Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Vivências depressivas, ansiedade e situação de
estresse de pais/cuidadores de crianças
portadoras de anemia falciforme, Luanda-Angola
2009.

Martinho Luemba

Dissertação de Mestrado apresentada
ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Pública para obtenção de título
de Mestre em Saúde Pública.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos
de Vida e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Olavo
Advincula Reis.

São Paulo
2009

Vivências depressivas, ansiedade e situação de
estresse de pais/cuidadores de crianças
portadoras de anemia falciforme, Luanda-Angola
2009.

Martinho Luemba

Dissertação de Mestrado apresentada
ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Pública para obtenção de título
de Mestre em Saúde Pública.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos
de Vida e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Olavo
Advincula Reis.

São Paulo
2009

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida **exclusivamente** para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese.

Banca Examinadora

Dedicatória

Dedico à minha mãe, por me ter criado, até a minha juventude; à minha esposa e a nossos filhos Rosa Futi Luemba, Rosa da Silva Luemba, Esperança da Silva Luemba, Tolber da Silva Luemba e Thayllor Martinho da Silva Luemba, por terem acreditado e assumido, comigo, esse desafio.

AGRADECIMENTOS

No decorrer da elaboração deste trabalho, recebi apoio e compreensão da parte de diversas pessoas, às quais retribuo com sincera gratidão, neste momento:

Ao Prof. Dr. Alberto Olavo Advíncula Reis, pelos ensinamentos, orientações e confiança que depositou nos meus trabalhos;

À Direção da Faculdade de Saúde Pública, pela recepção e hospitalidade durante todo o tempo de minha permanência nesta Instituição;

À minha esposa, Teresa da Glória António Sebastião Luemba, por sua disposição em cuidar de nossos filhos, mesmo com todas as dificuldades, e pelo apoio moral que nunca me faltou;

Aos meus filhos Rosa da Graça Luemba, Rosa Miami da Silva Luemba, Esperança Neide da Silva Luemba, Tolher Waldemir da Silva Luemba e Thayllor Martinho da Silva Luemba, o meu agradecimento pela paciência, coragem e sacrifício, durante o período de minha ausência;

À Prof^a. Dr^a. Selma Patti Spinelli, Professora do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina da Santa Casa – FCMSC – SP, pelo apoio prestado, ao disponibilizar material importante para realização deste trabalho;

Ao Ministério da Saúde de Angola, pela atribuição da Bolsa e pelo apoio financeiro prestado, o meu agradecimento;

Meu agradecimento à Dr^a. Natália do Espírito Santo, Ex-Vice Ministra da Saúde de Angola, por ter autorizado a Bolsa e pela confiança em mim depositada no futuro desempenho de minha atividade laboral no hospital;

Aos pais/mães cuidadores, que me confiaram seus pensamentos e sentimentos, por vezes, íntimos, por sua participação, sem a qual não seria possível levar a cabo esta investigação;

Ao Hospital Pediátrico de Luanda “Dr. David Bernardino”, pela acolhida no desenvolvimento desta pesquisa;

Às Bibliotecárias e demais funcionários da Biblioteca da Faculdade de Saúde Pública da USP, pela cooperação e solicitude.

Ao meu colega de carteira, João Tibúrcio Tati, pelo companherismo, o meu apreço.

Aos Senhores Joaquim Moçambique, Manuel Eduardo Cassoma, Prof. Dr. Carlos Mariano, e Dr^a. Constantina Furtado Machado, pelo apoio material. Enfim, a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que um sonho se tornasse realidade.

Luemba M Vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2009.

Resumo

Este estudo descritivo, de natureza qualitativa, visou reconhecer atitudes observadas no comportamento de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, doença crônica relevante no continente africano, identificar aspectos relacionados à dinâmica familiar, caracterizar vivências depressivas, ansiógenas e de estresse desse grupo, no Hospital Pediátrico David Bernardino, em Luanda, Angola. A população de estudo compreendeu 25 participantes – 08 pais, na faixa etária de 25 – 50 anos, e 17 mães, com idades entre 25 e 50 anos. Para obtenção dos dados, entrevistas foram realizadas, seguindo um roteiro temático, acompanhadas de aplicação de testes para aquilatar depressão, ansiedade e estresse na população de estudo. Para isso, contou com aprovação do Comitê de Ética em pesquisa, da Faculdade de Saúde Pública-USP, autorização da direção do Hospital, e anuência dos participantes, de acordo com os termos do TCLE.

Os conteúdos das entrevistas gravadas foram transcritos, organizados em quadros, e analisados segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os dados dos testes aplicados, também, são apresentados em quadros e analisados conforme a metodologia seguida. Achados revelaram que, praticamente todos os integrantes deste estudo apresentavam sintomas de depressão, ansiedade e estresse, em diferentes níveis, destacando-se o nível moderado, porém com presença de casos graves em todos eles. Este quadro foi compreendido como resultado de sofrimento vivenciado em todo o processo de adoecimento da criança, desde a descoberta de sintomas, a peregrinação por serviços de saúde para diagnóstico e tratamento especializados – em face da falta de qualificação de profissionais e de hospitais para atenção a portadores de anemia falciforme - e da persistência de crises, até a chegada ao único hospital de referência nacional.

Em considerações finais, ressalta-se que vivências de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme devem ser consideradas em qualquer plano de enfrentamento do problema, uma vez que a doença de seus filhos interfere, diretamente, em sua vida cotidiana e de trabalho. Outra recomendação diz respeito à necessidade de promoção e ampliação da rede especializada, em nível nacional, para redução da demanda que se registra no único hospital pediátrico, em Luanda, ao de melhor qualificação de profissionais de saúde para sua abordagem.

Descritores: Anemia Falciforme/Psicologia, Cuidadores/Psicologia, Estresse Psicológico, Depressão, Ansiedade, Criança, Família/Psicologia

Abstract

This descriptive study, applying qualitative methods, sought to recognize the attitudes and symptoms observed in the behavior of parents nurturing children suffering sickle, as well as understand the aspects linked to family Dynamics, characterize the depressive, angiogenesis living and stress situations of this group in pediatric hospital, David Bernardino in Luanda, Angola. The population of the study is made of 25 participants, being 08 fathers whose ages fall between 25-50 years, and 17 mothers whose ages fall between 25 – 50 years. To gather the data, interviews were done following the interview protocol. Testing was also applied to measure the depression, anxiety and stress on the target population of the study. Thus, the study held an approval from the ethics and research committee of the school of public health – USP as well as the permission of the hospital administration board and the consent of the participants as described in the terms of TCLE.

The content of the interviews recorded were transcribed and organized in tables, and it was analyzed following the technique of the discourse of collective subjects. The data of the tests applied are also presented in tables and analyzed following the applied methodology. The results revealed that almost all the participants of the study symptoms of depression, anxiety and stress at different levels, emphasizing the moderate level, though with the presence of grave cases in all three; this reality witnessed was understood as the result of the suffering lived in all process of the child illness, since the display of the symptoms, the ups and downs in health care institutions to seek for diagnostic and care – due to the shortage of qualified professionals and hospitals to care for sickle carriers – and the continuous crises until reaching the unique hospital of reference in the country; added to this all other consequences for the family life.

As final words, it is highlighted that the life experience of parents nurturing children carriers of sickle is an important phenomenon to be taken into account in dealing with the problem, since their children's sickle interferes, directly, in their daily life and work. Another recommendation is related to the need of promoting and extending the network of this sickle health care service countrywide to reduce the high number of people who run to the unique pediatric hospital in Luanda, as well as train more people to deal with the demands of the disease.

Key words: Anemia, Sickle Cell/psychology, Caregivers/Psychology, Stress, Psychological, Depression, Anxiety, Child, Family/Psichology

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	14
1.1 Apresentação	14
1.2. Justificativa	15
1.2.1. Contextualização do estudo	18
1.2.2 Caracterização sócio-demográfica e sanitária de Angola	20
1.2.3 Caracterização sócio-econômica de Angola	22
1.2.4 Caracterização da Saúde materno-infantil, em Angola	23
1.3. Construção do Problema	24
1.3.1 Aspectos Epidemiológicos da anemia falciforme	27
1.3.2. Epidemiologia da anemia falciforme e das doenças crônicas em Angola	28
1.3.3 Aspectos psicossociais da anemia falciforme	29
1.4. Fundamentação teórica	32
1.4.1 Conceituação de Anemia Falciforme	32
1.4.2 Conceitos operacionais:	35
2. OBJETIVOS	41
Geral	41
Específicos	41
3. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	42
3.1 Natureza do estudo	42
3.2 Local de estudo	42
3.3 Sujeitos da pesquisa	43
3.4 Critérios de inclusão dos sujeitos	43
3.5. Percurso Metodológico e instrumentos utilizados	44
3.6 Aspectos Éticos	48

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	49
4.1 Análise dos Discursos	49
4.2 Resultados dos testes de depressão, ansiedade e estresse	130
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	137
6. REFERÊNCIAS	140

ANEXOS

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa da República de Angola	18
Figura 2 Mapa da província de Luanda	19

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Bloco I – Primeiras percepções sobre a doença – tema: descoberta e manifestação	50
Quadro 2: Bloco II – Impressões da convivência com a doença - tema: crise e tratamento	61
Quadro 3: Bloco II – Impressões da convivência com doença – tema sentimentos e reações dos cônjuges à descoberta da doença	69
Quadro 4: Bloco II – Percepções da convivência com doença – tema: o adoecer: a família, a escola, gastos e as pressões.	81
Quadro 5: Bloco II – Percepções da convivência com doença - tema: conhecimento sobre a doença: definição e informações.	102
Quadro 6: Bloco III – Percepções dos serviços de saúde – tema: atendimento, melhorias e governo.	109
Quadro 7: Bloco IV – Percepções expressivas da visão do mundo tema: vida, morte e fé	122
Quadro 8: Resultado do teste de Medida de Depressão - BDI - em Homens, aplicado em pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.	130
Quadro 9: Resultado do teste de Medida de Depressão Mulheres - BDI, aplicado em mães cuidadoras de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.	131
Quadro 10: Resultado do teste de Ansiedade nas Mulheres, BAI, aplicado em mães cuidadoras de crianças com anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.	132
Quadro 11: Resultados do teste de Ansiedade Homens, BAI, aplicado em pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.	133
Quadro 12: Resultado do teste de Estresse Mulheres – BHS -, aplicado em mães cuidadoras de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.	134
Quadro 13: Resultado do Teste de Estresse Homens (BHS), aplicado em pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.	135

Lista de Abreviaturas

1. A.F. Anemia Falciforme
2. P.M.C. Pai, Mãe, Cuidador
3. V.D.A.S.E. Vivências Depressivas, Ansiedade e Situação de Estresse
4. T.C.E. Traumatismo Crânio Encefálico
5. E.D.G. Episódio Depressivo Grave
6. T.G.D. Transtorno Geral do Desenvolvimento
7. R.M.G. Retardo Mental Grave
8. A.C.I. Atenção, Controle Inibitório
9. M.A.V. Memória, Aprendizagem Verbal
10. C.A.F.M.A.S. Capacidade de Abstração, Flexibilidade Mental Sustentada
11. C.C.V. Calculo Conhecimento Verbal
12. D.T.P. Diversos Transtornos Psiquiátricos
13. T.D.H. Transtorno Déficit Atenção e Hiperatividade
14. T.C.C.G. Terapia Cognitiva Comportamental Grupo
15. I.H.S. Inventário de Habilidade Social
16. T.D. Tomada de Decisão
17. F.M. Flexibilidade Mental
18. F.V. Flexibilidade Verbal
19. S.M.C. Saúde Mental Coletiva
20. P.S.P. Psicopatologia Saúde Pública

1. INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação

No cenário da pesquisa sobre vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse de pais/mães, cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, observam-se dois campos de debates, razoavelmente definidos. O primeiro aborda a doença - anemia falciforme -, como um “problema”, dado que acarreta a fragilidade das pessoas afetadas por essa doença crônica, sem cura. O segundo está relacionado à grande questão, a subjetividade das famílias de portadores da doença.

Do ponto de vista da segunda abordagem, na qual inserimos o presente estudo, a anemia falciforme é uma doença crônica, que atrapalha/abala, não só a vida dos próprios portadores, mas, também, a de pais/mães cuidadores.

O objeto de nosso estudo foi a subjetividade de pais/mães, cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, atendidas, em regime ambulatorial, no Hospital Pediátrico David Bernardino, em Luanda, Angola. Para essa escolha, levamos em conta nossa área de formação profissional – Psicologia - e a relevância do problema em Angola, visto que se trata de importante problema de saúde pública, que afeta cerca de 45% da população angolana, caracteristicamente, de raça negra (99% da população total).

Em face do exposto, o trabalho foi desenvolvido, e é apresentado, estruturado em 04 capítulos, com a sequência descrita, a seguir:

No primeiro capítulo – Introdução – à apresentação, seguem a justificativa do estudo, a formulação do problema, sua importância, a fundamentação teórica e os objetivos.

No segundo capítulo – Procedimento metodológico -, apresentamos a natureza do estudo, o local em que foi realizado o trabalho de campo, os

sujeitos da pesquisa, critérios utilizados para a constituição da população de estudo, o percurso metodológico e instrumentos utilizados e aspectos éticos da pesquisa.

No terceiro capítulo, apresentamos a análise e discussão dos resultados, inicialmente a análise dos discursos, conforme metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo, seguida de apresentação de resultados e análise da aplicação de testes de BECK - depressão, ansiedade e estresse nos sujeitos do estudo.

Finalmente, o quarto capítulo é dedicado às Considerações Finais, em que se incluíram recomendações, decorrentes do estudo realizado.

1.2. Justificativa

Ao escolher o tema “vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse em pais/cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme”, senti a necessidade de descrever a minha trajetória no campo da Saúde Pública, na condição de pesquisador e psicólogo atuante na realidade africana.

Desde meu ingresso no curso de Psicologia, em 1997, o sofrimento de familiares de crianças portadoras de anemia falciforme suscitou-me interesse e inquietação. Motivou-me a buscar compreendê-lo, empiricamente, durante as visitas aos serviços de pediatria. Inquietavam-me a situação de crianças com moléstias crônicas, o estado mental de seus cuidadores, em especial, de pais/mães ou encarregados, como também o modo como reagem às internações, reinternações e aos cuidados da criança doente no universo familiar.

Com o desenvolvimento de minhas atividades profissionais, no Hospital Américo Boavida, na cidade de Luanda, pude observar “*in loco*”, que o sofrimento de pais/mães de crianças hospitalizadas não se limitava ao episódio das internações, mas atravessava os muros dos serviços de saúde, chegando aos lares, com diferentes ordens de perdas:

- (1) perdas de prestígio, ligadas ao desempenho profissional;
- (2) perdas no nível de renda familiar, por desviar parte importante dos salários para cuidar da saúde do(a) filho(a) doente;
- (3) perdas afetivas e familiares, decorrentes do manejo subjetivo, causado pelo sofrimento do filho e conflitos intrafamiliares;
- (4) perdas ligadas a variadas formas de violência, tais como abandono, descuido, ausência de cuidados necessários voltados ao filho doente;
- (5) perdas morais, pois muitos casos vão parar em delegacias policiais, em busca de soluções, com repercussões sociais e morais do evento.

Assim sendo, essa forma de olhar para o indivíduo com depressão, ansiedade ou/e estresse vem estruturando meu cotidiano profissional, levando-me a buscar compreender esses fenômenos.

Foi nesse processo que considerei importante aprofundar o conhecimento sobre vivências sócio-afetivas de pais de crianças portadoras de anemia falciforme, durante e após as internações, visto que, no Sistema Nacional de Saúde de Angola, apesar de crianças constituírem prioridade, ainda são elevadas as taxas de mortalidade infantil, incluindo as causadas por anemia falciforme.

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística de Angola (INE, 1985), a anemia congênita ocupa a 18ª posição dentre as causas de mortalidade infantil em Angola. Contudo, observa-se a inexistência de programas/ações de saúde dirigidos, especificamente, a crianças portadoras dessa doença.

De acordo com CORREIA e CASTELO (2003), a coleta de dados em Angola é fraca e deficiente em todos os níveis, o que determina uma carência de informações sobre as características sociais, econômicas e sanitárias da população.

Do ponto de vista sanitário, o País nunca realizou inquérito de abrangência nacional, devido à instabilidade político-militar e à

inacessibilidade geográfica, resultado da própria instabilidade militar, reinante até abril de 2002 (CORREIA e CASTELO, 2003).

Estudos realizados e divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística referem que, em 1996, cerca de 70% da população angolana foram considerados pobres e, destes, 11,3%, extremamente pobres (MICOLO, 2003). Fato este que indica a gravidade das condições de vida e de saúde da população infantil.

CORREIA e CASTELO (2003) relatam outro aspecto que salta aos olhos: a pobreza contribui para que uma proporção elevada de crianças dos agregados populacionais mais pobres (do 1º e 2º quartil socioeconômico) apresente índice elevado de desnutrição moderada e/ou severa.

Outros indicadores de grande sensibilidade e importância na medição da qualidade de vida de uma população, a razão de mortalidade materna e a taxa de mortalidade de menores de cinco anos, apresentam variações, quando consideradas no nível provincial e em populações de maior vulnerabilidade socioeconômica (MICS 1996, citado por CORREIA e CASTELO, 2003).

Os níveis e tendências da mortalidade infantil (componentes neonatal e pós-neonatal) e da mortalidade de menores de 5 anos estão intrinsecamente relacionados às condições demográficas, socioeconômicas, culturais e ambientais de cada país. Por isso, são sensíveis ao nível de desenvolvimento da população de um dado contexto histórico-cultural (CORREIA e CASTELO, 2003). Fato que, em Angola, salta aos olhos, apesar da deficiência de informações e pesquisas no país, bem como de investimentos na área de saúde.

Estudos de MICOLO (2003) e de CORREIA e CASTELO (2003) revelam que, dos 5% do orçamento gastos pela população com saúde, 52,4% daqueles são gastos em serviços privados, 31,1% em serviços públicos e 16,2% na prática de automedicação.

1.2.1. Contextualização do estudo

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística de Angola (INE), no ano de 1985, estimava-se que cerca de 1(hum) milhão de crianças eram assistidas por patologias diversas, no Hospital Pediátrico David Bernardino, único hospital de referência nacional, na província de Luanda.

Conforme já mencionado anteriormente, anemia congênita ocupa a 18ª posição dentre as causas de mortalidade infantil em Angola, contudo não se observa a existência de programas/ações de saúde dirigidos, especificamente, a crianças portadoras de anemia falciforme.

Angola é o quinto país mais extenso da África, com uma superfície de 1.246.700 km². Administrativamente, compreende 18 províncias, 163 municípios e 376 comunas (Figura 1).

Figura 1 – Mapa da República de Angola.

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), Angola possui uma população estimada de 14.228.000 habitantes, sendo 49,35% homens e 50,7% mulheres, com uma densidade populacional de 12 habitantes por Km², com origem étnica, majoritariamente, Bantu (Ribeiro, 2000, citado por CORREIA e CASTELO, 2003). Entretanto, dada a

disparidade na distribuição espacial da população, este indicador chega a atingir o valor de 1.094,2 hab./km² (INE, 1985). Em Luanda, concentra-se cerca de 1/3 da população do País (Figura2).

Figura 2 Mapa da província de Luanda

Observa-se, também, uma diversidade étnica e linguística, tendo em vista a existência de vários povos, etnias, culturas e idiomas, sendo a Língua Portuguesa o idioma oficial.

De acordo com CORREIA e CASTELO (2003), o estado Angolano, nos últimos anos, vem obtendo o reconhecimento internacional, devido à implementação de políticas públicas, que contemplam o papel da população na planificação do desenvolvimento econômico e social.

Estudos na área de desenvolvimento humano, saúde e educação apontam diversas medidas legislativas, encetadas pelo Estado Angolano, no sentido de harmonizar a legislação interna e a política da educação ao texto da Convenção dos direitos da criança (CDC) e a outros tratados internacionais, tendo em vista que o direito ao desenvolvimento alude ao direito à educação e às demais condições de que as crianças necessitam para alcançar o seu maior potencial (RIBEIRO e SILVA, 2003; CORREIA e CASTELO, 2003; KIALA e PORBRENSKY, 2003).

É nesse sentido que, no preâmbulo da Lei de revisão constitucional, no parágrafo que se refere às principais alterações nela introduzidas, lê-se: “o título sobre os direitos e deveres fundamentais, introduz alguns novos artigos visando o reforço do reconhecimento e garantias dos direitos e liberdade fundamentais com base nos principais tratados internacionais dos direitos humanos a que Angola já aderiu” (RIBEIRO e SILVA, 2003).

1.2.2 Caracterização sócio-demográfica e sanitária de Angola

Conforme já referido por CORREIA e CASTELO (2003), a coleta de dados em Angola é fraca e deficiente em todos os níveis, o que determina uma carência de informações sobre as características sociais, econômicas e sanitárias da população. Do ponto de vista demográfico, o último recenseamento da população foi realizado em 1970. Após a independência, não foi possível realizar-se o recenseamento geral da população, devido à situação de guerra que o país viveu. Para suprir a falta de dados, o governo optou pela realização de recenseamentos regionais, em algumas províncias não afetadas diretamente pela guerra, no período de 1983 a 1987.

Do ponto de vista sanitário, o país nunca realizou inquérito de abrangência nacional, devido à instabilidade político-militar e à inacessibilidade geográfica, resultado da própria instabilidade militar reinante, até abril de 2002.

Por exemplo, Angola é dos poucos países africanos que ainda não realizou nenhum inquérito de demografia e saúde, cujos resultados permitiriam conhecer as características sócio-demográficas e sanitárias da população.

No quadro da implementação do programa de ajuste estrutural, o Instituto Nacional de Estatística (INE), com apoio de vários organismos das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), tem conduzido uma série de inquéritos sócio-demográficos, com objetivo de avaliar o impacto do referido

programa nas condições de vida dos agregados familiares¹ (INE e UNICEF, 1997 e INE, 1996, citados por CORREIA E CASTELO, 2003). Esses inquéritos contemplavam algumas questões familiares, relativas à saúde, particularmente, das crianças, em face das elevadas taxas de mortalidade, em menores de 5 anos.

Em decorrência da elevada taxa de mortalidade, em particular, a infantil, a esperança de vida ao nascer foi estimada em 42,4 anos para ambos o sexos, sendo 44,2 anos para o sexo feminino e 40,7 anos, para o sexo masculino (INE e UNICEF, 1997, citados por CORREIA e CASTELO, 2003). Por outro lado, Angola, ocupa a 146ª posição mundial, relativamente ao índice de desenvolvimento humano (IDH)²

Devido às consequências da guerra, que assolou o país nas últimas três décadas, o número de pessoas deslocadas foi estimado, no início de 2002, em cerca de 3.2 milhões de pessoas (Minars, 2002, citado por CORREIA e CASTELO, 2003), em sua maioria, mulheres, crianças e velhos.

A maior parte da população deslocada vive em locais desprovidos de serviços de saneamento básico, de difícil acesso a serviços de saúde e de educação, com deficiente inserção no mercado de trabalho e vivenciando a desigualdade nas relações de gênero.

Depois de 35 anos de conflito armado, Angola retornou ao tempo de paz, após assinatura de acordos que levaram à cessação das hostilidades, em abril de 2002. Este fato abriu novos horizontes para o futuro do país e, conseqüentemente, possibilitou uma reflexão sobre a necessidade de se definirem políticas mais adequadas para o setor saúde, visando melhorar o estado de saúde da população.

¹ INE; UNICEF. Informações mais detalhadas podem ser encontradas em: Inquérito de Indicadores Múltiplos (MICS).Luanda, 1997. p.136

2– IDH, é um Indicador de desenvolvimento humano, baseado em três indicadores:

- (I) Longevidade, medida através da esperança de vida ao nascer
- (II) nível educacional atingido
- (III) Standard de vida, medida do PIB per capita real, PNUD, 1997

1.2.3 Caracterização sócio-econômica de Angola

Estudos realizados e divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística³ referem que, em 1996, cerca de 70% da população angolana foram considerados pobres e destes, 11,3%, extremamente pobres. Lamentavelmente, dados preliminares do inquérito de despesas e receitas (MICOLO, 2003) mostram que o número de pessoas extremamente pobres duplicou em 2000-2001, atingindo cerca de 25% da população, indicando o agravamento das condições de vida da população. Segundo o estudo do perfil da pobreza em Angola, realizado em 1996, a destinação do orçamento familiar apresentava o seguinte perfil: 78% na alimentação, 6% na energia e água, 6% no transporte, 5% na saúde, 2% na educação, 3% no vestuário e no calçado.

Conforme citado anteriormente, há que lembrar que a fatia do orçamento familiar destinada à saúde era gasta em serviços privados (52,4%), em serviços públicos (31,1%) e na automedicação (16,2%). Um aspecto que merece ser destacado é a grande proporção de despesas com a prática de automedicação, principalmente, em grupos sociais extremamente pobres. Outro aspecto, que salta aos olhos, é que a pobreza contribui para que uma proporção elevada de crianças dos agregados populacionais mais pobres (do 1º e 2º quintil 4 sócio-econômico⁴) apresente desnutrição moderada ou severa (inquéritos dos indicadores múltiplos- MICS 2002, citado por CORREIA e CASTELO, 2003).

³ - Maiores informações a respeito podem ser encontradas em: INE. Perfil da pobreza em Angola. Luanda, 1996.

⁴ - Quartil socioeconômico: Índice empregado para a caracterização e classificação dos agregados familiares segundo a respectiva situação socioeconômica. O primeiro quartil (o mais pobre) representa o conjunto dos agregados familiares cujo valor de Ci ou das variáveis originais selecionadas está compreendido entre 0-20%, o segundo quintil entre 20—40%, o quarto 60-80% e o quinto (o mais rico) 80-100%, respectivamente.

1.2.4 Caracterização da Saúde materno-infantil, em Angola

Elevadas taxas de fecundidade (TFT=6.9), gravidezes precoces e curtos intervalos entre elas, significativa proporção (18,5%) de partos sem nenhuma assistência (MICS, 1996, citado por CORREIA e CASTELO, 2003) e baixa cobertura de serviços de saúde reprodutiva no País contribuíram para aumentar, nos últimos anos, os coeficientes de mortalidade materna, de mortalidade infantil e a de menores de cinco anos. Por outro lado, esses indicadores, de extrema sensibilidade e importância na medição da qualidade de vida de uma população, apresentam variações, quando considerados no nível provincial e em populações de maior vulnerabilidade socioeconômica (5).

As últimas informações disponíveis, compiladas no relatório de seguimento das metas da Cúpula Mundial pela Infância, apresentado em 2000, indicavam que a taxa de mortalidade materna era, em 1984, de 1.281 óbitos maternos, por 100.000 nascidos vivos (RIBEIRO e SILVA, 2003).

Outras publicações (Ribeiro, 2000, citado por CORREIA e CASTELO, 2003) apontavam que, em 2003, os valores dessa taxa oscilavam entre 1.500 e 1.854 óbitos maternos, por 100.000 nascidos vivos. Comparando esses dados com os de outros países africanos, pode-se afirmar que Angola possui uma das maiores taxas de mortalidade materna na África Austral.

No que concerne à política de prestação de serviços de saúde reprodutiva, o Ministério da Saúde de Angola, mediante o programa de saúde reprodutiva, disponibiliza serviços de prevenção, que consiste na difusão de informações e educação para saúde, bem como de tratamento a todas as pessoas, independente de idade, sexo e estado civil.

Os grupos priorizados no plano estratégico de saúde reprodutiva 2002-2007 foram: adolescentes, homens e mulheres em idade reprodutiva.

1.3. Construção do Problema

Tendo em conta que vivemos uma época de mudanças, marcada, sobretudo, pelo desenvolvimento científico e tecnológico, nas últimas décadas, estudos demonstram que as técnicas de assistência a pacientes vão mudando radicalmente em função de fatores ambientais e sócio-econômicos, não sendo possível separar o perfil de morbi-mortalidade, da estrutura e gestão dos serviços de saúde, como também dos aspectos históricos, socioeconômicos, demográficos e ambientais de uma população (PRESTON, 1975; WOOD e CARVALHO, 1988; PRATA, 1992).

A transição epidemiológica, as mudanças ocorridas no tempo nos padrões de morte, morbidade e a invalidez caracterizam uma população específica, o que, em geral, ocorre em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas (OMRAM, 1971; SANTOS-PRECIATO, 2003).

Esse processo caracteriza-se por três mudanças básicas: a substituição das doenças transmissíveis por doenças não transmissíveis e causas externas; o deslocamento da carga de morbi-mortalidade dos grupos mais jovens aos grupos mais idosos; e a transformação de uma situação em que predomina a mortalidade, para outra na qual a morbidade é dominante (OMRAM, 1971).

A transição demográfica é um processo que foi desenvolvido pelas conquistas médicas-tecnológicas, o conjunto de transformações sanitárias ocorridas em uma determinada região, bem como suas transformações socioeconômicas aplicadas à saúde pública (AMANCIO-FILHO, 1994). Conceitua-se como um fenômeno que, a partir de dados e informações colhidas, define os principais determinantes da mortalidade e suas interligações com as mudanças demográficas (DUARTE, 2002).

No continente africano, em que o animismo permeia as tradições culturais e interfere na tecnologia em saúde e no modo de cuidar do corpo, de si mesmo e da saúde das populações tribais, o sistema público e estatal

de saúde, também, sofre influências, desafiando-nos a pensar sobre novas tecnologias para cura das doenças nesse continente.

Segundo WHO (1981), “desde 1980, a África tem atraído a atenção de todo o mundo, à medida que as condições econômicas e sociais se deterioraram consideravelmente em muitos lugares. A seca e as epidemias vieram apenas agravar as dificuldades causadas pela recessão mundial. Além das condições econômicas e sociais desfavoráveis, há ainda o agravamento da instabilidade política que, por sua vez, tem se avolumado. Os problemas da África não se devem a uma só causa, nem tampouco as causas são as mesmas em todos os países do continente africano. Os problemas não podem ser considerados somente como resultado das deficiências das ações e políticas públicas em desenvolvimento no próprio continente”.

Desse modo, as necessidades de recuperação e desenvolvimento sócio-econômico-cultural da África são urgentes. Com a evolução tecnológica para a cura da doença, outras preocupações emergem, tais como:

- (1) a etiologia das doenças hereditárias e dos transtornos socioafetivos de pais/mães com filhos-crianças portadores de doenças crônicas;
- (2) a situação genética das crianças africanas, residentes em Angola-Luanda;
- (3) os fatores de riscos associados;
- (4) o conhecimento das patologias clínicas e dos fatores a elas associados;
- (5) a importância de equipes multiprofissionais e, dentro delas, de psicólogos para estabelecerem a relação doente-médico-família, bem como facilitarem a comunicação, com o intuito de diminuir ansiedade e os transtornos depressivos;
- (6) a transcendência social das doenças crônicas;

Nas doenças crônicas, atuam elementos resultantes de vida sedentária, tabagismo, estresse e má alimentação, relacionados à urbanização e ao modo de vida moderno. Afetam tanto populações de países desenvolvidos, como as de países em desenvolvimento e, em maior escala, as de países pobres (LESSA, 2004).

Países pobres convivem com altas taxas de doenças crônicas, mas, também, com as doenças infecciosas, que já deveriam ter sido erradicadas. Além disso, mantêm taxas elevadas de mortalidade infantil, relacionadas à falta de assistência a gestantes e à pauperização da maior parte da população, ao lado de condições ambientais adversas (ANGOLA, 2001).

O crescimento relativo e absoluto das doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT), principalmente, das doenças do aparelho circulatório, das neoplasias e dos diabetes, expressa as intensas mudanças ocorridas nos padrões de adoecimento globais, na segunda metade do Século XX (WHO, 2003, YUSUF e col, 2001a, 2001b).

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), as DCNT, doenças crônicas não transmissíveis, foram responsáveis por 59% da mortalidade mundial, cerca de 31,7 milhões de óbitos, de 43% da carga total das doenças em 1998, sendo que os países em desenvolvimento responderam por 78% da carga global de DCNT (WHO, 2000).

No Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis foram responsáveis pela maior parcela dos óbitos e das despesas com assistência hospitalar no Sistema Único de Saúde (SUS), totalizando 69% dos gastos com atenção à saúde, em 2002. (BARRETO e col, 2003).

Doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são de etiologia multifatorial e compartilham vários fatores de risco modificáveis (CHANG e CHAIT, 1999).

A anemia falciforme ocupa importante lugar no grupo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), presenciando-se, hoje, cerca de 62,5% de seus portadores, dependentes, financeiramente, de seus responsáveis ou do Estado. No Brasil, a sobrevida média é de 16,4 anos. A anemia falciforme é uma anomalia genética comum no Brasil, que afeta, principalmente, a

população negra. De acordo com Ramalho (1986), citado por COMPRI (1996), trata-se de uma doença hereditária de maior prevalência no país, afetando cerca de 0,1% a 0,3% da população negra. A falcização das hemácias, ou seja, a mudança morfológica da hemácia, de arredondada para uma forma de foice, além de causar anemia hemolítica crônica, ainda é responsável pela obstrução de vasos sanguíneos, com crises dolorosas, enfartamento e necroses em diversos órgãos, como ossos e articulações, baço, pulmões, rins e outros. Para o mesmo autor, trata-se de uma doença crônica, incurável, embora tratável, que, na maioria das vezes, leva seu portador a uma condição bastante limitada para desempenhar suas atividades cotidianas, devido à dor física que o impede de executar suas tarefas e ocupações diárias. Adicionalmente, aspectos psico-sociais atingem o desenvolvimento emocional, cognitivo, comportamental, social e escolar de seus portadores, levando-os a encontrarem inúmeras dificuldades em lidar com tais situações (Ramalho, 1986, citado por COMPRI, 1996).

1.3.1 Aspectos Epidemiológicos da anemia falciforme

A anemia falciforme originou-se na África, encontrando-se disseminada no mundo todo. Sua prevalência na Europa, especificamente, em Londres, em estudo realizado por STREETLY e col (1997), foi estimado que o número de doentes era, aproximadamente, 9.000, projetando um crescimento para 12.500 doentes no ano 2011. Nos Estados Unidos, estima-se que 1 em cada 600 afro-americanos seja portador da doença, enquanto que 1 em cada 12 é portador do traço falciforme (ALIYU e col, 2006).

As relações históricas, a presença da população africana na formação das características da população brasileira e a possibilidade de comparar, para melhor definir o contexto do estudo, permitem uma referência a alguns aspectos epidemiológicos da anemia falciforme no Brasil. Neste país, estima-se que 3 de cada 100 pessoas são portadores do traço de anemia falciforme e 1, em cada 500 negros brasileiros, nasce com uma forma da

doença. Embora haja uma maior incidência na raça negra, nota-se que alguns brancos, particularmente os que são provenientes do Mediterrâneo (Grécia, Itália e outros), Oriente Médio e Índia, apresentam a doença (ALVES, 1996). Na região do nordeste brasileiro, há maior prevalência da doença: cerca de 7,6% da população são portadores do traço falciforme; já na região sudeste, a prevalência média de portadores é de 2%. Portanto, quanto maior for a proporção de negros na região, maior será o índice de portadores (Naoum, 1997, citado por CASTRO e col, 2008).

