegurado o direito à indenização".

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

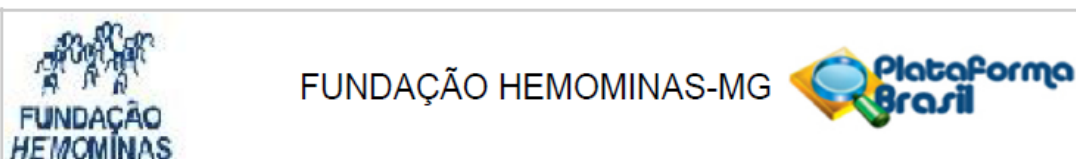
1 – Sobre o local de realização da pesquisa: faltou detalhar as instalações que serão usadas para a realização da pesquisa visando garantir a confidencialidade das entrevistas. Solicita-se a adequação. RESPOSTA: Ficou assim descrito o local de pesquisa para o primeiro momento, a construção do Genograma: "será realizada após a consulta de rotina, no próprio Hemocentro, em uma sala com ambiente calmo e tranquilo e que seja adequada à realização da pesquisa, o seja, que assegure a confidencialidade da entrevista e a privacidade e conforto do participante". O segundo momento da pesquisa, a entrevista fenomenológica, se dará com agendamento prévio em local, hora e data apropriada definidos em comum acordo entre os participantes e o investigador. Buscar-se-á um ambiente calmo, acolhedor e tranquilo para este momento, visando a privacidade e conforto dos participantes e a confidencialidade das entrevistas.

ANÁLISE: Pendência parcialmente atendida. Solicita-se esclarecimentos sobre a entrevista fenomenológica: o agendamento coincidirá com outros atendimentos do paciente ou este se deslocará até o Hemocentro exclusivamente para a entrevista? Ressaltamos que, de acordo com a Resolução 466/2012 os participantes devem ser esclarecidos quanto a "g) explicitação da garantia de ressarcimento e como serão cobertas as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes;".

RESPOSTA: 1. Na metodologia, destacamos que a entrevista para a realização do Genograma será realizada após a consulta de rotina, no próprio Hemocentro, em uma sala com ambiente calmo e tranquilo e que seja adequada à realização da pesquisa, ou seja, que assegure a confidencialidade da entrevista e a privacidade e conforto do participante. 2. A entrevista fenomenológica será realizada na própria residência do participante, por meio de uma visita domiciliar previamente agendada. Caso este se recuse a nos receber em seu domicílio, a entrevista será agendada quando do seu retorno ao Hemocentro para consulta médica em uma sala do serviço que favoreça ambiente calmo e tranquilo e que seja adequada à realização da pesquisa, ou seja, que assegure a confidencialidade da entrevista e a privacidade e conforto do participante.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. OBSERVAMOS QUE É IMPORTANTE QUE O PARTICIPANTE POSSA OPTAR PELO LOCAL DA REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA, POIS, NINGUÉM MELHOR DO QUE ELE COMPREENDE QUAIS AS DIFICULDADES PARA A ENTREVISTA EM SUA RESIDÊNCIA EM RELAÇÃO À ADEQUAÇÃO DO AMBIENTE PARA QUE A ENTREVISTA NÃO SEJA INTERROMPIDA E TENHA O SIGILO

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4587 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 1.635.591

DE SUAS INFORMAÇÕES GARANTIDO.

2 – A respeito da metodologia:

- Deve incluir informações como, onde que serão feitas as entrevistas, quanto tempo deve demorar as mesmas, se vão ser gravadas, quem vai estar presente, etc. Solicita-se a adequação.

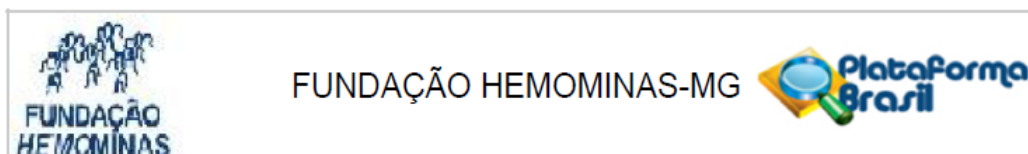
RESPOSTA: A entrevista para a construção do Genograma tem previsão de duração de cerca de 30 minutos. Esta etapa será realizada após a consulta de rotina, no próprio Hemocentro, em uma sala com ambiente calmo e tranquilo e que seja adequada à realização da pesquisa, o seja, que assegure a confidencialidade da entrevista e a privacidade e conforto do participante. Para este momento não será necessária gravação de áudio, somente o computador com o Microsoft Word para a confecção do Genograma é suficiente, além disso, a entrevista será realizada apenas com o (a) participante e a pesquisadora dentro da sala, de forma a, também, contribuir com a privacidade e a livre expressão dos (as) participantes. Na entrevista Fenomenológica as falas dos participantes serão gravadas em aparelho de áudio e serão registradas em um diário de campo pelo pesquisador as expressões não verbais e comportamentos do participante durante a entrevista, buscando promover, uma melhor aproximação ao “quem” dos depoentes. Estima-se que, aproximadamente 40 minutos à 1 hora serão suficientes para a realização da entrevista, que contará apenas com a presença do participante e da pesquisadora contribuindo, também, com a privacidade e a livre expressão dos (as) participantes.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3 - Dos riscos: O projeto Destaca “Trata-se de um estudo classificado como de risco e desconforto mínimos, uma vez que o método e a técnica a ser utilizada durante a coleta das informações não empregará nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas, psicológicas e sociais dos indivíduos que participarão do estudo.” Folha 6. Entretanto, considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco (riscos possíveis, desconforto para responder aos questionários para coleta de dados, constrangimento do participante ao responder o questionário ou a quebra de sigilo, gerando a divulgação inadequada das informações colhidas), solicitamos adequação no projeto, no TCLE e Termo de Assentimento.

