

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE

CURSO DE PSICOLOGIA

LUÍSA AMARAL CANÇADO

CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO
PARA CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME

SÃO PAULO

2017

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE

CURSO DE PSICOLOGIA

LUÍSA AMARAL CANÇADO

CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO
PARA CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME

**Trabalho de conclusão de curso como
exigência parcial para graduação no curso
de Psicologia, sob orientação da Prof.^a Dr.^a
Ana Laura Schliemann**

SÃO PAULO

2017

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, **Rodolfo** e **Márcia** pelo amor incondicional, carinho e apoio sempre. Vocês são minhas maiores inspirações.

À minha avó **Santina**, que me acolheu nos momentos difíceis e sempre acreditou em mim. Obrigada por todas as orações, abraços e conversas.

Aos meus irmãos, **Marina**, **Natália** e **Danilo** por estarem sempre do meu lado, me ajudarem e incentivarem.

Ao meu namorado, **Vinicius Santana** por ser meu companheiro, por me amar e estar sempre ao meu lado.

À **Prof.^a Dr.^a Ana Laura Schliemann**, orientadora maravilhosa, atenciosa e companheira, obrigada por me aceitar como orientanda, me impulsionando para frente, em direção dos meus sonhos. Obrigada por tudo e especialmente por acreditar na importância deste trabalho e em mim.

À **Prof.^a Dr.^a Maria Cecília Roth**, coordenadora do Núcleo de Psicologia Hospitalar, tenho sorte de ter você como professora e supervisora. Agradeço por todos seus ensinamentos e por me acolher sempre.

À designer da cartilha, **Luana Vieira**, agradeço pela sua dedicação e trabalho excepcional.

À **PUC-SP** e **FACHS**, pela minha formação como psicóloga e como pessoa. Agradeço pelos inúmeros aprendizados, experiências e vivências com grandes mestres.

RESUMO

Luísa Amaral Cançado. Construção de material educativo para crianças com anemia falciforme, 2017. Professora Doutora Ana Laura Schliemann.

A utilização de materiais lúdicos e educativos em saúde tem aumentado com o intuito de ajudar os doentes a se apropriarem de sua doença e tratamento. Esse trabalho de conclusão de curso buscou aproximar como o psicólogo, que atua em saúde, poderia contribuir na apropriação da criança com anemia falciforme (AF) em relação a sua doença e processo de adoecimento, bem como enfatizar a importância dos profissionais da saúde, familiares e cuidadores que auxiliam no tratamento e enfrentamento da doença. O objetivo da pesquisa foi desenvolver uma cartilha para a criança com AF, como material educativo, informativo e interativo que facilitasse a apropriação e enfrentamento da doença. O método utilizado foi qualitativo através da revisão da literatura e desenvolvimento de uma cartilha com informações e atividades cognitivo/emocionais sobre a doença. Utilizou-se linguagem adequada ao público alvo; as ilustrações como facilitadoras para a identificação das crianças e o layout e design para tornar o material visualmente atraente. Os temas abordados foram: apresentação da cartilha com orientação de utilização de uma personagem; apresentação do doente; o que é a AF e os sintomas; internação e equipe. As atividades são liga pontos, desenhos e caça palavras. Ao final do trabalho observou-se que a cartilha é um material que pode ajudar no contato com a criança, a abordar temas difíceis e que são necessários para o enfrentamento da doença.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Psicologia hospitalar; Materiais educativos.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	5
2	REVISÃO DE LITERATURA	10
2.1.	Anemia Falciforme	10
2.2.	A criança e a anemia falciforme	15
2.3.	O processo de adoecimento	19
3	MÉTODO	21
4	RESULTADOS	25
5	DISCUSSÃO	34
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
7	REFERÊNCIAS	37

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas constituem um problema de saúde de grande importância, uma vez que têm afetado cada vez mais uma parcela significativa da população mundial, causando elevada morbidade e mortalidade.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2003), as doenças crônicas são responsáveis por 60% do ônus das doenças do mundo correspondendo a 72% das causas de morte. A expectativa para o ano de 2020 é de que serão responsáveis por 80% do ônus das doenças dos países em desenvolvimento.

As doenças crônicas estão relacionadas a múltiplas causas e a um conjunto de condições crônicas. Em geral, são caracterizadas por início gradual de longa ou indefinida duração e de prognóstico incerto que nem sempre leva a cura, de modo que requerem tratamentos e mudanças de estilo de vida (Brasil, 2013).

Portanto, são condições caracterizadas pela evolução e/ou permanência de sintomas e complicações, que impõem limitações e requerem novas adaptações, podendo muitas vezes ser incurável (Mota, Queiroz e Dias, 2015; Vieira e Lima, 2002).

Quando uma criança é diagnosticada com doença crônica, ela se depara com muitas mudanças em sua vida, pois a doença interrompe aquilo que era experienciado, vivenciado e conhecido por ela. A doença impõe limitações e introduz a criança a um novo mundo: o mundo das hospitalizações, dos exames, tratamentos, medicações. Esse mundo permeia seu processo de crescimento e desenvolvimento, modificando o seu cotidiano, o convívio familiar, escolar e social (Schliemann, 2003; Souza, 2011).

O mundo da doença pode se tornar ameaçador para a criança, gerando sentimentos como medo, angústia, ansiedade, sensação de abandono, sensação da doença como punição, que podem desencadear mais sofrimento (Mota et. al, 2015).

Além da doença modificar a vida da criança, podem surgir aspectos relacionados ao estresse físico e psíquico, de modo que a vivência emocional está diretamente ligada a percepção que a criança tem sobre si, sobre a doença, a dor e o sofrimento (Schliemann, 2003).

A idade, sexo, etnia, o contexto sócio-cultural, o nível educacional e intelectual, o status econômico e social, crenças e autoestima também são aspectos que influenciam como a criança vivencia e encontra mecanismos para enfrentar a doença (Schliemann, 2003).

Buscar ajuda na vida psíquica é uma ferramenta que pode auxiliar a criança a compreender o mundo da doença. Para elaborar e dar um sentido ao que está acontecendo, internalizando essa situação adversa e nova em sua vida da maneira mais saudável possível, adquirindo clareza do seu próprio entendimento da doença, autonomia e mecanismos de enfrentamento (Schliemann, 2003).

Nesse sentido, o acompanhamento do psicólogo hospitalar atrelado aos demais profissionais da área da saúde é de extrema importância.

A Psicologia Hospitalar é o campo de compreensão dos aspectos psicológicos relacionados ao adoecimento, de modo que considera a vivência subjetiva e o impacto do adoecimento na vida do paciente. Os aspectos psicológicos são manifestações da vivência emocional diante da doença, tais como sentimentos, desejos, a fala, os pensamentos e comportamentos, as fantasias, as lembranças, as crenças, os sonhos, os conflitos. Esses aspectos são como uma atmosfera a envolver a doença, de modo que interferem diretamente na doença (Simonetti, 2016; Valverde, 2010).

Diferentemente do entendimento de adoecimento como um estado de ser enfermo, a Psicologia considera o adoecimento como uma situação inesperada, como o processo que acompanha a doença, que diz respeito aos impactos que a patologia provoca na vida da pessoa, ao conjunto de vivências e sentidos.

O psicólogo hospitalar busca através da escuta, acolher essas vivências, compreender os sentidos juntamente com a pessoa doente, de modo que ele se aproprie dos seus pensamentos, angústias e sofrimento. Seu interesse está na forma como o sujeito vive e experimenta o seu estado de doença, na sua relação consigo mesmo, com os outros e com o mundo. O papel do psicólogo é de acolher e acompanhar a pessoa doente e seus familiares a identificarem seus recursos pessoais para lidar e enfrentar essa situação nova e ameaçadora, que é a doença, de maneira a adquirir mecanismos de enfrentamento, colaborando e favorecendo o curso do tratamento e cura,

quando possível (Valverde, 2010; Simonetti, 2016). Essa situação tem um cenário que são os ambientes em saúde, e dentre eles o Hospital.