Naoum (1997), citado por CASTRO e col (2008), comenta que, diante desse quadro, é possível deduzir que a miscigenação racial, existente no Brasil, gera a continuidade dessa anemia, apontando, de forma contundente, que anemia hereditária, no país, constitui um grave problema de saúde pública.

Em estudo sobre alterações cardiovasculares, relacionadas à anemia falciforme, MARTINS e col (1998) constataram que a doença deve ser considerada um problema de saúde pública, reforçando o anterior. Primeiro, por se tratar de patologia hereditária de maior prevalência; segundo, pelo diagnóstico tardio, geralmente, aos 2 a 4 anos de idade. Em nosso trabalho, porém, debruçamo-nos sobre o estudo do estado de saúde mental de pais/mães, cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, na população angolana, particularmente, em Luanda.

1.3.2. Epidemiologia da anemia falciforme e das doenças crônicas em Angola

A anemia falciforme, em Angola, é um problema da saúde pública, considerando que 99% da população são de raça negra. Além de ser fator de desequilíbrio sócio-familiar, tendo em vista que pais/mães cuidadores passam muito tempo sem frequentarem o trabalho, para cuidarem de seu filho, além do impacto na realização escolar da criança, com consequência econômica para famílias e sociedade, em geral, visto que, com muita frequência, pais/mães necessitam levar seus filhos ao banco urgência

(pronto socorro), à procura de assistência médica e medicamentosa, demandando internações constantes. Muitas dessas crianças acabam por morrer por anemia ou por complicações da doença, desencadeando transtornos afetivos, sócio-econômicos e familiares, tais como depressão, ansiedade e estresse, em decorrência de preocupações com a situação do filho que não encontra melhora.

Assim sendo, pretendemos, com este trabalho, fazer um estudo sobre fatores associados à depressão, ansiedade e estresse de pais/mães, cuidadores de filhos portadores de células falciformes (anemia falciforme), em Luanda-Angola.

1.3.3 Aspectos psicossociais da anemia falciforme

Pela natureza crônica dessa patologia, pessoas acometidas com a doença falciforme simbolizam um grupo muito característico, não só em decorrência dos distúrbios orgânicos secundários à doença de base, como também, carregam, em seu cotidiano, inseguranças do futuro. Constrangem-se ao assumirem um compromisso, sentem-se inseguros para marcar um encontro. Hoje, ou amanhã, poderá representar o dia da crise no hospital (KIKUCHI, 2003, Assis, 2004).

Desde a década de 1980, algumas pesquisas abordaram os aspectos psicossociais do paciente acometido de anemia falciforme (SAIKALI, 1992). Entretanto, estudo mais aprofundado sobre este aspecto foi desenvolvido por MIDENCE e ELLENDER (1994). Os autores abordaram, não só as restrições que a patologia causa na vida social dos pacientes, como os sintomas psíquicos graves, entre os quais a depressão e a idealização de suicídio, durante as crises de dor, febre, tosse, por se sentirem um “fardo” para a família.

O avanço tecnológico, o desenvolvimento das novas medicações e o acesso aos cuidados promovem um aumento da sobrevivência de doentes falcêmicos (BURLEW e col, 2000). Fazendo um paralelo com outras

patologias crônicas, como diabetes, hipertensão arterial e insuficiência renal crônica, os doentes com anemia falciforme, além dos sintomas clínicos de sua doença, desenvolvem diversas co-morbididades, inclusive, no âmbito emocional. Dados do INSTITUTO NACIONAL de SAÚDE dos EUA (2002) mostram a necessidade de se desenvolverem pesquisas para melhorar o entendimento das relações entre os fatores de risco biomédico, psicossocial e a adaptação à doença.

A patologia provoca restrições físicas, vocacionais, educacionais e sociais, causando, deste modo, o sofrimento e interferindo nas atividades cotidianas (KIKUCHI, 2003). O paciente falcêmico pode desenvolver distúrbios psicológicos, decorrentes da forma como interpreta sua doença, podendo apresentar dificuldades em estabelecer limites, em longo prazo (SAIKALI, 1992; HOUSTON-YU e col, 2003).

Em estudo realizado por ASSIS (2004), com 30 pacientes portadores de anemia falciforme, na faixa etária entre 18 a 35 anos de idade, os resultados revelaram comprometimento na qualidade da vida desses pacientes, no domínio do componente físico-mental.

A dimensão psicossocial, nesse contexto, é entendida como condições da enfermidade relacionáveis ao nível educacional dos pacientes portadores de anemia falciforme, sua influência sobre os hábitos sanitários e condições pessoais e de vida, além das idéias, valores, crenças ou expectativas pessoais que têm com relação à doença (BICEÑO LEON, 1994).

Neste sentido, pesquisas mostram que, de um modo geral, a compreensão do paciente, sua família, com relação à própria doença, deve ser vista dentro de uma realidade que vai além das condições biológicas. Segundo DIAS (1994), tal compreensão envolve aspectos sócio-culturais, relacionados ao contexto político e econômico mais amplo, que têm, como denominador comum, a pobreza.

O processo de espera, durante a gestação, e a consequente preparação do casal para o nascimento de um filho estabelecem, desde logo, a existência idealizada desse filho; ao nascer com a deficiência, a

constatação posterior da doença se apresenta para os pais como uma perda do filho, até então, idealizado.

A confirmação de que a criança é portadora de doença crônica, do tipo anemia falciforme, apresenta-se como um transtorno psicológico importante para família, pois se torna uma fonte poderosa de constantes conflitos, profundamente significativa, não só para pais e demais membros do grupo familiar, como também, de forma muito significativa, para a própria criança, dada a relativa restrição de sua capacidade física e de elaboração das situações de ordem psicológica, cognitiva e afetiva.

O casal, ao se tornar pais de uma criança especial, terá que lidar com uma série de situações que lhe são impostas, e para as quais há poucas orientações, definições, respostas, além de sentimentos difíceis de serem experimentados.

A esse respeito, nos Estados Unidos, foi realizada uma pesquisa, junto a mães de crianças que nasceram com síndrome de Down, coordenada pela University of Northern Colorado, 1994, citado por REGEN (2002), na qual foram registrados, com maiores frequências, os seguintes afetos vivenciados por elas: culpa (95%), negação (95%), inferioridade (95%), vergonha (90%), desejo de morrer (80%), raiva (80%), necessidade de culpar terceiros (80%) e solidão (70%).

Durante todo o percurso de convívio com a pessoa portadora da doença crônica, ocorrem várias situações, por meio das quais os pais estarão submetidos a frequentes movimentos de rejeição e aceitação, de forma consciente e inconsciente, em relação a seu filho, em função da possibilidade (ou não) de elaborarem, psiquicamente, o fato de que ele não é plenamente saudável.

É nessa complexa situação de comportamento consciente/inconsciente e afeto ambivalente que ocorre a aceitação desse filho, “diferente,” mediante construção de novas representações psíquicas, que contemplem a nova realidade. Podem proporcionar uma “nova” realidade, podem proporcionar um “novo nascer,” um verdadeiro encontro entre pais e filhos.

A anemia falciforme é uma doença incurável. Exige que o paciente e sua família ressignifiquem sua existência, adaptando-se às limitações e novas condições geradas. O caminho para captar a “singularidade do adoecer” seria buscar compreender, por meio do seu discurso, o significado da doença em sua vida.

1.4. Fundamentação teórica

1.4.1 Conceituação de Anemia Falciforme

Segundo RAW e MENNUCCI (1991, p. 27), Anemia falciforme é a doença hereditária mais comum no mundo, e no Brasil. Todas as características do nosso corpo são feitas por informações que recebemos dos nossos pais, por meio dos genes, que vêm no espermatozóide do pai e no óvulo da mãe. Os genes determinam, nas pessoas, a cor dos olhos, dos cabelos, da pele, a estatura, etc. Com a hemoglobina, não é diferente. Se uma pessoa receber, do pai, um gene com mutação para produzir hemoglobinas S e, da mãe, outro gene com a mesma característica, tal pessoa nascerá com um par de genes com a mutação e, assim, terá anemia falciforme.

Se uma pessoa receber somente um gene com a mutação, seja do pai ou da mãe, e o outro gene sem mutação, ela nascerá somente com o traço falciforme. O portador de traço falciforme não tem doença e não precisa de tratamento especializado. Ele deve ser bem informado sobre isso e saber que, se tiver filhos, com outro portador de traço falciforme, poderá gerar uma criança com anemia falciforme, ou com traço, ou sem nada.

O nosso sangue é formado de células vermelhas, chamadas hemácias. As hemácias são células redondas, repletas de um pigmento, chamado hemoglobina, que dá a cor vermelha ao sangue. Essa hemoglobina chama-se A, de adulto. A hemoglobina e o ferro são responsáveis por levar o oxigênio do pulmão para todo o corpo, para que todos os órgãos funcionem

bem. A anemia é a diminuição da hemoglobina no sangue. Na maioria das vezes, essa diminuição ocorre por falta de ferro no sangue, razão pela qual os órgãos não recebem a quantidade suficiente de oxigênio e não podem desempenhar bem suas funções. A hemoglobina A e o ferro têm uma função muito importante. Se uma pessoa não tem uma alimentação adequada, ou tem verminose, ou perda de sangue por doença, ela pode ter anemia, por falta de ferro.

O portador de anemia falciforme tem duas cadeias beta normais, substituídas por cadeias beta S. É comum encontrar-se mais de um caso em famílias afetadas. Examinando-se, por eletroforese, o sangue dos pais, verifica-se que ambos têm, tanto a cadeia beta normal, como a cadeia beta S. Os pais transmitem aos filhos um desses dois tipos de cadeia, de acordo com a primeira lei de Mendel: cada progenitor transmite aos descendentes, por acaso, apenas um gene para cada caráter; no caso da cadeia beta, o gene caráter, como os betas S. Os genes alternativos para um mesmo caráter, como os betas S são chamados alelos.

De acordo com alguns descritores, a anemia falciforme é um nome dado a uma doença hereditária, que causa a má formação das hemácias, que assumem forma semelhante à foice. (de onde vem o nome da doença), com maior severidade, de acordo com o caso, o que causa deficiência do transporte de gases nos indivíduos acometidos pela doença. É comum na África na Europa mediterrânea, no Oriente Médio e regiões da Índia (devido ao fato de estes serem povos miscigenados com escravos africanos, importados entre o final da Antiguidade e toda a Idade Média, incluindo a Idade Moderna, no caso dos islâmicos, que usavam os africanos como escravos militares e as africanas, como escravas sexuais, em seus haréns).

A presença de anemia falciforme é determinada por uma quantidade elevada de plaquetas sanguíneas. Em indivíduos normais, as células de transporte de gases, hemácias têm forma arredondada, côncava e flexível, e possuem, em si, moléculas de hemoglobina ou hemoglobina normal, que é responsável por fazer as ligações gasosas. Essa constituição permite que

essas células consigam executar sua função, mesmo através dos mais finos capilares.

A formação dessa hemoglobina, por sua vez, é determinada por um par genético, que muda nos indivíduos falciformes. Neles, há a presença de, ao menos, um gene mutante, que leva o organismo a produzir a hemoglobina S. Essa hemoglobina apresenta, em sua cadeia, uma troca de aminoácidos (um ácido glutâmico é substituído por uma valina). Ela consegue transportar o oxigênio, mas, quando o mesmo passa para os tecidos, as moléculas da sua hemoglobina se aglutinam em formas gelatinosas de polímeros, também chamadas tactóides, que acabam por distorcer as hemácias que se tornam duras e quebradiças, devido às mudanças na sua membrana.

Quando recebem novamente o oxigênio, podem ou não recuperar o seu formato: após algum tempo, por não suportar bem modificações físicas, a hemoglobina pode manter a forma gelatinosa permanentemente e, conseqüentemente, a deformação que ela gera. Nessa forma, sua vida útil se extingue mais rapidamente, o que pode vir a causar anemia hemolítica (ou comum). Contudo, ao contrário da anemia comum, não há tratamento definitivo para a forma falciforme. O gene causador desse último problema tem uma relação de co-denominação com o gene normal. Assim, há indivíduos portadores de uma forma branda e outros, de forma severa da mesma doença.

1.4.2 Conceitos operacionais:

O estudo realizado utilizou alguns conceitos operacionais, cuja explicitação é apresentada, a seguir:

Vivência

Vivência é todo um fato de consciência, na medida em que seu sujeito se depreende a si mesmo (de modo reflexo ou não reflexo) como se encontrando numa determinada situação psíquica. www.ceismael.com.br/filosofia/filosofia013.htm.

Depressão

A conceituação do termo Depressão nem sempre é fácil, dado que é usado em situações diversas, ora associado a estado de dor psíquica, ora como adjetivo resultante de um conjunto de sinais; também, pode referir-se a um sintoma, a uma síndrome de um estado emocional, uma doença ou uma entidade clínica (DEL PORTO 1999; STURT e LARAIA, 2000). Além disso, é encontrada uma vasta publicação não científica a respeito do assunto, nem sempre, com informações coerentes e confiáveis.

Para fins deste estudo, adotamos a posição assumida por ZUCCHI (1999), para quem, “as manifestações depressivas são objetos de várias áreas do saber, como as psicanálises, as psicopatologias, as psiquiatrias, a própria psicologia, as ciências sociais da saúde.” Dentro dessa diversidade, inevitavelmente, deparamo-nos com diferentes maneiras de se pensar e conceituar a depressão, de acordo com a ótica à qual estivermos vinculados. Conforme esclarece a autora, considerando a mente ou o psiquismo como sede da depressão, conceber a depressão como resultado de um aparelho psíquico forjado entre dois desejos divergentes, por exemplo, é completamente diferente de compreendê-la como efeito de processos bioquímicos.

A autora considera temerário conceber qualquer “universalidade nas formas de pensar a depressão, pelas diversas correntes de saber, que têm as experiências psíquicas como seus objetos”.

Uma área importante de concepção acerca da depressão envolve o modelo biológico, explorando alterações químicas presentes no organismo, durante os estados depressivos. Na concepção médico-biológica, são considerados fatores relevantes relacionados à hereditariedade, todavia, apesar de pesquisas direcionadas a gêmeos, famílias e adoção, ainda não foi demonstrada a transmissão genética, de forma conclusiva. Apesar das dificuldades em encontrar um terreno de convergência mais estabelecido, existe um amplo consenso de que a hereditariedade, associada ao ambiente, exerce um papel importante nas perturbações graves e o humor (STUART e LARAIA, 2001).

Assim, o estudo do conceito de depressão é de especial relevância devido à multiplicidade de usos deste termo, em medicina e na linguagem corrente. O termo depressão é empregado, tanto para designar um estado ativo normal (a tristeza), quanto um sintoma, ou, ainda, quanto uma doença.

O uso leigo se refere à tristeza comum, uma reação humana universal às situações de perda, derrota, desapontamento e outras adversidades e que faz parte da vida psíquica normal. Este sentimento, em geral, dura pouco e não requer atenção de profissional de saúde.

Quando analisado como um sintoma, a depressão pode surgir em diversas patologias, como na esquizofrenia, alcoolismo, demência, e em doenças crônicas não transmissíveis etc. A doença, propriamente dita, é uma alteração patológica da afetividade, caracterizada por um conjunto de sintomas e sinais, cuja intensidade atinge certo limiar, uma duração definida. Embora a característica mais típica da depressão seja o sentimento de tristeza, não se deve confundir tristeza comum com depressão doença, pelo fato de a primeira integrar o conjunto sintomático da segunda (GUZ, 1990). A doença depressiva tem uma etiologia biológica, com forte influência de fatores genéticos, mas, também, de fatores ambientais (Kendall, 1993, citado por CARRASCOZA, 2005). Nos episódios de depressão típica, o

paciente apresenta um rebaixamento do humor, redução de energia e diminuição da atividade, tanto motora, quanto psíquica. Ocorrem alterações na capacidade de experimentar o prazer, perda de interesse, diminuição da capacidade de concentração, associadas, em geral, à fadiga, importante, mesmo após um esforço mínimo. Observam-se, em geral, problemas do sono e diminuição de apetite. Há, quase sempre, uma diminuição de auto-estima e de autoconfiança e, frequentemente, idéias de culpa e ou de indignidades. O humor depressivo varia pouco, de dia para dia, ou, segundo as circunstâncias, e pode ser acompanhado de sintomas, ditos “somáticos”, por exemplo, despertar matinal precoce, agravamento matinal da depressão, lentidão psicomotora importante, ou agitação, perda de apetite, perda de peso e perda de libido.

Ansiedade

Para ANDRADE e GORENSTEIN (1998), ansiedade é um estado emocional, com componentes psicológicos e fisiológicos, que faz parte do espectro normal das experiências humanas, sendo propulsora do desempenho das atividades do indivíduo.

Nardi (1998), citado por MIZUMOTO (2002), define ansiedade como um sinal de alerta, que permite ao indivíduo ficar atento a um perigo iminente e tomar as medidas necessárias para lidar com uma ameaça. É um sentimento útil, sem ela estaríamos vulneráveis aos perigos e ao desconhecido. É algo que está presente no desenvolvimento normal, nas mudanças e nas experiências inéditas.

Graeff (1993), também citada por MIZUMOTO (2002), afirma que as raízes biológicas da ansiedade acham-se nas reações de defesa que os animais exibem, em resposta a estímulos ou situações de perigo. No ser humano, os fatores cognitivos adquirem importância muito maior, devido à intervenção de sistemas de símbolos socialmente codificados, de natureza verbal ou não verbal. Desse modo, as causas mais comuns de ansiedade, no ser humano, situam-se em um plano abstrato e complexo, em que predominam fatores sócio-culturais, inseridos no ambiente. Ele comenta que

a possibilidade de atenuar os fatores ambientais, mediante intervenções sociais, é função dos diferentes tratamentos psicoterápicos e comportamentais existentes. Não sendo possível, ou desejável, mudar o ambiente, pode-se alterar a maneira como o indivíduo interpreta o meio ambiente, reformulando atitudes, valores, hábitos e vieses cognitivos. BECCARO (1999) entende que ansiedade constante é um dos sintomas do estresse e define-o como toda capacidade de adaptação do indivíduo frente a um novo desafio, isto é, que pode deixar o organismo em tensão e inquietude, não só em nível das suas forças físicas, mas, principalmente, psíquicas. Atinge todas as pessoas da estrutura social, entretanto, na classe mais elevada é maior, porque as aspirações e cobranças são maiores.

Segundo SPIELBERGER (1981), as pessoas têm capacidade de antever o futuro, de interagir com o ambiente e modificá-lo; conseqüentemente, as circunstâncias de uma situação geradora de tensão provocam, ou não, uma reação de ansiedade, dependendo da forma pela qual a pessoa encare ou interprete essa situação, e das habilidades de enfrentamento do indivíduo. Assim, sempre que um evento ou situação sejam considerados ameaçadores, independentemente de o perigo ser real ou imaginário, o senso de ameaça levará a uma reação emocional desagradável, o aparecimento de um estado de ansiedade, que pode ser entendido como uma reação emocional, que consiste em sentimentos subjetivos de tensionamento, apreensão, nervosismo, preocupação e intensificação da atividade do sistema nervoso autônomo. O processo todo é definido como estresse.

Estresse:

Para SPIELBERGER (1981), o termo estresse (tensão) foi utilizado, pela primeira vez, no século XVII, para descrever aflição, opressão, agrura e adversidade. Durante os séculos XVIII e XIX, o significado popular de tensão foi empregado na física, dando a denotação de pressão ou uma forte influência, atuando sobre um objeto físico ou uma pessoa. Essa definição vinculava a conotação de uma força que induzia *strain* num objeto. Assim,

strain pode ser entendido como a resultante distorção ou alteração interna no tamanho ou na forma do objeto (princípio da ação e reação). A especulação sobre os efeitos que a tensão teria sobre as doenças físicas e mentais começou no século XIX. No início do século XX, o físico britânico Willian Osler equiparou “tensão e *strain*” com “trabalho árduo e preocupação”, sugerindo que essas condições contribuíam para o aparecimento de doenças cardíacas.

SHAFFER (1982, *in* SERRA, 1988), citado por Ana Filipa de ALMEIDA LOPES (2007), por sua vez, relata que o termo Estresse tem recebido, no longo da história, diversas atribuições. Detectando-se a sua existência, no decurso do séc. XV, sabe-se que foi inicialmente utilizado para designar tensões ou pressões de natureza física. No começo do sec. XVIII, começou a ter uma conotação humana, referindo-se a tensões ou diversidades. No século seguinte, o termo passou a ser empregado com sentido de tensão exercida sobre um órgão corporal (SERRA, 1988). Porém, no século XX, o seu significado foi revertido, a partir de estudos de um endocrinologista canadense, HANS SEYLE (1983), citado por SERRA (1988). O autor do conceito de Estresse definiu-o como sendo uma resposta inespecífica do corpo a qualquer existência (síndrome geral de adaptação, que comporta três fases bem delineadas: a reação de alarme; resistência e exaustão), isto é, qualquer estímulo pode constituir-se como um estressor. Foi deste modo que o conceito de estresse transitou do domínio biológico para o psicológico. SEYLE começou por utilizar este conceito, não para designar um estado do organismo, mas sim, o contexto em que tal estado se gera, nomeadamente, quando é marcadamente ambíguo.

O autor distinguiu, igualmente, “destress”, de “eutress”. Assim, o primeiro refere-se aos efeitos potencialmente destrutivos da resposta do sujeito, enquanto que o segundo se refere à resposta ao estresse, percebido como agradável ou benéfico.

O estresse é um fenômeno complexo, que pode ser explicado por vários pontos de vista, cada vertente com suas especificidades, não existindo consenso. Essa variedade decorre da utilização do termo em

situações e contextos distintos, o que dificulta o estabelecimento de uma abordagem consensual. Nesse contexto, a palavra estresse tem origem na física e significa uma força que deforma corpos, sendo, então, adaptado para outras ciências: na Biologia, traduz capacidade de adaptação a qualquer mudança, um modelo de reação que produz energia e prepara o organismo para uma ação muscular, modelo estereotipado, uma espécie de chicotada ou de aceleração, que prepara o organismo para a ação, a atividade muscular.

HANS SEYLE, médico Austríaco-Húngaro, na década de 1920, estudou sintomas comuns, para diferentes doenças relacionadas com a condição adaptação geral do paciente. Em 1956, SEYLE chamou esse fenômeno de sintoma de estar enfermo ou síndrome de adaptação geral, com três fases. Mais tarde, ele mesmo usou a denominação estresse para esse fenômeno. A definição de SEYLE se referia a uma reação fisiológica de luta ou fuga, em resposta a uma ameaça do meio ambiente.

LIPP (1996) entende estresse como uma reação do organismo, com componentes físicos e/ou psicológicos, que ocorre quando a pessoa se confronta com uma situação que, de um modo ou outro, a irrita, amedronta, excita, confunde ou, mesmo, que a faça intensamente feliz.

2. OBJETIVOS

Geral

- ✓ Caracterizar vivências depressivas, ansiedade e situação de estresse de pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, em atendimento no Hospital Pediátrico David Bernardino, Luanda, Angola, no período de janeiro a fevereiro de 2009.

Específicos

- ✓ Reconhecer atitudes observadas no comportamento de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme.
- ✓ Evidenciar aspectos relacionados à dinâmica familiar da população de estudo.
- ✓ Caracterizar vivências depressivas, ansiógenas e de estresse desses pais.

3. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

3.1 Natureza do estudo

Este trabalho procurou desvelar fatores associados à depressão, ansiedade e estresse em pais/mães/cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, assistidas em um hospital público de Luanda, Angola – Hospital Pediátrico David Bernardino.

Considerando a relação direta com o ambiente de estudo, bem como com os sujeitos estudados, o pesquisador desenvolveu uma investigação, de natureza qualitativa, no ano 2008-2009. A escolha da análise qualitativa se impôs, pela própria natureza do objeto de estudo, qual seja, a subjetividade expressa em percepções e sentimentos manifestados pelo grupo de estudo. Segundo MOON e col (1990, p.357), “esta abordagem (qualitativa) permite que o significado de acontecimento complexo, como o relacionamento humano, possa ser compreendido, do ponto de vista dos participantes”. Diferentemente dos “métodos quantitativos, que supõem uma população de objetos de observação comparável entre si, os métodos qualitativos enfatizam as especificidades de um fenômeno, em termos de suas origens e sua razão de ser” (HAGUETTE, 1987. p.55).

3.2 Local de estudo

O trabalho de campo foi realizado no Hospital Pediátrico David Bernardino, localizado em Luanda, Angola, única unidade hospitalar especializada em atendimento a crianças portadoras de doenças crônicas, dentre elas, anemia falciforme.

3.3 Sujeitos da pesquisa

Participaram deste estudo 25 mães/Pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, assistidas, em regime de atendimento ambulatorial naquela unidade hospitalar, sendo 08 do sexo masculino, na faixa etária 25 - 50 anos de idade, e 17, do sexo feminino, na faixa de 25 a 50 anos de idade.

3.4 Critérios de inclusão dos sujeitos

Para facilitar o acesso a pais/mães, cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, mediante entendimentos prévios com médicos especialistas, responsáveis pelo atendimento a essas crianças, a primeira definição foi a de que a população de estudo seria constituída daqueles, cujos filhos se encontrassem em atendimento ambulatorial, por ocasião do trabalho de campo e que tivessem sido por eles encaminhados, como possíveis integrantes do estudo. Feito isso, o critério adotado para seleção dos participantes da pesquisa foi: ser Pai/ mãe cuidador (a) de criança portadora de doença crônica anemia falciforme, em atendimento ambulatorial, no Hospital Pediátrico Dr David Bernardino, Luanda-Angola, e ter sido selecionado(a) pelo pesquisador, após aplicação da técnica de seleção deliberada, além da concordância do convidado em participar da pesquisa, de forma livre e esclarecida.

Segundo a técnica de seleção deliberada, desenvolvida por Karmel e Polasek (1974), citados por FIGHERA e VIEIRO (2005), os principais critérios de escolha de unidades representativas são a intencionalidade e a conveniência do investigador. Justificou-se a utilização desta técnica, pelo fato de que foi por meio dos médicos que se constituiu o grupo de pais/mães, dentre os quais foram selecionados alguns, com certo grau de ansiedade, visivelmente demonstrada.

3.5. Percurso Metodológico e instrumentos utilizados

A primeira idéia, para efetivação da coleta dos dados, foi pactuar com os envolvidos, tanto profissionais, como sujeitos da pesquisa. A primeira providência foi manter contacto com a direção do hospital, no mês de Dezembro de 2008, solicitando permissão para a realização da pesquisa no serviço de cuidados a crianças portadoras de anemia falciforme, tendo obtido autorização para tal. Em seguida, no mês de Janeiro de 2009 foi realizado um encontro com o chefe da equipe médica e de enfermagem, para dar a conhecer o objetivo de nossa presença naquele serviço, o que permitiu traçar a estratégia para a realização da pesquisa.

Como nossa intenção era de que cada pesquisado se expressasse livremente sobre tudo o que pensava em relação à doença do filho (a) e ao atendimento no hospital, optamos pela realização de entrevistas individuais, no sentido de resguardar a subjetividade dos entrevistados, e dentro do ambiente hospitalar, por acreditarmos que se tratava de espaço favorável para o afloramento de sentimentos, emoções, em relação à doença e ao tratamento na instituição.

Formulamos um roteiro de perguntas norteadoras, dando oportunidade de respostas amplas e livres (Anexo I). Em 15 de Janeiro de 2009, iniciamos trabalho de campo: o pesquisador apresentou-se como um estudioso do tema, desvinculado do serviço, solicitando a colaboração livre e consentida dos entrevistados.

Encerradas as entrevistas, em 10 fevereiro de 2009, após um período de uma semana, foram iniciados os testes de BECK (Anexos II, III e IV), para aquilatar a Depressão, Ansiedade e Estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia Falciforme, encerrando-se essa fase em 25 de fevereiro de 2009.

Assim, para coleta de dados, a opção foi pela realização de entrevistas individuais, gravadas, seguindo um roteiro de perguntas norteadoras, previamente elaborado (anexo 1) e aplicação dos testes de BECK (anexo 2),

O modelo de entrevista seguiu o conceito de Muchelli (1990), citado por FIGHERA e VIEIRA (2005), sobre entrevista não-diretiva ativa, segundo a qual o entrevistador, além de deixar o sujeito livre para expressar-se, ainda tenta captar o essencial do que está sendo dito no decorrer da entrevista, fazendo com que o sujeito reflita a respeito do que está falando. A entrevista fundamentou-se em uma pergunta desencadeadora, que foi: Como você descobriu que o seu filho sofre de anemia falciforme? A partir dessa pergunta inicial, foi desenvolvida a entrevista, seguindo o roteiro formulado.

O número de entrevistados seguiu o “critério de saturação,” proposto por Muchelli (1990), citado por FIGHERA e VIEIRA (2005). Essa saturação, segundo o autor, aparece na pesquisa qualitativa, ao fim de certo tempo, quando os dados que são coletados deixam de ser novos, configurando-se uma estrutura comum sobre o fenômeno estudado.

Por meio das entrevistas, foram identificados e mapeados os dados a respeito de vivências de mães/pais, cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme.

Encerrada a coleta, os dados obtidos em cada entrevista foram submetidos ao seguinte procedimento, ocorrido em dois momentos: o primeiro momento consistiu na transcrição literária do conteúdo da gravação, logo após a realização da entrevista. O segundo momento caracterizou-se pela análise fenomenológica do conteúdo de cada entrevista.

Segundo Kude (1997), citado por FIGHERA e VIEIRA,(2005), esse método é muito utilizado, principalmente, para o tratamento de dados descritivos, obtidos por meio de entrevistas, as quais devem ser gravadas e transcritas literalmente. O núcleo da análise baseia-se em 5 passos fundamentais, propostos por GIORGI (1978): 1) leitura do todo; 2) discriminação de unidade de significado; 3) transformação da linguagem cotidiana do participante em linguagem psicológica, com ênfase no fenômeno em estudo; 4) síntese parcial das entrevistas; 5) Síntese Geral.

Por sua vez, o inventário da depressão de BECK - BDI foi desenvolvido, originariamente, por BECK e col. (1961). Concebida como escala de auto-relato, para levantamento da intensidade dos sintomas

depressivos (CUNHA, 2001), comporta 21 itens e estimativas de fidedignidade, estabelecidas a partir de seis métodos psiquiátricos, que variam entre 0,79 e 0,90. Segundo CUNHA (2001), o teste BECK é um instrumento particularmente adequado para uso com pacientes psiquiátricos e que tem sido amplamente usado na clínica e em pesquisa com pacientes não psiquiátricos.

WILLIAMS e col (2002) avaliaram a depressão de 1947 pacientes com dor crônica e testaram a estrutura fatorial do BDI. Identificaram dois fatores que chamaram “Visão negativa do eu” e “função física e somática”. Submetendo os mesmos dados à análise fatorial confirmatória, identificaram a mesma estrutura em ambos os fatores, em 13 dos 21 itens do Beck Depression Index.

Para análise dos dados, os resultados da entrevista foram submetidos à análise qualitativa de Discurso do Sujeito Coletivo, de acordo com o modelo proposto por LEFÈVRE e LEFÈVRE (2003), DSC, que permite a apresentação dos mesmos em quadros, de modo a favorecer visualização mais abrangente, facilitando o reconhecimento das idéias centrais, em poucas palavras, contidas em um pensamento expresso de um modo comovente, o que possibilita, após agrupamento, a revelação da percepção grupal do tema estudado.

Para os autores, o pensamento de uma coletividade, sobre um determinado tema, pode ser expresso como um conjunto de discursos ou representações sociais existentes na sociedade e que, segundo a ciência social, são modos de os sujeitos pensarem, interagirem e se comunicarem.

Desta forma, nos capítulos seguintes, são apresentados os resultados e discussão dos dados obtidos. Uma ou mais de uma pergunta compôs um bloco de questões, e quatro blocos compuseram dezenove eixos para análise. O Modelo seguido para análise contemplou:

A – BLOCO 1 – Questões sobre a doença.

1. Primeiras percepções sobre a doença: Tema descoberta e Manifestação.

Quadro–1 Bloco1-idéia central/expressões chave/categorias/discussão

B – BLOCO 2 – Questões sobre a convivência com a doença.

2. Percepções sobre a convivência com a doença: Tema Crise e Tratamento.

Quadro 2 – Bloco 2 – idéia central/expressões chave/discussão

Percepções sobre a convivência com a doença: Tema Sentimentos Reações do Cônjuge.

Quadro 3 - Bloco 2 - idéia central/expressões chave/discussão

Quadro 4 – Bloco 2 - Percepções sobre a convivência com a doença: Tema Sentimentos e Reações do Cônjuge.

Quadro 5 – Bloco 2 – Idéia central/expressões chaves/discussão

Percepções sobre a convivência com a doença Tema : O adoecer, a Família, a Escola, a Pressão e os Gastos. Idéia central/expressões chave/discussão

Quadro 6 – Bloco 2 - Percepções sobre a convivência com a doença:

Tema: Conhecimento, Definição e Informação.

Idéia central/expressões chaves/discussão

C – BLOCO 3 – Questões sobre Serviços de Saúde.

3 - Percepções sobre os serviços de saúde: Tema Atendimento, Melhorias e Governo.

Quadro 7 – Bloco 3 - idéia central/expressões chaves/discussão

D – BLOCO 4 – Questões Sobre visão do Mundo:

4- Percepções sobre a visão do mundo Tema: Vida Morte e Fé.

Quadro 8 – Bloco 4 - idéia central/expressões chave/discussão

3.6 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao Conselho de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da USP, tendo recebido parecer favorável (protocolo nº 1887/OF.COEP nº236/09). Foi adotado um modelo único de TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (Anexo V), contendo um termo aditivo para que os pais/mães cuidadores de crianças aceitassem a participação na pesquisa, assinando-o. Uma carta de solicitação de permissão da realização da pesquisa foi entregue à Direção do Hospital (Anexo VII) e do serviço de assistência às crianças portadoras de anemia falciforme, tendo sido autorizada a realização da pesquisa nessa unidade hospitalar.

