

# O cotidiano de adolescentes com (vivendo) com anemia falciforme<sup>I</sup>

## The daily routine of the adolescents who live with sickle cell anemia

Tatiana Franco Batista<sup>II</sup>

Climene Laura de Camargo<sup>III</sup>

Aisiane Cedraz Morais<sup>IV</sup>

### Resumo

A anemia falciforme é uma doença milenar, de caráter hereditário, ancestral e étnico, com elevada incidência em nosso meio, é bastante limitante, devido às suas manifestações e complicações clínicas, principalmente na adolescência. Neste estudo qualitativo, descritivo, exploratório buscou-se compreender o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme. Foram entrevistados seis adolescentes de 10 a 19 anos, cadastrados nos centros de referências para doença falciforme, em Salvador-BA. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e utilizou-se a técnica de análise de conteúdo. Na análise, fundamentada na sociologia compreensiva de Michel Maffesoli, emergiram quatro categorias: “Descobrimos a doença”, “Convivendo com a doença: manifestações clínicas”, “Usando as máscaras” e “Interferência da doença na vida cotidiana”. A maioria dos entrevistados não teve um diagnóstico precoce da doença e, apesar de demonstrar conhecimentos sobre os sintomas e as maneiras de atenuá-los, desconhece o que seja a falcemia. Considera-se de extrema relevância a capacitação do enfermeiro para lidar com pessoas com anemia falciforme, criando estratégias educacionais que possibilitem o empoderamento dos mesmos, favorecendo o autocuidado e minimizando, assim, as complicações dessa doença.

**Palavras-chave:** Anemia falciforme; Adolescente; Cotidiano

### Abstract

Sickle cell anemia is an ancient, hereditary, ancestral and ethnic disease, highly prevalent among us. The disease is considerably restrictive due to its manifestations and clinical implications, particularly during adolescence. This is a qualitative, descriptive and exploratory study, based on the comprehensive sociology of Michel Maffesoli, aimed to understand the daily routine of adolescents with sickle cell anemia, and their strengths, through the description of their way of life. Six adolescents aged between 10 and 19 years took part in the survey. They were registered at sickle cell anemia reference centers in the city of Salvador, Bahia, Brazil. The data were collected through semi-structured interviews and the content analysis technique was used. As a consequence, four categories emerged: The discovery of the disease; Living with the disease: clinical manifestations; Using masks and The Interference of the disease on the daily routine. Regarding to the infirmity, most of the adolescents were not diagnosed early and, despite being aware of its symptoms and the various ways of alleviating them, the interviewed were unfamiliar with sickle cell anemia. The findings of the study indicate that is essential to train nurses to deal with individuals with sickle cell anemia, creating educational strategies that enable the empowerment of the patients, encouraging self-care and minimizing, thus, the complications of the disease.

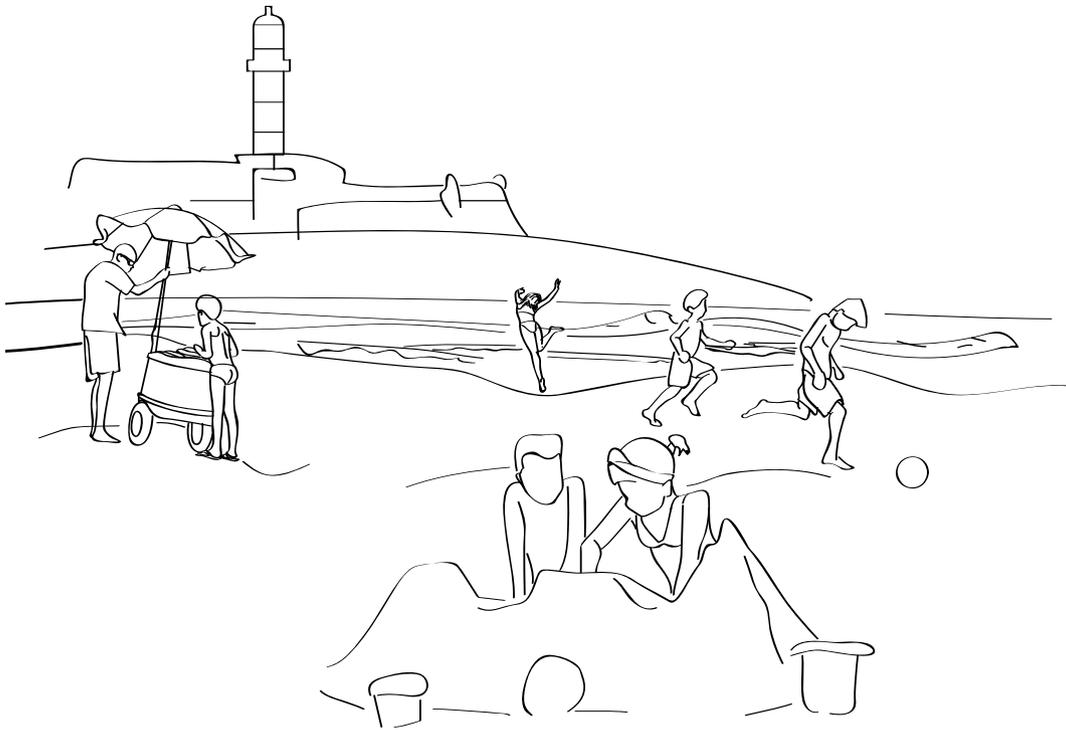
**Keywords:** Sickle cell anemia; Adolescent; Daily routine

<sup>I</sup>Artigo Original. Recorte da Dissertação de Mestrado “Con(Vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes.”(1) apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia em 2008(EE/UFBA).