O Hospital é uma instituição que, como qualquer outra, possui suas próprias regras e estrutura. De acordo com suas regras e estrutura, a prioridade é voltada para o diagnóstico, qualidade de vida e a cura, onde muitas vezes, o bem-estar emocional do paciente não é o principal objetivo e sim o bem-estar é biológico e orgânico (Valverde, 2010).

Dessa forma, a Psicologia se insere no hospital de forma peculiar, de modo que o psicólogo deve adaptar sua atuação, adquirindo uma postura flexível, visto que os espaços e condições hospitalares são muito diferentes da atuação clínica em consultório. O espaço físico não é privativo ao atendimento psicológico, onde podem ocorrer pelos corredores, enfermaria, pronto-socorro, ambulatório, UTI, em frente a outros pacientes, sendo muitas vezes interrompido por médicos, enfermeiros, auxiliares de limpeza e técnicos, que estão cumprindo seus deveres e suas funções. Diante desses aspectos, é importante que o psicólogo contorne as dificuldades e reconheça que durante o seu trabalho podem ocorrer interrupções, adiantamentos e cancelamentos que estão fora de sua esfera de controle, pois a prioridade das ações médicas tem que ser respeitada (Almeida e Malagris, 2011; Valverde, 2010; Simonetti, 2016).

Além de estar atento aos aspectos psicológicos em torno da pessoa que adoeceu, o psicólogo hospitalar está atento a todos os que estão envolvidos no processo de adoecimento, a família, os cuidadores, rede de apoio e equipe de profissionais. Nesse sentido, o psicólogo hospitalar é um mediador da relação entre pacientes, familiares, médicos e equipe (Almeida e Malagris, 2011; Simonetti, 2016).

No que tange o processo de hospitalização da criança com doença crônica, o psicólogo hospitalar deve se adequar à linguagem e a realidade da criança, para que ela expresse suas vivências e experiências da forma que lhe é familiar.

Nesse sentido, Mozel et al. (2012) relatam em seu estudo que algumas técnicas lúdicas têm surgido com a finalidade de proporcionar experiências construtivas à criança hospitalizada para o desenvolvimento físico, social e emocional, ampliando a utilização das salas de recreação, brinquedotecas,

oficinas, como um modo de proporcionar um melhor preparo da criança em relação ao que pode acontecer no decorrer das hospitalizações, aos cuidados que deve ter em relação a si mesma, a sua doença e a seu tratamento e neutralizar os efeitos adversos da hospitalização. Estes espaços se tornam uma atmosfera divertida, confortável, segura, para entrar em contato com seus temores, frustrações e a revelar seus sentimentos e pensamentos; longe dos procedimentos invasivos ou dolorosos, proporcionando um distanciamento, mesmo que temporário, dos seus temores e ameaças, aonde ela pode brincar de acordo com suas vivências e sentimentos.

Na busca de encontrar estudos sobre crianças com doenças crônicas, surgiu o interesse de fazer uma revisão da literatura sobre a Anemia Falciforme (AF), que é uma doença crônica, genética e hereditária mais comum no Brasil, com alta morbidade e mortalidade desde a infância. Dados do Ministério da Saúde, apontam que 3500 bebês nascem com doença falciforme a cada ano, o que evidencia a relevância epidemiológica da doença no país (Cançado e Jesus, 2007).

A escolha deste tema partiu da inquietude de não encontrar muitas pesquisas e estudos que discutam sobre a atuação do psicólogo na anemia falciforme e como este poderia contribuir na apropriação da criança em relação a sua doença e processo de adoecimento. Um dos instrumentos que poderiam ser utilizados para contribuir com essa apropriação da criança com anemia falciforme, são os materiais lúdicos e educativos.

De acordo com as autoras Moreira, Nóbrega e Silva (2003) as cartilhas educativas têm sido um recurso utilizado para informar a população sobre temáticas como: direitos, deveres, doenças, dentre outros, e para facilitar o processo de aprendizado.

Nessa perspectiva, o estudo objetivou desenvolver uma cartilha lúdica e educativa que ajudasse a criança com anemia falciforme a compreender e aprender sobre a doença, bem como obter um espaço em que ela pudesse se expressar, escrever ou desenhar o que sente, favorecendo uma melhor comunicação e entendimento das necessidades e sentimentos da criança,

entre os profissionais da equipe, a criança e família, como forma de empoderamento¹ e apropriação de sua doença.

¹Empoderamento é o conceito de *empowerment* ou, em português, empoderamento, explorando seu potencial para a transformação das práticas comunitárias e profissionais em saúde. *ElectronicDocumentFormat* (ABNT)
CARVALHO, Sérgio Resende; GASTALDO, Denise. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2029-2040, Dec. 2008.
Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 junho.2017.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900007>.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Anemia Falciforme

O sangue é constituído por uma parte líquida chamada plasma e de uma parte celular constituída por três tipos de células: os glóbulos brancos (leucócitos), glóbulos vermelhos (hemácias) e as plaquetas. Cada uma dessas células sanguíneas desempenham uma função no corpo humano. Os glóbulos brancos são responsáveis pelas defesas do organismo. Os glóbulos vermelhos são responsáveis pelo transporte de oxigênio. As plaquetas são responsáveis pela coagulação sanguínea e contenção de hemorragias (Brasil, 2009; Brasil, 2014).

No sangue, os glóbulos vermelhos saudáveis possuem forma arredondada bicôncava e flexível, o que permite que eles consigam passar por vasos muito pequenos e levar o oxigênio para todas as células do organismo. Dentro deles, encontram-se as hemoglobinas que além de conferir a cor avermelhada ao sangue, são responsáveis pelo transporte de oxigênio, essencial para a saúde de todos os órgãos e sistemas do corpo humano (Brasil, 2007; Brasil, 2009).

A anemia falciforme é um tipo de anemia hereditária e crônica, transmitida de pais para filhos, de modo que a pessoa nasce com a doença, podendo se agravar ao longo do tempo. É a doença genética mais comum do Brasil e decorre da mutação de um gene responsável pela síntese de hemoglobina. O indivíduo em vez de produzir a hemoglobina (Hb) normal denominada Hb A, produz a Hb S (Alves et al., 2015; Brasil, 2014).

A Hb S, entretanto, em situações de ausência ou diminuição de oxigênio se aglomera e altera a forma do glóbulo vermelho, que de arredondado adquire a forma de foice ou de "meia lua", daí a letra S de Sickle cell (célula falciforme). Os glóbulos vermelhos chamados falciformes são pouco flexíveis, não conseguem ultrapassar os vasos muito pequenos, provocando sua obstrução e impedindo a adequada oxigenação do órgão ou tecido. A anemia ocorre devido à destruição precoce dos glóbulos vermelhos em forma de foice (Brasil, 2006; Brasil, 2007; Brasil, 2009; Cançado e Jesus, 2007; Zago, 2001).

Além disso, os glóbulos vermelhos falciformes podem aderir uns aos outros, formando pequenos grumos de células que podem prejudicar a

circulação sanguínea e até obstruir o vaso sanguíneo, provocando quadros de dor e dano a inúmeros órgãos (Brasil, 2009; Cançado e Jesus, 2007).

A anemia falciforme originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração dos escravos; acomete mais frequentemente, mas não exclusivamente, indivíduos de etnia afrodescendente. É encontrada em grandes regiões da Ásia, Europa, Américas, e no Brasil distribui-se desigualmente, predominando nos estados do Norte e Nordeste. Atualmente, a maioria da população brasileira apresenta traços de afrodescendência, o que faz da anemia falciforme a doença hereditária mais comum do Brasil (Brasil, 2015; Zago, 2002).

Atualmente, no Brasil, a prevalência estimada para o traço falciforme da população geral é de 4%, podendo variar entre 2% até 8%; entre os afrodescendentes 6% a 10%; e a expectativa de indivíduos com traço falciforme é de 7.200.000. Com relação à doença falciforme, o número estimado de brasileiros com anemia falciforme é de 25.000 a 30.000 e o número de casos novos por ano seja próximo de 3.500, ou seja, 1 recém-nascido doente para cada 1.000 recém-nascidos vivos (Cançado e Jesus, 2007).

