



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO



IARA ALVES FEITOZA DE ANDRADE

CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES
SOCIOEMOCIONAIS

Recife
2020

IARA ALVES FEITOZA DE ANDRADE

**CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES
SOCIOEMOCIONAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e Educação em Saúde nos Diferentes Cenários do Cuidar.

Área Temática: Educação em Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano.

Recife

2020

Catálogo na Fonte
Bibliotecário: Mônica Uchôa, CRB4-1010

A553c Andrade, Iara Alves Feitoza de.
 Crianças vivendo com hemofilia A grave: repercussões
 socioemocionais / Iara Alves Feitoza de Andrade. – 2020.
 148 f.: il.; quad.; 30 cm.

 Orientadora: Maria Wanderleya de Lavor Coriolano.
 Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco,
 Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-graduação em
 Enfermagem. Recife, 2020.
 Inclui referências, apêndices e anexos.

 1. Hemofilia A. 2. Criança. 3. Habilidades sociais. 4. Psicologia. 5.
 Enfermeiras e enfermeiros. I. Coriolano, Maria Wanderleya de Lavor
 (Orientadora). II. Título.

610.73

CDD (20.ed.)

UFPE (CCS 2020-201)

IARA ALVES FEITOZA DE ANDRADE

CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES
SOCIOEMOCIONAIS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (Examinador Externo)
Universidade de Ribeirão Preto - São Paulo.

Profa. Dra. Tânia Maria Rocha Guimarães (Examinador Externo)
Universidade Estadual de Pernambuco

Dedico este trabalho a todas as crianças que convivem com coagulopatias hereditárias, incapacitantes, mas que conservam uma misteriosa e inexplicável força interior e vontade de viver.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente, pelo enorme apoio e contribuição à minha caminhada e à construção deste trabalho:

A Deus, meu pai querido, conhece toda minha vida e me propicia todos os dias uma nova manhã para tentar novamente. “Ebenezer; até aqui me ajudou o Senhor”.

A minha família, pelo apoio em todos os momentos de estudo, a meu esposo querido, Nelson, por sua compreensão, seu apoio e carinho diário, que me ajuda a ser melhor todos os dias. A minha filha Sarah, pelo carinho, pelos abraços e paciência nos momentos de tensão, e a Kauê, por ser sempre simpático e gentil, apoiando nos momentos de estudo. Amo muito vocês! A meus pais, irmãos, tios e primos queridos, que sempre me incentivaram e oraram por mim, mesmo distante.

À Profa. Dra. Maria Wanderleia de Lavor Coriolano, minha orientadora, pelos ensinamentos, compreensão, serenidade e por acreditar neste projeto.

A todos os meus amigos, minha querida amiga Ianne, os amigos da residência (Taísa, Kilders, Ariany, Priscila, Laurinha, Carmem), àqueles que me oferecem a dádiva da sua companhia. Seres iluminados que me presenteiam diariamente com seu amor, sabedoria, virtudes e carinho. Obrigado pela torcida, ombro amigo, pelo compartilhar da vida tornando todo esse processo mais leve.

À Profa. Dra. Tânia Maria Rocha Guimarães, pelo incentivo durante os anos de residência, por sempre entender e me apoiar. Esse mestrado não seria possível sem a sua valiosa ajuda e direcionamento em todas as etapas.

À Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, pela disponibilidade e pelas valiosas contribuições para o direcionamento da coleta de dados, apoio, carinho, atenção em todas as etapas dessa pesquisa.

À Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, no Programa de Pós-graduação em Enfermagem – PPGENF, pelos ensinamentos adquiridos e pela oportunidade de participar do Programa de Cooperação Acadêmica em Defesa Nacional – PROCADI-USP, promovido pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, o que proporcionou intercâmbio de contribuição valiosa para a construção do conhecimento e desenvolvimento da dissertação.

Aos profissionais da Fundação Hemope – Centro Tratador da Hemofilia de Recife, pelo acolhimento, apoio e por me ajudarem a descobrir, em cada entrevista, o melhor olhar, a melhor forma de coleta, e por suas contribuições e apoio nesse processo.

Só a escuta atenta descobrirá o calibre do que nos
abala.

Vínculos capazes dessa delicadeza são raros e
preciosos.

Só podem ser oferecidos por aqueles que não têm
medo do contágio, pois é preciso baixar as defesas
para oferecer uma verdadeira empatia.

Dar entrada à dor do outro provavelmente despertará
nossas próprias fragilidades e desesperanças.

Acolher nosso desamparo é coisa pra poucos em
nossa vida: os que estiverem dispostos a lidar com o
próprio.

« Joelho ralado »

Vida Simples, 2016.