<sup>II</sup>Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Salvador, BA, Brasil: E-mail: tati.franco1@gmail.com

<sup>III</sup>Enfermeira Doutora em Enfermagem, Pós-doutorado em Sociologia da Saúde. Professora Adjunto da EE/UFBA. Líder do Grupo Crescer. E-mail: climenecamargo@hotmail.com

<sup>IV</sup>Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem na EE/UFBA, Professora Assistente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Membro do Grupo Crescer. E-mail: aisicedraz@hotmail.com



## Introdução

**A** anemia falciforme, classificada como uma doença de caráter hereditário, ancestral e étnico, é considerada como uma das doenças hematológicas hereditárias de maior prevalência no nosso meio. Tem significativa importância epidemiológica, uma vez que acarreta elevada morbimortalidade quando não diagnosticada precoce e adequadamente.

Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde apontam para o nascimento anual em torno de 3500 crianças com doença falciforme e 200.000 portadoras do traço falciforme, número que varia de acordo com a região do país. Em Minas Gerais, Pernambuco e Maranhão, a relação é de 1:1400 entre os nascidos vivos. Já no Rio de Janeiro, ela passa para 1:1200 e na Bahia é de 1:650<sup>5</sup>. Os atuais estudos sobre a temática estimam que dois milhões de brasileiros sejam portadores do traço e oito mil tenham a doença<sup>11</sup>.

Esses dados confirmam que a anemia falciforme predomina nas regiões onde existe um maior número de afrodescendentes, comprovando a predisposição destes para tal. Em nosso país, o que justifica o grande número de nascimento de crianças com anemia falciforme é a elevada miscigenação entre os grupos étnicos. Dados do IBGE<sup>4</sup> mostram que 48% da população brasileira é constituída de negros, estando estes concentra-

dos principalmente na região Nordeste. Na Bahia, eles correspondem a 77,5%, e em Salvador esse percentual aumenta para 79,8%.

Esses índices também nos permitem assegurar que a anemia falciforme constitui um problema de saúde pública, além de legitimar a importância de se fazer o recorte racial-étnico das doenças predominantes na raça negra, utilizando-o como um dado epidemiológico essencial para elaboração dos programas de saúde pública.

É inquestionável o impacto das políticas públicas na redução das taxas de morbimortalidade da população. Entretanto, estas políticas, de uma forma geral, não atendem às peculiaridades dos diversos grupos étnicos, contribuindo para a iniquidade na saúde. Além do que, na maioria das vezes, possuem uma estratificação social baixa, com condições socioeconômicas prejudicadas, que podem contribuir bastante para o agravamento da doença.

Essa discussão torna-se ainda mais instigante ao direcionarmos para o cuidado de grupos específicos, como é o caso dos adolescentes, pois, para trabalhar com estes, é necessário considerar a complexidade e aceitar as limitações presentes no conhecimento técnico. Assim, pode-se contribuir com o fortalecimento da autonomia do indivíduo, desenvolvendo ações que estejam direcionadas não somente ao adolescente, mas ao contexto em que ele está inserido, considerando sua família e comunidade<sup>9</sup>.

Entretanto, as lacunas científicas são imensas, principalmente quando se trata de compreender o Ser Adolescente enquanto portador desta patologia. Assim, emerge a questão norteadora do estudo: como os adolescentes com anemia falciforme vivenciam as peculiaridades desta etapa da vida tendo de conviver com as manifestações dolorosas e limitantes da doença?

Este artigo tem como objetivo compreender o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme e suas potências por meio da descrição do seu processo de viver.

### Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Este estudo fundamenta-se na sociologia compreensiva do cotidiano de Michel Maffesoli<sup>13</sup>. A sociologia compreensiva propõe descrever o vivido naquilo que é, contentando-se, assim, em discernir as visadas dos diferentes atores envolvidos<sup>8</sup>. De acordo com esse sociólogo, o importante é compreender o sentido que as pessoas dão às suas relações sociais, ou seja, sair de um olhar próprio e passar a enxergar pelo olhar do outro, para depois retornar-se ao nosso próprio olhar que já vai estar absorvido pelo outro<sup>16</sup>.

A pesquisa foi realizada no Ambulatório da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (Hemoba) e no Ambulatório de Hematologia do Pavilhão Professor Francisco Magalhães Neto, por constituírem as duas instituições que funcionam como referência no atendimento a adolescentes com anemia falciforme no Estado.

Constituíram sujeitos da pesquisa, adolescentes de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, cadastrados nos citados centros de referência, com o diagnóstico de anemia falciforme, que concordaram em participar deste estudo. No período de maio a julho de 2007, foi mantido contato com 12 adolescentes. Desses, dois não concordaram em participar da pesquisa; três tinham o diagnóstico de outras doenças hematológicas; e um não teve sua participação autorizada pelo seu responsável. Assim, seis adolescentes constituíram os sujeitos da pesquisa.

Após o primeiro contato, quando o adolescente aceitava participar da pesquisa, eram agendados data e local para a realização da entrevista. Apenas um adolescente, que reside no interior do estado, solicitou a realização da entrevista no primeiro contato, alegando a sua dificuldade em vir outra vez ao serviço apenas para a sua realização. Os outros agendaram em sua residência.

Para a coleta de dados, optou-se pela entrevista semiestruturada, por acreditar que ela possibilita revelar como as pessoas experienciam as suas vidas. Objetivando aproximar-se da realidade sociocultural e levantar as condições de vida e saúde dos adolescentes, utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada, que possibilitou aos sujeitos exporem suas experiências sem esquivar do objetivo proposto, ou seja, foram realizados alguns questionamentos e os adolescentes discorreram livremente sobre o assunto abordado.