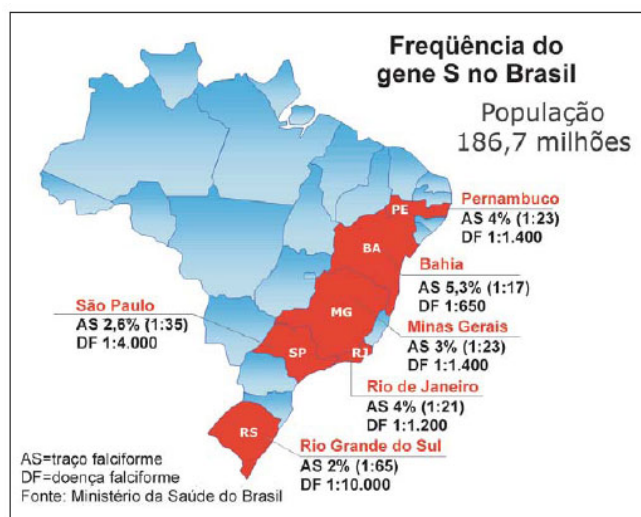


Figura 1 - Frequência do gene S nas diferentes regiões do Brasil.

Fonte: A doença falciforme no Brasil. Cançado e Jesus, 2007.

A anemia falciforme é uma doença caracterizada pela sua variabilidade clínica. Enquanto algumas pessoas apresentam um quadro de grande gravidade, sujeitos à inúmeras crises de dor e danos aos órgãos e frequentes hospitalizações, conferindo maior risco de complicações clínicas e morte já nos

primeiros anos de vida, outras apresentam um quadro de pouca gravidade ou então em alguns casos quase assintomática, permitindo que esses pacientes tenham uma boa qualidade de vida sem muitos problemas de saúde. Nesse sentido, os sinais e sintomas relacionados a doença são variados e atingem cada pessoa de forma diferente. Alguns fatores que contribuem para esta variabilidade clínica são fatores genéticos, ambientais, nível socioeconômico, condições de higiene e alimentação, condições de moradia e trabalho, assistência médica, dentre outros (Cançado e Jesus, 2007; Zago, 2001).

Os sinais e sintomas podem começar a aparecer ainda no primeiro ano de vida, mostrando a importância do diagnóstico e tratamento precoce como principal medida de impacto positiva na assistência de qualidade às pessoas com a doença, aumentando a sobrevida, que, para tanto, devem ser acompanhadas em centros de referência especializados capazes de oferecer atendimento global, multidisciplinar e multiprofissional (Alves et al., 2015; Cançado e Jesus, 2007).

Os sintomas e sinais mais comuns da doença são a anemia, crises de dor, infecções e icterícia. Outras manifestações clínicas que demonstram a gravidade da doença, aumentando a morbidade e a mortalidade são, o sequestro esplênico, a síndrome torácica aguda, o acidente vascular cerebral (AVC), o priapismo, a crise aplástica, a úlcera de perna, entre outros (Alves et al., 2015).

Alguns dos sintomas e os sinais que indicam o quadro clínico da doença, segundo os autores, Alves et al.(2015); Brasil (2006); Brasil (2007), são:

- Crises de dor: As crises dolorosas são as complicações mais frequentes da doença. Pode ocorrer em qualquer parte do corpo, porém são mais frequentes nos ossos e nas articulações. O tempo de duração da dor pode variar, e também pode ocorrer diversas vezes ao ano. Alguns fatores desencadeantes são: diminuição dos níveis de oxigênio no sangue (hipóxia), infecções; febre; desidratação; perda de temperatura corporal; exposição prolongada ao frio; atividade física extenuante; estresse emocional.
- Síndrome mão-pé: Um dos tipos de crises de dor; quando ocorre vermelhidão, inchaço nas mãos e pés, podendo também haver sensação de formigamento, dor ou queimação nos locais. Geralmente,

acontece em crianças pequenas devido a inflamação dos tecidos moles que envolvem as articulações do punho, tornozelo, dedos das mãos e dos pés.

- Icterícia: Quando os glóbulos vermelhos se rompem, surgem pigmentos amarelados no sangue, chamados de bilirrubina, por isso, os olhos e a pele adquirem cor amarelada.
- Anemia: Palidez, cansaço fácil, que ocorrem por causa da redução do oxigênio circulante no corpo.
- Infecções: As pessoas com anemia falciforme apresentam maior predisposição para contrair infecções, requerendo cuidados. Por isso, a avaliação e acompanhamento médico são essenciais para diagnosticar o mais cedo possível e controlar com mais facilidade a infecção. As crianças mais novas possuem risco aumentado de contrair otite, amigdalite, pneumonia e meningite. A febre é um sinal de alerta de infecção.
- Úlceras: Frequentemente pessoas com a doença desenvolvem úlceras (feridas) na região dos tornozelos. A cicatrização dessas úlceras costuma ser bastante demorada e quando não cuidadas de forma adequada logo no início, podem se agravar ainda mais.
- Sequestro esplênico agudo: Caracteriza-se pelo aumento rápido do tamanho do baço, causando dor e aumento da barriga, aumento da palidez por piora da anemia.
- Síndrome torácica aguda: Caracteriza-se por dor torácica aguda e intensa, febre, tosse e falta de ar.
- Problemas neurológicos: Desde tontura, dor de cabeça forte, desmaio, infarto cerebral transitório (também chamado ataque isquêmico transitório) até o acidente vascular cerebral (AVC), decorrente da oclusão de vaso sanguíneo cerebral ou hemorragia.
- Crises aplásticas: Parada da produção dos glóbulos vermelhos pela medula óssea agravando os sintomas de anemia. Essa complicação também é mais comum em crianças.
- Colecistite: Caracteriza-se pela inflamação da vesícula biliar.

- Priapismo: Caracteriza-se pela ereção prolongada e dolorosa. Pode acontecer na forma de episódios de curta duração e recorrentes ou de episódios longos, com risco de impotência sexual.
- Retardo do crescimento e maturação sexual: Pela presença da anemia desde o nascimento e infecções recorrentes, pode ocorrer interferência na produção hormonal, prejudicando o crescimento e desenvolvimento normal dos indivíduos com anemia falciforme.
- Colelitíase: Caracteriza-se pela presença de cálculos na vesícula biliar.
- Retinopatia: Caracteriza-se por alterações nos vasos sanguíneos da retina dos olhos.
- Dores ósseas: Particularmente da cabeça do fêmur, devido à destruição/necrose do osso.
- Anomalias da função pulmonar como tosse, chiado no peito, falta de ar.
- Enurese: A criança perde urina sem querer, como por exemplo: fazer xixi na cama ou precisa sair da sala de aula para urinar.

Para o diagnóstico da doença, é necessário a realização do hemograma, onde se observa se há anemia e a presença de glóbulos vermelhos falciformes no sangue, e da eletroforese de hemoglobina, exame realizado no chamado teste do pezinho, que permite o diagnóstico da doença nos primeiros dias de vida.

O tratamento da anemia falciforme se dá a partir de medidas gerais e preventivas que minoram as consequências da anemia crônica, crises de dor e predisposição para infecções. Estas medidas incluem boa alimentação, profilaxia e tratamento precoce de infecções. Por isso, o quanto mais cedo for feito o diagnóstico da doença e quanto mais assistido e acompanhado pelos profissionais da saúde, inclusive com a participação ativa da família em relação ao conhecimento da doença e prática do tratamento proposto, são menores os riscos de complicações e da mortalidade nos primeiros anos de vida (Alves et al., 2015; Zago, 2001).

Além das medidas preventivas, o tratamento específico do paciente com anemia falciforme compreende o uso de hidroxiuréia ou transfusão de

hemácias, que são intervenções precoces com o objetivo de minimizar as possíveis complicações da doença. Mais recentemente, o transplante de medula óssea tornou-se a única possibilidade de cura da doença, sobretudo naqueles com doença mais grave já nos primeiros anos de vida e que têm doador compatível (Cançado e Jesus, 2007).

Por ser uma condição crônica e hereditária, a anemia falciforme causa grande impacto e sofrimento na vida da pessoa com a doença, o que demonstra, a importância do psicólogo e outros profissionais que possibilitem espaços para que ela tenha visibilidade e possa se expressar.