O TCLE pautou-se, inicialmente, pelo esclarecimento dos objetivos da pesquisa, pelo convite a pais/mães cuidadores selecionados, para que dela participassem de forma livre e voluntária e com garantia de que poderiam desistir de participar em qualquer uma das etapas, sem prejuízo algum para ambas as partes. Junto dessas informações, foram colocadas à disposição dos participantes, as informações necessárias para, caso desejassem, tivessem condições de entrar em contacto com o pesquisador ou seu orientador. Em seguida, esclareceu-se sobre a forma, tempo e local de coleta das informações e de que não estavam previstos benefícios diretos, despesas financeiras ou malefícios por participarem da pesquisa. No TCLE, constou que, se, por ventura, algum incomodo emocional lhes fosse acarretado em decorrência da pesquisa, eles poderiam se beneficiar de um atendimento psicológico na mesma unidade hospitalar. Garantiu-se, também, o sigilo sobre suas identidades e informações privadas que permitissem a identificação (Anexo VI).

Por fim, o TCLE esclareceu sobre o zelo e guarda dos materiais, do acesso aos resultados da pesquisa e da necessidade de o responsável legal, de igual forma, consentir a participação, caso tivessem menos de 18 anos de idade.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 Análise dos Discursos

Conforme descrito em capítulo anterior, os resultados foram organizados em Blocos de Questões e apresentados em forma de Quadros, contendo a definição do Entrevistado, a Idéia Central e Expressões-Chave dos discursos de pais/mães cuidadores, referentes a cada categoria construída, a partir de relatos dos participantes do estudo, como primeiro momento da análise.

Assim, a seguir, o Quadro 1 refere-se ao Bloco I, que tem, como tema: Descoberta e Manifestação e, como objeto de análise, as primeiras percepções dos entrevistados sobre a doença.

Quadro 1: Bloco I – Primeiras Percepções Sobre a Doença – Tema: Descoberta e Manifestação

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave	Categorias
1. Tio (pai adotivo)	Em 2001, febre e inflamação na mão. Dois primeiros diagnósticos médicos deram negativo. As febres persistiam. No hospital Maria Pia, exames confirmaram. Foi encaminhado para tratamento no hospital pediátrico.	Foi em 2001, ele estava fazer muita febre e inflamação na mão e nós fomos ao Américo Boavida, o resultado deu negativo, fomos também à Clínica do Don Lucas, deu negativa, mas que as febres continuavam, os vizinhos me aconselharam para ir no hospital Maria Pia vim... fez as análises, o resultado deu efeito. Aí me mandaram para Hospital Pediátrico, onde me encaminharam ao Dr. Bernardino, que consultou, medicou-a e me explicou o que significa a doença	<p>Quando ocorreu Início da doença 2001 há 10 anos</p> <p>A partir de: manifestou com um quadro de anemia, febres altas, muita tosse e inflamação dos dedos</p> <p>Por meio de: Exames Laboratoriais</p>
2. Mãe	Inflamação dos dedos e febres altas. No hospital, análises confirmaram.	Quando começou inflamar os dedos e fazia febres altas, levamos ao hospital onde o médico pediu análises, saiu o resultado: era positivo de células Anemia falciforme.	<p>Quando ocorreu tinha dois anos de idade</p> <p>A partir de: inflamação de dedos, mãos e fazia muita febre ate chegar de ter anemia</p> <p>Por meio de: Confirmaram-se quando o Dr. pediu exames no laboratório, fez e deu positivo.</p>

Continuação

Quadro 1: Bloco I – Primeiras Percepções Sobre a Doença – Tema: Descoberta e Manifestação.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave	Categorias
3. Mãe	Nasceu saudável. Com uma ano, começou com febres altas, dores, palidez, inflamação nos dedos das mãos. No centro médico, foi diagnosticado paludismo, com tratamento ineficaz. Fomos ao hospital pediátrico, onde exame confirmou (anemia falciforme).	A criança nasceu muito bem, com 3.500g, 12 meses subitamente começou com febres altas, rebolava na cama, chorava sem parar; dois dias mais tarde notamos a criança ficar muito febres altas, rebolava mãos, levamos ao centro médico onde foi medicado e diagnosticado o paludismo, fez tratamento que quase não resultou. Três dias depois do primeiro tratamento, a situação permaneceu e tivemos que levá-lo para hospital pediátrico, onde o médico mandou fazer exames de falciformação e acusou positivo,	<p>Quando ocorreu: Logo aos 12 meses de vida</p> <p>A partir de: febres altas, rebolava febres altas, rebolava paludismo</p> <p>Por meio de: exames laboratório de análises na pediatria positivo,</p>
4. Mãe	Após várias tentativas em muitos hospitais, foi internada, recebeu transfusão e o exame confirmou.	Depois de várias tentativas em muitos hospitais de Luanda, insistimos até conseguir marcar uma consulta de urgência com Dr. Bernardino que, de imediato, internou a criança e pediu os exames, antes dos exames saírem a criança recebeu transfusão. Quando o resultado saiu, acusou positivo.	<p>Quando ocorreu: dois anos de vida</p> <p>A partir de: febres, rebolava com dores, dedos inflamações medicada de paludismo</p> <p>Por meio de: Exames laboratório de pediatria</p>
5. Mãe	Os exames, pedidos pelo médico, confirmaram.	Dr. Bernardino, que nos atendeu, pediu exames laboratorial, fiz e o resultado acusou positivo.	<p>Quando ocorreu: Não referiu a data do início dos sintomas</p> <p>A partir de: Sem referência</p> <p>Por meio de exames laboratorial</p>

Continuação

Quadro 1: Bloco I – Primeiras Percepções Sobre a Doença – Tema: Descoberta e Manifestação.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave	Categorias
6. Mãe	Com um ano de vida, apresentou febre, olhos amarelados, dores nas mãos e pernas. No hospital, o exame confirmou.	Logo após a criança completar um ano, começou adoecer, muita febre, os olhos ficavam amarelados, dores das mãos e pernas; notadas tudo isso levamo-lo para hospital, onde o médico mandou fazer exames e confirmou-se que toda a crise que teve é originada por anemia falciforme.	Quando ocorreu: um ano de idade agora tem 6 anos A partir de: febre, os olhos ficavam amarelados, dores das mãos e pernas Por meio de: No hospital, onde o médico mandou fazer exames laboratoriais.
7. Pai	Exames no hospital confirmaram.	Quando a criança começou ficar doente, levamo-lo para hospital e fez os exames, cujo resultado positivo	Quando ocorreu: oocoocorreu: Começou com as crises, aos 3 anos A partir de: Sintomas, como febres altas, tosse persistente, inflamações nos dedos e barriga distendida. Por meio de: Análises no laboratório da pediatria, pedido feito pelo Dr. que o consultou pela primeira vez.
8. Pai	Aos oito meses, a primeira internação, transfusão, exame e confirmação.	Quando completou 8 meses... (teve a) primeira crise, que tivemos de levá-lo de urgência para o hospital, onde fez transfusão, e internado cerca de 5 dias, o médico pediu exames laboratorial para testar se era problema de anemia falciforme, que se confirmou.	Quando ocorreu: Aos 8 meses começa a primeira crise. A partir de: Sintomas, como febres altas, tosse seca persistente, icterícia, emagrecimento e anemia severa. Por meio de: Fomos ao hospital pediátrico, onde o médico pediu exame, que fez no laboratório, acusou positiva anemia falciforme.

Continuação

Quadro 1: Bloco I – Primeiras Percepções Sobre a Doença – Tema: Descoberta e Manifestação.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave	Categorias
9. Pai	Após várias consultas e exames sem o diagnóstico, hoje o pediatra solicitou novo exame, que será feito agora.	Depois de várias consultas e análises, nunca tivemos próprio diagnóstico, mas agora com outro médico especialista das crianças, já conseguiu solicitar os exames que vai fazer neste momento. Até ao momento, nada está confirmada sobre a doença falciforme, talvez hoje, e logo vamos ter o resultado.	<p>Quando ocorreu: Desde pequeno, aos 3 anos</p> <p>A partir de: tem sempre febres, tosse e inflamações nas mãos.</p> <p>Por meio de: análises no laboratório</p>
10.Pai	O médico solicitou exames, que confirmaram.	Após a crise de febres altas e falta de sangue, o médico solicitou exames laboratoriais, que confirmaram a existência da doença.	<p>Quando ocorreu: quando completou 2 anos agora tem 6 anos</p> <p>A partir de: Sintomas de febres altas, anemia, tosse, e inflamações nos dedos das mãos.</p> <p>Por meio de: Análises no laboratório do hospital pediátrico</p>
11.Pai	Em consulta na pediatria, os exames pedidos confirmaram.	Uma consulta na pediatria com o Dr. Bernardino, no qual pediu exames laboratorial, cujo resultado foi que a criança é SS com anemia falciforme positivo. Foi bastante dura a informação, pois nunca tínhamos ouvido falar nem com os nossos progenitores nem com outras pessoas sobre anemia falciforme.	<p>Quando ocorreu: Primeira crise no ano 2003, tinha 2 anos.</p> <p>A partir de: Sintomas como, febres altas, diarreia, emagrecimento, tosse e icterica.</p> <p>Por meio de: Exames solicitados pelo médico no laboratório da pediatria.</p>

Continuação

Quadro 1: Bloco I – Primeiras Percepções Sobre a Doença – Tema: Descoberta e Manifestação.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave	Categorias
12. Pai	Nos vários centros de saúde que levamos, os exames só acusavam paludismo. No hospital pediátrico, os exames confirmaram.	Quando começou as crises, nós começamos levá-la para vários centros de saúde, onde pediam análises que os resultados só acusavam paludismos. Uma enfermeira, nossa vizinha, nos pediu que a levasse no hospital pediátrico... o Dr. que atendeu pediu análises, tiraram sangue, o resultado depois de 2 horas saiu. O médico nos disse que a criança anda sempre doente porque tem problema de anemia falciforme. Nós dissemos: o que anemia falciforme? O médico explicou que é uma doença do sangue que provoca muitas dores no corpo da criança e a febre também, enquanto não tratar, não passa.	<p>Quando ocorreu:</p> <p>desde que completou 9 meses, agora tem 4 anos.</p> <p>A partir de:</p> <p>Sintomas, como Febres que não passavam choro durante as noites.</p> <p>Por meio de:</p> <p>Exames no laboratório de análises clínicas.</p>
13. Mãe	Procuramos vários centros de saúde. No último, transferiu para o hospital pediátrico. Fez internação, transfusão e análise laboratorial positiva.	Tomamos conhecimento a quando da primeira crise, que preocupou a família inteira, andar de centro a centro procurando de melhor assistência. No último centro de saúde que fomos, encontramos um médico bastante experiente, que observou o menino e transferiu urgente para Ca na pediatria e internou. Após o internamento, o médico em serviço prescreveu transfusão como primeiro tratamento e pediu, em seguida, análises, que se fez, cujo resultado revelou ser portador de anemia falciforme.	<p>Quando ocorreu:</p> <p>Aos 3 anos</p> <p>A partir de:</p> <p>Sintomas, como febres altas, tosse.</p> <p>Por meio de:</p> <p>Exames de laboratório</p>

Continuação

Quadro 1: Bloco I – Primeiras Percepções Sobre a Doença – Tema: Descoberta e Manifestação.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave	Categorias
14. Mãe	Várias idas ao hospital, sem sucesso no diagnóstico. No hospital pediátrico, a análise deu positivo. Foi um banho de água fria	Quando começou adoecer nós levamos várias vezes ao hospital, os médicos que recebiam a criança nunca conseguiram detectar o que a criança tem. O amigo do meu marido... aconselhou levá-la para hospital pediátrico, onde tem especialistas das crianças; logo a chegar ao banco de urgência... o médico pediu análises e quando fizemos as análises, o resultado deu positivo, o médico disse: a vossa filha está sempre doente, porque tem uma doença chamada anemia falciforme. No princípio, antes da explicação do médico, nós não sabíamos o que significa anemia falciforme, quando nos explicou, aquilo foi como um banho de água fria.	<p>Quando ocorreu:</p> <p>10 meses de idade, agora tem 5 anos de idade.</p> <p>A partir de:</p> <p>Sintomas como tosse, inflamações, febres</p> <p>Por meio de:</p> <p>Laboratório análises solicitadas pelo Dr. Bernardino na pediatria.</p>
15. Mãe	Adoeceu muito. Levamos ao médico, que pediu exames, que confirmaram.	Ele começou adoecer muito... razão que nos motivou levá-lo ao médico para melhor diagnóstico da doença e o médico pediu exames do laboratório. Feito o exame, confirmou-se: é portador de anemia falciforme.	<p>Quando ocorreu:</p> <p>8 (oito) meses, agora tem 5 anos</p> <p>A partir de:</p> <p>Sintomas de febres anemia e tosse seca, barriga distendida em diarreia</p> <p>Por meio de:</p> <p>Análises no laboratório da pediatria.</p>
16. Mãe	Quando levamos ao hospital, os exames confirmaram.	Descobrimos porque quando viemos para hospital, o médico pediu exames, que fez, e depois o resultado positivo; só assim é que tomamos conhecimento da doença que ele tem.	<p>Quando ocorreu:</p> <p>1 ano de idade</p> <p>A partir de:</p> <p>Sintoma de febre, tosse, anemia severa obstipação intestinal, inflamação dos dedos e diarreia.</p> <p>Por meio de:</p> <p>exames no laboratório confirmaram.</p>

Continuação

Quadro 1: Bloco I – Primeiras Percepções Sobre a Doença – Tema: Descoberta e Manifestação.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave	Categorias
17. Mãe	Na segunda crise, procuramos vários centros médicos, no último centro fomos encaminhados para o hospital, onde os exames confirmaram e passou por transfusão e internação.	Descobrimos porque, quando da segunda crise, que nos fez andar muito de centro a centro à procura de melhorias e no último centro médico, onde encontramos o Dr. Jack... recebeu-nos lá e devido à gravidade que encontrava, nos encaminhou para cá e fez os exames de falciformação, confirmou positivo, logo de seguida fez transfusão de sangue e o internamento.	<p>Quando ocorreu: Aos 3 anos de idade.</p> <p>A partir de: Manifestou com febres altas, muita tosse, emagrecimento e ficou muito pálido, também apresentou olhos amarelados.</p> <p>Por meio de: fez os exames de laboratório, confirmou positivo</p>
18. Mãe	Nasceu bem, até a chegada da primeira crise nunca desconfiamos da doença. No aniversário de dois anos apresentou febres altas. Fomos ao hospital onde os exames confirmaram.	Como a criança nasceu bem, até o momento que começou a primeira crise, não nos deu motivo de desconfiança, só descobrimos após a crise... após ter completado 2 anos de idade, quando depois na véspera dos preparos da festa do seu aniversário, começou com febres altas e não esperamos, logo fomos ao médico pediátrico... no hospital... o médico nos transmitiu o resultado das análises, foi assim que descobrimos a doença.	<p>Quando ocorreu: completados 2 anos de idade</p> <p>A partir de: febres altas e não esperamos.</p> <p>Por meio de : Fomos ao hospital, onde os exames confirmaram.</p>

Discussão - **Primeiras Percepções sobre a descoberta e Manifestação da doença** [Quadro I - Bloco I].

A pergunta orientadora desse tema consistiu no seguinte:

“Quando ocorreu a descoberta da doença na criança?”.

Com ela, pretendeu-se compreender o momento e o processo pelo qual se dá a primeira compreensão e tomada de consciência da doença. O estudo dessa compreensão reveste-se de importância, à medida que possibilita apreender os mecanismos e o período, mais ou menos longo, em que se processa a descoberta da doença, por parte dos pais/responsáveis. Esse entendimento, decerto, é extremamente relevante para intervenções, campanhas informativas e educativas destinadas a minorar o sofrimento e aportar ajuda adequada à criança e à família. O quadro 1 permite mostrar que, dos 25 entrevistados, 7 (E3, E5, E11, E12, E22, E23, E25) responderam que a descoberta da doença dos filhos foi aos 2 anos de idade; 6 entrevistados disseram que foi quando as crianças completaram 1 ano de vida (E2, E4, E7, E9, E14, E19), 4 entrevistados responderam que foi aos 3 anos, (E8, E10, E15, E20), 3 entrevistados afirmaram terem descoberto a doença aos 10 meses de idade (E16, E21, E24), 1 entrevistado diz ter descoberto aos 9 meses de vida (E13), 1 entrevistado referiu que foi aos 8 meses de idade (E17), 1 entrevistado disse que tudo começou na primeira semana de vida (E1) enquanto que 1 entrevistado (E1) referiu que começou a adoecer desde 2001, sem especificar a idade precisa que a criança tinha na época da descoberta da doença.

Ainda nesta mesma categoria, foi formulada a seguinte questão: ***A partir de que foi observada a manifestação da doença?*** Todos os entrevistados, 25, unanimemente, responderam que as crianças apresentavam sintomas, como febres altas, tosse persistente, inflamações das mãos e dos pés. A questão seguinte desta categoria procurou esclarecer os meios da descoberta: ***Por que meios o senhor (a) confirmou a descoberta da doença?*** Todos os entrevistados se dirigiram ao hospital,

onde o diagnóstico foi confirmado, por meio de exames físicos e laboratoriais. Pode-se verificar que foi muito difícil e preocupante, além de inusitado, uma vez que não é usual mães levarem o filho, para consulta pós natal para um exame de descarte da doença. Somente quando ocorre a primeira crise, passados cerca de 2 anos, em sua maioria, quando a criança apresenta as sintomatologias da doença, como febres altas, tosse persistente, icterícia, dores do corpo, inflamações e anemia severa, que os obriga procurarem o hospital público, onde o médico vai pedir exames laboratoriais para confirmar a positividade.

Esta questão permitiu aos (25) entrevistados(as) descreverem como foi a descoberta da doença nas crianças. Uma vez que os exames especializados não são realizados em serviços privados, todos os entrevistados (as) afirmaram terem levado (a) as crianças para o hospital público, onde o médico de serviço solicitou exames laboratoriais, que confirmaram a doença falciforme na criança. Podemos observar nas falas, ou seja, nos depoimentos dos (25) pais/mães entrevistados (as), que, antes desse momento de confirmação do diagnóstico, os mesmos já haviam enfrentado sinais e sintomas preocupantes.

“Descobrimos que a criança sofre de anemia falciforme, depois de várias tentativas em muitos hospitais de Luanda, insistimos até conseguir marcar uma consulta de urgência com o doutor Bernardino, que de imediato internou a criança e pediu exames, antes dos exames saírem, a criança recebeu transfusão de sangue. Quando o resultado saiu, acusou positivo anemia falciforme”.

É de ressaltar que todos os 25 entrevistados (as) afirmaram que o momento das primeiras crises foi muito difícil e duro, porque a falta de conhecimento da doença fez com que eles levassem as crianças de centro a centro de saúde, várias clínicas privadas, onde, muitas vezes, não existem condições para a descoberta da doença.

Outra questão é que, em face das falas dos entrevistados, em relação à descoberta tardia da doença, pode-se considerar que não existe educação genética na população angolana, isto é, não se identifica na população, em geral, o costume de prevenir, de buscar alguma orientação genética, quando do casamento e do desejo de procriar, o que, em outros serviços, se denomina como "exame pré-nupcial". O grupo pesquisado demonstrou esse fato.

... "A anemia manifestou com um quadro de anemia, febres altas, muita tosse, e inflamação dos dedos".

... "É uma criança que nasceu bem, com 3.600 g de peso corporal, bem saudável, dum momento para outro começa febres altas, que quase nunca passava, anemia de repente, transfusões atrás de transfusões".

.. "Quando completou dois anos, tudo começou com febres altas e posteriormente manifestou anemia, levou a ser internada no hospital".

... "A criança nasceu bem até dois anos de idade, começou fazer febres, rebojava com dores, dedos inflamados, dois dias depois, pálido. Isto motivou a ida para o hospital, fazer consulta, fez exames e não acusaram nada; Foi medicada de paludismo, sem melhorias. Aí alguns vizinhos aconselharam ir para o hospital Américo Boavida, mas os exames deram negativo, sem paludismo, e ele continuava a fazer febres".

Pode-se perceber, nos relatos, a confusão de sintomas com outros diagnósticos comuns na infância. De fato, o diagnóstico clínico não é conclusivo, antes de serem feitos os exames específicos. Esse período de retardo trouxe, às famílias, perplexidade e insegurança. A indefinição do problema, que acometia as crianças, era salientada em algumas entrevistas, com o fato de mencionar que a criança havia nascido bem. As falas apresentam, cada uma, a própria história dos sintomas, relatada de forma pregressa, tal como ocorreram e, em geral, associadas a situações vividas; mas não se encontra, nos discursos, percepção acabada da doença em si, conhecimento apreendido aos poucos, no decorrer do processo. O quadro

apresentado pelas crianças requeria uma necessidade ansiosa para nomear ou rotular a doença, pois, em sabendo o diagnóstico, a ansiedade, em suspenso, poderia levar à ação, à busca de tratamento.

Descritas as percepções do grupo de estudo, acerca da descoberta e manifestação da doença, abaixo apresentamos as impressões da convivência com a doença, envolvendo o processo de crises e tratamento, a partir de relatos de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme.

Quadro 2: Bloco II – Impressões da Convivência com a Doença - Tema: Crise e Tratamento.

Crise:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Damos os primeiros cuidados orientados pelo médico. Depois, levamos ao hospital para cuidados especializados.	Quanto às crises, nós nos preocupamos, em primeiro lugar, em dar os primeiros cuidados que o médico assistente orienta... Em seguida, levamo-lo para o hospital, ao seu médico, para cuidados especializados.
2. Tio	Nas crises sente dores nos ossos e costas.	As atitudes da crise, ele por enquanto tava sentir dores nos ossos e das costas.
4. Mãe	Permanecemos calmos. Damos os primeiros socorros, em seguida vamos ao hospital.	Quando a criança está em crise, ultimamente, nos mantemos calmos, em seguida damos os primeiros socorros, conforme a orientação do médico, depois vamos ao hospital para que o médico especialista possa medicá-la.
5. Mãe	Levamos ao hospital.	Levamos automaticamente ao hospital para o médico prestar os cuidados especializados.
6. Mãe	Na crise, levamo-la ao hospital.	Quando está com crise, ficamos complicados, porque ela chora muito, devido das dores do corpo, e, nesta altura, levamo-lo para o hospital para que o médico da assistência o pode medicar.
8. Pai	Damos os primeiros cuidados e vamos ao hospital. Mas ficamos preocupados.	A nossa obrigação era dar os primeiros cuidados, orientados pelo médico, e, então, seguir para o hospital especializado... mas costuma ser muito preocupante para mim e a minha esposa.
9. Pai	Ficamos calmos para não errarmos. Depois medicamos.	Primeiro manter calmo para não cometer erro. Em seguida, damos analgésico e outro medicamento, orientado pelo médico assistente.
12. Pai	É doloroso para a criança.	Quando começa a crise, a criança não para, grita, chora noite e dia, vira dum lado para outro para procurar sossego, mesmo assim não passa as dores.
16. Mãe	A doença é traiçoeira, a crise vem repentinamente.	É uma doença muito traiçoeira, pois quando começa a crise você nunca sabe, a criança pode estar a brincar, dum momento para outro começa a gemer ai, ai tá doer aqui e quase todo corpo.
17. Mãe	Com a experiência, aprendemos como lidar com a crise.	Com as experiências que adquirimos nos vários momentos das crises passadas, apreendemos melhor como lidar com as crises e o que fazer antes de procurar cuidados especializados.
18. Mãe	É difícil. Quando não conhecíamos a doença, nas crises, ficávamos descontrolados, sem saber o que fazer.	A trajetória, eu considero extremamente difícil, porquanto quando tem crises, por vezes, ficas sem saber o que fazer neste momento, quando nós não sabíamos da doença e sobre as crises, todos ficávamos tipo descomandados, vai - vem para o hospital, muito complicado.

Continuação

Quadro 2: Bloco II – Impressões da Convivência com a Doença - Tema: Crise e Tratamento.

Crise:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
20. Mãe	É muito difícil, pois a crise chega repentinamente, está brincando e logo começa a gemer. É um corre-corre.	Um corre, corre, porque, às vezes, quando surge as crises, é de repente: está brincando, mas, às vezes, começa logo a gemer ai, ai... Muito difícil.
21. Pai	É duro e tenso ver seu filho mal, gemendo, com febres constantes, sair com urgência. Nas crises é assim.	Tem sido um corre, corre, porque é muito duro ver a criança, seu filho, e tens muito afeto, estar na condição mal a gemer sem parar, febres que quase que nunca passam, então, isto tudo é preciso andar, mas andar com urgência para ultrapassar esta situação ou mesmo diminuir o clima de tensão que tem registrado. Então, esta é a trajetória que nós registramos, sempre que tem as crises periódicas.
22. Mãe	É um tumulto, porque ele não é o único com este problema. Na crise, vamos de um hospital ao outro. Agora é mais fácil, pois o hospital pediátrico está funcionando bem, sem faltar médicos.	Nós praticamente vivemos num corre, corre porque ele não é o único que tem este problema, quando lhe dá a crise, aquilo é andar de baixo para cima nos hospitais. Agora que tem sido um pouco fácil porque o hospital pediátrico está em dia a funcionar, não falta médico, senão anteriormente era muito difícil.
23. Mãe	Atualmente, as crises se abrandaram. Fazemos acompanhamento médico para prevenir crises repentinas.	Agora já nos sentimos quase melhorado, porque tem 6 anos e as crises abrandaram, vamos para hospital para controle e o acompanhamento do médico para evitar possíveis crises repentinas.
24. Mãe	É muito sofrido para criança, pois tem que ir a muitos lugares, é complicado.	A criança agora tem 5 anos, a trajetória costuma ser muito complicada, pois vai ali, vai para lá é mau muito sofrimento na criança.
25. Mãe	No início foi difícil, eram muitas internações, mais de três transfusões em um ano. Após completar quatro anos, as coisas se acalmaram.	No princípio foi tudo difícil, pois era internação atrás de outra internação, mais de 3 transfusões sanguíneas em fração de um ano; após completar 4 anos, as coisas minimizaram.

Continuação

Quadro 2: Bloco II – Impressões da Convivência com a Doença - Tema: Crise e Tratamento.

Treinamento:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Há três anos o tratamento está estável, devido ao uso de medicação VK500.	Graças a Deus, há três anos tem sido normal... conseguiu-se estancar as crises sucessivas, desde que um médico Beninense descobriu o VK500 e outros medicamentos que são prescritos pelos médicos Angolanos. Nos anos passados, era muito complicado e difícil, porque todas as vezes que a criança tivesse crise era necessária transfusão de sangue.
2. Tio	Levamos ao hospital para tratamento	Com crise ou sem crise mantemos um controle de rotina rigoroso no hospital. Quando com crise levamos ao hospital ao seu médico para tratamento.
3. Mãe	Controle rigoroso, levar ao médico, dieta alimentar controlada	Primeiro, é levar ao médico para medicação. Segundo, manter um controle bastante rigoroso, ter uma dieta alimentar controlada.
4. Mãe	Controle constante, tratamento no hospital com médico	Controle constante, para não acontecer como no passado. Tratamento no hospital com médico.
5. Mãe	Tratamento no hospital, médico	Para não acontecer o pior, levamos a criança ao hospital para tratamento.
6. Mãe	Tratamento no hospital com médico	Sempre que tem crise, levamos ao hospital, onde o médico assistente acompanha.
7. Mãe	Tratamento rigoroso no hospital com seu médico	É importante que o pai se preocupe com a saúde da criança, levando para o hospital, ao médico para tratamento.
8. Pai	Acompanhamento médico rigoroso no hospital	É necessário que haja um acompanhamento médico no hospital, por ser uma doença que deve ser tratada no hospital.
9. Pai	Levar sempre que necessário ao hospital para tratamento médico	Nas primeiras consultas, o médico recomendou muito, para que possamos nos manter atentos e, sempre que necessário, levar ao hospital para tratamento.
10. Pai	Levar sempre ao hospital para tratamento	Quando das primeiras crises e consultas, o médico recomendou para estarmos sempre atentos e levá-lo ao hospital para tratamento especializado.
11. Pai	Tratamento rigoroso no hospital com médico	Após ter sido ultrapassado o momento considerado mais difícil das primeiras crises, resta agora apenas é manter o controle rigoroso e levar sempre para hospital para tratamento médico.
12. Pai	Controle e tratamento no hospital	Em qualquer condição da doença da criança nós pensamos mais é levar para hospital para tratamento médico.

Continuação

Quadro 2: Bloco II – Impressões da Convivência com a Doença - Tema: Crise e Tratamento.

Treinamento:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
13. Pai	Levamos ao hospital para controle e tratamento	Muito importante não esquecer o controle periódico e o tratamento no hospital.
14. Mãe	Seguimos o tratamento com rigor.	Mantemos um rigoroso controle, exames laboratorial de sangue, uma vida regrada, uma boa dieta alimentar, sem problemas. As crises diminuíram e muito e assim vamos indo em frente, é o caminho na vida: nem tudo é um mar de rosas.
15. Mãe	Avaliação e tratamento no hospital	Avaliação e tratamento no hospital é sempre de mais valia, por isso nós preferimos
16. Mãe	Conselho médico e tratamento no hospital	Seguimos o conselho médico: primeiro no hospital, segundo, a medicação prescrita pelo médico.
17. Mãe	Medicação no hospital	Para não passar o que já foi ou até pior, levamo-lo para hospital para ser avaliado e medicado por médico.
18. Mãe	Tratamento no hospital, doença difícil.	Manter dieta rigorosa e o tratamento no hospital. Porque é uma doença difícil.
19. Mãe	Quando em tratamento, mantenho calmo, levo para hospital para o médico assistente.	Quanto ao tratamento, mantenho calmo e levo ao hospital para tratamento ao seu médico assistente.
20. Mãe	Levo ao tratamento médico, para hospital.	Calmo e seguimos tratamento no hospital com o seu médico.
21. Pai	Tratamento rigoroso no hospital.	Sigo rigorosamente ao tratamento no hospital.
22. Mãe	Tratamento no hospital controle rigoroso.	É importante manter um rigoroso controle, levar a criança ao hospital para tratamento.
23. Mãe	Estamos atentos com controle e tratamento no hospital.	Agora as crises diminuíram. Antes era complicado, mas agora mantemos calmos e levamos para hospital ao tratamento.
24. Mãe	Era complicado antes, agora mantemos calmo, levamos para hospital.	As crises diminuíram. Antes era complicado, mas agora mantemos calmo, em seguida levamos para hospital para tratamento médico.
25. Mãe	Quando tem crise ou vamos levá-lo ao hospital para tratamento e mantemos também um controle rigoroso.	

Discussão - **Impressões da convivência com a doença – Crise e Tratamento** [Quadro 2 - Bloco II]

A pergunta orientadora desse tema foi: – “***Quais têm sido as atitudes, quando a criança tem crise?***”

Primeiramente, há que se lembrar do desenvolvimento da doença, que pode ser caracterizada como uma alternância entre períodos relativamente calmos, os quais, embora apresentem sinais de sua presença na criança, esta pode ter uma vida normal, até certo ponto. De repente, sinais prenunciam que algo vai quebrar esse platô, sinais que agonizam, não só o pequeno paciente, mas, sobretudo, os cuidadores, que vêem o quadro mudar. É comum que os cuidadores relaxem e, em certo sentido, afastem de sua preocupação o problema; entretanto, os sinais indicam que vem aí mais uma crise, com todo o tormento que ela acarreta. É hora de tomar atitudes, que, por mais que estejam preparadas e conhecidas, são sempre carregadas de estresse, ansiedade e emoção. Para mapear esses momentos, foi oportunizada a pergunta, que procura investigar a atitude dos pais/cuidadores, quando se deparam com a crise apresentada pela criança, em decorrência da moléstia. Temos, por hipótese, que atitudes dos pais decorrem, tanto do nível pessoal de ansiedade, que lhes é próprio, quanto da informação e do apetrechamento que têm para lidar com a doença. Grosso modo, podem-se estabelecer três grupos de atitudes de pais/cuidadores:

1. Um primeiro grupo, caracterizado por excesso de ansiedade e pouca resolutividade;
2. Um segundo, com pouca ansiedade e bom conhecimento de como proceder diante das crises;
3. Um terceiro, que nos parece poder se caracterizar como “*helpless*”⁵.

⁵ HELPLESS. Utilizamos o termo inglês, posto que encerra uma multiplicidade de significados convergentes: Helpless significa desamparado, impotente, sem ação, abandonado.

Em seus relatos, o grupo de entrevistados mostrou formas diversas para fornecer informações das experiências vivenciadas, ao longo do tempo, em que as crianças foram tendo crises. Assim, 9 pais/mães entrevistados (E12, E16, E17, E18, E20, E21, E23, E24, E25) disseram que a doença é muito traiçoeira, aparece a qualquer momento, com crises dolorosas, perda de sangue, tosse, febres. Quando isso acontece, ocorre que as famílias, muitas vezes, ficam desorientadas, pouco sabendo como enfrentar a dificuldade. Outro grupo, de 7 pais/mães (E2, E3, E7, E13, E14, E15, E19), não respondeu à pergunta; embora esses pais não respondessem verbalmente, a própria expressão facial, dos seus membros, sugeria que esse grupo se encontrava entristecido e desanimado, amargurado diante do desafio de se ter que lutar contra uma doença crônica, não transmissível, em que o paciente passa o resto da vida com tratamento paliativo. Um grupo, de 4 pais/mães (E1, E4, E8, E9), referiu que se mantém calmo, dá os primeiros socorros, em seguida, leva a criança ao médico do hospital, para cuidados especializados. Finalmente, 3 pais/mães (E5, E6, E22) responderam que levam as crianças ao médico assistente, para medicação imediata.

Analisando os depoimentos, estima-se que o grupo de entrevistados menos estressado/deprimido logrou um aprendizado quanto ao modo de reagir, aos primeiros cuidados a ter nessa fase, e ao procedimento necessário, tal como podemos verificar nos depoimentos prestados por eles:

...“Quando das crises, nós nos preocupamos, em primeiro lugar, dar os primeiros cuidados que o médico assistente orienta... Em seguida, levamo-lo para hospital, ao seu médico, para cuidados especializados.”

Por outro lado, o grupo mais estressado pouco aprendeu e se deixa tomar pelo descontrole e sofrimento, tendo poucos recursos para enfrentar esses episódios. Há de se tomar a devida precaução para não se estabelecer nenhuma relação de causa e efeito entre esses dois eventos, mas apenas considerá-los como funcionalmente conectados.

...“A doença é traiçoeira, provoca crises dolorosas, descontrolam as famílias, muito duro, febres constantes, anemia, é um sofrimento na criança e é muito difícil para os pais”.