RESPOSTA: Em relação aos riscos da pesquisa: Trata-se de um estudo classificado como de risco e desconforto mínimos, uma vez que o método e a técnica a ser utilizada durante a coleta das informações não empregará nenhuma intervenção ou modificação intencional nas variáveis fisiológicas, psicológicas e sociais dos indivíduos que participarão do estudo. No entanto,

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4587 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 1.635.591

considerando que “toda pesquisa oferece riscos em tipos e gradações variados” a pesquisadora utilizará de meios para reduzir quaisquer riscos possíveis. Sendo assim, como parte do Protocolo de Atendimento Institucional é oferecido a todo paciente atendimento psicológico. Caso algum dos participantes do estudo necessite de acompanhamento psicológico expressado durante as entrevistas, este será encaminhado para o serviço de psicologia da própria instituição. A informação supracitada foi alterada tanto no Projeto, quanto nos Termos de Assentimento e Consentimento.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4 – Sobre o cronograma: Adequação do Cronograma, uma vez que conforme a Resolução 466/2012 a pesquisa só poderá ser iniciada após aprovação do CEP. Solicitamos adequação.

RESPOSTA: O cronograma também foi alterado.

ANÁLISE: Será necessária nova adequação do cronograma. Pendência parcialmente atendida.

RESPOSTA: O cronograma foi alterado (o do corpo do projeto, o anexo “cronograma” e o cronograma da Plataforma Brasil). O início das atividades está previsto para o mês de julho, visto que o projeto está sendo encaminhado para apreciação ainda em meados do mês de junho. No entanto ressaltamos que o início da pesquisa só se dará após a aprovação pelo Comitê de Ética do Hemominas.

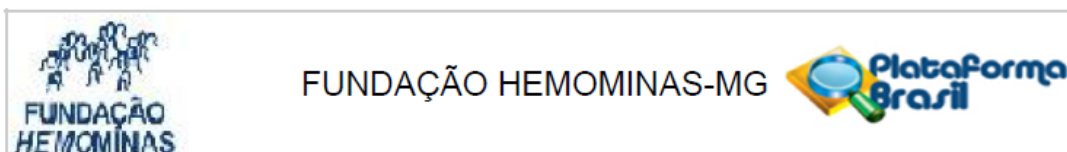
ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_670733.pdf	20/06/2016 12:30:17		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDFversaoCEP3.pdf	20/06/2016 12:28:58	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Cronograma	CronogramaAlterado.pdf	20/06/2016 12:28:36	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Outros	SegundaCartaRespostaCEP.pdf	20/06/2016 10:34:09	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Outros	CartaRespostaCEP.pdf	04/05/2016 22:35:09	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
TCLE / Termos de	ANEXODTCLA.pdf	19/04/2016	Zuleyce Maria Lessa	Aceito

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4587 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 1.635.591

Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXODTCLA.pdf	16:57:10	Pacheco	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ANEXOCTCLE.pdf	19/04/2016 16:56:45	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Outros	APENDICEB.pdf	05/03/2016 10:32:59	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Outros	APENDICEA.pdf	05/03/2016 10:32:20	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	05/03/2016 10:28:00	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeConcordanciaFACENF.pdf	05/03/2016 10:08:20	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeConcordanciaHemominas.pdf	05/03/2016 10:08:01	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Outros	TermodeCompromisso.pdf	05/03/2016 10:05:46	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Outros	Cadastrodepesquisa.pdf	05/03/2016 10:03:32	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	05/03/2016 09:49:55	Zuleyce Maria Lessa Pacheco	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 14 de Julho de 2016

Assinado por:
Daniel Gonçalves Chaves
(Coordenador)

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4587 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br