2.2. A criança e a anemia falciforme

A criança com anemia falciforme experiencia muito sofrimento, pois interage constantemente com um corpo que dói, que impõe limitações e que precisa de cuidados. Nesse sentido, as hospitalizações podem ser recorrentes, causando a interrupção das atividades diárias em relação a vida escolar, a convivência familiar e dos amigos e lazer. Mesmo que as hospitalizações exponham a criança a procedimentos estressantes, eles se tornam imprescindíveis para o controle e alívio da dor, que sempre irá voltar (Mozel et al., 2015; Souza, 2011).

Além das hospitalizações, muitas vezes, a própria doença impede com que a criança consiga brincar, realizar atividades próprias da infância, e ir para a escola, pois se sente limitada pela dor (Souza, 2011).

Além da interação continua com a dor, “a criança convive com o fato de que a anemia falciforme foi herdada pela própria família” (Souza, 2011, p.54), o que faz com que pense a doença como punição dos pais e/ou muitas vezes que sinta medo que a doença possa estar presente em outros membros da família. Por ser uma doença hereditária, genética e crônica, a criança tem que conviver com os sintomas e intercorrências desde muito cedo e para o resto de sua vida (Lorencini e Paula, 2015; Souza, 2011).

A falta da vida diária da família frente a hospitalização é um dos motivos de muito sofrimento para a criança com anemia falciforme (Souza, 2011).

Partindo do pressuposto que a família é a base para o desenvolvimento de uma criança e é aquela que oferece o suporte necessário, o apoio familiar é um importante aliado no enfrentamento da doença (Mota, Queiroz e Dias, 2015; Schliemann, 2003).

Ao saber do diagnóstico da criança, a família sofre profundos abalos em sua estrutura física e psíquica, de modo que se deparam com uma situação que jamais imaginaram acontecer ou experimentar. A doença rompe com os projetos iniciais da família em relação ao futuro da criança, e da possibilidade de desenvolver seus dons e realizar seus sonhos e conquistas profissionais (Borba, Ribeiro e Hauser, 2009; Schultz, 2007).

A reação da família frente ao processo de instalação e evolução da doença, muitas vezes não se manifesta por emoções similares e, ou simultâneas às da criança, pois a experiência subjetiva e particular de cada um dos pais e/ou cuidadores envolvidos, influenciam o modo com que recebem e lidam com o adoecimento (Schliemann, 2003).

De acordo com Schultz (2007), Borba, Ribeiro e Hauser (2009), algumas das emoções que os pais e cuidadores podem manifestar são: sofrimento, medo, raiva, negação, luto, angústia, tristeza, dúvidas, incerteza, impotência, vulnerabilidade. No caso da anemia falciforme, os pais podem se sentir ainda mais culpados por serem os responsáveis da doença da criança.

Os pais se sentem na obrigação de proteger e anular o sofrimento e a dor do filho, o que torna a aceitação da doença ainda mais difícil. Somado a isso, os pais se dão conta de sua impotência diante do irreversível, pois percebem que não tem controle da situação atual e muito menos do controle sobre o futuro da criança, o que impossibilita uma visão ampla do futuro da criança, sobre seu tratamento e evolução. Diante da incerteza da cura, observa-se, também, uma dificuldade, encontrada por alguns pais, em investirem em uma criança que irá morrer (Schliemann, 2003; Schultz, 2007).

A doença demanda da família, um processo contínuo de cuidados, exigindo rearranjos nas funções e na dinâmica familiar para suprir as necessidades da criança doente. Para isso, os pais muitas vezes modificam a rotina da casa, do trabalho, provocando alterações significativas da condição socioeconômica (Mota, Queiroz e Dias, 2015; Schultz, 2007).

Segundo Mota, Queiroz e Dias (2015), na anemia falciforme, muitas famílias apresentam uma condição econômica e social vulnerável por pertencerem a condições mais empobrecidas da população. Com a situação da doença isso fica ainda mais prejudicado, pois o manejo do cuidado aos seus

filhos acaba dificultando o vínculo empregatício, voltando a atenção para o filho doente.

Além dos cuidados dos familiares, que são imprescindíveis, a condição socioeconômica da família influencia no entendimento da criança em relação a sua doença, bem como da própria família. Esse processo conjunto de influenciar direta e indiretamente o entendimento e o enfrentamento da doença, possibilitará a busca da assistência por profissionais da saúde.

Além da família outro importante aliado no enfrentamento da doença é a escola. A escola é o lugar que as crianças passam grande parte de seu dia e adquirem e constroem suas opiniões, ideias e conhecimentos, desenvolvendo-se intelectual, cognitiva e socialmente.

Muitas situações podem interferir no processo de ensino-aprendizagem e adaptação ao ambiente escolar, constituindo muitos desafios a serem enfrentados pela criança, sua família e a própria escola. A anemia falciforme impacta significativamente a experiência educacional da criança e requer a união de forças de uma rede social de forma a possibilitar o pleno desenvolvimento da criança (Brasil, 2009).

As limitações e os cuidados que a anemia falciforme impõe, acabam por afastar a criança do ambiente e convívio escolar com implicações importantes no processo de aprendizagem e na continuidade da escolarização. O comparecimento às aulas se torna dificultado, pois, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, a aprendizagem pelas exigências do tratamento (Brasil, 2009; Nonose, 2009).

Além da doença dificultar a frequência às aulas, a criança com anemia falciforme pode sofrer discriminação, exclusão ou superproteção dos colegas e professores, pois muitas vezes não compreendem e respeitam as dificuldades de concentração ou de não terem energia para participar de atividades devido as limitações da doença. A criança passa a se sentir diferente e isolada, interferindo diretamente em sua autoestima (Nonose, 2009).

Nesse sentido, é importante ressaltar que os professores e os colegas de sala apresentam papéis importantes e que determinam a permanência da criança com doença crônica na escola, e não só o seu estado de saúde e os efeitos do tratamento, justamente por viabilizar um espaço onde a

criança/adolescente pode ser visto como uma criança/estudante em lugar de um doente/paciente. E para isso, é importante que o ambiente e a equipe escolar disponham das questões envolvidas de sua doença, adaptado de forma a oferecer acessibilidade/acolhimento e condições adequadas de ensino sem que prejudique seu desenvolvimento no ambiente escolar (Brasil, 2009; Nonose, 2009).

Muitos professores não têm conhecimento da condição de saúde dos seus alunos e ao serem defrontados com o diagnóstico do aluno, poderiam experimentar choque, preocupação e frustração de que poderiam lidar melhor com a situação se tivessem informação adequada e apoio. É importante que os professores adquiram informação não só focalizada na doença, prognósticos e tratamentos, mas também na probabilidade de elas acontecerem no contexto de aula, advertindo sinais e administração de emergências médicas, comportamentos e problemas psicológicos que a criança pode experimentar como resultado do uso de medicamentos, tratamentos e da doença em si (Nonose, 2009).

Ao se tratar do aluno com problemas de saúde, o grande desafio para a escola, família e toda a comunidade é encontrar a medida certa na relação com a criança, de modo a entender a especificidade que a doença traz, mas também possibilitar o desenvolvimento das potencialidades que a criança tem. Deste modo, o professor pode contribuir positivamente na sua forma de lidar com a doença, bem como em sua trajetória escolar, o que terá impacto em seu futuro, tanto pessoal quanto profissional (Brasil, 2009).

De acordo com Brasil (2009) algumas medidas e orientações que poderiam auxiliar os professores em relação aos sintomas mais recorrentes, como dor e febre, são: no caso de crises de dor, o professor deve observar mudanças no comportamento da criança, avaliar a intensidade da dor, pedindo que a criança identifique através de escalas de dor, entrar em contato com pais ou responsáveis, e estimular a ingestão de líquidos; no caso de febre, o professor pode, havendo termômetro, medir a temperatura, e na impossibilidade de entrar em contato com a família, procurar uma Unidade Básica de Saúde, mantendo a criança informada.