Salienta-se que, no momento da realização das entrevistas, o adolescente encontrava-se sozinho com o entrevistador, em um local propício para a conversa, possibilitando que os sujeitos se sentissem mais à vontade para discorrer sobre o seu cotidiano.

Com relação aos aspectos éticos, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Santa Isabel. Como forma de garantir o sigilo e o anonimato, foram atribuídos aos sujeitos codinomes de pedras preciosas. Os termos de consentimentos livres e esclarecidos foram assinados pelos adolescentes e seus respectivos responsáveis.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, preservando a autenticidade dos depoimentos. Os dados coletados foram avaliados qualitativamente e analisados, por meio da Análise de Conteúdo de Bardin<sup>3</sup>, de forma que possibilitou a construção de categorias temáticas.

Para análise de conteúdo, seguiram-se as seguintes etapas a partir da análise exploratória: a primeira, ou pré-análise, em que pode sistematizar as ideias iniciais, após leituras flutuantes do material das entrevistas e, assim a composição, do corpus. Na segunda fase, que consiste na descrição analítica, os dados foram explorados e aprofundados, sendo guiado tanto pelo referencial teórico como pela sociologia compreensiva do cotidiano de Michel Maffesoli. E na terceira fase, ou interpretação referencial, foram criadas as categorias e subcategorias, procurando tornar os resultados brutos em significativos e válidos.

Após essas fases, emergiram quatro categorias: “Descobrir-se com a doença”, “Convivendo com a doença: manifestações clínicas”, “Usando as máscaras” e “Interferência da doença na vida cotidiana”.

### Resultados e discussões: vivendo a adolescência com anemia falciforme

Participaram deste estudo seis adolescentes, com o diagnóstico de anemia falciforme, residentes no Esta-

do da Bahia, com faixa etária entre 11 e 17 anos. Dois eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino. No que diz respeito ao quesito cor, quatro adolescentes se autodeclararam negros, um pardo, e o outro afirmou ser branco (apesar da cor escura de sua pele).

Apesar de não ter sido feita uma análise mais aprofundada sobre a classe social do grupo, os adolescentes insinuaram pertencer a uma classe social baixa. Todos referiram possuir uma casa com condições mínimas de saneamento básico, alimentação, educação e acesso aos serviços de saúde. A maioria reside em bairros da periferia da cidade de Salvador, um reside no interior do Estado. Todos frequentam a escola pública e encontram-se em nível escolar aquém do esperado para a idade, ou seja, 2/3 dos adolescentes apresentaram uma média de déficit escolar de três anos.

### Descobrimo-se com a doença

No Brasil, somente a partir de 200, foi determinada a obrigatoriedade da inclusão de doenças falciformes no teste de triagem neonatal (Teste do Pezinho)<sup>5,14</sup>, favorecendo, assim, o diagnóstico precoce e reduzindo as complicações da doença que interferem no cotidiano das pessoas que por ela são acometidas. Chama<sup>49</sup> atenção que, se a anemia falciforme não for detectada precocemente, o que retarda o início das intervenções, poucos indivíduos conseguem chegar à vida adulta.

Assim, a maioria dos indivíduos que nasceram antes de 2001 não foi submetida aos exames para o diagnóstico. Situação essa que, infelizmente, ainda perpetua em muitas localidades do país, por conta de uma falha na execução das políticas públicas.

“Eu sentia muitas dores nas pernas, inchava as pernas, ficava vomitando. Aí minha mãe me levou pra emergência, aí falavam que eu tinha problema de coração, pressão alta [...] me davam um bocadinho de remédio que nem era de anemia falciforme. Depois me encaminharam, me transferiram para o Hospital Santo Antônio, aí [...] fiz o exame e descobri que eu tinha anemia falciforme [...]. Eu tinha nove anos” (Diamante).

“A gente já sabia, todo mundo já sabia que eu tinha anemia desde pequena, mas não sabia que era falciforme aí não tratava também [...] veio saber que era anemia falciforme no período de sete anos mais ou menos” (Pérola).  
“Eu tinha parece que foi sete anos” (Citrino).

Dos seis adolescentes, apenas dois referiram ter descoberto a doença ainda na fase de lactente.

Embora não seja o ideal, tem significativa representatividade no que diz respeito ao acompanhamento precoce da doença. Mas, para um deles, a detecção em tenra idade só foi possível pelo fato de ter perdido uma irmã com a mesma doença.

“É minha mãe descobriu quando eu tinha um ano [...] sei que só descobriu que eu tinha falcemia através dela (irmã)... quando ela morreu de anemia falciforme” (Turquesa).

Somente um adolescente referiu ter tido um diagnóstico precoce da doença:

“Minha mãe descobriu quando eu nasci [...] fez o exame, aí disse que eu tava com a doença” (Safira).

Estes dados confirmam a invisibilidade da situação real da doença e nos sugere a possibilidade de ainda existir muitos adolescentes que não tiveram o diagnóstico para anemia falciforme em nosso país, resultando em uma lacuna nos cadastros dos centros de referência. Reforça-se<sup>14</sup> a importância da realização precoce do Teste do Pezinho, uma vez que a realização do exame em tempo hábil, da forma como é orientado, possibilita o início do tratamento o mais precocemente possível.