Outra questão norteadora desse bloco de questões foi: **Como tem sido o tratamento da criança?**

Com relação ao tratamento, pode-se verificar que a quase totalidade de entrevistados recorre a serviços públicos, para tratamento das crianças; apenas um entrevistado (E1) justificou-se, dizendo que tem procurado os serviços de assistência médica privada, por conta do atendimento rápido, e que se encontra estabilizada a situação da doença, sendo que as crises foram estancadas, embora não se tenha curado a doença. Há de se observar que, em Luanda, apenas os serviços públicos apresentam condições para análises clínicas para detecção da doença. Contudo, para tratamento, o serviço privado de saúde mostra-se mais célere no atendimento. As condições materiais das famílias são elementos que se devem levar em consideração para explicar a procura e manutenção das consultas. A adesão às prescrições parece ser bastante importante.

...“Seguimos o tratamento com rigor no hospital pediátrico”.

Contudo, parece haver, também, recursos, que pareceram ser esporádicos, tratamentos pouco ortodoxos. Em uma das respostas à pergunta, o entrevistado E1 faz referência ao tratamento com a droga VK500.

“Graças a Deus, há três anos tem sido normal... Conseguiu-se estancar as crises sucessivas, desde que um médico Beninense descobriu o VK500⁶ e outros medicamentos prescritos pelos médicos Angolanos”.(E1)

⁶ VK500, trata-se de medicamento descoberto e apresentado a comunidade de pacientes angolanos, em 2000, por médico Beninense, para combater e diminuir as crises dolorosas e periódicas da doença da drepanocitose ou anemia falciforme, também conhecida por anemia SS. No Brasil, o VK500 foi apresentado há cerca de 3 anos, por meio do Orkut, à comunidade de pacientes de anemia falciforme, por Luis Fernando, pai de paciente e presidente da associação Angolana de pessoas portadoras de anemia falciforme. Em evento no Rio de Janeiro, em 2006, foram convidadas várias personalidades por Luis Fernando, o Ministro da Saúde ofereceu um espaço para discussão com a Câmara Técnica de hemoglobinopatias, tendo sido solicitado um dossiê científica do medicamento, que não foi apresentado, porque a delegação Angolana não apareceu no encontro. O medicamento foi registrado no INPI Francês e, na página WWW.inpifr... Link, é indicado para anemia falciforme e AIDS.

Não parece, entretanto, ser esse o comportamento da quase totalidade dos entrevistados.

No comentário a essa questão, E1 demonstra com exemplos do seu próprio filho, como foram as crises, no princípio, e após início do tratamento com o medicamento: o resultado apresentado foi que as crises se estancaram, embora não tenha curado a doença.

Destaca-se o único depoimento favorável ao medicamento VK500, dado pelo pai, que pertence à associação que o defende.

O Quadro 3 apresenta, de forma organizada, sentimentos e reações do casal à descoberta da doença, em sua convivência com filho(a) portador(a) de anemia falciforme.

Quadro 3: Bloco II – Impressões da Convivência com Doença – Tema Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Descoberta da Doença

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	É difícil e penoso psicologicamente para pai e mãe, devido ao sofrimento da criança.	Difícil, porque toda doença, toda crise traz consigo transtornos psicológicos bastante nefastos, sobretudo, quando se fala de um pai ou mãe, situação é tanto ou quanto complicado porque ninguém é capaz de sentir-se bem com o sofrer da criança, tendo em conta o estado físico que, no momento das crises, a criança apresenta.
2. Tio	Sentimos tristeza. Quase que também ficamos doentes.	Sentimos de tristeza com um abalo, porque quando um filho apresenta estado doloroso, o pai não fica bem, quase que também fica doente.
3. Mãe	Não é fácil. Difícil, por vezes, pensamos estar sendo penalizados.	Não é fácil, porque quando as crises acontecem, sem conhecimento da matéria, fica difícil, e, por vezes, pensamos que estamos sendo penalizados.
4. Mãe	Muito mal, ficamos deprimidos e desesperançados. É triste ter um filho nesta situação.	(No começo) Muito mal... doença desconhecida, a família nunca diziam nada da existência da doença na família, até porque nós ficamos quase 30 dias que não queríamos ver ninguém, pensamos que a nossa vida já estava perdida, foi muito difícil. No momento das crises ficamos muito tristes, primeiro porque ela é uma criança limitada, em termos físicos, essa situação nos coloca sempre no estado constante de tristeza, porque é difícil ter criança que pode viver só com medicação.
5. Mãe	Desiludimo-nos. É muito triste e sofrido.	Foi um banho de água fria! Nunca tínhamos ouvido falar desta doença; para nós foi novidade e uma tristeza total, sem saber o que fazer... num primeiro momento, parece que as coisas ficam além do pensamento, a pessoa pensa que o mundo termina já e morreremos todos uma vez, porque o sofrimento na criança, eu, como mãe e o pai ficamos muito confusos vendo a criança rebolando da cama por dores.
6. Mãe	Ficamos inconformados.	Não acreditei, porque é uma doença que nós desconhecia, mas depois das explicações dos médicos, só assim é que nos conformamos
7. Mãe	Por amor ao filho, suporta-se o sofrimento.	É só agüentar o sofrimento; para quem gosta e ama o seu filho, faz tudo com muita animação.
8. Pai	Fico triste e estressado. Se o pai não está atento, o filho pode morrer.	Num primeiro momento, fico muito triste, e para não falar que fico muito estressado, pois a qualquer momento, se o pai não estiver atento, pode perder o filho na brincadeira.

Continuação

Quadro 3: Bloco II – Impressões da Convivência com Doença – Tema Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Descoberta da Doença

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
9. Pai	Ficamos surpresos, pois não conhecíamos a doença e ficamos preocupados.	Foi para nós surpreendentes porque nunca ninguém falou de anemia falciforme, aí quase três dias sem comer, devido da preocupação da criança. Até pensava-se que iríamos perder a criança, mas graças a Deus tudo melhorou, embora não a cura total.
10. Pai	Sentimos muito mal.	Muito mal, se sem doença vivemos com muita dificuldade, imagine, Dr., com a esta doença o que passamos, muito mal.
11. Pai	É difícil aceitar a doença.	Foi muito difícil para nós aceitar que a criança é SS
12. Pai	Inicialmente, não acreditamos. Depois, conformamos. Às vezes, penso estar sendo punido.	Quase que, no princípio, não acreditamos, mas ao longo do tempo o médico foi nos sensibilizando, até que conformamos sobre a situação, logo consideramos sendo uma criança normal, como qualquer outra. Às vezes, quando fico a pensar na saúde dela, imagino estar sendo punido, porque um pai, é difícil ficar satisfeito vendo o filho a sofrer.
13. Pai	Ficamos indignados.	Naquele dia, não comemos, doença desses de sangue que não cura, sempre tratamento, medicação, como isso só acontece na nossa filha.
14. Mãe	Foi difícil. Porque não tem cura. Agora nos acostumamos.	Foi muito mal! Muito mal, porque esta doença não tem cura. Nós ficamos a pensar como viver com a criança sempre, constantemente, no hospital? Mas depois tivemos que conformar com a situação, agora vemos ela como uma criança normal, sem este problema.
15. Mãe	Sentimo-nos deprimidos, pra baixo.	Este resultado mexeu conosco, sentimo-nos muito em baixo só de saber que a doença não tem cura, a criança deve viver apenas com medicamento, isto ficou para nós muito difícil na verdade.
16. Mãe	Lamentamos.	Lamentamos o por quê desta doença com a nossa filha!
17. Mãe	Foi difícil acreditar. Sentimo-nos mal. No começo, não dormíamos de preocupação. Agora nos conformamos.	Foi difícil acreditar por conta do desconhecimento da doença. Quando o médico nos disse que era problema de anemia falciforme, nos sentimos mal. Nos primeiros dias, não conseguíamos pegar o sono, pensando o que fazer e como ultrapassar esta situação; no passar do tempo e com apoio dos amigos, fomos se conformando e agora habituamos, continuando com a assistência da criança. ...sentimos muito na verdade, mas o que fazer, consentimos esta triste realidade... Suportar duas vezes, na mãe e no filho.

Continuação

Quadro 3: Bloco II – Impressões da Convivência com Doença – Tema Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Descoberta da Doença

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
18. Mãe	Sentimo-nos mal, desequilibrados, não dormimos, não conseguimos nem pegar a criança, pois está toda dolorida.	Esta crise desequilibra a pessoa, porque quando as tem, não conseguimos dormir e nem temos a melhor forma como pegar: tudo dói, pega aqui, chora ali, chora, enfim, muito mal.
19. Mãe	É muito complicado, pois nas crises não é possível parar e descansar. É difícil uma mãe sentir-se bem nas crises constantes do filho.	É muito complicado, porque quando tem crises, não se consegue parar e descansar mesmo um pouco na luta para a saúde da criança, por isso é muito difícil esta situação. Assim, é difícil uma mãe sentir-se bem quanto às crises constantes.
20. Mãe	Sempre sentimo-nos mal e preocupados, vendo a criança gemendo de dores.	Muito mal ...Como é que uma mãe ou um pai vai sentir, vendo a criança gemendo com dores, febres altas, sempre nos sentimos mal e preocupante.
21. Pai	Sinto-me muito mal e triste com a criança doente.	Desde que começou as crises, sempre me senti muito mal e bastante triste, devido desta situação. Criança não goza bom estado de saúde, por isso me sinto mal.
22. Mãe	Sinto-me mal e triste, pois é uma doença da família, sou doente SS e meu marido AS, assim quase todos nossos filhos têm a doença.	Muito mal e triste, porque é praticamente uma doença de família, eu doente SS, o meu marido AS, assim, quase todas os filhos que temos têm a doença, por isso para nós, não foi surpreendente.
23. Mãe	No começo, foi complicado, pois não tínhamos dinheiro nem para pegar taxi para ir ao hospital. Foi difícil. Recebemos ajuda de um amigo para ir ao hospital, onde foi internado urgentemente.	Foi muito complicado para mim, porque, quando a criança começou adoecer, não tínhamos dinheiro nem para pegar taxi para ir ao hospital. Até não dá para recordar, porque este dia foi difícil, eu vi a vida voltar para trás. Graças a Deus, depois, o meu marido pediu a um amigo dele, que nos apoiou até ao hospital, onde teve que internar urgente.
24. Mãe	É muito mal ver a criança em crises constantes. Quando a criança adocece, a mãe quase adocece junto de ver a filha sofrer.	Como é que uma mãe pode sentir com as crises constante.... a mãe sempre sente mal, porque a criança, quando fica doente, a mãe fica quase também doente a ver a filha sofrer.
25. Mãe	Sinto-me mal, as crises periódicas são muito incômodas, tiram o sossego.	As crises periódicas são muito incômodas, pois tiram do sossego a pessoa, por isso me sinto mal.

Continuação

Quadro 3: Bloco II – Impressões da Convivência com Doença – Tema Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Descoberta da Doença

Sentimentos e reações dos cônjuges em relação à doença:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Pai e mãe são portadores. Sem conflitos e sem culpas sobre isto.	Quando a minha mulher concebeu, houve a necessidade de fazer exames e... detectou que ela era portadora (AS); feito o exame, detectou-se que sou portador (AS). Com este resultado, o médico fez questão de explicar o que é doença falciforme... porque eu amo a minha esposa, sendo assim, não tivemos nenhum deferindo no entanto, o sentimento de culpabilidade entre nós não se registrou de fato.
2. Tio	Esposa positiva, marido negativo. Ele reagiu bem, me ama, nunca quis me deixar.	O meu marido fez as análises, acusou negativa e eu acusou positiva. (marido) Reagiu mesmo bem; ele nunca teve intenção de me deixar, ele me ama muito e eu também.
3. Mãe	Não houve conflito, nos entendemos.	Na verdade, eu é que sou a doente, mas o meu marido não fez questão; nos entendemos, por isso, não houve conflito.
4. Mãe	Meu marido me deu apoio e se conformou porque nos amamos.	O meu marido apenas me encorajou, dando apoio moral, porque a doença não é contagiosa e, também, embora herdada, ele se conformou, porque nos amamos.
6. Mãe	Somos portadores, mas não sabíamos.	Nós dois somos portadores saudáveis AS, mas não sabíamos e nunca fizemos exames para detectar a doença.
7. Mãe	O marido acusou-me. Senti-me culpada, sendo portadora. Mas tudo se resolveu.	No nosso caso, o meu marido exaltou muito, fez algumas acusações, e até eu me senti muito culpada sendo portadora, mas depois, por ultimo, tudo se resolveu.
8. Pai	A esposa é doente e o marido portador. Não houve conflito entre o casal.	Minha esposa é (SS) e eu sou (AS), o filho é também (SS), como a mãe. Neste momento, a mãe é acompanhada por outro médico no hospital Américo Boavida, mas não tem tido crises, foi esta razão que não nos preocupou. Consideração o estado do casal, não houve diferindo nenhum.
11. Pai	Foi difícil. Só aceitamos, quando descobrimos que nos dois éramos portadores.	Mãe AS e eu AS, assim, depois de confirmarmos, só assim aceitamos, mas foi muito duro e difícil.

Continuação

Quadro 3: Bloco II – Impressões da Convivência com Doença – Tema Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Descoberta da Doença

Sentimentos e reações dos cônjuges em relação à doença:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
12. Pai	Não tivemos conflito.	Não tivemos nenhum diferindo, porque logo o médico explicou como ocorreu, embora sem aprofundar e aí, apenas sentimos muito e interrogamo-nos o que fazer neste caso, mas sentimos muito.
13. Pai	Mulher positivo, marido negativo. Pensei em abandonar a mulher.	Acusou positivo na minha mulher e eu negativa, conflito bem dito não foi, mas eu pessoalmente pensei em desistir da mulher, mas as pessoas aconselharam que as próximas filhas ou filhos não fossem ter este problema, aí me conformei, só assim mesmo.
14. Mãe	Sem conflitos, porém meu marido entristeceu. Depois passou.	Conflito propriamente dito não, mas o meu marido entristeceu muito, mas durante muito tempo falava e depois tudo passou. Passou porque as pessoas com maior conhecimento da doença foram moralizando-lhe, até entender que podemos ter outro filho sem a doença.
15. Mãe	Não houve divergências.	Não tivemos nenhum diferindo, por quanto a explicação do médico permitiu que compreendêssemos o que fazer e como agir no futuro, porque mesmo havendo complicações entre nós, o que devíamos fazer, mais o erro está feito, só aguentar as consequências.
16. Mãe	Meu marido resmungou, mas depois dos resultados concluírem que somos portadores, ele teve que me pedir desculpas por tudo que falou.	No momento que o médico nos informou dos resultados da criança, foi muito difícil, o meu esposo tentou resmungar um pouco, mas depois de nós fazer as análises e o resultado positivo, tudo que falou o meu marido teve que me pedir desculpas pelo que ele falou e tudo passou. Quando fizemos nós dois, o resultado saiu que somos portadores da doença, mas nunca tínhamos tido este tipo de crise que a criança tem tido.
17. Mãe	Sou a portadora. O pai ficou abalado e triste, mas, por fim, aceitou.	Eu é que sou portadora da doença...O pai ficou muito abalado e triste, mas no passar do tempo e as crises diminuíram, foi se convencendo e, agora, presta maior atenção no assim como em mim, sendo mãe da criança.
18. Mãe	Meu marido quis se separar, mas médicos e amigos o orientaram e ele se conformou, tendo em conta que a outra criança não tem a doença.	Muito mal nos sentimos e até porque o meu marido tentou criar um diferindo para possível separação, mas os médicos e alguns amigos jogaram um papel preponderante para não haver separação, até que se conformou, tendo em conta que somos portadores e a outra criança não tem esta doença.

Continuação

Quadro 3: Bloco II – Impressões da Convivência com Doença – Tema Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Descoberta da Doença

Sentimentos e reações dos cônjuges em relação à doença:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
19. Mãe	Não foi difícil para nós, pois, no mesmo dia que a criança fez o exame, nós também fizemos e descobrimos que somos portadores.	Não nos foi difícil, pois no mesmo dia em que a criança fez exames para diagnosticar a doença, nós também, como pais, tivemos que fazer e para nós acusou positivo também, mas portadores, e a criança como doente SS.
20. Mãe	Não tivemos problemas, porque ele é negativo e eu sou positivo saudável, mas na família dele também alguns têm a doença.	Não tivemos problemas, porque ele é negativo e eu sou positivo saudável, mas na família dele também tem alguns que têm a doença.
21. Pai	Uma doença imprevisível, sem cura, com tratamento paliativo para as dores. Algumas pessoas podem não suportar isto. Uma pessoa sem a doença pode acusar alguém doente. Sou doente (SS) e minha mulher não. Ela me abandonou, seguiu sua vida, e eu estou a aguentar este embate.	Uma situação desses não previsto, em que o médico diz que a doença não tem cura e que tem tratamento, mas este mesmo tratamento só para atenuar as dores, como as pessoas vão pensar ou comportar-se; em algumas pessoas podem digerir normal o caso, mas para uma pessoa que não tem a doença é capaz de acusar quem está acometido com a doença. No nosso caso, eu sou SS e a mulher é negativo, aí ela desistiu de mim foi na vida dela e eu estou a aguentar este embate.
22. Mãe	No primeiro filho, foi muito difícil e duro para nós, não sabíamos que meu marido era portador e eu doente. Na minha infância, eu adoecia muito e era tratada por métodos tradicionais, pois os hospitais não estavam tão desenvolvidos. Meus pais queriam que nos separássemos, mas já tínhamos o primeiro filho, fato que impossibilitou a separação. Assim, aguentamos. Tivemos outros filhos, mas, agora, não teremos mais para diminuir o perigo.	foi muito difícil e duro para nós no primeiro filho, lembro-me que não tínhamos conhecimento que o marido é portador e eu doente, mas na minha infância os meus pais diziam que eu adoecia muito, não recebia transfusão, mas sempre num método de tratamento tradicional, porque os hospitais não estavam tão desenvolvidos como agora e assim sentimo-nos muito complicados com a situação. Meus pais produziram que nos separássemos, mas já tinha nascido o primeiro filho, que impossibilitou a nossa separação e estamos aguentando; assim, cada tempo que passa surgiu outros e agora não vai nascer mais outro para diminuir o perigo.

Continuação

Quadro 3: Bloco II – Impressões da Convivência com Doença – Tema Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Descoberta da Doença

Sentimentos e reações dos cônjuges em relação à doença:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
23. Mãe	Unimo-nos para não perder a criança, e, esta atitude nos ajudou a atravessar aquela fase.	Não (tivemos sentimento de culpa), porque, embora não tivemos conhecimento da doença, eu e o meu marido tivemos que unir as idéias para que não pudéssemos perder a criança e assim foi; e foi muito bem, esta atitude ajudou-nos ultrapassar esta fase, embora seja contínuo.
24. Mãe	Ficamos muito aborrecidos. A vida já está difícil, surge mais uma doença complicada que exige sempre tratamento no hospital. É sofrido.	Ficamos muito aborrecidos... Com a vida tão difícil, surge mais uma doença complicada que exige sempre tratamento médico, sempre no hospital, é sofrimento
25. Mãe	Sempre conversamos. Qualquer problema, nós conversamos muito, quando não nos entendemos, a família media. Com conversa nos entendemos.	Graças a Deus, não aconteceu (sentimento de culpa), porque sempre conversamos qualquer situação: primeira é conversar, depois quando não nos entendemos utilizamos outro mecanismo, ou seja, a família fica mediando, mas nesse caso foi muito bom porque achamos que podíamos resolver.

Discussão - Percepções da convivência com a doença – Sentimentos e Reações dos Cônjuges à Doença - [Quadro 3 - Bloco II]

A pergunta orientadora desse tema foi a seguinte: –

“O que sentiram quando o médico deu a informação sobre a doença da criança?”

Procurou-se captar os sentimentos lastreados nas experiências e vivências subjetivas que elaboraram o conhecimento pessoal dos(as) entrevistados(as). Uma doença é construída, tanto socialmente, quanto pelo saber médico que ordena, dá sentido e nomeia o sofrimento, consequentemente, a informação dada pelo médico ordena um campo de sentimentos em relação à doença e redefine as relações dos pais com a doença do filho. A palavra do médico constrói uma realidade em relação à

qual não se pode mais se iludir. (BALINT, 1975; CANGUILHEM, 1982) como bem diz CLAVREUL (1983, p.119), “O desejo do médico tem por objeto a doença, porque é esta que o constitui como tal. Mas é o discurso médico que constitui a doença como causa. Causa do sofrimento do doente e causa da intervenção do médico”.

BALINT (1975, p.06), em outro contexto, a saber, o da relação médico-paciente, refere que “a doença é decisiva à capacidade do médico para prescrever a sua própria pessoa”

Nas palavras de um dos entrevistados, evidencia-se este efeito instaurador de sentido e de referência, que advém da enunciação do saber médico:

...“Não acreditei, porque é uma doença que nós desconhecíamos, mas depois da explicação do médico, assim nos conformamos(E6).”

A fala, acima transcrita, transcende o próprio campo do saber médico, construindo, ou como suplemento, mostra-se pelos seus efeitos, isto é, a palavra do médico tem um efeito de conformidade ou adequação dos sentimentos à realidade da doença.

Cumprе destacar que 20, dos entrevistados (E1, E2, E3, E4, E5, E8, E9, E10, E11, E12, E14, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23, E24, E25), manifestaram serem difíceis e penosos, psicologicamente, para um pai/mãe cuidador (a), pois o sofrimento da criança, as dores, enfim, todas as sintomatologias que a criança vai apresentando, no primeiro momento, são preocupantes. Os pais sentiram-se mal, tendo sido difícil aceitar a questão de anemia falciforme, e, muitas vezes, pensam estar sendo penalizados por tal. Por exemplo, nos depoimentos de pais, que dizem o seguinte:

*...“É difícil e penoso psicologicamente para pai, devido o sofrimento da criança”.
...“Muito mal, ficamos deprimidos e desesperados”.
...“É muito triste e sofrido”.(E1)*

... “Foi difícil acreditar. Sentimo-nos mal.

*No começo, não dormíamos de preocupação
Agora nos conformamos ”(E17).*

Na ausência de um discurso médico, capaz de transformar o sofrimento em saber, não raro, o sujeito remete-se a representações pessoais ou culturais, capazes de lhe dar um sentido, mesmo que este seja profundamente culpabilizante, adicionando, ao pesar inicial, uma pena adicional.

“Não é fácil, porque quando as crises acontecem, sem conhecimento da matéria, fica difícil, e, por vezes, pensamos que estamos sendo penalizados.”(E3)

De toda maneira, toda doença, toda informação traz, consigo, resultados e reações diferentes, dependendo do tipo psicológico da pessoa ou das condições ambientais, nas quais ela transcorre; com a mesma pergunta, dos 25 entrevistados (as), 5 deles (E6, E7, E13, E15, E16), responderam que o sentimento que lhes adveio, por ocasião do anúncio do médico, foi revolta, indignação e tristeza, aliados a um conformismo sentimental.

“Lamentamos o por quê desta doença com a nossa filha.”(E16)

”Por amor ao filho, suporta-se o sofrimento, lamentamos, ficamos indignados, sentimos deprimidos por tal”.(E15,E13,E4)

... “É só agüentar o sofrimento, para quem gosta e ama o seu filho, faz tudo com muita animação, amor e carinho.” (E7)

A despeito da variabilidade de reações e sentimentos, é fato observar que a aceitação da percepção e da convivência com a doença se dá, sempre, de maneira dolorosa.

...“Este resultado mexeu conosco sentimo-nos muito em baixo; só de saber que a doença não tem cura”.

“Naquele dia não comemos, doença dessas de Sangue, sem cura, sempre com tratamento, medicação, como é isso na nossa filha.”(E15)

“Foi muito difícil para nós aceitar que a criança é SS.”(E11)

Para se desvendarem os sentimentos da descoberta da doença, no nível do casal, tomado como unidade o cônjuge, formulou-se a seguinte questão: ***“Tratando-se de uma doença complicada, após terem tomado conhecimento sobre a doença que a criança tem, que reações teve o casal ?”***

Para que se pudesse melhor explicar o conjunto de dados, procedeu-se ao estabelecimento de uma tabela de contingência, em que figura nas colunas a condição de portador, e nas linhas, as reações expressas pela parilha conjugal, no que diz respeito a conflitos entre ela e o cônjuge, em função da descoberta da doença (Tabela A).

Foram, então, definidas, para a variável portadora, as condições: Ambos/ somente a mulher/ somente o homem, e, para a variável reação dos cônjuges, as dimensões: ausência do conflito/acusações/ sem relato.

A “ausência do conflito” não significa, para efeito de construção desta dimensão, que não tenha havido reações negativas em relação à doença. Compreende-se, simplesmente, que a descoberta da doença não determinou, nesse caso, confrontação ou conflito intra-parilha. O casal, embora tenha sofrido bastante, angustiado, mas que tenha permanecido unido no infortúnio.

Quanto à dimensão “Acusação” ao cônjuge sobre a convivência com a doença, entende-se que ela abrange uma série de reações, que vão desde a acusação e responsabilização do cônjuge pela ocorrência da doença, passando pelo “resmungo” e indo até ameaça de separação, ou consumação do abandono da família.

<u>Portadores</u>			
<u>Reação</u>	Ambos	Mulher	Homem
Sem conflito	E1-E6-E7-E8-E11-E12-E15-E16-E19-E22-E23-E24-E24-E25	E2-E4	E3
Acusação		E7- E13- E18	
Sem acusação		E14- E20	
Abandono			E21
Sem Resposta			E5-E9

Para 14 pares, em que ambos são portadores, não ocorreu conflito entre os cônjuges, nos 11 pares restantes há diferenças entre mulheres e maridos: 3 mulheres (E7, E13, E18) referiram sofrer acusação, enquanto 2 mulheres (E2, E4) não sofreram conflito e mais 2 mulheres (E14, E20) também não sofreram acusação. Entre os homens, houve um abandono (E21) e um entrevistado que se diz sem conflito (E3), sendo dois casos em não se obtiveram respostas "Sem resposta" (E5, E9). Em uma primeira abordagem, a leitura dos dados do quadro indica que, quando ambos se sabem portadores, sejam eles se portadores saudáveis ou não, a vivência do casal, diante da descoberta da falcização do filho, dá-se de modo não conflituoso. Caso contrário, quando a mulher é portadora da doença, saudável ou não, verifica-se um processo de responsabilização, e, não raro, seguida de ameaças de abandono. Interessante ressaltar que, quando se trata de mulher ciclêmica, há processo de acusação e ameaça, que se dissolvem quando, posteriormente, reconhece-se ser o marido, também, portador de falcização. A perspectiva de gênero possibilita ressaltar a profunda penalização afetiva e psicossocial da mulher/mãe, no interior da parêntese, por ocasião da descoberta da doença. Todavia, essa compreensão

deve ser feita com certo cuidado, uma vez que, em um dos casos, o homem foi abandonado pela mulher, ao saber ser ele SS. A mulher, ao tomar conhecimento da doença do filho e do marido, diz que não podia continuar o convívio com esse homem, porque ela é saudável, e que o homem fosse morrer longe e que, também, não fosse negociar com a família seu regresso à casa.

“Uma doença imprevisível, sem cura, tratamento paliativo para as dores, algumas pessoas podem não suportar isso. Uma pessoa sem a doença pode acusar alguém doente. Sou doente (SS) e minha mulher não. Ela abandonou, seguiu sua vida e eu, estou aguentar este embate.”(E21)

Sejam quais forem os condicionantes do processo que liga a parêntese, o fato é que quando seus dois membros são portadores de anemia falciforme, há uma diluição do processo de responsabilização e, desta forma, ambos passam a encarar e a lidar com a doença do filho, com maior implicação. Esse fato, talvez, indique a necessidade premente de mediação competente, junto a casais e famílias, para preservar e qualificar seus laços diante do advento da moléstia e sofrimento do filho. Caberia, conseqüentemente, nesse caso, a intervenção precoce, de natureza psicológica e assistencial, no próprio momento dos exames e comunicação dos resultados. “Em estudo acerca da comunicação dos resultados de positividade aos testes de SIDA, MORENO e REIS (2002) mostraram que o momento da comunicação do resultado sorológico assume papel de extrema importância nessa instância de acolhimento.”

Ainda, no que se refere a percepções da convivência com a doença, o Quadro 4. apresenta as implicações do processo de adoecimento, em relação à família, escola, gastos e pressões.