2.3. O processo de adoecimento

A doença faz parte da vida do ser humano e pode acontecer em qualquer momento com qualquer pessoa. Do ponto de vista médico, o adoecimento é visto como uma função do organismo que não está trabalhando adequadamente, essa visão está, historicamente, baseada no binômio diagnóstico e conduta.

Já do ponto de vista psicológico o adoecimento é um processo que acompanha a doença que diz respeito aos impactos que a patologia provoca na vida da pessoa, ao conjunto de vivências e sentidos. Portanto, a forma com que o processo de adoecimento é experienciado e vivido é singular e subjetivo. Nesse sentido, cada pessoa reage de maneiras diferentes frente a doença, pois possui aspectos psicológicos envolvidos nesse processo, sua história e trajetória de vida, contexto que está inserido (Rosa, 2015; Simonetti, 2016).

Os aspectos psicológicos ligados ao adoecimento e a doença influenciam diretamente na compreensão da própria doença, do tratamento, na auto percepção, nas expectativas pessoais e familiares quanto ao futuro, nas perdas ou prejuízos na aquisição ou manutenção das conquistas (Schliemann, 2003).

A apropriação do processo de adoecimento é muito importante para que seja possível visualizar quais são as possibilidades de enfrentamento da doença, inclusive para a adesão ao tratamento. O psicólogo hospitalar pode auxiliar na elaboração das vivências, pois busca através da escuta, acolher e compreender os sentidos juntamente com o paciente, de modo que ele se aproprie dos seus pensamentos, angústias e sofrimento, aprendendo a conviver e a lidar com as limitações da doença e construindo uma nova vida identificando quais são as potencialidades que podem então serem desenvolvidas (Simonetti, 2016).

A percepção infantil sobre a doença é diferente da percepção dos adultos e para que seja possível estabelecer um contato com as vivências e experiências da criança, é preciso se conectar com o que constitui o universo da infância, que é o brincar.

O brincar é a linguagem que a criança encontra para se comunicar e expressar o seu cotidiano, o que sente e pensa, para explorar o corpo e os objetos. É por meio da atividade lúdica que a criança se apreende, dialoga,

conhece e inventa um lugar de existir no mundo, possam ser protagonistas de seu processo de adoecimento, apropriando-se de sua condição de modo afirmativo, não como vítima dos acontecimentos, mas como oportunidade de reinvenção de si e de seu lugar no mundo (Angeli, Luvizaro e Galheigo, 2012).

A atividade lúdica é um veículo fundamental de comunicação e ajuda crianças hospitalizadas. Acredita-se que o lúdico facilite e melhore as condições de saúde-doença-cuidado dos envolvidos no processo de hospitalização, sejam familiares, profissionais de saúde e/ou sujeitos da atenção (Angeli, Luvizaro e Galheigo, 2012).

Em relação a utilização de material lúdico na anemia falciforme foi encontrado apenas um estudo na área da enfermagem de Souza (2011) que buscou compreender o significado de ter anemia falciforme para a criança através de entrevistas com a criança e seus familiares e a intermediação de um brinquedo terapêutico.

Além deste estudo nenhum material similar foi encontrado, especialmente envolvendo a atuação de psicólogos na anemia falciforme e como este poderia contribuir na apropriação da criança em relação a sua doença e processo de adoecimento, bem como estudos que discutissem sobre o conhecimento da criança em relação a própria doença.

Diante da ausência de material, uma vez mais, a ideia de desenvolver uma cartilha foi se confirmando. Um material gratuito e de livre acesso que poderia ser usado com os doentes por educadores, familiares e profissionais da saúde seria uma forma de partilhar conhecimentos.

De acordo com Moreira, Nóbrega e Silva (2003) no contexto da educação em saúde, o material escrito, além de fornecer informações sobre diversas temáticas tem como objetivos de desenvolver habilidades, favorecer a autonomia, promover a adesão, compreensão e importância do cuidado.

3 MÉTODO

A presente pesquisa é qualitativa e se baseou na revisão da literatura, caracterizando-se como uma pesquisa bibliográfica.

Segundo Minayo (2001) a pesquisa qualitativa busca a compreensão e explicação das relações sociais e de aspectos da realidade que não podem ser quantificados. Dessa forma:

“a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (p.22).

De acordo com Fonseca (2002) a pesquisa bibliográfica se refere ao levantamento de referências teóricas que foram previamente analisadas ou publicadas por meios escritos e eletrônicos, como livros, artigos científicos, páginas de web sites, que tem como objetivo, de recolher informações ou conhecimentos já estabelecidos sobre o problema a respeito do qual se procura a resposta.

As pesquisas foram encontradas através de sites como Google acadêmico, Pepsic, onde foram encontrados artigos, revistas e manuais. Os descritores foram criança, anemia falciforme, psicologia hospitalar, adoecimento e materiais educativos no período de 2001 a 2016.

Os dados obtidos nesta fase da pesquisa se voltaram primeiramente para a compreensão da anemia falciforme, quais são as características da doença, do diagnóstico, quais são os sinais e sintomas, tipos de tratamento e prognóstico, qual foram encontrados em revistas e manuais eletrônicos de saúde como por exemplo, o Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes do Ministério da Saúde; Manual de condutas básicas para doença falciforme; Manual da Anemia Falciforme para a População; Manual Doença Falciforme: Conhecer para cuidar; Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. Todos os manuais e revistas lidos abordaram temas técnicos sobre a doença, de forma a passar informações específicas, como a Anemia falciforme chegou no Brasil, a população que é afetada, os cuidados que precisam ser feitos, os tipos de atenção.

Depois foi pesquisado sobre a criança com anemia falciforme e como a doença interfere na vida da criança, especialmente no que diz respeito a família e a escolarização.

Foi pesquisado, também, sobre a atuação do psicólogo hospitalar, e como ele pode contribuir para uma outra perspectiva para a criança com anemia falciforme. Especificamente na anemia falciforme, houve bastante dificuldade em encontrar materiais que discutissem sobre a atuação do psicólogo. Como houve essa dificuldade, surgiu a ideia de analisar a possibilidade de utilização de materiais lúdicos que pudessem ser colocados como forma de apropriação do adoecimento. Esse tipo de material existe para crianças com câncer, por exemplo.

Por fim, foi pesquisado sobre como se dá a criação de materiais educativos, de forma a realizar a construção de um material com o viés educativo, informativo e interativo que facilitasse um desenvolvimento emocional para a criança doente.

Para a realização da montagem do instrumento foram feitos encontros com uma designer profissional no desenvolvimento de folhetos e catálogos que se deram a partir de reuniões e a criação de um grupo de Whatsapp e e-mail que tinham como objetivo de facilitar a comunicação e a discussão do conteúdo da cartilha, qual seguindo as orientações de Moreira, Nóbrega e Silva (2003), três aspectos principais como a linguagem, ilustração, layout e design fundamentaram a organização dos conteúdos de cada página.

A cartilha partiu da ideia da criação de um instrumento para desenvolver estratégias de apropriação e cuidado, a fim de fornecer informações e conscientização às crianças com anemia falciforme e seus familiares acerca da sua doença e seu processo de adoecimento. Este instrumento também trouxe elementos que retomassem a importância da atenção de saúde multidisciplinar, bem como a importância de cada profissional na rotina de atendimento ao paciente com anemia falciforme.

A linguagem como forma de levar a informação adequada ao público alvo de modo que o instrumento auxiliasse no processo de entendimento da informação e evitar dúvidas. As informações contidas nos textos foram de maneira informal e de conversação, para que ficasse mais natural e fácil de ser lido e entendido. Não foram utilizados termos científicos, abreviaturas e siglas,

entretanto, foram utilizadas algumas palavras que fazem parte de termos técnicos da doença e que a criança pode necessitar de ajuda. Cada tema foi apresentado numa ordem lógica e foi desenvolvido de forma a complementar o tema seguinte. Em cada tema, foram utilizadas ilustrações que acompanhassem o texto explicativo, que tiveram como objetivo de reiterar o conteúdo abordado e de proporcionar um momento de diversão e aprendizado. Logo na apresentação foi informado, com clareza, qual o objetivo da cartilha e o que se espera da criança, a fim de que ela compreendesse a importância de aprender sobre sua doença.