Não basta também a detecção precoce da doença. É necessário que as crianças, desde o início, façam o acompanhamento regular nestes centros, a fim de minimizar as manifestações clínicas e prevenir o aparecimento das complicações, melhorando assim a sua qualidade de vida. Apesar de existirem muitos adolescentes cadastrados nos centros de referência, percebeu-se que a procura desse serviço ainda é incipiente. Conforme visto na coleta de dados deste estudo, a dificuldade de encontrar os adolescentes nesses centros foi muito grande. Para essas pessoas, a ida aos serviços de referência pode se constituir numa obrigação, em algo que exige o máximo, porque terá de cumprir normas.

A verdadeira aderência se dá através de uma espécie de cola orgânica que é composta pela substância engendradora a partir da empatia, do prazer do estar junto, da alegria e da esperança que costura uma relação entre as pessoas, grupos e tribos. Uma espécie de comunidade ou ligação que Maffesoli reinterpreta como Solidariedade Mecânica, na qual está presente a sociabilidade.

A não procura pelo centro de referência ou pouca frequência são apontados pela literatura, ao referenciar sobre a tendência dos adolescentes em viver o momento presente e assumindo compromissos com o

que realmente lhes dá prazer. Trata-se, portanto, de um comportamento social da Pós-Modernidade, quando destruimos e reconstruimos nossos discursos e atitudes, numa permanente luta entre o dever ser e o ser, entre a razão e a sensibilidade, entre a obrigação e o desejo, que influencia o estar junto<sup>17</sup>.

Para o adolescente, o prazer está em viver profundamente o aqui e agora, chamado por Maffesoli<sup>13</sup> de presenteísmo. E nós, como profissionais preocupados com o cuidar dessas pessoas, devemos respeitar e levar em consideração esse momento vivido dos adolescentes, olhando muito além da superfície das aparências, buscando encontrar o sentido da vida na descrição do seu cotidiano e reconhecendo as máscaras utilizadas na preservação do Ser.

A procura pelo centro de referência pelos adolescentes também ocorreu tardiamente. Mesmo os que tiveram a anemia diagnosticada precocemente, somente foram encaminhados aos centros de referência muito tempo depois.

“Só depois com 10 anos que eu comecei a ir pra os médicos, mas depois, muito depois que eu comecei a ir pra o Hemoba” (Pérola).

“Foi em outras clínicas, aí depois que mãe veio pra cá”(Citrino).

Contudo, percebemos que para os adolescentes a ida aos serviços de referência significa algo bom. Eles conseguem identificar vários pontos positivos, o que contribui para o seu retorno, como mostram as falas a seguir:

“Gosto porque aqui a pessoa brinca ali no parquinho e tem televisão” (Citrino).

“As pessoas, os enfermeiros, os médicos lhe tratam bem”(Ametista).

“Tem festa [...] do dia da criança, dia dos namorados dá palestras” (Diamante).

Esses aspectos podem fortalecer a adesão do usuário ao serviço de saúde, garantindo a completude do tratamento e um acompanhamento mais próximo.

### **Convivendo com a doença: manifestações clínicas**

A percepção da doença em relação às manifestações clínicas é variada e está relacionada a fatores genéticos, culturais, ambientais e sociais<sup>6,7,15</sup>.

“Sinto dor de barriga, vomito toda hora e dor no pulmão” (Safira).

“Eu sinto dor [...] nas costas e aqui assim no pulso [...] aí tem vezes que dá infecção no sangue” (Ametista).

“Dores nas pernas [...] com falta de ar, inchaço nas pernas, dor de cabeça [...] também dor no estômago” (Diamante).

Apesar da diversificada sintomatologia da doença, o que se pode observar é que a dor constitui a principal manifestação clínica apresentada pelos adolescentes. No caso da anemia falciforme, a dor é caracterizada como aguda, limitante, causada pela obstrução dos pequenos vasos sanguíneos. O padrão de dor varia de um indivíduo para outro<sup>2</sup>.

“Começa fraca, depois vem fortão, forte assim, forte. Ai parece que tem uma agulha [...] me coisando assim [...] no umbigo da barriga, ai fica subindo, vem pras costas, vem pra cabeça, vem pro pulmão” (Safira).

“É uma dor horrível. Eu não sei explicar, é muito ruim. Tem vezes que eu não consigo ficar em pé, a dor é muito forte” (Ametista).

Até mesmo as manifestações de dor, que não estão relacionadas diretamente com a anemia falciforme, foram atribuídas pelos adolescentes a esta. Percebe-se<sup>15,19</sup> que, além da variabilidade sintomatológica da falcemia, existe também uma variabilidade da frequência das crises de dor, sendo diferente de uma pessoa para outra.

“Eu sei que tive mais de cinco (crises de dor) só esse ano” (Turquesa).

“Tenho (dor) de vez em quando, nem sempre” (Pérola).

Para atenuar a sintomatologia da doença, bem como prevenir as complicações, é de fundamental importância oferecer às pessoas acometidas possibilidades para o autocuidado e educação em saúde. Embora a anemia falciforme, até o momento não tenha cura, existem medicações e cuidados que podem ser utilizadas para amenizar o aparecimento dos sintomas, interferindo positivamente no cotidiano dessas pessoas.

Percebeu-se que os adolescentes recebem orientação para o seu autocuidado, o que possibilita o conhecimento do seu corpo, facilitando a identificação de alterações e a busca de intervenção precoce, seja pelos cuidados halopáticos, seja pelos paliativos.

“Eu percebo [...] a dor vai vindo fraca assim, daqui a pouco aumenta, mas [...] eu nem deixo aumentar, eu tomo logo o remédio [...] e espero passar, porque quando eu tomo remédio passa logo” (Ametista).