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Para a família:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Doença é desequilíbrio, uma desgraça e atrapalha o sustento.	Adoecer é um estado débil da saúde de alguém, que é desequilíbrio, pois uma pessoa doente não tem estabilidade, nem o equilíbrio para trabalhar ou para fazer algo para o sustento. Porque, para manutenção da vida, é preciso trabalhar; por este fato, o adoecer não traz benefícios, apenas a desgraça.
2. Tio	É muito difícil. Temos que parar nossas tarefas, para levá-la ao hospital.	Muito difícil, na medida em que as dores e as crises são momentâneas e quando surgem, mesmo que tiver qualquer tarefa por fazer, ainda que de importância extrema, não consegue sair para tratá-lo, pois tem de levar a criança para o hospital.
3. Mãe	Nas crises nos preocupamos muito. Nem dormimos.	Durante os anos passados, a criança tinha sempre crises constantes, quando tem as crises, a preocupação duplica, pois não conseguimos nem dormir, é muito difícil.
4. Mãe	Faltávamos muito. Chegamos a abandonar o serviço para cuidar dele. Agora melhorou.	Foi difícil a trajetória, porque no princípio as crises eram constantes, que obrigava-nos correr de baixo para cima, faltando várias vezes no serviço, chegando até a abandonar o serviço e ocupar-se mesmo no cuidado dele. Agora, as coisas estão melhoradas, crises diminuíram, chega até passar um ano sem adoecer.
5. Pai	Foi complicado, pois as crises eram graves e sucessivas.	Foi um tanto ou quanto complicado, uma vez que as crises, no princípio, eram sucessivas e gravíssimas.
6. Pai	Adoece freqüentemente e as dificuldades aumentam.	Olha, de princípio está quase sempre doente, e cada vez mais as dificuldades aumentam, mas vamos aguentando, assim é nosso filho, o que fazer.
7. Pai	Pela desinformação, as pessoas têm preconceito e discriminam.	Em sociedades com nível de conhecimento acadêmico baixo (o estigma) não falta, até mesmo existem pais que aconselham o seu filho para que não brinque com a outra acometida com a doença, pensando que é transmissível a doença, normalmente, quando a criança está em crise, também, algumas pessoas fazem comentário pejorativo.
8. Mãe	Qualquer desatenção, a criança pode morrer.	A trajetória do adoecer desta criança tem sido um corre, corre, porque, se atrasar, pode perder a criança, num abrir e fechar do olho. Sobre o crescimento, ela aparece muito pequena e isso nos preocupa muito, mas como o médico nos falou, vamos cuidando ela e manter o nosso afeto; vimo-la como uma criança normal, como qualquer outra que não tem este problema.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
9. Mãe	O adoecer é difícil. A criança está doente, somos obrigado largar tudo e ir para o hospital.	A trajetória do adoecer do menino foi difícil,... a criança está doente, somo obrigados largar tudo que temos por fazer, até mesmo comer não conseguimos, porque temos de levar a criança para o hospital; por isso, a doença não é bom.
10. Mãe	Adoecer é ruim, tivemos que abandonar o serviço para cuidar dele.	Ficar doente é um caso muito sério, por exemplo, o menino está doente, tivemos que abandonar o serviço para tratar dele... Adoecer é muito mau.
11. Mãe	Adoecer é preocupante, é não gozar de saúde. A doença é difícil, pois seus sintomas são muito duros.	Adoecer é um ato de ficar sem o gozo do seu direito à saúde e é preocupante. A trajetória do adoecer da criança é dura... porque é uma doença dos ossos dolorosos, inflamações, febres, e quanto isso é difícil.
12. Mãe	Adoecer é não ter saúde.	Adoecer é ficar privado do seu direito à saúde.
13. Pai	Adoecer não é bom, aprisiona. É perder a liberdade.	Doença, para mim, nunca foi bom, porque adoecer é como uma pessoa que está presa na cadeia... Doente não tem liberdade.
14. Mãe	Adoecer não é bom, traz dependência da ajuda dos outros e privação das coisas boas.	Adoecer não é bom... Quando a pessoa está doente, fica privada de tudo o que bom, vai depender de ajuda das outras pessoas.
15. Mãe	Adoecer é perder a liberdade, ficar em casa sem fazer nada.	Adoecer é perder liberdade ficar em casa sem fazer nada.
16. Mãe	Adoecer é perder a saúde e a liberdade, ficar sem fazer nada, o que é ruim.	Adoecer é perder o direito à saúde e liberdade, ficar sem fazer nada, o que é mau.
17. Mãe	Ficar doente não é só estar acamada, mas, também, quando falta qualquer coisa que seja de extrema importância.	Para mim, ficar doente não é só estar acamada, mas quando falta qualquer coisa que seja de extrema importância, a pessoa está doente devido de muito pensar.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Apoio familiar:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	É complicado. A família não compreende a doença e não dá apoio financeiro e material. A família faz comentários!	Complicado... nossa própria família não consegue entender quando a criança está doente, alguns começam com comentários, dizendo. É...? Esta criança tá outra vez doente! Mas alguns acabam por entender que esta situação não é fácil, pois é uma doença hereditária, com tratamento paliativo, sem cura e as crises não passam na sua totalidade, apenas diminui com o tratamento e consultas de controle constante. Quanto à família, não existe apoio, quer financeira quanto material.
2. Tio	A família aconselha-me continuar com o tratamento.	A minha família me dão conselhos à orientação como eu lidar com a criança, dar medicamentos e também continuar com as consultas.
3. Mãe	A família dá apoio, alimento e dinheiro.	A minha família me dão apoio, alimentação e dinheiro. Ajudam no tratamento do filho, quando está em crise.
4. Mãe	Tratam meu filho de maneira normal, sem preconceitos.	Minha família vê o meu filho como uma criança são, sem nenhuma deficiência. Dado a existência de mais crianças com a doença na família, ela é mais outra no meio do que já existem.
5. Mãe	Minha família trata meu filho de maneira normal.	A minha família tratam o meu filho como uma criança normal, que não padece de uma doença crônica hereditária. Quando vai visitar os meus pais na casa deles, eles o tratam muito bem e porque eles são bons pais para mim.
6. Mãe	A família aconselha e encoraja. Financeiramente não ajuda.	A minha família ajudam muito, embora não ajuda financeira, mas dão conselhos, coragem para cuidar do filho.
7. Mãe	A família não nos apóia.	Não contamos com nenhum apoio familiar, nós próprios lutamos para o bem dos nossos filhos.
8. Pai	Alguns familiares criticam, outros apóiam. Para os gastos, meu salário é suficiente.	Alguns familiares não entendem, procuram sempre criticar, ...tentam tirar ilações, outros se aproximam de nós, o melhor que muitos fazem é darem apoio moral e coragem, financeiramente não, até porque eu trabalho e tenho salário que serve para as despesas da assistência dele.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
9. Pai	A família trata-o como qualquer outra criança e acompanha seu estado de saúde.	Tratam-no como qualquer outra criança, que não padece esta doença, primeiro porque é uma doença hereditária e não contagiosa, esta razão a família estão sempre a par e acompanhando o estado de saúde da criança.
10. Pai	A família é essencial. Juntam dinheiro, levam ao hospital.	Se não tivéssemos família, já o menino teria morrido, pois o pai também anda doente, cego, não vê; nesse caso, a família, já que aguenta tudo, junta dinheiro e eu, como representante do pai, vai levando para hospital no tratamento e consultas.
11. Pai	Alguns familiares ajudam, dando apoio moral, outros apenas interrogam.	Alguns familiares tentam interrogar sobre as crises constantes da criança, mas outros vão dando apoio moral, diminuindo assim o estresse e até mesmo a depressão constante nos pais.
12. Mãe	A família lida bem com a doença, sem preconceitos.	Lida mesmo bem e nós não temos diferenças dentro da nossa família, quem não está doente ajuda outra pessoa e assim sempre.
13. Mãe	A família nos ampara. Visitamos, aconselha-nos ter paciência. Trata sem discriminação. Apoio material é escasso, dado a situação difícil da vida para todos.	A nossa família tem nos amparado, visitamos quando, sobretudo, a criança está doente, aconselha-nos ter paciência com ele, não tem diferença com a outra nossa filha mais velha, trata-o como qualquer criança. O amparo tem sim, mais apoio, assim, material é difícil, dado a situação difícil da vida que passamos; se alguns familiares para comer é que se vê, quanto mais apoiar financeiramente pessoa com seu marido é difícil.
14. Mãe	A família o trata como uma pessoa normal, embora lamentem as crises. O apoio que temos são as visitas quando a criança está doente.	Neste ponto, não tenho razões de queixa, tratam-na como uma pessoa normal, tem os mesmos direitos das outras crianças, embora lamentam um pouco quando tem crise. O apoio que temos é apenas das visitas quando a criança está doente.
15. Mãe	Como somos saudáveis, nosso filho fica conosco. A família nos visita e dá apoio moral. Financeiramente, não nos ajudam.	Apoio moral tem, mas outro tipo, por exemplo, financeiro, não temos. Nós, apesar do apoio moral da família, como ainda nos encontramos em perfeitas condições de saúde preferimos manter os nossos filhos conosco mesmo e a família vão nos visitando, sempre que estiver doente.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
16. Pai	A família trata-o muito bem, nos ajuda e nos apóia. A mãe da criança nos abandonou; sem o apoio da família, seria muito difícil trabalhar e cuidar da criança nessas condições.	Tratam-no muito bem, até agradeço ter família nesse sentido e pelo apoio prestado para mim. Graças a Deus, tenho a minha família que me ajuda... Porque, como vinha dizer que a mãe da criança, por conta de eu ser SS, ela fugiu, abandonou a casa, foi para vida dela. Sem família, como é que ia me virar com criança nessas condições, tenho que trabalhar, seria muito difícil para mim.
17. Mãe	Sem o apoio da família, pela quantidade de filhos doentes, incluindo eu, mãe, seria muito difícil esta situação. A família nos trata bem, sem preconceitos com os doentes. Meus filhos e sobrinhos, que não têm este problema, são tratados igualmente.	Vê só se a família não estivesse apoiando, pelo número de filhos acometidos com a doença, incluindo eu, mãe, seria muito difícil conseguir conter esta situação. ...nossa família trata-nos bem, sem separação de quem é quem; todos meus filhos e os dos meus irmãos, que não têm este problema, são tratados no mesmo nível.
18. Mãe	Nós dois fazemos de tudo para prover financeiramente e materialmente. Assim, a família só apóia moralmente. Na família, alguns resmungam que a criança está sempre doente e outros o tratam como criança normal.	Como nós dois somos unidos, fizemos tudo para que as nossas crianças não passem mal, quer financeiramente, como na parte do material; Por este fato, a família só apóia moralmente. A nossa família quase dividida, outros tentam resmungar que a criança está sempre doente e os outros tratam-nos como crianças normais, sem problema.
19. Mãe	A família ajuda sempre que temos problemas. Unidos, convivemos em harmonia.	Temos sim (apoio), ajudam-nos sempre que temos problemas. (Lidam com a doença) Sem separação, todos convivemos com harmonia.
20. Mãe	Nossa família luta conosco pela saúde da criança. Acompanha-nos em qualquer lugar. Trata-a normalmente, sem distinção dela e dos outros.	Temos apoio sim, porque a nossa família não nos deixa a lutar sozinhos pela saúde das crianças, acompanha qualquer que seja o lugar, até que elas ficam bem melhoradas. Trata-a como normal, sem separação dela e dos outros, neste ponto não tenho razões de queixa da minha família.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Vida escolar:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Na escola, é difícil. No começo, faltava muito devido às crises constantes. Agora, com medicamentos, vai estabilizar.	É difícil... No princípio, quando as crises eram constantes, a criança faltava muito, mas agora, com tratamento e os medicamentos descobertas pelo médico beninense, a situação tende a melhorar.
2. Tio	Temos desespero. A criança falta, graças às dores. A filha ficou três anos sem estudar, por causa das crises.	Há desespero da nossa parte, a criança falta às aulas por motivo das dores, inflamações e febres. A minha filha, por conta das crises, ficou 3(três) anos sem estudar, agora que as crises minimizaram, já voltou à escola e vai tudo bem
3. Mãe	Falta na escola, nas crises.	(Faltas) Quando há fase da crise, ele não consegue andar, fica acamada não, muita febre, dores e até os olhos ficam amarelados.
4. Mãe	A aprendizagem é lenta, porque a criança falta muito na escola, graças às crises. A assimilação é pior que a de um aluno que vai regularmente.	Neste momento, posso dizer que é normal, porquanto as crises diminuíram; se não, há dois ou três anos atrás, quase não sabia nada, por conta das faltas na escola originadas pelas crises; faltando, implica não receber explicação do professor. Logo, a assimilação não pode ser igual à de um aluno que vai regularmente às aulas. ...a criança falta muito na escola e a aprendizagem é muito lenta, para não dizer que não aprende quase nada.
5. Pai	Quando cai de cama, não vai à escola.	Com esta situação, é difícil ele ir para escola, sobretudo, quando cai de cama.
6. Pai	Tem déficit de aprendizagem, em virtude das faltas constantes nas fases de crise.	Quando tem crise, esta fase difícil, ele não consegue ir para escola, tem que faltar até que melhora o estado de saúde. ...apresenta déficit de aprendizagem, por conta das faltas constantes, originada pelas dores, febres e até a falta de sangue.
7. Pai	A aprendizagem é boa, mas limitada, porque falta muito, devido às crises.	A sua aprendizagem é boa, mas o único problema é que tem sempre que faltar, quando começa as crises, logo a aprendizagem vai ser limitada.
8. Pai	Só tem 4 anos, é muito novo, não sei dizer de sua aprendizagem.	Como só tem 4 anos, é difícil fazermos um balanço sobre a sua aprendizagem. Mas vendo que possivelmente poderá aprender bem, porque quando se lhe manda repetir algo, ela não esquece assim tão rápido.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
9. Mãe	Quando vai à escola, aprende bem, quando tem crises, complica.	Quando tem crises, é muito complicado, pois... só se aprende quando se vai para uma instituição de ensino. Daí pode ver que o aprendizado é muito difícil sem a escola. Logo, quando vai para a escola, ela aprende bem, sem problema, e ela é inteligente.
10. Mãe	Não está em idade escolar, mas seu aprendizado é normal.	O aprendizado dele é normal, tendo em conta a sua idade. Vamos ver os próximos anos como será, quando completar a idade escolar.
11. Mãe	Seu aprendizado é difícil, pois nas crises não vai à escola.	O seu aprendizado é um pouco difícil porque, quando está em crise, não vai para escola, agora parece as coisas vão melhorando, por diminuir um pouco as crises constantes.
12. Mãe	Se estiver doente, não consegue ir para escola, pois é muito dolorido. Nem sai de casa.	A criança, quando está doente, só chora, vira daqui, vira dali e assim.. Se está doente, como ir para escola? Nem já sai de casa, (porque) não consegue, quanto mais para escola...
13. Mãe	Falta às aulas, pois doente não consegue ir à escola. É complicado.	Falta, sim. Imagina pessoa doente, como vai conseguir ir para escola ou para o trabalho? É complicado.
14. Mãe	É difícil ir para escola, porque a doença gera muitas dores no corpo.	Ninguém é capaz de fazer qualquer trabalho doente, porque bem estar é fundamental para a pessoa.... Ir para escola doente é difícil e, sobretudo, este tipo de doença, que traz consigo muitas dores do corpo, é muito mal.
15. Pai	Falta na escola nos períodos de crise, porque fica, praticamente, imobilizada na cama, sentindo dores.	Falta, porque no momento da crise ela deve ficar praticamente imobilizada na cama com as dores, por isso, sempre que acontece crise, não vai à escola enquanto estiver doente.
16. Mãe	Com a idade que tem, se não fossem as crises, ele estaria na 7ª ou 8ª série. Mas não podemos fazer nada.	Na idade que tem, se não fosse as crises que, no princípio, eram constantes, estaria a estudar pelo menos 7 ou 8ª classe, mas, não podemos fazer nada, apenas continuar a tratar para manter a sua saúde e a dos irmãos.
17. Mãe	Este é o maior problema. Nas crises, as dores dificultam sua ida à escola. Mas ele aprende bem.	Olha, maior problema é esse... Quando tem crise, difícil vai para a escola, mas ele aprende bem e assimila bem a matéria, mas esta parte das dores é que dificulta a sua ida para escola.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Doecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
18. Mãe	Ela ainda não está na escola, talvez, no próximo ano vá. Este ano completou os cinco anos de vida, com muita dificuldade.	Ela ainda não está na escola, talvez, próximo ano vá, este ano que passou completou os 5 anos de vida, com muita dificuldade.
19. Mãe	No início era pior, mas agora vai à escola, sem problemas.	No princípio foi pior, mas agora tende a melhor, assim, vai à escola sem problema, até que já estuda 3ª classe.

Gastos com a doença:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Não existe qualquer problema, apesar das crises, temos recursos, para isso envidamos esforço para alimentar bem a criança.	Na verdade, não existem grandes problemas, apesar das crises, temos recursos. Envidamos esforço para alimentar bem a criança, por este fato, gastamos um pouco, em termos financeiros.
2. Tio	A necessidade de boa alimentação torna a doença cara. Os remédios, recebemos de favor.	Esta doença requer que o doente come bem e, para comer boa comida, tem que ter dinheiro e, para ter dinheiro é preciso trabalhar, para trabalhar é preciso boa saúde. Quanto os medicamentos, aqui no hospital, quando médico receita, vamos à farmácia levantar, é de favor, sem pagamento, por isso, maiores gastos é na alimentação.
3. Mãe	A alimentação especial que necessitam é cara. O hospital oferece os medicamentos.	A doença só provoca gastos na alimentação; porque, para a alimentação dum doente falciforme, tem que ter dinheiro, eles precisam sempre de iogurtes constantes, verduras, uma boa carne, legumes etc. tudo isso implica dinheiro. Quanto os medicamentos, o hospital oferece aos doentes assistidos por cá.
4. Mãe	Eu e meu marido custeamos as despesas com o tratamento.	Eu e o meu marido suportamos todas as despesas relativas o tratamento do filho. Contamos com apoio moral da família e não financeira. Quanto o governo, tirando a facilidade oferecida nas consultas, nunca tivemos outra forma de apoio.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
5. Mãe	Com a doença, em si, temos poucos gastos.	Com a doença, em si, costuma ser poucos gasto.. Mas, quando se trata de alimentação, aí é que fica complicado, pois a nossa doente precisa de estar sempre bem alimentada.
6. Mãe	Há mais gastos, devido aos cuidados e alimentação especiais.	(Aumentam) porque são doentes que necessitam de cuidados especiais e a alimentar este doente.
7. Mãe	Há mais gastos com alimentação, remédios e transporte.	Necessita de comprar medicamentos, necessita de boa alimentação, enfim todas as recomendações, em termos de cuidados, orientados pelo médico, implicam gastos: o transporte para se deslocar de casa para hospital deve ser pago, tudo isso a mãe ou o pai tem que estar preparado financeiramente.
8. Pai	Crises diminuíram, temos medicamento, alimentação boa e apoio da família.	Estamos bem, desde que as crises diminuíram. Temos medicamentos e alimentação, com apoio da família, tudo vai bem.
9. Pai	A doença nos limitava de trabalhar, dificultando a aquisição da alimentação especial.	Esta situação é muito, que nos limitava ir ate ao serviço. Quando não se trabalha, o sustento fica difícil, embora os medicamentos não sejam assim tão dispendiosos, em termos financeiros, mas a alimentação, como sendo especial, requer dinheiro.
10. Pai	A alimentação é o mais caro. Medicamentos e exames, o hospital subvenciona.	Os gastos financeiros mais acentuados são aqueles que dizem respeito alimentação, agora, quanto o medicamento, tem a felicidade de o hospital subvencionar; quer dizer que o medicamento, os exames laboratoriais custam mais barato, em relação o pensamento das pessoas fora do hospital.
11. Pai	Não se gasta muito financeiramente. Se gasta tempo, deixa de fazer outras tarefas para cuidar da criança.	(Gastos) muito não, mas gasta muito tempo, quando a criança está com crise, o pai ou a mãe não consegue ir no serviço nem para fazer outra tarefa, deve dedicar o tempo para cuidar da criança, enfim, difícil sim fazer outra tarefa.
12. Pai	Os custos da comida são elevados. Os medicamentos são baratos.	Para mim, que estudo e trabalho, e os custos de comida são elevados... mas, em termos de medicamentos, quase nada se faz sentir, uma vez que o hospital já vende o medicamento necessário para manutenção da doença muito barato.
13. Mãe	Gasta com alimentação adequada.	Gasta um pouco, porque é necessário ter boa alimentação: leite não pode faltar, yogurtes também não, carne da boa qualidade, idem, enfim, gasta sim.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
14. Mãe	Temos gastos com transporte até o hospital, devido à distância.	Gastos financeiros com a doença, digo que não, mas devido à distancia em que vivemos, costuma ser oneroso para nós em transporte e também considerando o trânsito nas vias de acesso o hospital. Para chegar mais cedo no hospital, é necessário gastar, ou seja, levantar mais cedo de casa para poder também chegar cedo ao hospital e ser visto pelo médico.
15. Mãe	É preciso dinheiro pra seguir a alimentação equilibrada. Os remédios são subvencionados pelo Estado.	A alimentação desses doentes deve ser muito equilibrado, sem qualquer outro elemento composto por ferro, segundo explicação do médico e, para se conseguir equilibrar a alimentação dela, é preciso ter dinheiro. Os medicamentos, pelo menos, até agora, é subvencionado pelo Estado, custa um pouco barato, daí é que o Dr. pode ver, é preciso dinheiro para alimentar bem a criança.
16. Mãe	Há gastos para boa alimentação, medicamentos e uma vida minimamente organizada.	Gastos, sim, porque é muito importante, nesta doença, que o portador deva comer bem e ter uma vida minimamente organizada, com algumas possibilidades de adquirir o dinheiro.... Para medicamento e alimentação.
17. Mãe	Por enquanto, tudo bem, não há problema de maior realce. A alimentação é boa e trabalhamos para estabilizar a vida da criança.	Nesse caso, por enquanto, tudo bem, não há problema de maior realce. Alimentação boa, trabalhamos para estabilizar a vida da criança.
18. Mãe	Com o medicamento e alimentação boa, as coisas ficam estabilizadas.	De momento, tudo corre da melhor maneira. Temos medicamentos dado pelo hospital e trabalhamos para conseguir dinheiro para obter boa alimentação e, assim, as coisas ficam estabilizadas.
19. Mãe	Hospital, assistência médica, vida estabilizada.	A existência do hospital público, os médicos que tratam as crianças, a vida fica estabilizada.
20. Pai	Não existe muitos gastos em medicamentos, recebemos, somente gastos na alimentação, que é preciso dinheiro.	Não se trata de muitos gasto financeiros, pois os medicamentos são subvencionados pela direção do hospital, a vida, por enquanto, está estabilizada.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
21. Mãe	Os remédios, ganhamos no hospital. A parte cara é a alimentação, que deve ser muita rica, com frutas, legumes. Mas verduras com grande teor de ferro são contra-indicadas.	Na verdade, em termos medicamentosa, não tem muitos gastos, porque, cá no hospital, dão medicamentos. Mas a alimentação é que gasta dinheiro de verdade, todos doentes falciformes precisam alimentar-se muito bem, tem que ter frutas, legumes e nem todo tipo de verdura está indicada para a alimentação dos doentes com falciformação. Algumas verduras contêm um grande teor de ferro e esses doentes não podem comer tudo que é rico a ferro.
22. Mãe	Vamos indo tudo um pouco melhor, possíveis gastos é apenas com alimentação da criança.	Vamos indo tudo um pouco melhor, possíveis gastos só se prendem na aquisição de alimentação equilibrada.
23. Mãe	As coisas correm bem, desde que a farmácia do hospital, que vende medicamento, o custo é mais barato.	Não há problemas, as coisas correm bem, desde que temos a farmácia do hospital, os medicamentos custam baratos.
24. Mãe	Pelo menos, neste caso, não tenho reclamações, temos medicamentos e como trabalhamos, também temos o capital para alimentar bem a criança.	Pelo menos, neste caso, não tenho reclamações, pois, temos medicamentos e, como também trabalhamos, é só termos o capital para custear as despesas de alimentação da criança.

Pressões:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Na primeira crise, pensei que não aguentaria ver o sofrimento da criança. Um amigo me ajudou.	Tive esta sensação (que não aguentaria) quando a criança passou pela primeira grande crise, e dou graças a um amigo que me encorajou, deu-me apoio espiritual, acompanhou-me para o hospital... Naquele momento quase que não aguentava ver o sofrimento da criança a rebolar pelas dores, as inflamações dos dedos, mãos e a falta de sangue com tosse persistente.
2. Tio	Nós sentimos muito, mas era difícil sabermos se eles podiam ter experimentado este sentimento.	Na altura em vida dos pais biológicos, nós sentimos muito, mas era difícil sabermos se eles podiam ter experimentado este sentimento, mas sempre ficamos ao lado deles e, após a morte deles, estamos sempre com o menino.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
3. Pai	Senti-me mal. Pensei em não ter mais filho, por conta disso.	Já me senti muito mal e bem aborrecida e até apanhei desgosto, que não podia nascer mais filho... Vê, só logo no primeiro parto nasce um filho doente falciforme, o que posso pensar para os próximos filhos?
4. Mãe	Anteriormente, me senti muito mal. Jurei não ter mais filhos. Hoje, aceito o sofrimento e a situação.	Quando da primeira e segunda crise, nós nos sentimos muito mal, eu até jurei que, para além de não poder, não iria fazer mais, de maneira alguma, outro filho, por conta disso, ou deste sofrimento. Mas, na medida em que as coisas foram melhorando, fui consentido o sofrimento e consegui me conformar com a situação.
5. Mãe	As crises mais graves são desesperadoras. Ficava sem dormir.	No princípio das crises mais graves que ele teve, eu pensei em morrer, porquanto cerca de cinco dias sem pegar o sono, vendo a criança gemendo das dores. Até eu não queria aproximar o meu marido na cama, sofrimento do filho era demasiado.
6. Mãe	Quase sucumbi, em uma de suas crises.	Houve uma vez que ele teve uma das crises e meu marido não se fazia presente, tava sozinha, sem ajuda, comecei lamentar, porque sofrimento da criança era demais, vendo ele a rebolar na cama, eu olhava dum e do outro lado, não conseguia quase fazer nada, não sabia onde ir, aí pensei que não havia de conseguir, quer no momento, quanto outras vezes que tivesse crise.
7. Pai	Nas crises, foi muito duro para nós. Agora este sentimento se ameniza.	Inúmeras vezes (senti que não agüentaria), porque as crises eram, na altura, constantes, e quando chegasse este momento, não tínhamos lugar para pegar a criança, chorava muito, porque duia a mão, o braço, a perna, as febres muito alto, enfim, foi bastante duro para nós; mas, agora, este sentimento tende desaparecer, e porque conseguimos desvendar o que a gíria diz, como mistério da doença.
8. Pai	Pensei que iria sucumbir, por conta do sofrimento da criança.	Imagino, para as famílias que têm dois ou três filho, como passam, se tiverem a pouca sorte de calhar nascerem com esta doença. Naquele momento, pensei que eu também iria morrer, por conta do sofrimento da criança. ...a pessoa experimenta muito pensamento, que não vai conseguir, ou porque é muito pesado, as coisas.
9. Pai	Não esmoreço, para não perturbar o tratamento. A família me ajuda.	(Já pensou que não agüentaria?) Não, porque eu, como pai, se pensar desta forma já influencia no seu tratamento, se tenho ajuda da família, como eu pensar mais desta maneira.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
10. Pai	Já pensei que não agüentaria, porque é muito doloroso para a criança.	Já tive por duas vezes (sensação que não agüentaria), porque o sofrimento doloroso da criança, no princípio, era demasiado, pensava, algumas vezes, a situação não iria normalizar. Mas, agora, a situação tende melhorar.
11. Pai	Pensei que não agüentaria. Senti preocupação, desespero, estresse e cansaço.	Na primeira crise que teve, não senti nada, apenas aquela preocupação dum pai tratar seu filho, pensando que, com maior urgência, a doença seria tratada na sua totalidade, mas nas outras crises, o peso é maior, preocupação aumenta, desespero, estresse, até mesmo, me senti muito cansado; Pensei, sim, que não iria aguentar.
12. Pai	Crises seguidas, sem dinheiro, pensei que não aguentaria.	Quando teve a primeira crise, não levou transfusão de sangue, mas depois a crises seguidas começou levar sangue, aí pensei: muito mal na vida sem condições financeiras como suportar esta doença tão difícil e complicada? Pensei disso sim, senhor (que não aguentaria).
13. Mãe	Pensei que não aguentaria esta situação.	Olha, na altura das crises constantes, que nos comovia muito, eu, pessoalmente, pensei mil vezes sobre o sofrimento. Não vou aguentar esta situação
14. Mãe	Na crise, não dormimos por causa de seu sofrimento.	Sentimos, sim, porque, quando está em crise, nem no colo consegue ficar, sempre a gritar, dores nas pernas, nos dedos, no peito, enfim, não conseguimos dormir por todo sofrimento da criança.
15. Mãe	Aguentamos firmes, por crer em Deus.	Na verdade, este pondo já não conseguimos experimentar (sensação que não aguentaria), pois nós somos crentes, cremos em Deus
16. Mãe	Já pensei em desistir de ter novos filhos, pois é muito doloroso. Mas nos conformamos.	Várias vezes, eu até quase que desisto ter mais filho, porque o sofrimento é demais... é muito difícil, mas como é assim, o que fazer, temos que tratar, é nosso sangue, até porque estamos devidamente conformados por tal.
17. Mãe	Nunca pensei que não aguentaria. Eu e o pai somos portadores saudáveis desta doença hereditária. Assim, como somos culpados de passar para nosso filho, é difícil, pois recebemos de nossos pais.	Bom, tendo em conta que nós, como pais da criança, somos portadores saudáveis e que, segundo o médico, é uma doença herdada, nunca cheguei de ter algum sentimento de não aguentar... Podia talvez dizer que nós somos os culpados da situação da criança, mais tudo isso é difícil, porque nós também recebemos dos nossos pais.
18. Mãe	No começo, ficava muito triste, pois as crises eram fortes, tínhamos que ir ao médico em plena noite. Mas agora vai melhorar.	No princípio, pensava muito, porque as crises eram muito fortes, deslocar em plena noite para levar a criança ao médico... ficava muito triste com isso, mas agora as coisas tendem a melhorar.

Continuação

Quadro 4: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença – Tema: O Adoecer: A Família, A Escola, Gastos e as Pressões.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
19. Pai	É difícil, mas suporto, já que eu mesmo sou doente.	Nunca (pensei que não aguentaria), porque como vou pensar assim, se eu próprio sou doente, é difícil...
20. Mãe	Inicialmente, pensei que não aguentaria, mas após reflexão, sabendo-me doente, também, me conformei.	Olha, no primeiro momento foi isso que pensei (que não aguentaria), mas depois refletimos. Como ter este pensamento se nós, como progenitores das crianças, estamos acometidos da doença, conformamos.
21. Mãe	Já sentimos que não agüentariamos, devido à doença ser incurável. Mas nos conformamos.	Já tivemos (sensação que não aguentariamos), nós dois até comentamos muito, como fazer se a doença não tem cura; por último, nos conformamos.
22. Mãe	Como mãe, tenho que ter coragem para ajudar a criança. Se pensar em me entregar ao desânimo, não consigo fazer nada.	Nunca tive este pensamento (que não aguentariamos)... Até porque eu, como mãe, tenho que ter coragem para ajudar a criança doente, se pensar mais assim, não consegue fazer nada.
23. Mãe	Às vezes, fico cansada devido às andanças. Mas tenho oito filhos com a doença e nunca esmoreci.	Nunca me passou de cabeça em não agüentar, porque tenho 7 filhos, ela é a 8ª filha que tem este problema... Este fato, nunca pensei mal, apenas, às vezes, fico um pouco cansada, devido das andanças.

Discussão - Percepções da convivência com a doença- Tema O Adoecer: Família, Escola, Gastos e Pressões. [Quadro 4 - Bloco II]

Nessa dimensão, estão apresentadas as percepções dos pais/mães acerca do adoecer: ***Como tem sido a trajetória do adoecer da criança?*** Conforme o quadro presente, os entrevistados (as) fazem as seguintes falas:

“Doença é desequilíbrio”.(E1)

“Doença é muito difícil, porque temos de parar com as nossas tarefas”. (E20)

“Adoecer é perder a liberdade”.(E21)

“Adoecer é perder a saúde”.(E24)

De início, cabe tecer algumas considerações aplicáveis ao conjunto dos objetos, que puderam ser verificados nos trechos ilustrativos, acima apresentados, como também nos discursos produzidos, ao longo da exposição, das categorias de análise.

Assim, nota-se que, na população entrevistada, de um modo geral, a temática do adoecer desperta significativa curiosidade e interesse nos indivíduos, acometidos com a doença, sobretudo, quando se trata de doença hereditária, como a de anemia falciforme, que porta crises periódicas nessas pessoas.

Em seus relatos, o grupo de pais/mães entrevistados identificou-se com diversas fontes fornecedoras de informações sobre o assunto, entre as quais, se encontram: experiências pessoais ou com pessoas próximas, parentes, profissionais da saúde, amigos e vizinhos acometidos com a doença falciforme.

Houve grande ênfase no tocante às vivências dos pais/mães das crianças portadores de anemia falciforme, enquanto motivação e oportunidade de aprendizado sobre o tema, seja a doença do próprio sujeito (a mãe/pai), seu filho, seu parente, ou seu amigo.

... "Adoecer é um estado de saúde débil de alguém, que é desequilíbrio, pois uma pessoa doente não tem estabilidade nem o equilíbrio para trabalhar ou para fazer algo para o sustento. Porque para manutenção da vida é preciso trabalhar por este fato o adoecer não traz benefícios, apenas a desgraça." (E1)

... "Muito difícil, na medida em que as dores e as crises são momentâneas e, quando surgem, mesmo que tiver qualquer tarefa por fazer, ainda que de extrema importância não consegue sair para tratá-lo, pois tem de levar a criança para o hospital." (E2)

"... Foi difícil a trajetória porque, no princípio, as crises eram Constantes, obrigava-nos correr de baixo para cima, faltando várias vezes no serviço, chegando até a abandonar o serviço para ocupar-se mesmo no cuidado dele"...

...“Agora as coisas estão melhoradas, crises diminuíram chega até passar um ano sem adoecer.” (E7)

Identificam-se vários significados na percepção do adoecer: Adoecer é perder a liberdade; Adoecer é excluir-se, privar-se; Adoecer é interromper a atividade cotidiana. Enfim, adoecer é ter a vida suspensa... dadas as perspectivas da doença. Todo um projeto de vida fica suspenso, ou nem fora calculado, pois não existiu o controle da doença, antes de contraírem o matrimônio.

A questão seguinte, sobre a família, procurava direcionar para eventual apoio familiar: **“O senhor tem apoio financeiro da família?”**

Quanto a esta questão, dentre os 25 pais/mães entrevistados, 7 responderam que a família dá apoio financeiro (E4, E5, E9, E17, E18, E19, E21). Para outros 7, os familiares tratam bem a criança, (E3, E8, E10, E11, E22, E24, E25). De outra forma, encontramos 6 entrevistados com falas reticentes: “é complicada, a família não compreende, faz comentários, família não apóia, família aconselha para continuar com o tratamento; outras famílias interrogam-se, a família nos visita apenas quando somos saudáveis” (E1, E2, E6, E7, E23, E20). Finalmente, os entrevistados (E12, E13, E14, E15, E16) não responderam à questão, por razões de fluidez da entrevista. Em relação à questão, os entrevistados fizeram os seguintes depoimentos:

...“Temos apoio sim, porque a nossa família não nos deixa a lutar sozinhos pela saúde das crianças, acompanha qualquer que seja o lugar, até que elas ficam bem melhoradas. Trata-a como normal, sem separação dela e dos outros, neste ponto não tenho razões de queixa da minha família”.(E25).

“Se não tivéssemos família, já o menino teria morrido, pois o pai também anda doente, cego, não vê, nesse caso, a família já que aguenta tudo, junta dinheiro e eu, como representante do pai, vai levando para hospital no tratamento e consultas”.(E10)

...“Complicado... nossa própria família não consegue entender quando a criança está doente, alguns começam com comentários, dizendo.

É!... Esta criança tá outra vez doente! “Mas alguns acabam por entender que esta situação não é fácil, pois é uma doença hereditária, com tratamento paliativo, sem cura, e as crises não passam na sua totalidade, apenas diminui com o tratamento e consultas de controle constante”.(E1)

Analisando profundamente os depoimentos, pode-se perceber que a anemia falciforme, como doença crônica não transmissível, é discriminada, a partir de algumas famílias, indo até as pessoas que não fazem parte da família, tendo em conta que é uma doença sem cura e o seu portador passa o resto da vida tomando medicamentos. A pergunta norteadora direcionava para o papel da família, e os entrevistados, em geral, responderam, demonstrando a interação necessária para todos, embora exitosa para uns, ou frustrante para outros.

Para detectar, diretamente, possível barreira, no que tange o aprendizado das crianças portadoras de anemia falciforme, a questão norteadora foi a seguinte: ***Relativamente aos transtornos provocados pelas crises da doença ... Será que a criança com a doença falta muito à escola devido às crises?***

Conforme se pode notar no quadro, dos trechos retirados nas falas dos entrevistados, dezessete 17 entrevistados (E1, E2, E6, E7, E10, E11, E12, E14, E16, E18, E19, E20, E21, E22, E23, E25), unanimemente, descrevem que tem sido muito difícil, por conta das crises as crianças não conseguem ir para escola. Por outro lado, 2 entrevistados (E13, E15) responderam que as crianças não estão ainda em idade escolar, o que impossibilita responder ou saber como seria o aprendizado. Seis 6 entrevistados não responderam à pergunta (E3, E4, E5, E8, E9, E17).

Ainda, em relação à questão, percebe-se, em alguns depoimentos, que o aprendizado das crianças é lento, há déficit e pouca assimilação. Mas há crianças que, mesmo faltando várias vezes na escola, conseguem aprender bem a matéria escolar. Embora os relatos tracem as dificuldades de aprendizado, o que interessa ressaltar é que a atividade intelectual, não

necessariamente é afetada, conforme a percepção dos pais/mães cuidadores.

Por fim, também, sobre as impressões da convivência com a doença, no que diz respeito aos gastos relativos à doença, foi formulada a seguinte questão norteadora: ***Será que a doença provoca gastos financeiros?***

As informações permitiram constatar que, em 25 entrevistados sobre gastos financeiros na assistência a criança, 12 (E2, E3, E4, E6, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E16, E17, E22) responderam da seguinte forma: A doença, em si, não provoca muitos gastos, porque, após as consultas, os medicamentos são subvencionados pela direção do hospital, apenas os doentes necessitam de alimentação equilibrada e, para que se possa ter comida adequada, necessário é ter dinheiro. Por isso, todos os gastos financeiros são feitos para manter a alimentação da criança balanceada.

Dois entrevistados (E7, E15) apontaram gastos com transporte, como dificuldade para enfrentar; a partir de falas desses entrevistados, que referiram não haver gastos financeiros em medicamentos, mas, sim, em transporte, justifica-se essa dificuldade, uma vez que a localização da unidade sanitária, a única especializada para tratamento de crianças, neste fórum, é no centro da cidade, onde, muitas vezes, tem havido maior afluência das vias de acesso ao mesmo. Não se obtiveram informações por parte 10 entrevistados (E1, E5, E8, E18, E19, E20, E21, E23, E24, E25).

Em relação a esse tema, embora haja dificuldades em obter respostas mais claras, sua importância inspira sugestões de programas; Percebem-se, em algumas falas, os pontos reais das dificuldades aqui relatadas:

...”Gastos, muito não, mas gasta muito tempo; quando a criança está com crise, o pai ou a mãe não consegue ir no serviço, nem para fazer outra tarefa, deve dedicar o tempo para cuidar da criança, enfim, difícil, sim, fazer outra tarefa”.(E12)

“Gastos, sim, porque é muito importante, nesta doença, que o portador deva comer bem e ter uma vida minimamente organizada, com algumas possibilidades de adquirir o dinheiro... para medicamento e alimentação”.(E17)

“Gastos financeiros com a doença, digo que não, mas devido à distância em que vivemos, costuma ser oneroso para nós em transporte, e, também, considerando o trânsito nas vias de acesso ao hospital. Para chegar mais cedo no hospital, é necessário gastar, ou seja, levantar mais cedo de casa, para poder, também, chegar cedo ao hospital e ser visto pelo médico.”(E15)

Em relação a esse tema, embora haja dificuldades em obter respostas mais claras, sua importância inspira sugestões de programas. Percebe-se, em algumas falas, os pontos reais das dificuldades, aqui relatadas.

...”Com a doença, em si, costuma ser poucos gasto.. Mas, quando se trata de alimentação, aí é que fica complicado, pois a nossa doente precisa de estar sempre bem alimentada”.(E5)

“Gasta um pouco, porque é necessário ter boa alimentação, leite que não pode faltar, yogurte, carne de boa qualidade. Enfim, gasta sim”.(E12)

“Gastos com a doença, eu digo que não, mas devido à distância em que vivemos, costuma ser oneroso o transporte...”

“Os remédios são subvencionados pelo governo e custam baratos”.(E16)

A questão seguinte, pressões, busca completar o contexto mais amplo, em que pais/mães cuidadores interagem com grupos sociais e enfrentam dificuldades: ***O senhor, em algum momento, já teve sensação que não iria aguentar sobre sofrimento da criança ou seu filho?***

Nesta questão, a indução foi proposital, para obter o sentimento, o mais sincero possível; procuraram-se palavras para partilhar, com os entrevistados, o sofrimento de cada um.