A ilustração como forma de atrair, despertar e manter o interesse do leitor através de desenhos, imagens e símbolos, assim como complementando e reforçando a informação. Nas ilustrações apresentadas, foi levado em conta as características raciais e étnicas do público-alvo. Tais ilustrações foram dispostas de modo que a criança pudesse segui-las, entendê-las e interagir. Foram empregados desenhos apropriados, de boa qualidade e alta definição, sendo estas realizadas por um profissional da área de design gráfico.

O layout e o design com a finalidade de tornar o material mais atraente e facilitar a leitura para tanto para o público infantil quanto para seus cuidadores, familiares e profissionais da saúde que acompanham. O uso de negrito foi empregado apenas para os títulos ou destaques considerados importantes. Priorizou-se as imagens e atividades junto aos textos, visto que nem todos os leitores terão capacidade de ler e interpretar apenas com palavras escritas. A cartilha apresenta-se com 17 páginas, sem contar frente e verso. Todas no tamanho 15cm de largura por 20cm de altura. Cada página teve pelo menos 1 ilustração, somando um total de 45 ilustrações. Em 7 páginas foi deixado um espaço para a criança desenhar, escrever e se expressar de maneira livre. As cores utilizadas se alteram em cada página de forma a despertar a atenção e interesse pelos diferentes temas abordados, com cautela para não causar poluição visual. As letras se encontram na cor branca, facilitando a leitura em fundos coloridos e dinâmicos. Em relação aos textos, as fontes utilizadas variaram de tamanho de 23cm à 25cm para os temas em cada página e de 18cm à 24cm para os textos e informações contidos nas páginas conforme melhor adequação ao layout considerando a quantidade de texto e imagem. Quanto às ilustrações, a cartilha não teve um tamanho padronizado em todo o

material, as imagens foram distribuídas seguindo as proporções de suas páginas individuais.

4 RESULTADOS

O resultado mais importante deste estudo foi a elaboração e confecção da cartilha denominada Minha Cartilha de Anemia Falciforme.

As páginas da cartilha serão apresentadas com seu detalhamento em cada tema abordado:



Figura 2– Capa.
Fonte: elaboração própria.

A *capa* foi elaborada com a intenção de chamar a atenção da criança para o material. Existem nela elementos da área da saúde com os quais a criança está convivendo. O uso de cores fortes tem o mesmo objetivo.

A personagem principal foi colocada na capa porque irá acompanhar todo o desenvolvimento das atividades.

Optou-se por uma personagem do sexo feminino porque as meninas costumam ser mais receptivas a esse tipo de material. Como o tempo não permitiu não foi feita uma cartilha com personagem masculino, mas existem planos para fazê-la.

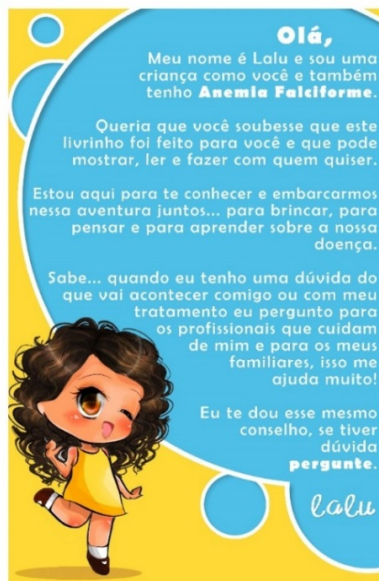


Figura 3– Apresentação.

Fonte: elaboração própria.

Na *Apresentação*, o texto de introdução cumpriu a função de orientar o leitor sobre o objetivo do material e o tema a ser desenvolvido. Partiu-se da ideia da criação de uma personagem que a criança se identificasse e a acompanhasse durante as atividades e informações sobre a doença, reiterando a importância do envolvimento dos familiares e profissionais que a acompanham, inclusive para que ela pudesse esclarecer suas dúvidas.

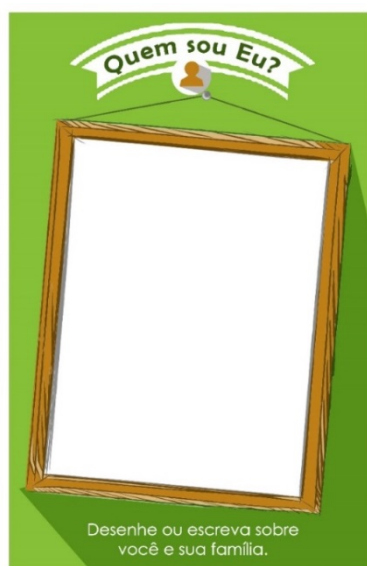


Figura 4 – Quem sou eu?

Fonte: elaboração própria.

O tema *Quem sou eu?* teve como objetivo proporcionar um primeiro contato da criança consigo mesma, que através do desenho ou escrita pudesse se expressar, se comunicar, contar sobre ela, a forma que ela se reconhece, bem como seus familiares.

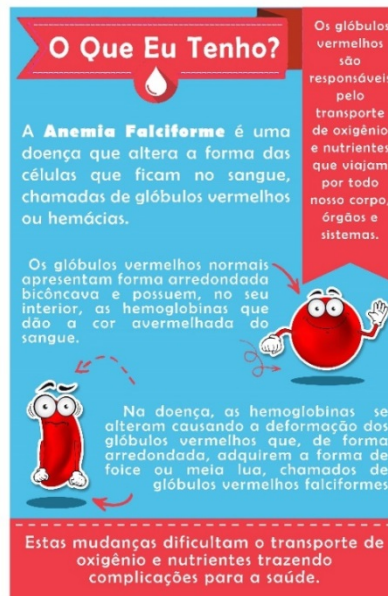


Figura 5- O que eu tenho?

Fonte: elaboração própria.

O tema *O que eu tenho?* teve como objetivo estabelecer a comunicação das informações sobre a anemia falciforme, de forma que os desenhos ilustrassem o que ocorre dentro do sangue e o que pode ocasionar na saúde da criança.

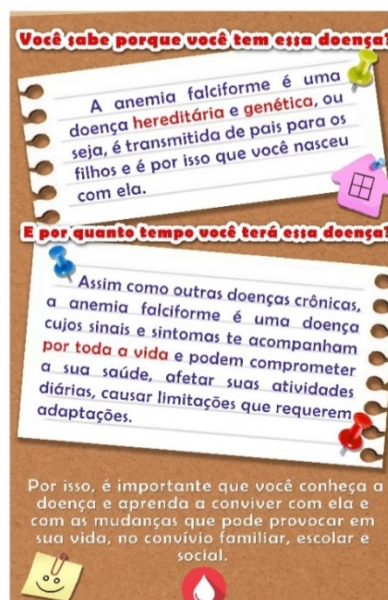


Figura 6 – Você sabe porque você tem essa doença?

Fonte: elaboração própria.

Completando o tema *O que eu tenho?* esta página teve como objetivo passar informações das características genéticas, hereditárias e crônicas da doença, de modo que a criança pudesse compreender o por que tem essa doença e sua duração.

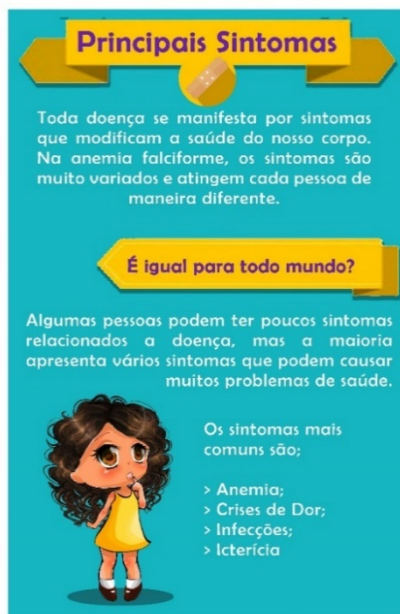


Figura 7 - Sintomas principais.

Fonte: elaboração própria.

O tema *Principais sintomas* teve como objetivo realizar uma breve explicação da variabilidade clínica da doença, que pode afetar de maneiras diferentes em cada pessoa e o apontamento dos sintomas mais comuns da anemia falciforme.