“Eu tomo o diclofenaco que é bom para as dores e vou dormir” (Turquesa).

“Fico mais de repouso [...] tomo dipirona” (Diamante).

Eles também mostraram conhecer as estratégias utilizadas para evitar ou amenizar o aparecimento das crises de dor.

“Não ficar no sereno. Se tiver fazendo frio vestir sempre um capote” (Ametista).

“Tomar bastante líquido” (Turquesa).

“Não ficar na frieza, não tomar banho frio de noite, não tomar chuva, não tomar muita água gelada” (Diamante).

Revelaram o uso regular das medicações como estratégia para evitar o aparecimento das complicações.

“Tomar os remédios na hora certa [...] complexo B e ácido fólico” (Ametista).

“De manhã é captopril pro coração e de tarde é da anemia, depois do almoço eu tomo ácido fólico” (Pérola).

O uso constante de medicações é referido por estudo que avalia a assistência de enfermagem durante a crise algida da anemia falciforme, referindo que os episódios de dores são frequentes e que geralmente estão associadas à administração de medicamentos, sendo esta ação apenas uma parte do processo de se diminuir a dor; pois as intervenções mecânicas são de grande valia no processo de eliminação ou diminuição dessas dores durante as crises. Entretanto, os adolescentes não manifestaram outra forma de aliviar a dor que não fosse a medicamentosa.

Detectou-se que todos os entrevistados fazem uso regular do ácido fólico. Esta medicação é prescrita rotineiramente pelos hematologistas para suprir a deficiência acarretada pelo aumento da atividade eritropoética secundária à hemólise crônica.

O tratamento recebido é associado pelos adolescentes à melhora da aparência física ou a atenuação da sintomatologia da doença.

“Eu fico mais vermelhinha com a transfusão de sangue, meu olho fica mais vermelho” (Ametista).

“Tomar o diclofenaco pra não sentir dores” (Turquesa).

“Pra fortalecer o sangue” (Safira).

Existem vários fatores que contribuem para o desencadeamento da dor, tais como: estresse, mudança brusca de temperatura, exposição ao frio ou calor excessivo, entre outros. Esses fatores interferem de certa forma no cotidiano desses adolescentes, limitam suas atividades, principalmente as de lazer. As condições de saúde podem interferir na maneira de viver das pessoas, seja individual, familiar ou social<sup>8</sup>.

Pode-se inferir que, de modo natural, as pessoas encontram modos de prevenir complicações e o aparecimento dos sintomas no seu cotidiano:

“Não corro [...] (pausa), não brinco de pega-pega, não brinco disso aí” (Safira).

“A praia mesmo eu gosto [...] se eu ficar muito na água eu sinto dor, se ficar no sol também” (Ametista).

“Eu não posso tomar poeira, não posso brincar com areia” (Citrino).

Apesar dos adolescentes conhecerem estratégias para o autocuidado, fazer uso regular da medicação e saber conduzir as crises de dor, eles não sabem concretamente o que é a anemia falciforme, essa doença que tanto limita e interfere no seu dia a dia.

“É uma doença que atua na barriga e todo o corpo do humano” (Safira).

“Não sei não, é uma foice, né?” (Diamante).

“Sei que é uma anemia no sangue, somente isso [...]. Eu leio assim bastantes livros, mas nunca vejo falando sobre falcemia, aí não tenho curiosidade” (Turquesa).

“Lá no Hemoba mandou eu ler, só que os papéis ficam guardados, não ficam na minha frente. É difícil eu ler e minha mãe guarda pra ter cuidado com as coisas, aí fica em cima do guarda roupa e eu tenho preguiça de pegar” (Pérola).

A alienação demonstrada por eles em relação à anemia falciforme pode ser uma proteção utilizada para sobreviver em um mundo cheio de limitações. O fato de

não pesquisar sobre a patologia pode ser considerada uma Resistência Passiva, utilizada para contornar os limites e o medo causado pela doença. A resistência passiva raras vezes é detectada por meio de comportamentos explícitos, podendo-se percebê-la pelo “corpo mole”, pelo “jogo do faz de conta”<sup>12</sup>, que se relaciona a um mecanismo de defesa presente nas relações humanas.

### Usando as máscaras

Os adolescentes relatam uma aparente aceitação das suas limitações. Para sua proteção, ele precisa esquecer a doença e suas limitações, mesmo que provisoriamente, assegurando momentos de liberdade e descompromisso. Assim, lança mão de estratégias como as máscaras, que asseguram melhor aceitação da vida e a preparação para enfrentar o que a doença pode lhe proporcionar.

Para Maffesoli<sup>12</sup>, a máscara é uma forma de proteção que todos nós utilizamos para conseguir sobreviver e não constitui algo pejorativo, mas sim parte integrante do ser humano. É usada como estratégia de enfrentamento das obrigações sufocantes do cotidiano das relações e da vida dos grupos sociais.

“Significa que eu tenho uma doença aí num dar pra ir [...] é comum, é humano [...] essa doença passa” (Safira).

“Pra mim é normal porque eu já sei que não posso. Eu não ligo” (Pérola).

As expressões “é comum”, “é humano”, “é normal” nos reportam a uma das categorias propostas por Michel Maffesoli<sup>13</sup>, para a compreensão do comportamento social contemporâneo, denominada Aceitação da Vida, que descreve a busca do indivíduo em contornar a precariedade do mundo em que vive. Nas falas acima, é perceptível a busca desses adolescentes para a aceitação da doença como um fator não impeditivo do seu adolescer.