Em respostas múltiplas, encontramos que, dos 25 entrevistados (as), 14 (E1, E6, E8, E9, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E20, E22, E23, E24) apresentaram o sentimento de não aguentar, diante das crises constantes e dolorosas das crianças, 03 (E18, E19, E21) com sentimento de coragem e firmeza, eles são portadores saudáveis da doença falciforme, 02 com

sentimento de sucumbir, os demais 08 (E2, E3, E4, E5, E7, E10, E17, E25) apresentaram sentimentos diversos, como: preocupação, falta de sono, estresse, conformismo etc.

...“Tive este sentimento (que não aguentaria), quando a criança passou pela primeira grande crise, e dou graças a um amigo, que me encorajou, deu-me apoio espiritual, acompanhou-me para o hospital... naquele momento quase que não aguentava ver o sofrimento da criança, a rebolar pelas dores, as inflamações dos dedos, mãos e a falta de sangue, com tosse persistente”.(E1)

...“Já me senti muito mal e bem aborrecida e ate apanhei desgosto que não podia nascer mais filho... Vê só logo no primeiro parto nasce um filho doente falciforme o que posso pensar para os próximos filhos”.(E3)

...“Houve uma vez, que ele teve uma das crise e o meu marido não se fazia presente, tava sozinha, sem ajuda, comecei lamentar, porque sofrimento da criança era demais, vendo ele rebolar na cama, olhava dum lado e do outro, não conseguia quase fazer nada, não sabia onde ir, aí pensei que não havia de conseguir, quer no momento, quanto outras vezes, que tivesse outra crise”.(E6)

No entanto, diante das falas, podemos nos aperceber que, no momento das crises periódicas nas crianças portadores de anemia falciforme, é grande o número dos que experimentam a sensação de não aguentar o sofrimento da doença dos filhos; outros, porque são, também, portadores do traço, não podem experimentar outro tipo de comportamento, dizendo que não têm como fazer, uma vez que se trata de doença hereditária, que provêm dos progenitores, devem apenas tratar das crianças e não ter esta sensação.

“Olha, no primeiro momento foi isso que pensei, que não aguentaria; mas depois refletimos: como ter este pensamento se nós, progenitores, estamos acometidos da doença. Então, me conformei”. (E22)

Observa-se que a aceitação da doença do filho parece ser mais tácita entre pais/mães portadores. Porém, a culpa permeia essas falas:

Integrando, ainda, o Bloco: Percepções da convivência com a doença, reconhecer o conhecimento que pais cuidadores portam sobre a doença constituiu outro tema, cujos resultados são apresentados no Quadro 5.

Quadro 5: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença - Tema: Conhecimento Sobre a Doença: Definição e Informações.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Uma doença de sangue caracterizada por deficiência das células que provocam crises periódicas.	Anemia falciforme é uma doença de sangue caracterizada por deficiência de células provocando crises periódicas.
2. Tio	Anemia falciforme é a falta de sangue constante, com febres altas.	Anemia falciforme é a falta de sangue, conseqüentemente, febres altas.
3. Mãe	Uma doença do sangue, caracterizada por deficiência das células, que provoca crises periódicas.	A anemia falciforme é uma doença do sangue, caracterizada por deficiência das células, provocando as crises periódicas nas crianças.
4. Mãe	Anemia falciforme falta de sangue, acompanhada de febres e tosse.	É falta de sangue, muitas vezes, que acompanhada de dores e tosse.
5. Mãe	Doença, anemia falciforme, a criança fica sempre falta de sangue.	A doença de anemia falciforme, a criança fica sempre com falta de sangue.
6. Mãe	Anemia falciforme: falta de sangue nas crianças.	Anemia falciforme é falta de sangue na criança ou outra pessoa com a doença.
7. Mãe	Falta sangue e tem dores e febre.	Quando fica em crise, falta sangue, muitas dores, febres.
8. Pai	Anemia falciforme: falta de sangue nas pessoas com a doença.	É uma doença que provoca a falta de sangue nas pessoas com a doença.
9. Pai	Falta sangue, quase sempre, na criança.	Anemia: falta de sangue na criança, quase sempre.
10. Pai	Doença que origina falta de sangue na pessoa portadora.	Doença que origina a falta de sangue na pessoa portadora.
11. Pai	Anemia falciforme é uma doença que provoca falta de sangue.	Anemia falciforme é uma doença que provoca falta de sangue.
12. Pai	Falta de sangue, de tempo em tempo, na criança.	Quando a criança falta de, podemos dizer que tem anemia falciforme .
13. Pai	Anemia: doença de sangue e deficiência das células.	Anemia falciforme é uma doença de sangue, caracterizada por deficiência das células provocando, assim, falta de sangue nas crianças com a mesma.
14. Mãe	Falta de sangue, dores, febres e tosse constante.	Anemia falciforme é quando a criança falta sangue constante, com dores, febres e tosse.
15. Mãe	Deficiência das células que originam falta de sangue.	Anemia falciforme é deficiência das células, que originam falta de sangue.
16. Mãe	Doença, falta de sangue, caracteriza deficiência das células, originando falta de sangue.	A doença falciforme caracteriza por falta, deficiência das células, originando falta de sangue.
17. Mãe	Deficiência das células, originando anemia constante.	A doença falciforme é difícil, porque caracteriza pela deficiência das células, originando anemia constante.
18. Mãe	Anemia falciforme: deficiência das células, provocando falta de sangue.	Anemia falciforme é uma doença caracterizada pela deficiência das células, que originam anemia constante.

Continuação

Quadro 5: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença - Tema: Conhecimento Sobre a Doença: Definição e Informações.

Explicação sobre a doença:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	O médico explicou.	Na primeira crise que teve, a mais grave de todas, o médico explicou sobre a doença, o que fazer e os cuidados necessários.
2. Tio	A doença é desconhecida. Nunca me explicaram sobre a ela.	Só uma vez participei na palestra que a Dr. Brígida, daí nunca mais ninguém explicar. A doença, se estivermos atentos, vamos notar que é quase desconhecido. Eu também, durante a minha infância, nunca ninguém tinha falado desta doença, e nem os meus pais me explicaram. Talvez, porque também não sabiam.
3. Mãe	O médico explicou.	Tive explicação do médico sobre a doença.
4. Mãe	Nunca me explicaram sobre a doença.	Nunca ninguém explicou o que é a doença, como se transmite, como evitá-la, apenas o médico assistente do menino é que explicou na primeira consulta, sobre a doença
5. Pai	Não recebemos informação de forma convincente.	Duma forma convincente, não (recebeu informação de profissional), embora o médico tenha dado alguma explicação sobre tudo o que fizemos, quanto às crises dolorosas, antes de vir para hospital.
6. Pai	Não recebo, nem do médico.	receber informação, não, porque quando se vai ao consultório médico, limitamos ouvir as orientações para o cuidado dele, outro tipo de cuidados sobre a doença se tem registrado.
7. Pai	Explicação, propriamente dita, não.	Explicação, propriamente dita, não; foi apenas o médico foi nos orientando o que é a doença, o que fazer quando a criança está em crise e a manifestação da doença.
8. Pai	O médico não explica a doença.	Dr. é excelente médico, mas um princípio, talvez, é da regra médica, é que tudo que fere a sensibilidade de doente, muitas vezes, não consegue explicar, limita-se do seu profissionalismo médico. Ele tem boa interação entre doente/ médico, mas às vezes, não consegue explicar detalhadamente sobre a doença.
9. Pai	Com a explicação do médico, nos conformamos com a doença.	Por isso é que nos conformamos: depois da melhor explicação que o médico nos deu, a mulher tem e a criança tinha que nascer com esta doença, porque ele disse que é uma doença hereditária.
10. Mãe	Médico explicou.	Médico explicou, sim, de forma profissional.

Continuação

Quadro 5: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença - Tema: Conhecimento Sobre a Doença: Definição e Informações.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
11. Mãe	Com a explicação do médico, nos conformamos.	Considerando a explicação do Dr. sobre a doença e os cuidados necessários a serem observados, ao longo da vida da criança, sentimos e conformamo-nos.
12. Mãe	O médico explica o que é a doença e os primeiros socorros.	Na verdade, como o médico explica o que é a doença e quando a criança tem crise, como podemos cuidá-lo, todo um leque de primeiros procedimentos, antes de ir para o hospital.
13. Mãe	Da comunidade não recebemos informações. A médica, na rápida consulta, explica um pouco a doença.	Do médico, sim, mas de outras pessoas ou da comunidade, não. Pelo pouco tempo que ficamos no consultório com a médica, ela explica um pouca da doença
14. Mãe	Nunca tivemos acesso à informação. Questionamo-nos se o governo tem conhecimento da doença. Não se fala no rádio nem na televisão. O médico explica alguma coisa sobre a doença e seus cuidados.	Nunca! (tivemos informação)... Às vezes pensamos que: será que o governo não tem conhecimento desta doença? Não se fala quase nada sobre ela, nem pela radio, nem televisão. Mas, como o médico dele sempre explica algo sobre ela, e aí conseguimos ter cuidados necessários e, também, implica uma vida regrada.
15. Pai	Após os exames, o médico explicou sobre a doença e os cuidados que devo ter para mim e meu filho.	Tive explicação após os resultados das análises. O médico explicou sobre a doença, os cuidados que devo ter para mim e para o meu filho.
16. Mãe	Em outros países as coisas funcionam de outra maneira. O médico tem o dever de informar sobre a doença. Tivemos informação do médico, de maneira resumida.	Nos outro países, as coisas funcionam de outra maneira, para nós, não seguimos dos outros, porque ninguém consegue dizer. O médico está empenhado em tratar o seu doente, tem a função de explicar o que é e o que fazer, simplesmente, seguindo o seu profissionalismo. Agora, tivemos explicação, sim, do médico, de forma muito resumido da parte médica.
17. Mãe	Já recebi explicação do médico.	Explicação pelo médico, sim.
18. Mãe	O médico só explicou que a criança tem anemia falciforme. Mais informações nós conseguimos com pessoas que conhecemos no hospital.	Não (tivemos explicação) com o médico, só nos explicou que a criança tem anemia falciforme, depois daí o resto é só perguntar nas pessoas que conhecemos cá no hospital.

Continuação

Quadro 5: Bloco II – Percepções da Convivência com Doença - Tema: Conhecimento Sobre a Doença: Definição e Informações.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
19. Mãe	Nunca nos disseram nada sobre a doença, nem médicos, nem outras pessoas. Mas, como somos escolarizados, viajamos por vários países, lemos muitos livros, aprendemos algo sobre a doença.	Nem com o médico, nem outra pessoa, nunca nos disseram nada sobre a doença, mas, como somos escolarizados, e uma vez que viajamos em vários países, lemos muitos livros, aprendemos algo sobre a doença nos livros.

Discussão - Quadro 5 – Bloco II – **Percepções da Convivência com a doença – Tema – Conhecimento sobre a doença: Definição e Informações.**

No campo da definição da doença falciforme, a questão norteadora foi: **O Sr.(a) pode nos dizer o que é anemia falciforme?**

A questão em tela, após ter sido colocada, permitiu observar a falta de conhecimento da doença, em grande parte dos pais/mães entrevistados, pois, analisando as respostas, encontramos disparidade nesses termos, por exemplo: “A anemia falciforme é a falta de sangue constante”. “A anemia falciforme falta de sangue e tem dores constantes”; “A anemia falciforme, a criança fica doente sempre”... e aí por diante. Os depoimentos que constituem o conjunto desses termos foram dados por 15 entrevistados: (E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E14, E19, E21, e E25).

...” Anemia falciforme é a falta de sangue constante, conseqüentemente febres altas”.(E2)

...”É falta de sangue, muitas vezes, que acompanhada de febres dores e tosse”.(E4)

...”A doença de anemia falciforme, a criança fica sempre com falta de sangue”.(E5)

...”Anemia falciforme é doença do sangue, que provoca anemia constante”.(E21)

Por outro lado, 06 entrevistados (E1, E3, E13, E15, E16, E18, E20) foram unânimes em responder que a anemia falciforme é uma doença do sangue, caracterizada por deficiência das células, ocasionando crises dolorosas a seus portadores:

... "Anemia falciforme é uma doença de sangue caracterizada por deficiência de células provocando crises periódicas". (E1)

.. "A anemia falciforme é uma doença do sangue, caracterizada por deficiência das, provocando as crises periódicas nas crianças". (E3)

... "Anemia falciforme é uma doença de sangue, caracterizada por deficiência das, provocando, assim, falta de sangue nas crianças com a mesma". (E13)

... "Anemia falciforme é deficiência das células que originam falta de sangue". (E15)

... "Anemia falciforme é uma doença, caracterizada pela deficiência das células, que originam anemia constante". (E18)

... "Anemia falciforme é uma doença, caracterizada por deficiência das células, que provocam falta de sangue". (E20)

Por fim, 03 entrevistados (E22, E23, E24) disseram que não sabiam como definir a doença, por conta da falta de explicação dos profissionais da saúde.

... "Não consigo responder a pergunta, não sou enfermeira, nada sei falar sobre a doença". (E22)

... "Não sei como iniciar falar, porque esta doença é difícil". (E23)

... "Espero que o doutor nos diga o que é esta doença falciforme". (E24)

Deve-se ressaltar que dezoito depoimentos referem a palavra sangue, estruturando suas definições em torno dela. Sabe-se o significado cultural deste termo, embora as definições contenham equívocos, o impacto desse significado ordena as respostas.

O desenrolar dos depoimentos evidencia que mães/pais, se não dispõem de conhecimentos técnicos para a definição da doença, por outro lado, dispõem de um conhecimento balizado na experiência vivenciada e cheia de significados.

No tocante a informações sobre a doença, a questão norteadora foi: **“Já tiveram alguma explicação sobre a doença”?**

A respeito desta questão, dos (as) 25 entrevistados (as), 12 afirmaram que tiveram explicação do médico, sobre a doença falciforme: (E1, E3, E11, E13, E14, E15, E18, E19, E21, E22, E23, E24):

...“Na primeira crise que teve, a mais grave de todas, o médico explicou sobre a doença, o que fazer e os cuidados necessários”.(E1)

...“Explicação, propriamente dita, não foi; apenas o médico foi nos orientando o que é a doença, o que fazer quando a criança está em crise, e a manifestação da doença”.(E11)

...“Na verdade, como o médico explica, o que é a doença e quando a criança tem crise, como podemos cuidá-lo, todo um leque de primeiros procedimentos, antes de ir para o hospital”.(E18)

Entretanto, outros 07 afirmaram que não receberam qualquer informação sobre a doença, por parte do médico ou outro profissional de saúde: (E2, E4, E8, E9, E12, E20, E25), como pode ser observado, em algumas falas:

...“Só uma vez, participei na palestra que a Dr. Brígida presidiu, daí nunca mais ninguém a explicar. A doença, se estivermos atentos, vamos notar que é quase desconhecido. Eu, também, durante a minha infância, nunca ninguém tinha falado desta doença, e nem os meus pais me explicaram. Talvez, porque também não sabia”.(E2)

...“Receber informações, não, porque quando se vai ao consultório médico, limitamos ouvir as orientações para o cuidados dele, outro tipo cuidado sobre a doença não se tem registrado”.(E9)

Os demais 06 entrevistados foram considerados sem participação da questão (E5, E6, E7, E10, E16, E17). Este resultado chamou atenção, pelo fato de, embora não se possa afirmar se houve a informação, a apreensão pelos pais/mães é com lacunas, possíveis bloqueios, podendo ser observado neste depoimento:

...”Do médico, sim, mas de outras pessoas ou da comunidade não. Pelo pouco tempo que ficamos no consultório com a médica, ela explica um pouca da doença”.(E19)

Por outro lado, enquanto se evidencia o bloqueio para alguns, para outros, a situação mobiliza buscas, pela necessidade de compreender, racionalizar:

...”O médico só explicou que a criança tem anemia falciforme, mais outras informações nós conseguimos com pessoas que conhecemos no hospital”.(E24)

Nos quadros anteriores (Quadro 1 a 5), foram apresentadas as percepções de pais/mães cuidadores de crianças com anemia falciforme, em relação à doença e cuidados, organizadas, segundo temas e blocos de questões. No Quadro 6 e 7 são apresentadas as percepções que os mesmos expressaram em relação aos serviços de saúde, no que diz respeito ao atendimento recebido, assim como necessidades sentidas de aprimoramento do mesmo, e expectativas em relação ao papel do Governo.

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Sobre o atendimento:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Nos hospitais públicos, o excesso de demanda atrapalha. Na clínica privada, o atendimento é rápido.	Nos hospitais públicos, o atendimento é complicado, porque a afluência é tanta. Mas, na Clínica, temos sido bem atendidos, e porque é uma unidade prestadora de cuidados médicos privado, o mais importante é a marcação da consulta, minutos depois o médico aparece para atender.
2. Tio	Os enfermeiros, médicos e o atendimento, em geral, são bons. Só a espera, para ser , é muito longa.	O atendimento é bom, porque quando alguém está interessado por alguma coisa, deve ter paciência de esperar, se lhe mandam aguardar. Os enfermeiros e os médicos atendem mesmo bem, e eu espero mesmo, até ser atendida.
3. Mãe	O atendimento é muito bom.	O atendimento tem sido com muita perfeição, dar conselho aos doentes, também, sem dificuldades.
4. Mãe	O atendimento, em geral, é bom, mas as enfermeiras podem melhorar. Sempre há remédios.	Eles atendem bem, embora tenha se registrado algumas debilidades, no que se refere o comportamento da enfermeiras, mas tudo isso, se calhar, tem a ver com as próprias condições de trabalho e à carga horária. O atendimento é razoável, e não nos falta o medicamento prescrito pelos médicos.
5. Mãe	A espera, para ser atendido, é longa e, às vezes, quando atrasamos, não somos atendidos.	Vivemos longe, com tremendas dificuldades, às vezes, quando chegamos tarde, não somos atendidos. É bom, quando a pessoa marca a consulta da criança com antecipação, eles atende, sem recusa. Se a pessoa está interessada, tem que agüentar, até ser atendida. A doença não espera, quem tem que ter paciência, é o doente.
6. Mãe	Há falhas, mas, no geral, atendem bem, dão medicamentos.	Aqui no hospital atendem bem, dão medicamentos, embora falhas não falem. Em algumas situações, temos que nos contentar assim mesmo, outras vezes, reclamamos.
7. Mãe	O atendimento no hospital é bom, o pessoal atende bem as crianças.	É sim... o atendimento do pessoal é bom, as crianças são bem atendidas e bem vindas no hospital.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
8. Pai	O serviço é bom, mesmo quando me atraso, sou atendido.	Não tenho... razões de me queixar, pois muitas vezes, por conta do serviço, faltas, acompanhar o filho, ou atrasa devido à distancia de onde moramos, quando chega o profissional, ainda descarrega um curativo, mas você só podes é reconhecer e pedir desculpas, logo é atendido, quando chega a sua vez.
9. Pai	Suportamos as condições do hospital. Na urgência, chega-se a esperar doze horas para ser atendido.	Tendo em conta a situação vivenciada no País, temos a obrigação de aguentar com as condições que o hospital oferece; se marcar a consulta, logo é atendido, caso seja urgência aí é (que) reside o maior sofrimento, porque no Banco de urgência, é quase um caos: para o atendimento, muita criança fica quase 12 horas esperando por atendimento. Devo reconhecer o trabalho deles(profissionais).
10. Pai	O atendimento dos hospitais e de seus profissionais é satisfatório.	Eles atendem, não temos razões de queixa, nos outros hospitais, onde tem estado internado, costuma ser também bem tratado, embora dificuldades de várias ordem não falem. Em relação aos profissionais, trabalham bem, somos bem atendidos e medicados.
11. Pai	No hospital, sempre nos atendem e tem sido razoável.	Aqui no hospital, o atendimento tem sido razoável, porque sempre que marcamos as consultas da criança nos atendem, se não for o médico, pelo menos a enfermeira dá os cuidados preliminares.
12. Pai	O atendimento é razoável.	Sobre a funcionalidade do hospital, é razoável, mas poderia ser melhor
13. Pai	O atendimento é bom, os médicos não faltam.	O atendimento é bom, médicos, sempre que marcamos as consultas não faltam.
14. Mãe	O atendimento é bom, mas pode melhorar.	Aqui no hospital, por sim, por não, as coisas vão bem, mais deveria ser melhor. Porque só existe um hospital que atende crianças com anemia falciforme, em todo país
15. Mãe	O hospital é bom, os profissionais são razoáveis.	A funcionalidade do hospital em meu ver é eficiente (sobre os profissionais) as suas atividades são razoavelmente apresentadas
16. Mãe	Os profissionais do hospital trabalham bem.	Os médicos, enfermeiro e outros membros, que compõe o serviço, cá no hospital... trabalham bem.
17. Mãe	O atendimento do hospital é bom.	Em relação ao funcionamento do hospital, tenho de dizer que é boa.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
18. Mãe	O atendimento é razoável, o remédio é dado. Se quiser o melhor atendimento, é preciso pagar nas clínicas particulares, onde atendem os especialistas.	É complicado, mas o que fazer... O atendimento, em si, se você preferir o melhor dos melhores, tem que gastar em clínicas onde trabalham o especialista deste hospital. Caso não é só aguentar aqui mesmo...Contudo, acho razoável o atendimento, até porque aqui o medicamento é dado, sem pagamento.
19. Mãe	No hospital, o atendimento é bom, dão medicamentos.	No hospital, atendem mesmo bem, sem problemas, dão nos medicamentos.
20. Mãe	O atendimento é razoável, temos medicamentos, a única dificuldade está no transporte para o hospital. No dia de ir ao hospital, acordamos muito cedo, porque o taxi é muito difícil.	O atendimento é razoável, temos medicamentos, a única dificuldade está no nosso deslocar para cá, dificuldade de transporte. Quando chega o dia de vir para cá, tem que acordar muito cedo, porque o taxi é muito difícil.
21. Pai	Atendimento é bom, sem problemas, quando vem apenas marcar a consulta, é logo atendido.	Aqui atende bem, sem, quando a pessoa vem para aqui apenas marcar a consulta, daí é logo atendido, por isso, não há problemas em atendimento.
22. Mãe	No hospital, o atendimento é bom, mas faltam algumas coisas, mesmo assim, vamos levando.	Quanto ao atendimento no hospital, tem sido bem, apesar de que qualquer coisa nunca falta. O hospital do Estado dificilmente tem todo para oferecer aos pacientes. Por este fato, o que existe, é as condições que o governo cria, vamos sujeitando assim.
23. Mãe	No hospital, o atendimento é bom, os médicos atendem bem as crianças.	No hospital, o atendimento é bom temos sempre os médicos que atendem as crianças, enfim, é bom o atendimento, pelo menos, para as crianças.
24. Mãe	As coisas estão melhorando, porque temos um hospital especializado. Diminuiu o tempo no banco de urgência. Ainda sim, não basta, pois a demanda é grande.	Agora, as coisa estão a melhorar, porque temos quase um hospital só para essas criança que sofre desta doença!... Dantes, era ficar muito tempo no banco de urgência, o que significa que há melhorias. Embora exista este hospital, não basta, tendo em conta o número de crianças atendidas no único especializado
25. Mãe	O atendimento é razoável, pois existem os medicamentos e os médicos que tratam as crianças.	Sim, o atendimento é razoável, porque o mais importante, para nós, é a existência dos medicamentos e os médicos que tratam as crianças.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Necessidades de melhoria do atendimento:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Faltam políticas públicas de apoio aos doentes, e maior divulgação de estudos e informações sobre a doença para população.	Nunca ouvimos que existe alguma política de apoio às pessoas que padecem desta doença; existe é uma associação, já criada por pessoas portadoras de anemia falciforme, que se está organizando, para que o governo possa tomar conhecimento do assunto. Outra questão importante é a divulgação de pesquisas, porque quando se divulga mais estudos, mais é o conhecimento sobre a matéria (que) a população tem. A anemia falciforme é uma patologia quase desconhecido, e para não falarmos de esquecido.
2. Tio	Qualificação da mão de obra, aumentar os serviços de assistência médica, na cidade de Luanda e nas províncias.	Para prestação de melhor serviço, penso que o governo deveria apostar na qualificação da mão de obra, e aumentar os serviços de assistência, quer em Luanda, como nas províncias.
3. Mãe	É necessário aperfeiçoamento dos profissionais, alguns não atendem bem.	Se precisa um aperfeiçoamento do pessoal (profissionais), porque nem todos trabalham bem, muitos, até por conta de cansaço, não dão bem as informações.
4. Mãe	Divulgação das informações sobre anemia falciforme.	Para uma boa educação sanitária das famílias, o governo deve investir na divulgação das informações sobre anemia falciforme.
5. Mãe	Divulgar informações sobre a doença, utilizando os meios de comunicação de massa.	Essas informações poderiam ser por via radio, televisão e palestras, cá no hospital. Do governo, esperamos mais apoio, a divulgação massiva da doença, porque esta doença não é conhecida;...se perguntarmos, muitas mães e pais não sabem informar sobre a doença.
6. Mãe	Divulgação de informações sobre a doença falciforme	Se perguntarmos todas mães de crianças, que aqui estão, sobre a anemia falciforme, vamos ver que quase todas não sabem falar sobre anemia. Desta feita, o governo deve divulgar mais as informações relativas à doença.
7. Mãe	Divulgar informações sobre a doença falciforme, na televisão, radio e jornal.	A televisão, radio, o jornal joga papel importante na divulgação de informações. Por isso, toda informação relativa à doença deveria passar nesses meios de comunicação.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
8. Pai	É necessário que os pais acompanhem rigorosamente a criança, com um especialista. Há clínicas particulares despreparadas para o diagnóstico e tratamento correto.	Primeiro, é necessário que haja o acompanhamento rigoroso das crianças no médico especializado, porque, se estivermos atentos, vamos notar que a maior parte das famílias vão levando os filhos nos centro ou clínicas particulares, onde só apenas são medicado, a doença mais vulgar, atualmente, o tifoide, paludismo, etc. muitas das vezes, sem uma confirmação do diagnóstico laboratorial, porque uma boa parte destes clínica não reúnem condições para cuidados às crianças deste fórum (anemia falciforme). Por esta razão, a necessidade de que os pais devem pessoalmente acompanhar as crianças no hospital, onde existe médico, ou seja, profissionais competentes para o efeito, e até porque, no hospital público, não oferece muitas possibilidades de ser um profissional falso.
9. Pai	Deve-se divulgar informações sobre a doença em meios de comunicação de massa para, também, acabar o preconceito.	O governo só em ter os médicos que assistem os doentes falciformes, já é uma grande ajuda que dá à população, mas que deveria criar programa radiofone, televisão, para a difusão massiva das informações sobre a doença. Criar incentivos para que a populações, em geral, conheçam bem a doença e permitir esquecerem o estigma que alguns utilizam para com estes doentes, tratando-os como pessoas normais, como qualquer.
10. Pai	Nós, os envolvidos na doença, deveríamos criar associações e, de forma organizada, pedir ajuda para o governo.	A ajuda do Estado é mesmo esse: tratar e consultar as crianças que carecem de tratamento médico. A outra ajuda, seríamos nós próprios, envolvidos na doença, é que deveríamos criar associação de doentes falciforme, duma forma organizada, e pedir ajuda do governo neste sentido.
11. Pai	Divulgar informações sobre a doença e como preveni-la, nos meios de comunicação.	Divulgação massiva, através dos órgãos da radio, televisão, jornal; agindo assim, penso que estaria ajudar a diminuição da valanche da doença, que assola quase 40% da população angolana.
12. Pai	Qualificar melhor os profissionais, sobretudo, as enfermeiras.	O que fazer, apenas o Estado deveria pensar na qualificação do pessoal, para permitir que o desempenho do pessoal, sobretudo, a enfermagem melhora, eles não são maus, mas poderia ser melhor.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
13. Pai	Deve-se divulgar melhor informações sobre a doença.	A divulgação da doença, quase que não se faz sentir, razão esta que me levou sentir muito, porque se eu conhecesse a doença antes, talvez, não tivesse me casado com a minha esposa.
14. Mãe	Ampliar rede de atendimento especializada e melhor gerir recursos humanos.	O estado Angolano, primeiro, devia construir mais hospitais com esta especialidade; segundo, a formação dos recursos humanos;
15. Mãe	Criar melhores condições de trabalho para os profissionais.	O governo deve criar melhores condições de trabalho para a equipe de serviço, para o melhor desempenho dos técnicos.
16. Mãe	Melhorar as condições de trabalho.	O Governo melhorar as condições de trabalho, cada vez mais, para permitir os funcionários trabalharem bem.
17. Mãe	Divulgar informações sobre a doença e os serviços especializados nos meios de comunicação.	As informações relativas à doença é que são pouco difundidas, quer televisão, radio, e até mesmo, nos jornais. Talvez, por esta razão, é que muitos pais ou mães, quando a criança está doente, ao invés levar a um especialista, leva-a para centros privados, onde não existem conhecimentos especializados para este tipo de cuidados.
18. Mãe	Divulgar na Televisão e na radio.	Nós, quase que nunca, ouvimos nada sobre a doença. A divulgação na radio, televisão, seria muito bom.
19. Mãe	O Estado deveria promover educação em saúde, pesquisas e divulgação pública dos resultados.	(Quem) deveria encabeçar mesmo toda educação para saúde da população, seria o Estado. Promover mais pesquisa e divulgá-las para o conhecimento da população.
20. Mãe	A televisão, radio deve assumir um papel importante na divulgação de informações sobre a doença.	A TV, radio chega onde, muitas vezes, o homem sente dificuldade de chegar. Acho que a divulgação de informações sobre a doença, por estes meios, seria bom.
21. Pai	Divulgação de informações, por meio da radio e TV.	Um exemplo muito claro é o momento de campanhas políticas: o governo usa a radio e televisão para difusão das informações, por que não faz para com a questão de anemia falciforme, também?
22. Mãe	Ao governo, esperamos apoio na divulgação das informações relativas à doença, na radio e televisão.	Para mim, ao governo espero mais apoio na divulgação das informações educativas, relativa à doença, para que as família possam tomar conhecimento sobre a doença.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
23. Mãe	Divulgar informações pela radio e TV.	Para mim, peço que, a partir desta pesquisa, o governo possa começar pensar em divulgar mais pesquisa e informações relativa à doença, na TV e radio, ou mesmo, jornais.
24. Mãe	Aumentar a rede de hospitais, para diminuir o fluxo de doentes no único hospital pediátrico de Luanda.	Seria bom se o governo pensasse em aumentar a rede dos hospitais pediátricos, para diminuir o fluxo de doentes no único hospital pediátrico de Luanda.
25. Mãe	Ampliar a rede sanitária especializada no país.	Ampliar a rede sanitária, melhorar as condições de trabalho dos técnicos.

Apoio do governo:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	não temos apoio do governo, apenas o medicamento subvencionado.	Quanto o apoio do governo, não temos: somente o hospital, que não pagamos as consulta feita, e o medicamento subvencionado.
2. Tio	Temos o apoio, pelo fato existe hospital e os médicos prestam consultas, sem pagamento	Na verdade, temos o apoio, pelo fato de que existe hospital e os médicos que prestam consultas, sem pagamento, e o medicamento, que custa barato.
3. Mãe	Reconhecer que o governo fez muito, em construir serviço de apoio a crianças portadoras de anemia falciforme.	É preciso reconhecer que o governo já fez muito, em construir serviço de apoio às crianças portadoras de anemia falciforme, existe este tipo de apoio.
4. Mãe	Dantes, era muito complicado, não havia especialistas para atender, por este fato o governo (está) fazendo algo de apoio à população.	Dantes, era muito complicado, não havia especialista para atender as crianças, por este fato, o governo está fazendo algo de apoio à população.
5. Mãe	Não se faça muito a sentir, mas algo se está a fazer, vinculado ao atendimento, apóio para nós.	Embora não se faça muito a sentir, mas algo se está a fazer, por existir este serviço, vinculado ao atendimento às criança, é já apoio para nós.
6. Mãe	Vimos para o hospital, somos atendido, (daí) deduzir que estamos sendo apoiado por governo.	Quando vimos para o hospital e somos atendidos, sem pagamento, podemos deduzir que estamos sendo apoiado por governo, uma vez que ele paga o salários dos técnicos que nos tratam.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
7. Mãe	Entidade privada só atende com dinheiro; governo colocou médicos, que nos consulta. Logo, temos apoio do governo.	Para dizer a verdade, a entidade privada só atende com dinheiro na mãos; sem dinheiro, nada se pode fazer, mas o nosso governo colocou médicos, que nos consulta. Logo, temos apoio do governo.
8. Pai	Governo... contamos prestação da assistência médica, talvez, seja o apoio do governo.	Do governo, contamos com a prestação da assistência medica; este, talvez, seja o apoio do governo.
9. Pai	Ficarmos em filas, por algumas vezes, no banco de urgência para ser atendido; como não se paga nada, é um apoio prestado pelo governo.	Apesar de ficarmos em filas, por algumas vezes, no banco de urgência, para ser atendido por médico, mas como não se paga nada, é um apoio prestado pelo governo.
10. Pai	Apoio do governo, sim, porque consultas de favor, medicamentos com custo baixos .	Temos apoio do governo, sim, porque recebemos consultas de favor, medicamentos com custo baixos e os internamentos não são pagos
11. Pai	Material, não temos ; mas, somo assistido bem no hospital.	Apoio material não temos; mas, somo assistido bem no hospital do governo.
12. Pai	Serviços de assistência médica privada, sem dinheiro não recebe assistência; no estado, somo atendido, a isso temos de reconhecer.	Nos serviços de assistência medica privada, quando o doente vai sem dinheiro, não recebe assistência, mas no estado somo atendido, a isso temos de reconhecer.
13. Pai	Ampliação dos serviços, apoio aos doentes falciformes, sentimos o apoio do governo.	Com a ampliação dos serviços de apoio dos doentes falciformes, sentimos o apoio do governo.
14. Mãe	Demos dar graças a quem o faz, por isso, graças ao governo, temos o hospital pediátrico funcional.	O bem pode ser insignificante, mas quando resolve algum problema, demos dar graças a quem o faz, por isso, graças ao governo, temos o hospital pediátrico funcional.
15. Mãe	Sinto-me bem. Durante as crises, já não compramos medicamento, só isso, já é um apoio do governo.	Sinto-me bem, porque durante as crises já não compramos medicamento; só isso, já é um apoio do governo para nós e aos nossos filhos doentes.
16. Mãe	Temos apoio, sim. Medicamentos, consultas é bom.	Quanto ao governo, não temos muito apoio, mas temos de reconhecer o que ele faz para nós: medicamentos, consultas, é bom. Temos apoio, sim.
17. Mãe	O apoio do governo é somente nas consultas gratuitas no hospital e no medicamento, a preço simbólico.	Não temos apoio nenhum do governo. Relativo à doença, talvez, as consultas de favor, que se têm feito cá no hospital, e o medicamento, que custa um preço simbólico.