Figura 8 – E por que isso acontece?

Fonte: elaboração própria.

Complementando o tema *Principais sintomas*, esta página teve como objetivo esclarecer a variabilidade clínica da doença, bem como os aspectos que influenciam a variabilidade. Além de enfatizar a importância do conhecimento sobre a doença para a realização do diagnóstico e início do tratamento.

Para você entender sua doença é importante que você saiba identificar os sintomas que você tem. Abaixo tem uma breve explicação sobre os sintomas mais comuns da anemia falciforme, que são:

Ligue as imagens com o texto que você achar que corresponde como no exemplo:

Síndrome Mão-Pé
é um dos tipos de crises de dor, quando ocorre vermelhidão, inchaço nas mãos e pés, podendo também haver sensação de formigamento, dor ou queimação nos locais.

Anemia
palidez, cansaço fácil, que ocorrem por causa da redução do oxigênio que circula por todo o corpo.

Ictericia
é a coloração amarelada do branco dos olhos e da pele.

Crises de Dor
a dor pode ocorrer em qualquer parte do corpo, porém são mais frequentes nos ossos e nas articulações. O tempo de duração da dor pode variar, e também pode ocorrer diversas vezes.

Infecções
quem tem anemia falciforme apresenta maior predisposição para contrair infecções, como, pneumonia, meningite. Por isso, a febre é sempre um sinal de alerta de que você está com alguma infecção.

Figura 9 – Atividade sobre os sintomas.

Fonte: elaboração própria.

Ainda completando o tema *Principais sintomas*, esta página teve como objetivo propor uma atividade de liga-pontos, através de imagens que elucidassem como o sintoma interfere no corpo, aonde a criança poderia adquirir o conhecimento não só dos sintomas e o que eles provocam, mas também do que eles interferem no corpo. Uma das imagens já está preenchida para que a criança tenha o exemplo de como a atividade deve ser feita.

O quanto esses sintomas incomodam você?

Incomodo Máximo Incomoda Bastante Incomoda Incomoda Pouco Não Incomoda

Eles te incomodam? Conta para mim sobre isso.

E quando você estiver com esses sintomas atacados, snif... snif... você precisará ir ao hospital e ficar internado.

Figura 10 – O quanto esses sintomas incomodam você?

Fonte: elaboração própria.

O tema *O quanto esses sintomas incomodam você?* teve como objetivo proporcionar um espaço que a criança se sentisse a vontade para pensar e expressar o incômodo que sente em relação aos sintomas.

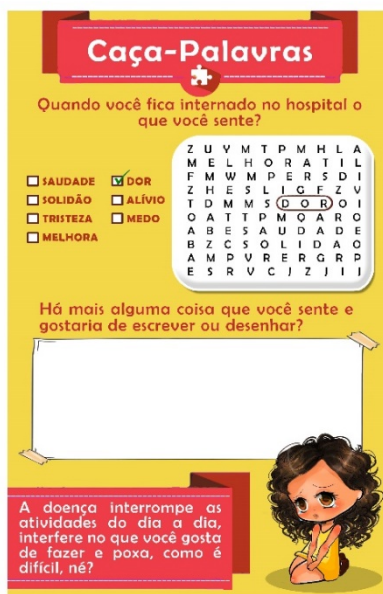


Figura 11 – Caça-Palavras.

Fonte: elaboração própria.

A atividade *Caça-palavras* teve como objetivo, abordar um dos temas mais delicados do adoecimento, os sentimentos e emoções que a criança experiencia durante o período de sua internação. Além da atividade foi proposto um espaço, qual a criança poderia relatar ou desenhar sobre outros sentimentos.



Figura 12 – A internação.

Fonte: elaboração própria.

O tema *A internação* teve como objetivo identificar quais âmbitos da vida da criança são impactados quando ela está internada, proporcionando um espaço para desenho e escrita.

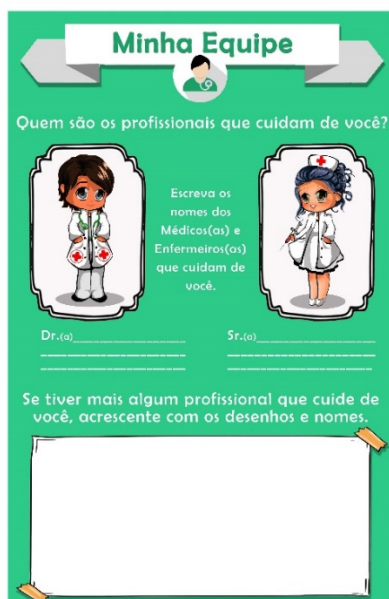


Figura 13 – Minha equipe.
Fonte: elaboração própria.

O tema *Minha Equipe* teve como objetivo identificar se a criança tem conhecimento sobre os profissionais que acompanham sua doença e processo de adoecimento. Via de regra, convive-se com o profissional e não sabe como cada profissional pode auxiliar no seu tratamento.



Figura 14 – Minha equipe.
Fonte: elaboração própria.

Ainda seguindo o tema *Minha equipe*, foi disposto outros profissionais da saúde. Além disso, houve a explicitação das funções de cada profissional e de

que forma poderia auxiliar ou contribuir para o tratamento e cuidado à criança e sua doença.

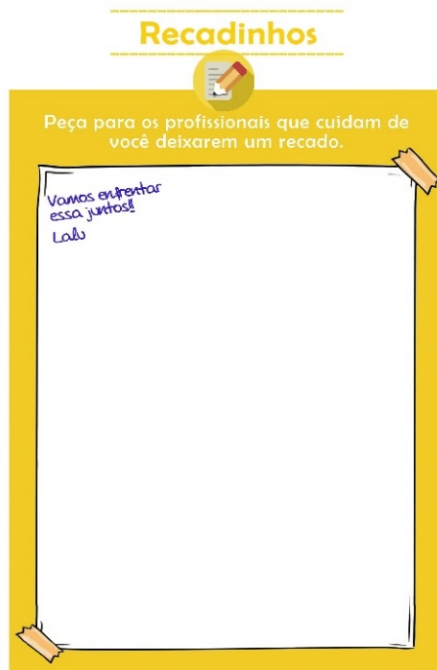


Figura 15 – Recadinhos.

Fonte: elaboração própria.

O tema *Recadinhos* teve como objetivo proporcionar um espaço para que profissionais que acompanham a criança pudessem deixar um recado que a incentivem nesse momento de enfrentamento da doença. Palavras de conforto sempre auxiliam as pessoas a lidarem com a doença de forma mais motivada.

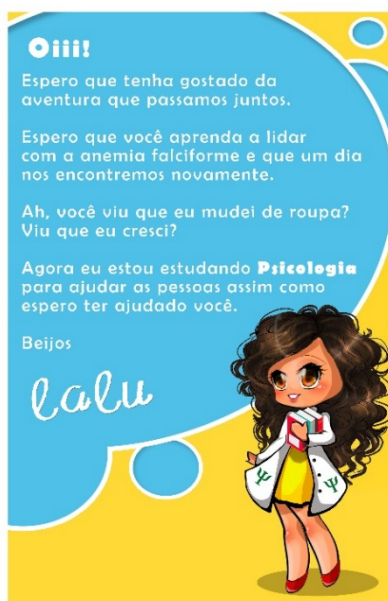


Figura 16 – Encerramento.

Fonte: elaboração própria.

O *Encerramento* contou com a despedida da personagem que acompanhou a criança durante a cartilha, de modo a mostrar que ela não está sozinha.



Figura 17 – Respostas.
Fonte: elaboração própria.

O tema *Respostas* foi colocado ao final da cartilha para que a criança, junto aos seus familiares ou profissionais que a acompanham pudessem verificar as respostas corretas das atividades, de modo a se certificar do aprendizado.



Figura 18 – Contracapa.
Fonte: elaboração própria.

O intuito deste material é que seja distribuído e utilizado livremente, como modo de auxiliar a criança no conhecimento e enfrentamento da doença. Este material está disponível online no endereço: <http://www.youblisher.com/p/1832806-Minha-Cartilha-de-Anemia-FAlciforme/>

5 DISCUSSÃO

As cartilhas em saúde vêm crescendo como uma forma de comunicação entre doentes, profissionais e familiares. Elas esclarecem, educam, ajudam a lidar com sentimentos e reações ao processo de adoecimento.