Entretanto, em um diálogo mais aberto e franco, deixam cair algumas de suas máscaras, e expõem a dor emocional causada pelas limitações que a anemia falciforme impõe à vida de um adolescente.

“Eu choro, eu choro [...] eu queria ficar lá tomando banho” (Safira).

“Eu me acho diferente [...] porque elas (amigas) podem ficar no sereno quando elas quiserem, podem ir à praia e ficar um bocado na água, pode chupar gelo [...] e eu não posso [...] me deixa triste, né?” (Diamantina).

“Aí é muito ruim. Às vezes você quer fazer uma coisa e não pode [...] às vezes quando eu tô assim (pausa) fico falando: pôxa, as meninas não têm os olhos amarelos, pode fazer isso e eu não posso. Eu não fico triste por elas serem boas assim de saúde, é porque eu queria ser normal, uma pessoa normal, eu não queria ter anemia” (Ametista).

“Não acho bom não, eu achava bom se fosse são” (Citrino).

E eles acabam deixando vir à tona também o medo da morte. E na pós-modernidade esta morte é considerada algo que interrompe, põe fim e traz medo.

“Eu vou ter que ficar fazendo o tratamento para não me descuidar da saúde e para não correr o risco de (silêncio) [...] de certas coisas, da morte e de outras coisas também. Da doença, mais doença” (Pérola).

Para Ametista e Turquesa, esse medo fica ainda mais latente, pelo fato de já terem passado pela experiência de perder uma irmã em consequência da anemia falciforme.

“Minha irmã faleceu porque ela tinha problema de anemia [...] ela ficou grávida, aí tava tomando remédio para perder o filho e ficou perdendo muito sangue, se sentindo mal [...] aí ela perdeu o filho e morreu também por causa da anemia falciforme [...] Parece que vai ser a mesma coisa comigo” (Ametista).

“Ela (irmã) teve uma febre muito alta [...] Levou assim pra emergência, só que não conseguiu resolver nada, aí ela não resistiu e morreu [...]. Aí dá medo (pausa) de acontecer o mesmo comigo” (Turquesa).

### Interferência da doença na vida cotidiana

Um dos aspectos da interferência negativa da doença falciforme na vida das pessoas está relacionado com significativa influência no desempenho escolar.

A escola como instituição tem um papel fundamental na vida dos adolescentes, pois constitui um meio de socialização, proteção, informação e transmissão de conhecimento. E, por desempenhar tantos papéis, é importante que a valorize processo de vida dos seus alunos, sendo, portanto, recomendável que sua equipe pedagógica tenha conhecimento sobre o problema de saúde que acomete algum aluno e que saiba lidar com as intercorrências e limitações causadas pela doença.

Percebem-se atitudes diferentes por parte dos professores em relação à patologia do aluno, ora facilitando o desempenho escolar, ora dificultando o desenvolvimento deste adolescente, tanto no nível pedagógico como no social.

“Todos (os professores) sabem [...] eles quando me veem assim diferente demais, quando me vêem quieta demais, eles me perguntam, aí se eu não estiver me sentindo bem eles ligam para minha mãe vir me buscar imediatamente” (Turquesa).

“Ela (professora) não se importa não. Quando eu era quarta série eu conversava com a professora, ela entendia tudo [...] passava trabalho pra eu recuperar as notas... Mas essa daí é bem mais (silêncio). Ela quer saber da frequência e das notas para passar de ano e não se importa com esse negócio de doença de aluno” (Diamante).

Dos seis adolescentes estudados, quatro encontram-se atrasados no que diz respeito à série escolar; entretanto, apenas dois atribuíram este atraso à sua doença e às frequentes internações.

“Já perdi um ano [...] Foi porque tinha ficado internada [...] aí perdi muitas aulas. Por isso que eu perdi de ano” (Ametista).

“Perdi de ano três vezes [...] eu tava perdendo por causa das faltas, porque eu só ficava internada, em crise, aí às vezes as professoras não queriam nem saber desse negócio e sempre botava falta, sempre botava reprovação” (Diamante).

Já os outros, apesar de não relacionar o atraso escolar com o seu problema de saúde, acabam indiretamente reafirmando a interferência da doença na vivência escolar.

“Tem vezes que eu acordo com algumas dores... aí eu pego e não vou pra escola” (Diamante).

“Não podia ir pra escola porque estava em repouso” (Citrino).

“Eu perdi dois anos, mas nenhum foi por causa da anemia falciforme. Um foi por causa da bagunça e um foi por causa das crises de epilepsia” (Turquesa).

Percebeu-se que até mesmo aquele que se encontra no nível escolar adequado para a idade sofre interferência da doença no seu cotidiano escolar.

“Às vezes não é nem que eu falte, eu vou aí me sinto mal, volto pra casa [...] duas vezes foi porque eu não me senti bem [...] e as outras foi porque fui pro médico [...] aí eu levo atestado” (Pérola).

E apenas um desses adolescentes referiu não sofrer nenhuma interferência da doença no seu rendimento. Os adolescentes não deixaram claras as formas

de contestação e expressões de resistência às limitações impostas pela doença, utilizando-se, sobretudo, da Passividade Fecunda. Ela faz parte da aceitação da vida e consiste nos pequenos jeitinhos/arranjos, que, silenciosamente, driblam as normas impostas. Emergiram ainda outras atividades que lhes dão prazer sem comprometer a sua saúde. Eles utilizam o Jogo Duplo, categoria que, para Maffesoli<sup>12</sup>, constitui também em um meio de proteção, uma forma de se proteger da opressão e da dominação, através das saídas estratégicas. Aqui, os adolescentes buscam lograr as limitações impostas pela doença, das mais diversas formas.