Continuação

Quadro 6: Bloco III – Percepções dos Serviços de Saúde – Tema: Atendimento, Melhorias e Governo.

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
18. Mãe	O governo ajuda, apenas, com as consultas gratuitas e alguns medicamentos no hospital. O resto, vamos remediando.	Do governo, contamos apenas as consultas gratuitas e alguns medicamentos, cá no hospital; o resto, vamos remediando assim mesmo.
19. Mãe	O governo quase não apóia, exceto pelas consultas que funcionam.	O Governo, apoio quase não mais que as consulta são facilitadas, é só marcar e é atendida.
20. Mãe	Contamos apenas com a construção do hospital onde somos atendidos.	Do governo, contamos apenas em nos ter construído este hospital que tá dar muito jeito para nós, é bom reconhecer isso.
21. Pai	O único apoio é o hospital e os médicos. O governo não apóia mais, nem divulga nos meios de comunicação.	Do Governo, só temos o hospital e os médicos, que pertencem ao governo, mas para falar de outro apoio, não existe. Se até informações na Radio, Televisão, Jornal, quase que não existe. Que apoio poderia o Estado dar para as famílias e os doentes?
22. Mãe	O governo patrocina os médicos, enfermeiros, e outros trabalhadores, que combatem a doença.	Em relação o governo, tem os médicos, enfermeiros, e outros trabalhadores que nos ajudam resolver as questões relacionadas com a doença das crianças.
23. Mãe	Apoio do governo, somente a consulta médica no hospital.	Apoio, verdadeiramente dito, não, mais quando vimos para hospital somos consultados pelo médico que estiver de serviço. Este é o apoio que temos do governo.
24. Mãe	A ajuda do governo é o hospital e os médicos que nos atendem.	Governo ajuda, porque temos o hospital e os médicos que nos atendem.
25. Mãe	A única ajuda do governo é o hospital, já que ele se omite na divulgação de informação sobre a doença.	Não sei se o Dr. já ouviu, alguma vez, o governo pronunciar sobre anemia falciforme... penso que não existe nada, por isso, a única ajuda é o hospital, que é do governo.

Discussão - Quadro 6 - Bloco III – **Percepções dos entrevistados em relação aos serviços de saúde Tema – Atendimento, Melhorias e Governo.**

No tocante este tema a questão norteadora foi: ***“O Sr pode nos dizer como tem sido o atendimento no hospital?”***

Essa pergunta direta permitiu que os entrevistados respondessem, incisivamente, que o atendimento é bom, ou razoável. Sem dúvida, as afirmações obtidas demonstram uma aceitação conformada, dada pela simples existência de atendimento público. Porém, à medida que as percepções se ampliam, surgem as queixas comuns aos serviços de assistência médica, pública, em geral: demora, longas filas em atendimento. Dentre os entrevistados, um pai prefere procurar serviços da assistência privada, em razão da demanda menor. Assim, dos 25 entrevistados (as), 14 responderam ser bom o atendimento (E3, E4, E6, E7, E8, E10, E13, E14, E16, E17, E19, E21, E22, E23), conforme relata um deles:

“O atendimento é bom, porque, quando alguém está interessado por alguma coisa, deve ter paciência de esperar, se lhe mandarem aguardar. Os enfermeiros e os médicos atendem mesmo bem, e eu espero, até ser atendida”.(E2)

Ainda, 06 entrevistados (E11, E12, E15, E18, E20, E25) responderam como sendo razoável o atendimento, como mostra o depoimento, abaixo:

“Aqui no hospital, o atendimento tem sido razoável, porque, sempre que marcamos as consultas da criança, nos atendem: se não for o médico, pelo menos, a enfermeira, dá os cuidados preliminares”.(E20)

O entrevistado (E24) respondeu que, no hospital público, a demanda é maior e, por isso, chega-se esperar, por vezes, 12 horas no banco de urgência, ou nas consultas, prestando o seguinte depoimento:

“Agora, as coisas estão a melhorar, porque temos quase um Hospital só para essas crianças que sofrem desta doença!

Dantes, era muito tempo no banco de urgência, o que significa que há melhorias. Embora exista este hospital, não basta, tendo em conta o número de crianças atendidas no único hospital especializado”.
(E24)

Por fim, diante da mesma pergunta, o entrevistado (E1), na sua locução, respondeu que, para ele, é muito mais fácil levar o seu filho para uma unidade de assistência médica privada, onde o atendimento é mais rápido e com possível maior segurança. Eis o depoimento do entrevistado:

...“Os hospitais públicos, o atendimento é complicado, porque a afluência é tanta. Mas na clínica, temos sido bem atendido, e porque é uma unidade prestadora de cuidados médicos privado, (onde) o mais importante é a marcação da consulta, minutos depois o medico aparece para atender”.
(E1)

Analizados os depoimentos, pode-se concluir que, diante dos serviços que existem, de fato, as queixas recaem sobre condições de trabalho que permitam o melhor atendimento a seus usuários, diminuindo, deste modo, a ansiedade, o estresse e as depressões provocados pela demanda gritante de pacientes aos serviços públicos de saúde de Angola.

No tocante à percepção de melhorias no atendimento, a questão apresentada foi: **“O que o(a) senhor(a) pensa que o governo devia fazer, tendo em conta o melhoramento das condições de trabalho da funcionalidade do hospital?”**

Entrevistados, em número de 15 (E1,E4, E5, E6 E7, E9, E11, E13, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23), responderam que o governo deve investir na divulgação de informações relacionadas com a doença, para permitir que pais/mães e familiares das crianças tomem conhecimento sobre a doença falciforme, conforme os depoimentos:

...“Essas informações poderiam ser por via radio, televisão e palestras, cá no hospital. Ao governo, esperamos mais apoio à divulgação massiva da doença, porque esta doença não é conhecida... se perguntarmos, muitas mães e pais não sabem informar sobre a doença”. (E5)

“A divulgação massiva, através dos órgãos da radio, televisão, jornal; agindo assim, penso que estaria ajudar a diminuição da avalanche da doença

que assola quase 40% da população angolana”.
(E11)

Chama atenção a consciência de entrevistados afetados pela anemia falciforme, no que diz respeito à necessidade de informação e transmissão de conhecimentos acerca da doença. Quando se sabe que ela se mostra epidêmica, em Angola, pode-se perguntar por quê existiria tal carência de informação. Mais uma vez, aproximamo-nos da consideração de que, por não se tratar de doença contagiosa, que demandaria formas de intervenção preventiva, maciça e “campanhista”, a intervenção pública estaria muito mais associada à requalificação da atenção em saúde, com a constituição de equipes de saúde multiprofissionais e bem formadas.

Por fim, 10 entrevistados (E2, E3, E8, E10, E12, E14, E15, E16, E24, E25) disseram que a prestação de melhores serviços passa, necessariamente, pela ampliação da rede de assistência médica, no nível da periferia da cidade, aperfeiçoamento dos profissionais, concomitantemente à melhoria de suas condições de trabalho, à elaboração e divulgação de políticas para apoio à população alvo, conforme presenciamos nestas falas:

“O estado Angolano deveria, primeiro, construir mais hospitais com esta especialidade; segundo, a formação dos recursos humanos”. (E14)

“O governo deve criar melhores condições de trabalho para as equipes de serviço, que permita o melhor desempenho dos técnicos”. (E15)

Assim, os elementos relacionados com a ampliação da rede de atendimento de pacientes e suas famílias, a formação, ou seja, aperfeiçoamento de profissionais da saúde, melhoria das condições de trabalho dos mesmos, no hospital pediátrico David Bernardino, lembrados por pais/mães entrevistados neste campo, autorizam-nos afirmar que, apesar do esforço do governo em criar o serviço pediátrico de atendimento às crianças portadoras de anemia falciforme, ainda falta muito por fazer, sobretudo, no que tange à diferenciação do pessoal médico, de

enfermagem, dos serviços de biomedicina e banco de sangue e pessoal auxiliar.

Em relação ao papel do Governo, foi colocada a seguinte pergunta: **O Senhor (a) tem conhecimento sobre possível apoio do Governo às crianças portadoras de anemia falciforme?** Nesta colocação, procurou-se obter informações sobre as percepções dos entrevistados, que dizem respeito ao apoio prestado, ou não, aos pacientes, pelo Governo.

A esse respeito, os 25 pais/mães entrevistados, unanimemente, responderam que o governo apóia os pacientes, apenas, por ter construído o hospital e formado médicos que consultam as crianças e, também, na subvenção dos medicamentos.

“Não temos apoio nenhum do governo relativo à doença, Talvez, as consultas, de favor, que tem se feito cá no Hospital, e o medicamento que custa um preço simbólico”. (E17)

“Ao governo, só temos o hospital e os médicos que pertencem ao governo, mas para falar de outro tipo de apoio, não existe. Se até as informações na radio, televisão e jornal quase que não existe. Que apoio poderia o estado dar para os doentes e às suas famílias?”. (E21)

“Apoio, verdadeiramente dito, não, mas quando vimos para hospital, somos consultados pelo médico, que estiver de serviço, este é um apoio, que temos do governo”. (E23)

“Dantes, era muito complicado, não havia especialista para atender às crianças; por este fato, o Governo está fazendo algo de apoio à população”. (E4)

Nos comentários a essa questão, entrevistados demonstraram, com exemplos, como eram assistidos, anteriormente à criação do serviço que, atualmente, apóia crianças portadoras de anemia falciforme, comparando o atendimento atual com o anterior. Apesar desse reconhecimento, pais/mães avaliam que o governo poderia fazer mais, e melhor: ampliação da rede de assistência, a divulgação massiva e o aperfeiçoamento de profissionais

ligados à área. Entrevistados assinalam, igualmente, a necessidade de envolvimento de outros setores da sociedade, incluindo, de maneira explícita, a grande mídia e meios de comunicação.

Finalmente, o Quadro 7 condensa o que pais/mães, cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, pensam a respeito de vida, morte e fé, dentro do Bloco IV: Percepções expressivas da visão de mundo

Quadro 7: Bloco IV – Percepções Expressivas da Visão do Mundo Tema: Vida, Morte e Fé

Vida:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	A vida é luta e deve ser vivida com estabilidade, com a doença ela é vivida com pesadelos.	A vida, em geral, é luta diária. ...temos que trabalhar, viver e levar uma vida normal. A vida, em geral, da minha opinião, deve ser vivida com estabilidade, sem problemas... porque, com a doença, ela é vivida com pesadelos. O homem deve... ir à luta pela sobrevivência.
2. Mãe	Na vida, temos que ter força e vontade.	Na vida, temos que ter força e vontade. Ter cuidado, para não perder ela.
3. Mãe	Viver com doença é triste.	Tristeza! A vida é para viver, quem não vive de boa saúde não vê as maravilhas do mundo; tudo, para mim é a vida muito boa viver sem doença.
4. Mãe	Aguentamos a doença, por não podermos impedi-la.	Se dependesse de mim, as crianças não podiam adoecer, mas como é a natureza, toda decisão é dele, nós aguentamos assim mesmo.
5. Mãe	A vida só é boa com saúde.	A vida, em geral, para mim, não deveria existir doença, porque a doença só nos traz desgraça, luto e até prejuízo. Por esta razão, a vida deve ser vivida, quando há boa saúde e, acima de tudo, ter muito cuidado.
6. Pai	A vida deveria ser vivida sem doença.	Ela deveria ser vivida sem perturbação de doenças, como a anemia, que nos cria transtornos de ir constantemente para hospital procurar cuidados médicos, só este fato torna as pessoas triste.
7. Pai	A vida só é boa na saúde.	A vida só tem graça, quando a pessoa vive sem enfermidade! Mas, quando começa as doenças, a vida deixa de ter a sua graça, fica complicada, porquanto temos que procurar médico para tratamento. Então, o meu sentimento seria não existir doenças.

Continuação

Quadro 7: Bloco IV – Percepções Expressivas da Visão do Mundo Tema: Vida, Morte e Fé

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
8. Pai	A vida é boa, quando não há doença.	A vida é boa, é boa, quando não há questão de doença nas pessoas. Mas, quando as doenças não largam as pessoas, a vida fica muito complicada.
9. Mãe	Na vida, não deveria existir doença, que só cria desgraça.	O meu sentimento, em relação à vida, em geral, é que não existisse doenças, porque as doenças só criam desgraças, pobreza e, também, aumentam as dificuldades, que já não são poucas, no dia a dia.
10. Mãe	A vida deveria ser sem doenças e preocupações.	A vida, em geral, é para ser vivida sem grande preocupação, as pessoas deveriam viver sem doença.
11. Mãe	É preciso ter cuidado com vida.	Em relação à vida, em geral, penso que a pessoa tem que ter o máximo cuidado possível, ela é boa e não podemos perdê-la de forma leviana, temos que cuidar.

Morte:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Pai	Morrer é desaparecer.	A morte, para mim, é o desaparecimento físico e total do indivíduo ou de um ser.
2. Tio	Quando a pessoa morre, a família fica triste.	A morte é tristeza; quando a pessoa morre, não volta mais, por isso, deixa muita tristeza para a família.
3. Mãe	Morrer é desaparecer. Fica a saudade.	Morrer não é bom; não é bom, porque a pessoa, quando morre, desaparece na totalidade e deixa saudades.
4. Mãe	Morte é o desaparecimento. É triste.	Morte é quando a pessoa deixa de respirar, desaparece do mundo dos vivos, é muito triste a morte.
5. Mãe	Morrer é desaparecer. É triste, quando a pessoa morre, antes de procriar.	A morte significa o desaparecimento físico da pessoa, morte é, como vinha dizendo, é a pior coisa que Deus fez para nós; nascer, crescer, procriar, adoecer, e, por fim, morrer. Como é a lei de Deus, temos que conformar, se a pessoa chegar até ao nível de procriar na vida, mas quando não, se torna muito doloroso.
6. Pai	Morrer é um desaparecimento previsto por Deus. Deveria acontecer na idade adulta.	A morte é um ato previsto por Deus. Segundo a crença religiosa, a pessoa, quando nasce, deve crescer, procriar e morrer já na idade adulta. Mas, quando surgem impasses, como estas doenças, se não for tratada, acaba por morrer antes de procriação. Em suma, morrer é o desaparecimento físico total da pessoa humana.
7. Pai	Morte é o fim.	Morte é o fim da vida, quando a pessoa morre, perde a capacidade de tudo, vai para os pés juntos.

Continuação

Quadro 7: Bloco IV – Percepções Expressivas da Visão do Mundo Tema: Vida, Morte e Fé

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
8. Pai	Morte é o fim de tudo. É triste para a família.	A morte é o fim de tudo, vida e o mundo dos vivos. Mas, quando chega este momento, é bastante dolorosa para a família, que fica em vida.
9. Pai	A morte é dor e desgraça.	Morte é a outra dor. Mas o que fazer? Quando a pessoa nasce, cresce, procrie, o fim será a morte. A morte, para mim, é desgraça.
10. Pai	A morte não devia existir, mas, por lei divina, todo ser vivo está destinado a ela.	Morte é desastre. A morte não devia existir, mas como é lei divina, temo que nos conformar, porque todo ser que nasceu, o seu destino é a morte. Ainda os seres vivos não humanos morrem, quem somos nós?
11. Mãe	Morrer é desaparecer.	A morte é quando uma pessoa desaparece na terra, vai para os pés junto.
12. Mãe	Morte é o fim da vida.	A morte é o fim da vida.
13. Mãe	A morte é triste e só deveria acontecer no fim da vida.	Quando a pessoa nasce, deve crescer, procriar e envelhecer, o fim seria a morte. Quando a pessoa chega até este ponto, é tão bom, mais, quando logo a nascer, começa com complicações, porque dói aqui dói ali, é muito triste doenças logo na tenra idade. Por esta razão, a morte deveria ter padrão única: nascer crescer, procriar, e depois morrer, uma vez que, quando surge o falecido, deixa muita tristeza na família, que fica. Enfim, morte é triste.
14. Mãe	Morte é deixar de viver.	Morte é deixar de viver.
15. Mãe	A morte é o desaparecimento físico da pessoa no mundo.	A morte é um ato de desaparecimento físico da pessoa no mundo.
16. Mãe	Morrer é desaparecer e não há alternativas.	Como não temos alternativa, a pessoa tem que morrer. Por isso, para mim, morrer é desaparecer física e totalmente, na face da terra.
17. Mãe	É o fim da vida.	É o fim da vida
18. Pai	Morte é o desaparecimento físico do ser humano	Morte é o desaparecimento físico do ser humano na face da terra.
19. Mãe	Morte é o fim de tudo na pessoa e é divina.	Morte é o fim de tudo na pessoa.... E é divina
20. Mãe	Morte é fim da vida da pessoa.	Morte é fim da vida da pessoa.
21. Mãe	Morte é o desaparecimento da pessoa, o fim da vida.	Morte significa o desaparecimento da pessoa total, na face da terra. Fim da vida.

Continuação

Quadro 7: Bloco IV – Percepções Expressivas da Visão do Mundo Tema: Vida, Morte e Fé

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
22. Mãe	Não gosto de falar da morte. Ela é uma lei divina, é o fim da pessoa no mundo. É marcante para quem fica.	Não gostou muito comentar da morte, mas, como se trata da lei divina, acho que é o fim da pessoa no mundo dos vivos; este momento marca na vida dos que ficam.

Fé:

Entrevistado	Idéia Central	Expressões Chave
1. Mãe	Com Deus, superamos a doença.	Com a fé em Deus, estamos superando, pouco a pouco, embora não curável a doença.
2. Pai	Ter fé em Deus e pedir-Lhe forças para vencer as dificuldades.	Neste tipo de situação, a pessoa só precisa fé e estar firme e pedir a Deus para lhe dar mais força, aí você consegue ultrapassar as dificuldades.
3. Pai	Tudo melhorará, com fé em Deus.	Tenho coragem e fé, tudo, em nome de Deus, haverá de melhorar.
4. Mãe	Deus faz o sofrimento findar.	(Sobre o sofrimento), mas com a fé em Deus, como é pai, e não padraço, depois tudo passou.
5. Mãe	Com coragem, seja o que Deus quiser.	O que fazer com coragem e fé, continuamos a enfrentar a situação do nosso filho, seja o que Deus quiser.
6. Mãe	Deus nos ajuda, as crises diminuíram.	Com fé em (Deus), nosso criador tem nos ajudado bastante para, até neste momento, ver a nossa filha diminuída as crises; no princípio, era quase de dois em dois meses.
7. Pai	Orando muito a Deus, as coisas correm da melhor maneira possível.	É só orar muito a Deus, para que as coisas correm da melhor maneira possível.

Discussão - Quadro 7 – Bloco IV – Percepções Expressivas da Visão do Mundo Tema - Vida, Morte e Fé.

Para que os entrevistados pudessem descrever as suas percepções sobre a vida, em geral, foi colocada a seguinte questão norteadora: ***Qual seu sentimento em relação à vida, em geral?***

Esta pergunta procurou identificar, entre os entrevistados, seus sentimentos em relação à vida, em geral. À medida que uma doença

crônica, que acomete crianças de baixa idade – em plena dependência econômica, social, afetiva para com os adultos, e que se manifesta por sintomas espetaculares e dolorosos–, manifesta-se, no seio de uma família, pressupõe-se, sobretudo, em face de parcas informações recebidas, que questões relativas ao futuro e, mais amplamente, em relação à vida, sejam aventadas, em nível explícito ou implícito de consciência. A pergunta acima visa dar conta dessa dimensão existencial, propiciada pela vivência de uma doença, como a anemia falciforme.

Nas respostas, constata-se o embasamento na subjetividade, conforme podemos ver que a doença crônica, para maior parte dos entrevistados, representa a instabilidade, ao relatarem que na vida, em geral, o homem tem que ir a luta, trabalhar para sobrevivência, e com a doença, ela é vivida sem estabilidades.

Nas respostas transcritas, abaixo, decorrem alguns elementos bastante elucidadores da compreensão da existência, da vida. Na compreensão geral da vida, aparecem termos, tais como “luta”, “trabalhar para viver”, “nós aguentamos assim mesmo”, através dos quais, revela-se a condição ativa do homem, diante de uma natureza a ser dominada, em vistas de uma condição existencial pacificada.

“A vida, em geral, é luta... temos que trabalhar, viver e levar uma vida normal. A vida, em geral, da minha opinião, deve ser vivida com estabilidade, sem problemas”...(E1)

No outro pólo dessa noção de vida, mas fazendo parte dela, encontra-se a doença, compreendida como exacerbação da inclemência da natureza e das condições de vida.

“...Porque, com doença, ela é vivida com pesadelos... o homem deve ir à luta pela ‘sobrevivência’ “.(E1)

“O meu sentimento em relação à vida, em geral, é que não existisse doenças, porque as doenças só criam desgraças, pobreza e, também, aumentam as

dificuldades que já não são poucas no dia a dia”.(E7)

“Ela deveria ser vivida, sem perturbação de doença, como o caso de anemia falciforme, que cria muitos transtornos de ir, constantemente, para hospital procurar cuidados médicos, só este fato torna as pessoas triste”.(E9)

“Em relação à vida, em geral, penso que a pessoa tem que ter o máximo cuidado possível, porque ela é boa e não podemos perdê-la de forma leviana”.(E16)

“Na vida, temos que ter força e vontade. Ter muito cuidado para não perder ela”.(E3)

Em algumas das falas, transparece, inicialmente, certo conformismo diante do inelutável que, em seguida, é afastado, numa compreensão de que se tem que fazer face às dificuldades da natureza.

“...Se dependesse de mim, as crianças não podiam adoecer, mas, como toda decisão é da natureza, nós aguentamos assim mesmo”.(E6)

As percepções nos permitem reconhecer estratégias de apoio transcendente, a que entrevistados lançam mão, como recurso, para vivenciar o problema. A doença surge como um empecilho ao projeto de vida idealizada, presente nas falas.

Em relação à morte, as subjetividades dos pais/mães foram captadas, a partir da pergunta: **O Sr.(a) pode dizer o que significa morte?** A questão foi assim formulada, de forma objetiva e direta, com a intenção de permitir transparência de possíveis medos, ao mesmo tempo em que aprofunda e serve de contraponto para a pergunta anterior, em relação à vida.

Os entrevistados responderam, demonstrando seus mecanismos de defesa: 11 elaboraram uma definição objetiva: A morte é o desaparecimento total da pessoa (E1, E4, E5, E7, E8, E14, E17, E18, E19, E21, E24):

“A morte para mim é o desaparecimento físico e total do individuo ou do ser”. (E1)

“Morrer não é bom; não é bom, porque a pessoa, quando morre, desaparece na totalidade e deixa saudades”. (E4)

“A morte significa o desaparecimento físico da pessoa; morte, como vinha dizendo, é a pior coisa que Deus fez para nós; nascer, crescer, procriar, adoecer, por fim, morrer. Como é a lei de Deus, temos conformar, quando chega até ao nível de procriação na vida, quando não torna-se doloroso”. (E7)

Outros 09 entrevistados explicitaram o apoio transcendente (E9, E10, E15, E16, E20, E21, E22, E23, E25), explicaram que a morte é o fim da vida e é triste.

“A morte é o fim de tudo... vida e o mundo dos vivos. Mas, quando chega este momento, é bastante doloroso para a família, que fica em vida”. (E10)

“Morte é o fim da vida”. (E20)

“Quando a pessoa nasce, deve crescer, procriar e envelhecer, o fim seria a morte. Quando a pessoa chega até este ponto é tão bom, mas quando, logo a nascer, começa com complicações, porque dói aqui, dói ali, é muito triste, doenças logo na tenra idade...; por esta razão, a morte deveria ter padrão único: nascer, crescer, procriar e, depois, morrer, uma vez que, quando surge o falecido, deixa muita tristeza na família que fica. Enfim, ‘morte é tristeza’.” (E16)

Nas respostas de 02 entrevistados (E2, E12), verifica-se a emoção singela, sem maiores explicações: morte desgraça, não deveria existir, porque é triste para família.

“A morte é tristeza; Quando a pessoa morre, não volta mais, por isso, deixa muita tristeza para família”. (E13)

“Morte é outra dor... Mas o que fazer? Quando a pessoa nasce, cresce, procrie, o fim será a morte; para mim, é desgraça”. (E12)

Não se obtiveram respostas dos entrevistados E3, E6, E11.

Pelo exposto, pode-se verificar, mais uma vez, em acordo com as respostas sobre a vida, o constrangimento e o sofrimento psíquico nas situações vividas. Essas observações nos indicaram como uma atenção aos pais/mães é necessária.

Em relação à fé, o foco era completar aspectos da visão de mundo dos entrevistados. Sendo colocada a formulação: **O Sr (a) tem fé na vida?**, foram obtidas 06 respostas cabais, em que os entrevistados entenderam fé, como “Fé em Deus” (E5, E9, E10, E14, E15, E16).

*“...Com a fé em Deus, estamos superando, pouco a pouco, embora não curável a doença”.
(E5)*

“...Neste tipo de situação, a pessoa só precisa fé e estar firme, e pedir a Deus para lhe dar mais força, aí você consegue ultrapassar as dificuldades”. (E9)

“...Tenho coragem e fé, tudo, em nome de Deus, haverá de melhora..” (E10)

*“...Sobre o sofrimento, mas com a fé em Deus, como é pai, e não padrasto, depois tudo passou”.
(E14)*

“...O que fazer, com coragem e fé continuamos a enfrentar a situação do nosso filho, seja o que Deus quiser”. (E15)

“...Com fé em (Deus), nosso Criador tem nos ajudado bastante para, até neste momento, ver a nossa filha, diminuída; as crises, no princípio, era quase de dois em dois meses”. (E16)

Os demais entrevistados aludiram a uma dimensão religiosa, embora em termos mais vagos, sem referência ao termo fé. Em que pese, neste comentário, a necessidade de uma busca, em todo o material, para detectar as nuances e alusões sobre religião, pode-se afirmar que essa questão, que finalizava as entrevistas, procurou verificar as estratégias dos pais/mães na busca de apoio para enfrentar um problema, como a doença, que, para o ser humano, transcende as suas forças. A fé seria a maior estratégia de enfrentamento, como se espera ocorrer em grupos fragilizados; e a oração

seria como um remédio. Entretanto, após todas as respostas obtidas, este arremate, na última questão, foi assim obtido.

4.2 Resultados dos testes de depressão, ansiedade e estresse

Para se obterem os resultados das vivências subjetivas de pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, conforme descritos em Procedimento metodológico foram aplicados, também, os testes de BECK para identificar a presença, ou não, de sintomas de depressão, ansiedade e estresse, cujos resultados são apresentados, a seguir.

Quadro 8: Resultado do teste de Medida de Depressão - BDI - em Homens, aplicado em pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.

Idade	Parentesco	Ausência de Depressão	Depressão Leve	Depressão Moderado	Depressão Grave
25-30 Anos	Pai	1 pai	0	0	0
30-35 anos	Pai	1 pai	1 pai	0	1 pai
35-40 Anos	Pai	0	1 pai	0	0
40-45 Anos	Pai	0	0	1 pai	0
45-50 Anos	Pai e Tio	0	1 tio	0	1 pai
Total		2 pais	3 pais	1 pai	2 pais

Teste de Medida de Depressão - BDI

Dentre os 08 cuidadores, apenas 02 não apresentaram sinais de depressão, correspondendo a pais de faixas etárias mais jovens, entre 25 e 35 anos; 03 outros foram classificados como apresentando depressão leve, em faixas etárias, de 30 a 50 anos, exceto a de 40-45 anos; 02 pais se situaram como portadores de depressão grave, 01 na faixa de 30-35 anos e 01, na faixa de 45-50 anos de idade; 01 pai se situou em depressão moderada. Esse resultado revela que a depressão se fez presente em grande parte de cuidadores, do sexo masculino, da população de estudo,

indicando o quanto a doença do filho pode ter afetado a saúde mental dos mesmos, a ponto de se constatarem formas graves de depressão, situação que está a merecer maior atenção daqueles envolvidos com o acompanhamento de crianças com anemia falciforme.

Quadro 9: Resultado do teste de Medida de Depressão Mulheres - BDI, aplicado em mães cuidadoras de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.

Idade	Parentesco	Ausência de Depressão	Depressão Leve	Depressão Moderado	Depressão Grave
25-30 Anos	Mãe	1 mães	1 mãe	1 mães	0
30-35 anos	Mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe
35-40 Anos	Mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe	0
40-45 Anos	Mãe	0	1 mãe	1 mãe	1 mãe
45-50 Anos	Mãe	0	1 mãe	2 mães	1 mãe
Total		3 mães	5 mães	6 mães	3 mães

Teste de Medida de Depressão - BDI

Do total de 17 mães, que se submeteram ao teste de medida de depressão, apenas 03 delas não apresentaram sinais da mesma, localizadas nas faixas etárias de 25 a 40 anos, significando que o quadro depressivo esteve presente, praticamente, em mais de 80% do grupo feminino, da população de estudo. Embora a maioria destas – 11 – tenha apresentado depressão leve (05) e moderada (06), com distribuição equilibrada em todas as faixas etárias, de 25 a 50 anos, constatarem-se 03 mães com depressão grave, com idades entre 30 e 35 anos; 40 - 45 e 45-50 anos.

Observa-se, no grupo, que a faixa etária de 45 a 50 anos apresenta quatro mães afetadas, enquanto, nas demais faixas etárias, há um equilíbrio na distribuição desse sofrimento psíquico.

Os resultados encontrados acompanham a tendência observada e relatada na literatura, de acordo com a qual, há maior propensão à depressão entre mulheres; junte-se a isso, o fato de que, o maior número delas situa-se na faixa dos 45-50 anos de idade, sugerindo um olhar atento,

considerando, entre outros fatores intervenientes, a vivência da menopausa, período durante o qual as flutuações hormonais, não raro, desencadeiam episódios depressivos. Conforme ALDRIGHI e col (2008, p.340), "Na perimenopausa ocorrem significativas oscilações dos hormônios ovarianos, que se responsabilizam por numerosas repercussões sobre o organismo feminino. Entretanto, algumas mulheres mostram-se vulneráveis ao surgimento dos sintomas depressivos na perimenopausa, permitindo supor que outros fatores poderiam estar envolvidos na sua gênese".

Quadro 10: Resultado do teste de Ansiedade nas Mulheres, BAI, aplicado em mães cuidadoras de crianças com anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.

Idade	Parentesco	Ausência de Ansiedade	Ansiedade Leve	Ansiedade Moderado	Ansiedade Grave
25-30 Anos	Mãe	0	0	1 mãe	1 mãe
30-35 anos	Mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe
35-40 Anos	Mãe	0	2 mãe	3 mães	1 mãe
40-45 Anos	Mãe	0	1 mãe	1 mãe	1 mãe
45-50 Anos	Mãe	0	0	1 mãe	1 mãe
Total		1 mãe	4 mães	7 mães	5 mães

Teste de Ansiedade - BAI

Todas as participantes do estudo, exceto uma, apresentaram algum grau de ansiedade, ao se submeterem ao teste específico. Chama atenção a presença de ansiedade grave em mães de todas as faixas etárias, totalizando 05 casos, não obstante a maioria (11) ter apresentado ansiedade moderada (07) e leve (04).

Os resultados sugerem que as faixas etárias, em que ela se concentra (09 mães de 30-35/ 35-40 anos) são momentos de vida, em que, frequentemente, pessoas estão realizando seus projetos profissionais, pessoais que, muitas vezes, são adiados ou interrompidos, com as idas e vindas, no atendimento à criança. Não deixa de ser significativo o fato de mães jovens (25 - 30 anos) de idade, também, apresentarem grau de

ansiedade. Como também, ansiedade ser agravo para mulheres mais velhas (45-50 anos).

Em geral, a ansiedade acompanha as faixas etárias; apesar de momentos de vida diferentes, esses momentos, aqui assinalados, ajudam-nos a compreender as suas repercussões.

Quadro 11: Resultados do teste de Ansiedade Homens, BAI, aplicado em pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.

Idade	Parentesco	Ausência de Ansiedade	Ansiedade Leve	Ansiedade Moderado	Ansiedade Grave
25-30 Anos	Pai	0	0	0	1 pai
30-35 anos	Pai	0	1 pai	0	1 pai
35-40 Anos	Pai	1 pai	1 pai	2 pais	0
40-45 Anos	Pai	0	0	0	1 pai
45-50 Anos	Pai e Tio	0	0	0	0
Total		1 pai	2 pai	2 pais	3 pais

Teste de Ansiedade - BAI

Já, no grupo de pais, a ansiedade, na faixa etária 35-40 anos, é bem mais significativa, bem como o resultado da ansiedade grave. A ausência de ansiedade é mínima. Poder-se-ia aventar a explicação de que, sem a despreocupação do jovem, e sem a sabedoria pacientada das idades mais velhas, o pai, entre 35-40 anos de idade, mostra-se mais vulnerável aos fatores ansiógenos, acarretados pela doença do filho, justamente em um momento na vida, em que é comum ser chamado a assumir responsabilidades, cada vez mais complexas.

Quadro 12: Resultado do teste de Estresse Mulheres – BHS -, aplicado em mães cuidadoras de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.

Idade	Parentesco	Ausência de Estresse	Estresse Leve	Estresse Moderado	Estresse Grave
25- 30 Anos	Mãe	0	1 mãe	1 mãe	0
30 – 35 anos	Mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe	0
35 – 40 Anos	Mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe
40 – 45 Anos	Mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe	1 mãe
45 – 50 Anos	Mãe	1 mãe	0	2 mães	1 mãe
Total		4 mães	4 mães	6 mães	3 mães

Teste de Estresse - BHS

Dentre as 17 mães, 04 não apresentaram sinais de estresse, situadas em quase todas as faixas etárias, exceto a de 25-30 anos.

Pelos dados obtidos, o grupo de mulheres apresenta um estresse de moderado a leve, estando a indicar um esforço para enfrentar a situação. Mas, o estresse está presente, em geral, na maioria das faixas etárias, com formas graves no grupo de 35 a 50 anos.

As informações obtidas, relativamente às mães, indicam que o estresse se distribui de modo homogêneo entre elas, com exceção de mães muito jovens. A mãe, por estar, em geral, mais próxima da criança, e cabendo a ela, tradicionalmente, o cuidado da prole, é ela que enfrenta, objetiva e subjetivamente, as agruras da moléstia e contém, na medida do possível, as ameaças do transtorno. A esse propósito, SPROVIERI (1998, p.11) relata que "Tem-se acentuado que a família se vê em estado de desequilíbrio, devido ao estresse causado pela doença, tendo esse um alto custo para todos os familiares, incluindo a família extensa. Tal fato não foi confirmado pelos resultados deste estudo, uma vez que todas as mães, independentemente da presença, ou não, da patologia em seus filhos, mostram-se estressadas. No entanto, nas famílias com portadores de autismo, a desorganização e a angústia são permanentes. A resolução

dessa crise é o que se chama de padrões de enfrentamento familiar, segundo Gloser (1964) e Smilkstein (1975)”, citados pela autora.