O trabalho para desenvolver uma cartilha é árduo cheio de idas e vindas, e ao final sempre falta algum tópico ou o desejo de realizar mudanças.

A confecção da cartilha trouxe a discussão sobre a educação em saúde, tantas vezes negligenciada na formação do psicólogo e que não se limita a conteúdos e orientações, mas a missão de auxiliar o doente e seu familiar na elaboração de seu processo de adoecimento. A cartilha é uma forma de intervenção singela e simples, mas que atinge a linguagem das crianças e ajuda na vivência da doença.

Observou-se que o auxílio do psicólogo atrelado aos demais profissionais da área da saúde, pode contribuir para a compreensão da criança em relação a sua própria doença e processo de adoecimento, de modo a resgatar um olhar voltado para a subjetividade, que não tenha por foco apenas o diagnóstico, mas também, as vivências e representações que a criança apresenta em relação ao seu processo de saúde/doença.

Nesse sentido, a Psicologia pode contribuir para a compreensão e apropriação do indivíduo em relação ao funcionamento dos conflitos enfrentados devido a patologia vivenciada, e oferecer instrumentos que possam ajudar a resgatar o sentido de sua existência, sofrimento, angústia e os demais mecanismos psíquicos, buscando possibilidades acessíveis de enfrentamento.

A partir da revisão da literatura sobre a anemia falciforme, foi possível observar que a doença provoca muitos impactos na vida da criança desde muito cedo, sendo a educação em saúde uma alternativa primordial para amenizar o impacto dos prejuízos que a doença provoca. Neste sentido, a cartilha educativa tem uma contribuição valiosa para se desenvolver habilidades e favorecer a autonomia do indivíduo.

Esse estudo abriu caminhos para um novo estudo na medida que será importante que a cartilha seja avaliada cientificamente junto as crianças que

tem anemia falciforme e saber qual é de fato seu impacto e sua importância na discussão da doença.

Ao final temas importantes como a escolaridade, relações com a família extensa, grupos de amigos, religiosidade, bem como mais informações sobre a doença, não foram contemplados no material e precisam ser retomadas em uma nova edição do material.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final desse trabalho que teve por objetivo desenvolver um material lúdico e educativo, uma cartilha que ajudasse a criança a compreender a anemia falciforme pode-se dizer que o objetivo foi atingido.

Pode-se perguntar aqui, também, se as cartilhas substituem um profissional da saúde ou da educação? Não.

Esse tipo de material é um instrumento facilitador de comunicação entre os envolvidos e precisa ser usado nesse fim. A cartilha pode ajudar no contato com a criança, a abordar temas difíceis e que são necessários para o enfrentamento da doença.

Sabe-se que aqui outros temas podem ser acrescentados tais como a escola, os amigos, os aspectos religiosos, a morte e o luto, bem como aperfeiçoar o que já está escrito. Há interesse em ampliar os estudos e desenvolver um novo trabalho que teste a utilidade para os doentes e demais públicos alvos desse material.

Acredita-se que esse estudo contribuiu para fortalecer as práticas educativas e, assim, melhorar a qualidade de vida desses pacientes, além mostrar outras questões de pesquisa, que possibilitem o aperfeiçoamento do material educativo. Por fim, acredita-se que nenhum conhecimento é estático, logo este instrumento deverá passar periodicamente por revisões apuradas, para torná-lo sempre atualizado e útil na prática.

Espera-se que este trabalho tenha contribuído com pequenas mudanças que possam repercutir em transformações na área da saúde, que impliquem não apenas a produção e utilização de instrumentos e recursos tecnológicos, mas principalmente no fortalecimento dos vínculos da criança, família, equipe de profissionais e escola.

7 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Raquel Ayres de; MALAGRIS, Lucia Emmanoel Novaes. A prática da psicologia da saúde. *Revista SBPH*, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p. 183-202, 2011.

ALVES, Ana Margareth Gomes, et al. Perfil demográfico da doença falciforme no Brasil. In: *Doença falciforme: conhecer para cuidar*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <<http://www.telelab.aids.gov.br>>. Acesso em: 01 jun. 2016.

ANGELI, Andrea do Amparo Carotta de Angeli; LUVIZARO, Nathália Azevedo; GALHEIGO, Sandra Maria. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a artefaria do cuidar em terapia ocupacional no hospital. In: *Interface comunicação saúde educação*, São Paulo, v. 16, n.40, p. 216-271, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. *PAPDF- Programa de atenção às pessoas com doença Falciforme Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme*. Prefeitura Municipal de Salvador, Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal de Educação e Cultura. Doença Falciforme: a importância da escola. 2009. 17p.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de condutas básicas na doença falciforme*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília. Editora do Ministério da Saúde, 2006.56p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual da anemia falciforme para a população*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 24p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28p.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília; Ministério da Saúde, 2014.48p.

BORBA, Regina Issuzu Hirooka de; RIBEIRO, Circéa Amália; HAUSER, Maira Barrio. O enfrentamento e a força dos pais que vivenciam a situação do filho hospitalizado. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, São Paulo, v.9, n.2, p. 87-95, São Paulo, 2009.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J.A. A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 29, n. 3, p.204-206, São José do Rio Preto, 2007.

FONSECA, João José Saraiva da. *Metodologia da pesquisa científica*. Fortaleza: UEC, 2002.

LORENCINI, Grace Rangel Felizardo; PAULA, Kely Maria Pereira de. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. *Temas em Psicologia*. v. 23, n. 2, p.269-280, Ribeirão Preto, 2015.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOREIRA, Maria de Fátima; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da; SILVA, Maria Iracema Tabosa da. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 56, n.2, p. 184-188, Brasília, 2003.

MOTA, Clarice, et al. Os Desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais. In: CASTELLANOS, Marcelo E. P. et al. (org.) *Cronicidade [e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. – Fortaleza: EdUECE, 2015. p. 392-425.

MOZEL, Adriana, et al. *A criança e o processo de hospitalização*. 2012. Disponível em: <<https://psicologado.com/atuacao/psicologia-hospitalar/a-crianca-e-o-processo-de-hospitalizacao>> Acesso em: 05 abril. 2017.

NONOSE, Eliana Roldão dos Santos. *Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos*. Marília, 2009. 116p. Dissertação (Mestrado em

Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília, 2003.

ROSA, Sheli Lewandowski da. *A doença: aspectos psicológicos envolvidos no processo de adoecimento e o psicólogo hospitalar na órbita da doença*. Santa Rosa, 2015. 38p. Monografia- Curso de Psicologia da Universidade Regional do Noroeste do Rio Grande do Sul – UNIJUÍ.

SCHLIEMANN, Ana Laura. *STAS – Esquemas de avaliação para equipe de apoio – compreendendo as condições da criança com câncer*. São Paulo, 2003. 270p. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

SCHULTZ, Lidiane Ferreira. *A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho*. São Paulo, 2007. 222p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – CEPE, Universidade Guarulhos.

SIMONETTI, Alfredo. *Manual de psicologia hospitalar: O mapa da doença*. 8.ed – São Paulo. Casa do Psicólogo, 2016.

SOUZA, Ana Augusta Maciel de. *Uma vida dominada pela dor: a criança vivenciando a anemia falciforme*. São Paulo, 2011. 119p. Tese (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo.

VALVERDE, Dayana Lima Dantas. *O suporte psicológico e à criança hospitalizada: o impacto da hospitalização na criança e em seus familiares*. Bahia, 2010. 37p. Trabalho de Conclusão de Curso – Curso de Psicologia, Faculdade de Tecnologia e Ciências de Feira de Santana.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. In: *Revista Latino-americana de enfermagem*, p.552-560, jul/agosto. 2002.

ZAGO, M.A. Considerações gerais. In: Brasil. Ministério da saúde. Agência nacional de vigilância sanitária (Anvisa). *Manual de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes*. Brasília, DF: ANVISA, 2002. Disponível em: <<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>

Acesso em: 10 maio.2016.