“Eu fico de goleiro... só de goleiro. Basquete eu sou ala, fico parado” (Safira).

“Às vezes eu não sinto dor, aí pego e não ligo, tomo (banho) frio mesmo. É rápido” (Ametista).

Apesar das limitações, eles precisam viver instantes dionisíacos, tarefa não muito fácil de desempenhar em uma sociedade, na qual o dever-ser está latente, e a razão supera a emoção. Sociedade esta denominada por Maffesoli de Prometêutica, ao fazer alusão a Prometeu, da mitologia grega, que era o eterno trabalhador, cuja felicidade era sempre adiada.

Percebeu-se que eles têm o presenteísmo como característica muito forte, ou seja, sentem uma necessidade intensa de viver o presente como algo único em sua vida. Considerada por Maffesoli<sup>12</sup> como Ética do Instante, que consiste em viver o aqui e o agora esgotando a fala, o riso e os gestos presentes naquele momento vivido. E são essas boas oportunidades que acabam funcionando como um respiradouro na vida dessas pessoas.

Turquesa demonstra muito essa necessidade de viver ao relatar a sua angústia e tristeza em ter de retornar precocemente de uma viagem idealizada por muito tempo, devido a uma consulta médica para o acompanhamento da doença. Para ela, retornar de viagem no outro dia para ir à consulta significa abrir mão dos instantes dionisíacos e, conseqüentemente, do seu respiradouro social.

“Eu sei que não vou vir no dia 25. Eu quero curtir minhas férias, porque demorou tanto para ele (pai) me dá permissão, dois anos e seis meses para conseguir uma autorização pra viajar, aí quando eu consigo tem que vir no outro dia por causa de uma consulta” (Turquesa).

Percebe-se que as crises de dor ocasionadas pela anemia falciforme, além de limitar o adolescente fazendo com que ele deixe de desempenhar determinadas atividades que impactarão no seu processo de busca de uma identidade e aquisição da sua autoestima, restringem também a vida cotidiana dessas pessoas a partir do momento em que elas precisam permanecer hospitalizadas. A crise de dor constitui a principal causa de hospitalização além de ser um grande fator incapacitante<sup>15</sup>.

“Eu acho que é chato, ruim. Tem vezes que quando tá uma coisa boa assim, quando eu tô no bom [...] vêm sempre as dores de ficar internada” (Diamante).

Os adolescentes estudados comentam as diversas hospitalizações que sofreram durante a sua vida por conta da anemia falciforme, representando algo não satisfatório.

“Várias vezes [...] umas dez vezes. É muito ruim ficar no hospital” (Ametista).

“Foi muitas vezes” (Citrino).

“Um bocado de vezes (pausa) [...] eu acho que umas seis vezes” (Diamante).

Apenas um adolescente referiu ter experienciado uma única internação, além de fazer referência positiva ao resultado deste período de hospitalização. A reação positiva a uma hospitalização é uma forma de expressão do ser saudável que revela a sua potência de enfrentar o seu problema de saúde<sup>8</sup>. Significa, portanto, não se entregar. Observou-se que os adolescentes são capazes de contornar a doença que limita o seu dia a dia, buscando outros significados para as suas experiências.

Além das frequentes hospitalizações, ocorrem as idas às emergências, que não necessariamente resultam em hospitalização, mas têm um significado negativo para esses adolescentes.

“Quando é na emergência eu não gosto [...] maltratam muito. Quando a gente chega lá com dor [...] não quer atender, fala, fica falando coisa...” (Diamante).

“Às vezes eu sinto dores, vou pra emergência [...] eu fico tomando soro, tomo injeção, faço exame de sangue [...] não é bom não” (Pérola).

Esses depoimentos revelam o despreparo dos profissionais de saúde, que atuam nas emergências, para re-

ceber pacientes acometidos por anemia falciforme nos momentos de crise. É interessante que esses profissionais estejam capacitados para receber essas pessoas, amenizando, assim, a intensa dor e sofrimento apresentado por elas, respeitando-os e cuidando deles adequadamente.

Vale ressaltar que este preparo consiste não somente no conhecimento da doença, mas também no conhecimento das características inerentes à fase da vida em que o indivíduo se encontra. Para tanto, pensar a saúde do adolescente implica pensar nos diversos modos de viver a adolescência e de viver a vida, implicando em um movimento de re-pensar as práticas de saúde e de educação em saúde que se voltam para esta parcela significativa da sociedade<sup>10</sup>.

O adolescente<sup>1</sup>, por encontrar-se numa fase de evolução e de transformação psicossocial, percebe e sente os acontecimentos diferentemente do adulto. Nesse sentido, diferenciam-se pelos modos como administram seus problemas. As motivações que norteiam o adolescente são voltadas para a satisfação imediata, embora alguns já se encontrem em fase de autodeterminação, adquirindo a própria autonomia. A essa autonomia associam-se às atitudes sociais reivindicatórias, alteração de humor e estado de ânimo, além da Transgressão<sup>v</sup>.

Para os adolescentes falcêmicos, muitas vezes, transgredir é uma forma dele viver seu lado infantil, e/ou se mostrar capaz e independente, na busca da construção de sua identidade.

Na ordem moderna, o simbolismo sobre a transgressão envolve a moral e a ética do dever fazer/ser para ser feliz. Uma cômoda e bem aceita decisão que lhe dará o status de um paciente “colaborativo”, uma pessoa “centrada”, consciente das suas limitações. A decisão que nos remete à transgressão, na perspectiva pós-moderna, não necessariamente é vista pelo cliente como imoral, irracional, mas é da ordem do prazer, do banal, da satisfação, mesmo que transitória.