Quadro 13: Resultado do Teste de Estresse Homens (BHS), aplicado em pais cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme. Luanda, Angola, 2009.

Idade	Parentesco	Ausência de Estresse	Estresse Leve	Estresse Moderado	Estresse Grave
25-30 Anos	Pai	1 pai	0	1 pai	0
30-35 anos	Pai	0	0	1 pai	0
35-40 Anos	Pai	0	0	1 pai	0
40-45 Anos	Pai	0	1 pai	0	1 pai
45-50 Anos	Pai e Tio	0	1 pai	0	1 pai
Total		1 pai	2 pais	3 pais	2 pais

Teste de Estresse - BHS

Dentre os 08 homens participantes do estudo, 07 apresentaram algum grau de estresse, distribuindo-se entre as três formas, com dois deles apresentando estresse grave, situando-se nas faixas etárias de 40-45 e 45-50 anos.

Dos resultados que obtivemos nos depoimentos e aplicação dos testes revelam que praticamente todos integrantes deste estudo apresentaram sintomas de depressão, ansiedade e estresse em diferentes níveis destacando-se o nível moderado, porém, com presença de casos graves nos três agravos, em ambos os sexos. Este quadro constatado foi compreendido como resultado do sofrimento vivenciado por esses pais em todo processo de adoecimento dos seus filhos, desde a descoberta, dos primeiros sintomas, a peregrinação pelos serviços de saúde à busca de diagnóstico e tratamento especializado e da persistência de crises, até a chegada ao único hospital de referência nacional, voltado para a atenção a portadores de anemia falciforme, além de todas as consequências desencadeadas ou agravadas pela doença dessas crianças para dinâmica familiar. Analisando-se os resultados obtidos, pode-se sugerir que a doença tem um forte

impacto sobre pais/mães diante do inesperado e da desinformação, ficam profundamente abalados e desnorteados em face dos sintomas chocantes apresentados por seus filhos. Essas constatações reforçam a importância de pais de portadores de anemia falciforme constituírem objeto de preocupação e atenção psicossocial durante esse processo penoso.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As vivências Depressivas, Ansiedade e situação de Estresse de Pais/mães cuidadores de crianças portadoras de anemia falciforme, assistidas no Hospital Pediátrico David Bernardino, em Luanda, Angola, são de importância, em qualquer plano de enfrentamento do problema. A doença falciforme em crianças interfere na vida cotidiana e de trabalho dos pais/mães. Este grupo é o que efetivamente cuida das crianças, sendo necessária a sua higidez, tanto quanto possível.

Dentro do arcabouço teórico de vivências depressivas, de ansiedade e de situação de estresse, não existe um conceito único que atenda aos rigores técnicos específicos e peculiares de cada área de estudo. O que encontramos são conceitos formulados, como resultado de vários estudos, pesquisas e investigações, realizados dentro de um determinado campo teórico, que será considerado demarcado e consistente por estudiosos e críticos que estudam e acreditam em outros ensinamentos teóricos.

A lista das patologias mentais, relacionadas à Depressão, Ansiedade e Estresse, cresce dia a dia. Cada momento e cada dia em que o pai/mãe ou cuidador se depara com a crise da criança por doença crônica, do tipo anemia falciforme, a ausência na atividade cotidiana, motivada por esta doença, além do sofrimento psíquico, acarreta outros custos para o próprio pai/mãe cuidador e para a própria criança, que vê sua saúde ameaçada.

A tendência atual do mundo científico é a reestruturação dos serviços de saúde mental das sociedades, com o deslocamento do foco da atenção para controle e prevenção primária das doenças. Em nossa problemática, o binômio: criança - pais é o espaço em que as políticas de saúde devem atuar. Assim, o gerenciamento da Depressão, ansiedade e de estresse requer ser incluído nos programas e políticas, para enfrentar este e outros problemas de natureza semelhante, se quisermos alcançar maior efetividade nas ações. Compreende-se que os programas iniciem, em primeiro plano,

pela atenção à criança; no entanto, o sofrimento psíquico de pais/mães cuidadores pode reduzir, e até invalidar, esse primeiro momento.

Desta forma, contemplamos nos objetivos da pesquisa: caracterizar as vivências depressivas, ansiedade e de situação de estresse; caracterizar as atitudes e os sintomas mais freqüentes observados no comportamento; desvelar os aspectos relacionados à dinâmica familiar; analisar as possibilidades e desafios para o cuidado à saúde da criança com anemia falciforme, do grupo de pais/mães cuidadores, uma vez que a doença crônica, do tipo anemia falciforme, porta alguns sintomas que provocam nesses pais/mãe cuidadores, os agravos verificados.

Crises periódicas, que geram os transtornos verificados, devem ser reconhecidas, assim que ocasionam vivências depressivas, ansiedade e de estresse nesse grupo alvo, para permitir uma intervenção ampla, com o fim de garantir o bom andamento do programa de atenção.

O transcorrer da doença que, em momentos críticos, afeta a saúde mental dos pais/mães para, no momento seguinte, quando os sintomas arrefecem e este grupo tende a relaxar, esses altos e baixos da percepção, revelados nesta pesquisa, é bastante interessante e deve ser levada em conta na criação de políticas de atenção à saúde mental das populações, por formas a tornar visíveis duas possibilidades de abordagens para a gestão do problema.

A primeira abordagem possível é a organizacional, ou seja, a promoção e a ampliação da rede especializada, em nível nacional, para reduzir a demanda que se registra no único hospital pediátrico, em Luanda, que atende crianças portadoras da doença falciforme.

A segunda, seria a abordagem dos cuidados à saúde mental de pais/mães e ou cuidadores de crianças acometidas de doença falciforme. Essa atuação direta no grupo tem o potencial de reduzir a demanda proposta na primeira abordagem, pois se acredita que pais mais preparados podem reduzir a pressão da demanda, organizando-a, segundo seus recursos pessoais.

Essa atenção psicoterapêutica habilita-os a lidarem com as crises periódicas, administrando-as com mais racionalidade. Os problemas identificados nesta pesquisa podem ser relacionados com a grande demanda na procura dos serviços de assistência a crianças portadoras de anemia falciforme, no único hospital, do nível terciário, do país; com a fraca divulgação de informações nos órgãos de difusão massiva, como a TV, a Rádio e Jornal, sobre a doença falciforme no seio da sociedade Angolana; a dinâmica das famílias acometidas de doença falciforme é um fato importante para a sobrevivência do doente, criam dificuldades para a população lidar com a doença. Além disso, a anemia falciforme é uma doença dispendiosa, em termos financeiros, tendo em conta a alimentação necessária para manutenção da saúde dos doentes.

Vale ressaltar que a presente pesquisa tem seus alcances e limites dentro do grupo de pais/mães e ou cuidadores de crianças portadores de anemia falciforme, atendidas no hospital pediátrico David Bernardino, em Luanda, Angola, e não pode ser extrapolado para toda população Angolana; entretanto, a amostra é bastante sugestiva aos programas.

São necessários futuros estudos, que tenham, como objetivo, uma exploração profunda e mais abrangente de vivências depressivas, ansiedade e de situação de estresse, ampliando o conhecimento sobre a busca de mais elementos que possibilitem uma discussão ampla sobre a saúde da criança portadora de doença crônica, como a anemia falciforme, e seu pai/mãe cuidador.

Esta questão nos leva, também, a propor uma atuação mais efetiva junto a profissionais envolvidos na problemática, assim, mais habilitados para detectar e valorizar os sinais de depressão, ansiedade e de estresse e a sua prevenção em pais, lidando profissionalmente com essas questões pessoais, como estratégias de gestão da saúde e qualidade de vida da população.

6. REFERÊNCIAS

Alves MA. As organizações sociais: um estudo sobre o discurso [Dissertação]. São Paulo: Escola de Administração de Empresa de São Paulo – FGV;1996.

Amancio Filho A. Sobre o risco necessário de apostar no futuro. Cad Saúde Publica 1994;10(4):505-507.

Amedeo Giorgi PhD. Psicologia como ciência humana: uma abordagem de base fenomenológico. Belo Horizonte: Interlivros; 1978.

Andrade LHSG e Gorenstein C. Aspectos gerais das escalas de avaliação de ansiedade. Rev Psiq Clin 1998;25(6):32.

Balint M e Norell JS. Seis minutos para o paciente: estudos sobre as interações na Consulta de Clínica Geral, São Paulo: Manole; 1978. 167p.

Balint M. O médico, seu paciente e a doença. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu;1975.

Barreto SM, Passos VMA, Cardoso ARA, Lima-Costa MF. Quantifying the risk coronary artery disease in a community: the Bambuí project. Arq Bras Cardiol 2003;81(6):549-561.

Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry. 1961;4:561-71.

Briceño Leon R. Artigo, relatos y problemas para alcanzar la participación comunitária en control de las fermentem. Rev Inst Salubr Enferm Trop 1994;8/9:165-176.

Calvoso GG, Calvoso Júnior R, Reis AOA, Aldrighi JM. Prevalência de sintomas na perimenopausa. Rev Bras Cresc Desenv Hum 2008; 18(3):339-345.

Canguillem G. O normal e o patológico. 2ª ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária; 1982.

Carrascoza K, Costa Junior AL, Ambrosano GMB, Moraes ABA. Prolongamento da amamentação após o primeiro ano de vida: argumentos das mães. *Psic Teor Pesq* 2005; 21(3):271-277.

Castro FS, Silva NA, Melo-Reis PR, Dias-Penna KGB, Silva CB, Brandão NAA, Cantero RM, Ferreira TDS, Chen LC. Prevalência de talassemias e hemoglobinas variantes em pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 1996;30(2):187-195.

Chang MY e Chait A. Atherosclerosis and ageing. In: Hazzard WR et al. *Principles of geriatric medicine and gerontology*. 4th ed. São Paulo: McGraw Hill;1999. p. 61-68.

Clavreul J. A ordem médica, poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Brasiliense; 1983.

Compri MB. Programa comunitário de hemoglobinopatias hereditárias em população estudantil brasileira. *Rev Saúde Publica*. 1996;30(2):187-195.

Correia E e Castelo M A. A contribuição da demografia para a definição dos programas no sector saúde. *Caderno de População & Desenvolvimento*. 2003; 8(2):37-54.

Cunha JA. Manual da versão em português das escala Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Del Porto JA. Conceito e diagnostico. *Rev Bras Psiquiatr* 1999; 12(supl.1):6-11. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v21s1/v21s1a03.pdf>

Dias CP. Problemas e possibilidades de participação comunitária no controle das grandes endemias no Brasil. *Cad. Saúde Pública* 1998;14(Sup. 2):19-37.

Figuera J e Viero EV. Vivencias do paciente com relação ao procedimento cirúrgico: fantasias e sentimentos mais presentes. *Rev SBPH*. 2005;8(2):51-63. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/rsbph/v8n2/v8n2a05.pdf>

Guz I. Depressão: o que é como se diagnostica e trata. São Paulo: Roca; 1990.

Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. Petrópolis:Vozes; 1987.

Houston-Yu P, Rana SR, Beyer B, Castro O. Frequent and prolonged hospitalizations: a risk factor early in sickle cell disease patients. *Am J Hematol* 2003;72(3):201-3.

INE – Instituto Nacional de Estatística e UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância. Relatório de resultados do inquérito de indicadores múltiplos (MICS). Luanda, 1997.

INE – Instituto Nacional de Estatística. Perfil da pobreza em Angola. Luanda, 1996.

Kiala P, Porbrensky A. A integração das variáveis sócio-demográficas nos programas e planos de desenvolvimento e a importância da variável emprego em Angola. *Cadernos de População & Desenvolvimento*. 2003; 8(2):11-25.

Lefevre F e Lefevre AMC. O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. *Desdobramentos*. Caxias do Sul: Educus; 2003.

Lessa I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa de vigilância. *Ciênc Saúde Colet*. 2004;9(4):931-943.

Lipp MN. Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida: um guia de tratamento para o hipertenso. 2ª ed. Campinas, SP: Papirus;1996. p. 36

Lopes AFA. Generalidades e singularidades da doença em família: percepção da qualidade de vida, stress and coping [Dissertação]. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra; 2007. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/teses/textos/TE0001.pdf>.

Martins WA et al. Alterações cardiovasculares na anemia falciforme. *Arq Bras Cardiol* 1998;70(5):365-370. Disponível em: <http://publicacoes.cardiol.br/abc/1998/70050012.pdf>.

Martins WA, Mesquita ET, Cunha DM, Ferrari AH, Pinheiro, LAF, Romeo Filho LJM, Pareto Jr RC. Alterações cardiovasculares na anemia falciforme. *Arq Bras Cardiol*. 1998;70(5):365-370. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v70n5/3337.pdf>.

Micolo R. Contributo da demografia no sector habitacional com particular destaque para a província de Luanda. Caderno de População & Desenvolvimento. 2003;8(2):81-96.

Moon SM, Dilon DR, Sprenkle H. Family therapy and qualitative research. J Marital Fam Ther. 1990; 16(4):357-373.

Moreno DMFC e Reis AOA. O momento da comunicação do resultado sorológico para o HIV sob a ótica winnicottiana. Rev de Psicanálise 2002;15(156):20-25.

Omram AR. The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. Milbank Memorial Fund Quarterly. 1971;49(1):509-538.

Prata PRA. A transição epidemiológica no Brasil. Cad Saúde Publica. 1992;8(2):168-175.

Preston S. The changing relation between mortality and level of economic development. Popul Stud. 1975;29(2):231-248.

Raw I e Mennucci L. Bases moleculares da medicina, anemia falciformes e outras doenças. 1991.

Ribeiro JTL, Silva CS. Contribuição da demografia na planificação do sector da educação: implicações para o ensino de base regular Angola, 2003. Cadernos de População & Desenvolvimento. 2003;8(2):26-35.

Santos-Previato JI, Villa-Barragán JP, García-Avilés MA, León-Álvarez G, Quezada-Bolaños S, Tapia-Conyer R. La transición epidemiológica de las y los adolescentes em México. Salud Publica Mex. 2003;45(Suppl 1):s140-s152.

Spielberger CD. Tensão e ansiedade. São Paulo: Harper & Row do Brasil;1981.

Sprovieri MHS. Estresse alexetimia e dinâmica familiar do paciente autista [doutorado]. São Paulo: Pontifícia Universidade católica de São Paulo; 1998.

Stuart GW, Laraia MT. Enfermagem psiquiátrica. In: Princípios e prática. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2001.

WHO – World Health Organization. Estrategia mundial de salud para todos en el año 2000. Ginebra; 1981. (Salud para todos, 3).

WHO - World Health Organization. The world health report 2000: health systems: improving performance [monografia na Internet]. Geneva; 2000. Disponível em: http://www.who.int/whr/2000/en/whr00_en.pdf.

Williams JG, Barlow DH, AGRAS W.S. Behavioral measurement of severe depression. Arch Gen Psychiatry. 1972;27(3):330-333.

Wood CH, Carvalho JAM. The demography of inequality in Brazil. Cambridge: Cambridge University Press; 1988. p. 17.

Yusuf S, Dphil FRCP, Reddy S, Ôunpuu S, Anand S. Global burden of cardiovascular diseases: part I: general considerations, the epidemiologic transition, risk factors, and impact of urbanization. Circulation. 2001a;104(22):2746-2753.

Yusuf S, Reddy S, Ounpuu S, Anand S. Global burden of cardiovascular diseases: part II: variations in cardiovascular diseases by specific ethnic groups geographic regions and prevention strategies. Circulation. 2001b;104(22):2855-2864.

Zucchi M. Depressão na gravidez e prematuridade: aspectos epistemológicos da investigação. Cad. Saude Publica. 1999;5(1): 30, 89-97. Disponível em: <http://scielo.br/pdf/csp/v15n1/0039.pdf>.

Anexo I

Roteiro temático de entrevista.

- 1 – Quando ocorreu a descoberta da doença na criança?
- 2 – A partir de que foi observada a manifestação da doença?
- 3 – Por que meios o (a) Senhor (a), confirmou a descoberta da doença?
- 4 – Quais têm sido as atitudes quando a criança tem crise?
- 5 – O que sentiram quando o médico deu informação sobre a doença na criança?
- 6- Tratando-se de uma doença complicada, após terem tomado conhecimento sobre ela, que reações tiveram o casal?
- 7 – Como tem sido a trajetória do adoecer da criança?
- 8 – O Senhor (a) pode nos dizer o que é anemia falciforme?
- 9 – Relativamente aos transtornos provocados pelas crises da doença... Será que a criança falta muito à escola?
- 10 – O Senhor (a) em algum momento já teve sensação que não iria agüentar sobre o sofrimento da criança?
- 11 – O Senhor (a) tem apoio financeiro da família?
- 12 – O Senhor (a) já teve alguma vez explicação sobre a doença?
- 13 – O Senhor (a), pode nos dizer como tem sido o atendimento no hospital?
- 14 – O que o Senhor pensa que o Governo deveria fazer tendo em conta o melhoramento das condições de trabalho e da funcionalidade do hospital?
- 15 – Tem algum conhecimento sobre um possível apoio do Governo, as crianças portadores de anemia falciforme?
- 16 – Qual é o seu sentimento em relação à vida em geral?
- 17 – O Senhor pode nos dizer o que significa morte?
- 18 – O Senhor (a) tem fé na vida?

Anexo II**BDI****Teste de medida de Depressão**

Nome _____ Estado Civil: _____ Idade _____
Sexo: _____ Ocupação _____ Escolaridade _____.

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1- Grupo

0 - Não me sinto triste.

1 - Eu me sinto triste.

2 - Estou sempre triste e não consigo sair disto.

3 - Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.

2 - Grupo

0 – Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.

1 – Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.

2 – Acho que nada tenho a esperar.

3 – Acho o futuro sem esperança e tenho e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.

3 - Grupo

0 – Não me sinto um fracasso.

1 – Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.

2 – Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é

um monte de fracassos.

3 – Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.

4 - Grupo

0 – Tenho tanto prazer em tudo como antes.

1 – Não sinto mais prazer nas coisas como antes.

2 – Não encontro um prazer real em mais nada.

3 – Estou insatisfeito e aborrecido com tudo.

5 - Grupo

0 – Não me sinto especialmente culpado.

1 – Eu me sinto culpado grande parte do tempo.

2 – Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.

3 – Eu me sinto sempre culpado.

6 - Grupo

0 – Não acho que esteja sendo punido.

1 – Acho que posso ser punido.

2 – Creio que vou ser punido.

3 – Acho que estou sempre punido.

7 - Grupo

0 – Não me sinto decepcionado comigo mesmo.

1 – Estou decepcionado comigo mesmo.

2 – Estou enojado de mim.

3 – Eu me odeio.

8 – Grupo

0 – Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.

1 – Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.

2 – Eu me culpo sempre por minhas falhas.

3 – Eu me culpo por tudo de mal que acontece.

9 – Grupo

0 – Não tenho quaisquer idéias de me matar.

1- Tenho idéias de matar, mas não as executaria.

2- Gostaria de me matar.

3 – Eu me mataria se tivesse oportunidade.

10 - Grupo

- 0 – Não choro mais que o habitual.
- 1 – Choro mais agora do que costumava.
- 2 – Agora, choro o tempo todo.
- 3 – Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queria.

11 – Grupo

- 0 – Não sou mais irritado agora do que já fui.
- 1 – Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.
- 2 – Agora, eu me sinto irritado o tempo todo.
- 3 – Não me irrita mais com coisas que costumavam me irritar.

12 – Grupo

- 0 – Não perdi o interesse pelas outras pessoas.
- 1 – Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.
- 2 – Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.
- 3 – Perdi todo o interesse pelas pessoas.

13 – Grupo

- 0 – Tomo decisões tão bem quanto antes.
- 1 – Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.
- 2 – Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes.
- 3 – Absolutamente não consigo mais tomar decisões.

14 – Grupo

- 0 – Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes.
- 1 – Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo.
- 2 – Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo.
- 3 – Acredito que pareço feio.

15 – Grupo

- 0 – Posso trabalhar tão bem quanto antes.
- 1 – É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa.
- 2 – Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa.

3 – Não consigo mais fazer qualquer trabalho.

16 – Grupo

0 – Consigo dormir tão bem como o habitual.

1 – Não durmo tão bem como costumava.

2 – Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir.

3 – Acordo varias horas mais cedo do que costumava e não consigo Voltar a dormir.

17 – Grupo

0 – Não fico mais cansado do que o habitual.

1 – Fico cansado mais facilmente do que costumava.

2 – Fico cansado em fazer qualquer coisa.

3 – Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

18 – Grupo

0 – O meu apetite não está pior do que o habitual.

1 – Meu apetite não é tão bom como costumava ser.

2 – Meu apetite é muito pior agora.

3 – Absolutamente não tenho mais apetite.

19 – Grupo

0 – Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente.

1 – Perdi mais do que 2 quilos e meio.

2 – Perdi mais do que 5 quilos.

3 – Perdi mais do que 7 quilos.

Estou tentando perder peso de propósito comendo menos: Sim_____

Não _____

20 – Grupo

0 – Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual.

1 - Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, Indisposição do estomago ou constipação.

2 – Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em qualquer outra coisa.

21 – Grupo

0 – Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.

1 – Estou menos interessado por sexo do que costumava.

2 – Estou muito menos interessado por sexo agora.

3 – Perdi completamente o interesse por sexo.

Subtotal da pagina 1, 2, 3, 4 _____

Subtotal de Todas paginas _____

Escore Total _____

"Traduzido e adaptado por permissão de The Psychological Corporation,

U.S.A. Direitos reservados *1991, a Aaron T. Beck.

Tradução para a língua Portuguesa. Direitos reservados* 1993 a Aaron T. Beck. Todos os direitos reservados".

Tradução e adaptação brasileira, 2001, Casa do Psicólogo* Livraria e Editora Ltda.

BDI é um logotipo da Psychological Corporation.

Anexo III

BAI – Teste de Ansiedade

Nome _____ Estado Civil: _____

Ocupação: _____ Idade: _____

Sexo: _____ Escolaridade: _____

Abaixo está uma lista de sintomas comuns de ansiedade. Por favor, leia cuidadosamente cada item da lista. Identifique o quanto você tem sido incomodado por cada sintoma durante a ultima semana, incluindo hoje, colocando um “x” no espaço correspondente, na mesma linha de cada sintoma.

		Absolutamente não	Levemente Não me incomodou muito	Moderadamente Foi muito desagradável mas pude suportar	Gravemente Difícilmente pude suportar
1	Dormência ou formigamento				
2	Sensação de calor				
3	Tremores nas pernas				
4	Incapaz de relaxar				
5	Medo que acontece o pior				
6	Atordoado ou tonto				
7	Palpitação ou aceleração do coração				

8	Se equilíbrio				
9	Aterrorizado				
10	Nervoso				
11	Sensação de sufocação				
12	Tremores nas mãos				
13	Trêmulo				
14	Medo de perder o controle				
15	Dificuldade de respirar				
16	Medo de morrer				
17	Assustado				
18	Indigestão ou desconforto no abdômen				
19	Sensação de desmaio				
20	Rosto afogueado.				
21	Suor (não devido ao calor).				

“Traduzido e adequado, por permissão de The Psychological Corporation, U.S.A. Direitos reservados *1991, a Aaron T. Beck.

Tradução para a língua Portuguesa. Direitos reservados*1993 a Aaron T. Beck. TODOS OS DIREITOS “RESERVADOS.”

Tradução e adaptação brasileira, 2001, Casa do Psicólogo* Livraria e Editora Ltda. BAI é um logotipo da Psychological Corporation.

Anexo IV

BHS – Teste de Estresse

Nome _____ Estado Civil: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Ocupação: _____

_____ Escolaridade _____

Este questionário consiste em 20 afirmações. Por favor, leia as afirmações cuidadosamente, uma por uma. Se a afirmação descreve a sua atitude na última semana, incluindo hoje, escureça o círculo com “C”, indicando CERTO, na mesma linha da afirmação. Se a afirmação não descreve a sua atitude, escureça o círculo com “E”, indicando ERRADO, na Mesma linha da afirmação. Por favor, procure ler cuidadosamente cada afirmação.

1. Penso no futuro com esperança e entusiasmo.	C	E
2. Seria melhor desistir, porque nada há que eu posso fazer para tornar as coisas melhores para mim.	C	E
5. Quando as coisas vão mal, me ajuda saber que elas não podem continuar assim para sempre.	C	E
6. Não consigo imaginar que espécie de vida será a minha Em dez anos.	C	E
7. Tenho tempo suficiente para realizar as coisas que quero fazer .	C	E
8. No futuro, eu espero ter sucesso no que mais me interesse.	C	E
9. Meu futuro me parece negro.	C	E
10. Acontece que tenho uma sorte especial e espero conseguir mais coisas boas da vida do que uma pessoa comum.	C	E
11. Simplesmente não consigo aproveitar as Oportunidades e não há razão para que consiga, no futuro	C	E
12. Minhas experiências passadas me prepararam bem para o		

futuro.	C	E
13. Tudo o que posso ver à minha frente é mais desprazer do que prazer.	C	E
14. Não espero conseguir o que realmente quero.	C	E
15. Quando penso no futuro, espero ser mais feliz do que sou agora.	C	E
16. As coisas simplesmente não se resolvem da maneira que eu quero.	C	E
17. Tenho uma grande fé no futuro	C	E
18. Nunca consigo o que quero. Assim, é tolice querer qualquer coisa.	C	E
19. É pouco provável que eu vá obter qualquer satisfação real, no futuro.	C	E
20. O futuro me parece vago e incerto.	C	E
21. Posso esperar mais tempos bons do que maus.	C	E
22. Não adianta tentar realmente obter algo que quero, Porque provavelmente não vou conseguir.	C	E

Total de escore _____

"Traduzido e adaptado por permissão de The Psychological Corporation, U.S.A. Direitos reservados*1991, a Aaron T. Beck.

Tradução para a língua portuguesa. Direitos reservados* 1993 a Aaron T. Beck. "Todos direitos reservados."

Tradução e adaptação brasileira, 2001, Casa do Psicólogo * Livraria e Editora Ltda. BHS é um logotipo da Psychological Corporation.

Anexo V

Termo de consentimento livre e esclarecido

Estamos desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Vivências depressivas, ansiedade e de situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadores de anemia falciforme”. O Objetivo deste estudo é mapear vivências depressivas, ansiedade e de situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadores de anemia falciforme na faixa etária de 05 a 09 anos de idade, em atendimento no hospital pediátrico David Bernardino, Luanda-Angola no período de janeiro a fevereiro de 2009

Portanto, gostaríamos de convidar o pai/mãe ou cuidador em questão, para participar desta pesquisa.

Salientamos que sua participação é voluntária e cada um poderá, a qualquer momento, deixar de contribuir com o estudo sem qualquer prejuízo. Garantimos que as informações obtidas serão analisadas em conjunto, não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes.

Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados somente para pesquisa, e os resultados poderão ser veiculados por meio de artigos científicos, revistas especializadas e/ou em encontros científicos ou congressos, sem nunca tornar possível sua identificação.

Procurar, para maiores esclarecimentos ou em caso de dúvidas, o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública, da Universidade São Paulo, no telefone: 0055-11-3061-7779, ou Avenida Doutor Arnaldo, 715 (Cerqueira César), São Paulo- SP.

Tendo sido informado sobre a pesquisa, eu _____, telefone _____, aceito participar, por livre e espontânea vontade, desta pesquisa.

São Paulo, _____ de 2009.

Assinatura do participante: _____

Assinatura _____ do _____ pesquisador _____ :

Psicólogo e Mestrando da Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Fones: 11-71097898/924090867 (Angola); e-mail: martluemba@usp.br

Anexo VI

Termo de compromisso do pesquisador

O projeto de pesquisa intitulado “Vivencias depressivas, ansiedade e de situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadores de anemia falciforme”. O Objetivo deste estudo é mapear vivencias depressivas, ansiedade e de situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadores de anemia falciforme na faixa etária de 05 a 09 anos de idade, em atendimento no hospital pediátrico David Bernardino, Luanda-Angola no período de janeiro a fevereiro de 2009

O objetivo deste estudo é mapear vivencias depressivas, ansiedade e de situação de estresse de pais/mães cuidadores de crianças portadores de anemia falciforme na faixa etária de 05 a 09 anos de idade, em atendimento no hospital pediátrico David Bernardino, Luanda-Angola no período de janeiro a fevereiro de 2009.

Desta forma, como pesquisador comprometo-me, em caráter irrevogável e prazo indeterminado, em manter absoluto e total sigilo e confidencialidade em relação à identificação dos informantes da pesquisa, e declaro as informações, relativas ao objeto do estudo acima citado, serão coletadas apenas para realização do projeto de pesquisa.

São Paulo, _____ de 2009.

Martinho Luemba

Psicólogo e Mestrando da Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Fones: 11- 71097898/924090867 - (Angola)

e-mail: martluemba@usp.br

Anexo VII

Solicitação para a realização do estudo

À Direção do Hospital Pediátrico David Bernardino (Luanda) República de Angola

Venho, através desta, solicitar uma parceria com este órgão para a finalidade de realizar parte de minha pesquisa de campo componente de projeto de mestrado em desenvolvimento.

Atuo como psicólogo no Hospital Américo Boavida, em Luanda, no qual tenho desenvolvido trabalhos com pais/mães cuidadores de crianças portadores de anemia falciforme, por vivenciarem a depressão, ansiedade e situação de estresse durante as fases de crises dolorosas da doença crônica do tipo anemia falciforme, presenciei de pais cujo filho são assistidos em regime ambulatorial.

Atualmente, desenvolvo um projeto de mestrado na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, na República Federativa do Brasil, sob orientação do Professor Doutor Alberto Olavo Advíncula Reis, e no qual esta pesquisa irá dedicar-se a trabalhar das vivências depressivas, ansiedade e de situação de estresse de pais/mães cuidadores.

Pretendo realizar a pesquisa, entrevistas e observações dos participantes em um período aproximado de 3 meses, nos quais objetivei duas etapas. A primeira se realizará com os jovens em atividade informal que labutam nestes locais, e a segunda dedicar-se-á a conhecer a visão dos jovens através das entrevistas.

Coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento, que se façam necessário.

Grato de poder contar com esta parceria, subescrevo-me,

Martinho Luemba

Psicólogo e Mestrando da Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Fones: 11-71097898/924090867 (Angola)
e-mail: martluemba@usp.br

Martinho Luemba

Atualmente é aluno da Faculdade de Saúde Pública USP.
(Texto informado pelo autor)

Última atualização do currículo em 31/10/2008
Endereço para acessar este CV:
<http://lattes.cnpq.br/6418170460596379>

Dados pessoais

Nome Martinho Luemba

Nome em citações bibliográficas LUEMBA, M.

Sexo Masculino

Endereço profissional Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública.
Av.Dr.Amaldo n.715
Cerqueira César
01246-904 - São Paulo, SP - Brasil
Telefone: (11) 30617760 Fax: (11) 30641462
URL da Homepage: <http://www.biblioteca.fsp.usp.br/>

Formação acadêmica/Titulação

2007 Especialização em andamento em Saúde Pública.
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: Estudo as causas da depressão dos pais com filhos Portadores de
Celulas Falciformes.
Orientador: Alberto Olavo Advincula Reis - Professor Doutor.
Bolsista do(a): Ministerio da saude de Angola, MINSA, Angola.

Formação complementar

2007 Neuropsicologia. (Carga horária: 36h).
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC/SP, Brasil.

2007 - Atual Vínculo: Bolsista do MINSA, Enquadramento Funcional: Aluno, Carga horária:
40, Regime: Dedicação exclusiva.

Idiomas

Português Compreende Bem, Fala Bem, Lê Bem, Escreve Bem.

Francês Compreende Bem, Fala Bem, Lê Bem, Escreve Bem.

Alberto Olavo Advincula Reis

Possui graduação em Psicologia - Université de Paris VII - Université Denis Diderot (1971), mestrado em Psicologia - Université de Paris VII - Université Denis Diderot (1977) e doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1993). Atualmente é professor doutor da Universidade de São Paulo. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Saúde da Criança do Adolescente e do Jovem, atuando principalmente nos seguintes temas: saúde mental, adolescência, psicanálise, sexualidade e saúde pública. Coordenador do Laboratório de Saúde Mental Coletiva - Grupo de pesquisa CNPq. LASAMEC (Texto informado pelo autor)

Última atualização do currículo em 30/09/2009 endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/2335295597324821>

Dados pessoais

Nome Alberto Olavo Advincula Reis

Nome em citações bibliográficas REIS, Alberto Olavo Advincula

Sexo Masculino

Endereço profissional Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil.
Av. Dr Arnaldo 715 2º andar
Cerqueira Cesar
01246-904 - Sao Paulo, SP - Brasil
Telefone: (11) 30667126 Fax: (11) 30850240
URL da Homepage: www.fsp.usp.br

Formação acadêmica/Titulação

1989 - 1993 Doutorado em Saúde Pública (Conceito CAPES 5) .
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: O Discurso da Saúde Pública sobre a Adolescente Grávida: Avatares,
Ano de Obtenção: 1993.
Orientador: Augusta Thereza de Alvarenga.
Palavras-chave: Gravidez na adolescência; Análise institucional;
Desenvolvimento e crescimento.
Grande área: Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva / *Subárea:* Saúde Pública.
Setores de atividade: Cuidado à saúde das populações humanas.

1974 - 1977 Mestrado em Psicologia .
Université de Paris VII - Université Denis Diderot, U.P. VII, França.
Título: Analyse d'une institution: L'établissement de Bienfaisance Nationale de Saint-Maurice-Charenton; le service de psychiatrie infantile., *Ano de Obtenção:* 1977.
Orientador: MarieAnne Martin.
Palavras-chave: Psicopatologia infantil; Análise institucional.
Grande área: Ciências Humanas / *Área:* Psicologia.
Setores de atividade: Saúde humana.

1986 - 1986 Especialização em Saúde Pública .
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

1968 - 1971 Graduação em Psicologia
Universite de Paris VII - Universite Denis Diderot, U.P. VII, França.

Formação complementar

2003 - 2003 Introdução Bioestatística.
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

1989 - 1989 Extensão universitária em Saúde Pública.
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

1979 - 1979 Extensão universitária em Saúde Pública. (Carga horária: 10h).
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

1975 - 1976 Extensão universitária em Planification Des Ressources Humaines.
Université Paris 1 (Panthéon-Sorbonne).

1974 - 1974 Cycle de Perfectionnement En Psycho Sociologie.
École des Hautes Études en Sciences Sociales.