“Minha mãe (diz) pra eu não ficar muito na água [...] mas eu às vezes teimo, vou e fico muito na água” (Ametista).

“Eu dizia que eu não queria (o remédio) aí ela providenciava, eu não tomava de jeito nenhum. Ela falava com a médica, a médica reclamava comigo, mas mesmo assim eu nunca tomava” (Turquesa).

“É difícil eu não me esforçar muito, sabe? porque eu tenho escada toda hora pra subir e descer, aí minha mãe reclama... às vezes eu subo e desço correndo, é um perigo eu sei” (Pérola).

“Eu não obedeco a minha mãe, aí eu corro, mas não sinto nada não” (Safira).

Enfim, percebe-se que a Máscara, o Jogo Duplo, a Transgressão são estratégias essenciais que se apresentaram no grupo investigado como possibilidade de enfrentamento e sobrevivência dos adolescentes com anemia falciforme. Estratégias estas que podem ser consideradas como forma de proteção contra os obstáculos para um adolescer saudável almejado em suas vidas cotidianas.

### Considerações finais

Percebem-se as peculiaridades da vida do adolescente com anemia falciforme e de que, para conseguir a adesão deste ao tratamento, é fundamental a individualização do cuidado.

Na busca pela compreensão do cotidiano destes adolescentes, percebeu-se que, para eles, a anemia falciforme constitui uma doença que pode, em alguns momentos, limitá-los, mas que não constitui um fator impeditivo no seu processo de adolescer, porque aprendem a contornar estes obstáculos criando estratégias de superação. Demonstram que é preciso viver o que a vida apresenta para ser vivida, e ainda nos fazem perceber que, mesmo quando estamos frente à morte, seja ela real ou aquela traduzida pelas limitações, pela dor, pelo sofrimento e pela incerteza, existe uma força que permite continuar vivendo.

Torna-se evidente que a assistência ao adolescente deve atender às necessidades que cada um manifesta de forma diferente, as quais estão associadas ao seu contexto social, apoio familiar e social (principalmente do ambiente escolar). Para tanto, deve-se resgatar suas dúvidas, angústias, medos e até mesmo o desconhecimento sobre a patologia.

Incentivando a aproximação destes indivíduos, é possível incentivar o autocuidado, sem que eles atrelem esta ação a obrigações, permitindo o controle da doença, e promovendo, assim, a qualidade de vida destes jovens.

Para tanto, os adolescentes acompanhados pelo programa de anemia falciforme, que estão com a doença compensada, devem ser orientados a voltar para a consulta a cada quatro meses, fazendo avaliação dentária, oftalmológica e nutricional anualmente e avaliação cardí-

aca e pulmonar bianualmente. Estas medidas, também incentivadas pelo Ministério da Saúde<sup>6</sup>, objetivam manter o indivíduo com anemia falciforme em um bom estado geral, possibilitando viver um cotidiano mais tranquilo.



<sup>6</sup>Transgredir é “deixar de cumprir, desobedecer a, infringir, violar, postergar, passar além de atravessar”.<sup>9</sup>



### Referências

1. Almino MAFB, Queiroz MVO, Bessa JMS. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. *Rev. esc. enferm. USP* 2009; 43(4): 760-7. [acesso em 27/11/2010]; Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-2342009000400004&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-2342009000400004&lng=pt)
2. ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: ANVISA, 2001. 142 p. [acesso em 20/05/2011] Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>.
3. Bardin L. Análise do conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto. Lisboa: Edições 70, 1977. 226 p. Título original de: L' analyse de contenu.
4. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretório de pesquisa. Coordenação de Trabalho e Rendimento Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio 2004. Rio de Janeiro; 2004.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. 128 p. (Série Manuais).
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de condutas básicas na doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 55 p. (Série Manuais). Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_condutas\\_doenca\\_falciforme.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf).
7. Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de enfermagem médico cirúrgica. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. v. 2.
8. Fernandes SLSA. O cotidiano com seus limites e forças para o ser saudável: um encontro da enfermagem com a potência para contornar a violência no dia a dia [tese]. 2007, 312p. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2007.
9. Ferreira A, Vieira N, Pinheiro P. What adolescents think of religious groups on sexuality: action research. *Online Brazilian Journal of Nursing* [serial on the Internet] 2010; 9(2). [Acesso em 24/06/2011]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2955>.
10. Ferreira MA, Alvim NAT, Teixeira MLO, Veloso RC. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2007; 16(2): 217-24.
11. Fry PH. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* 2005;12 (2):347-70.
12. Maffesoli M. A conquista do presente. Rio de Janeiro: Rocco; 1984. 167p.
13. Maffesoli M. No fundo das aparências. Tradução: Berth Halpern. 2. ed. Petrópolis: Vozes; 1999. 350 p.
14. Marton da Silva MBG, Lacerda MR. "Teste do pezinho": por que coletar na alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem* 2003;5(2):60-4.. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>.
15. Naoum PC, Naoum F. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier; 2004.
16. Nitschke RG. Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável. 1991, 313p. [dissertação] Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1991.
17. Pereira A. O cotidiano profissional do enfermeiro: das aparências às diferenças de gênero. Pelotas: UFPEL; Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; 1999. 209 p.
18. Silva DG da, Marques IR. Intervenções de enfermagem durante crises algúicas em portadores de Anemia Falciforme. *Rev Bras Enferm* 2007;60(3):327-30.
19. Zago MA. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. p.13-35.