RESUMO

Introdução: A hemofilia é uma doença rara, hereditária, incurável, hemorrágica e de caráter incapacitante. **Objetivo:** Compreender as repercussões socioemocionais envolvidas na vida de crianças em idade escolar vivendo com hemofilia A, grave. **Método:** Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado no Centro Tratador de Hemofilia de Pernambuco, no período de julho a novembro de 2019. Participaram da pesquisa 15 crianças na faixa etária de 6 a 12 anos. Utilizou-se o método criativo sensível, ancorado na teoria das habilidades sociais de Del Prette e Del Prette. Como estratégia de aproximação com as crianças, ancorado no método criativo sensível, confeccionou-se um avental interativo, de feltro, com cenário hospitalar, ambiente escolar e domicílio da criança; e vários bonecos simbolizando a criança, familiares, profissionais, irmãos, colegas e parentes, brinquedos e animais de estimação. A captação da expressão de sentimentos e emoções foi realizada pela aplicação da escala de emoções do Centro dos Fundamentos Sociais e Emocionais de Aprendizagem Precoce (CSEFEL, 20--?). Os dados foram transcritos na íntegra e foram analisados pelo software Atlas T.I. 8.0, para codificação descritiva e categorização dos dados. O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco – Parecer nº 3.374.222 – e da Fundação HEMOPE – Parecer nº 3.403.676. **Resultados:** Verificamos que seis crianças tinham hemofilia adquirida por mutação, sugerindo um aumento em relação às estatísticas internacionais. Constatamos um conhecimento mais elaborado da doença pelas crianças que relataram fisiopatologia, manifestações clínicas e tratamento; apresentaram também um repertório mais elaborado de habilidades sociais. Encontrou-se um número elevado de até 100 faltas escolares, devido à complicações da doença, em seis crianças, apesar da boa adesão ao tratamento. Alguns pais relataram dificuldade com disciplina, medo dos castigos físicos, para impor limites e dificuldade no equilíbrio da disciplina com irmãos saudáveis. A maior fonte de sofrimento relatado pelas crianças foi a proibição de brincadeiras comuns na infância, porém consideradas de risco como: pega-pega, andar de bicicleta e futebol; e o relato de sentimento expressivo de felicidade, naqueles cujos pais encontraram estratégias de enfrentamento da doença, como correr na grama, jogar bola na praia, andar de bicicleta no jardim. O relacionamento entre irmãos com hemofilia foi melhor manejada pelos pais do que a relação de crianças com hemofilia e irmãos saudáveis, na maioria dos relatos. A relação com profissionais de saúde foi considerada muito boa pelas crianças, com ênfase na estratégia do brinquedo terapêutico, usada pelas enfermeiras do ambulatório da instituição para infusão do fator de coagulação, favorecendo a educação em saúde, para o ensino da autoinfusão do fator. **Conclusão:** A

realidade do manejo da hemofilia é desafiadora, com repercussões socioemocionais no cotidiano da criança em fase escolar. É necessário reorientar o cuidado, o foco não deve ser a doença, é preciso olhar para o indivíduo, assegurando uma rede de apoio, como também atenção integral e interdisciplinar, capaz de articulação contínua com abordagem lúdica, como o uso do brinquedo terapêutico, valorizando o protagonismo infantil. A ampliação do conhecimento sobre as repercussões socioemocionais em crianças que vivem com hemofilia instrumentaliza o enfermeiro e membros da equipe de saúde, para desenvolverem ações educativas voltadas para as necessidades biopsicosocial, cultural e espiritual de crianças vivendo com hemofilia A, grave.

Palavras-chaves: Hemofilia A. Criança. Habilidades Sociais. Psicologia. Enfermeiras e Enfermeiros.

ABSTRACT

Introduction: Hemophilia is a rare, hereditary, incurable, hemorrhagic disease, with a disabling character. Objective: To understand the socio-emotional repercussions involved in the lives of school-age children living with severe hemophilia. **Method:** Descriptive study with a qualitative approach carried out at the hemophilia care center Pernambuco, from July to November 2019. 15 children participated in the research, in the 6 to 12 age group. We used the sensitive creative method, anchored in the theory of social skills by Del Prette and Del Prette. As a strategy to approach the children, an interactive felt apron with a hospital setting, the school environment and the child's home, and several dolls symbolizing the child, family members, professionals, brothers, colleagues and relatives, toys and pets were made. The capture of the expression of feelings and emotions was performed by applying the scale of emotions of the Center for Social and Emotional Foundations of Early Learning. The data were transcribed in full and were analyzed by the software Atlas T.I. 8.0, for descriptive coding and categorization of the data. The study was approved by the Research Ethics Committees of the Federal University of Pernambuco - Opinion nº 3.374.222 and of the HEMOPE-Opinion nº 3.403.676. **Results:** We found that six children had hemophilia acquired by mutation, suggesting an increase in relation to international statistics. We found a more elaborate knowledge of the disease by the children who reported physopathology, clinical manifestations and treatment; they also presented a more elaborate repertoire of social skills. A high number of up to 100 school absences was found due to disease complications in six children, despite good adherence to treatment. Some parents reported difficulty with discipline, fear of physical punishment and difficulty in imposing limits and difficulty in balancing discipline with healthy siblings. The greatest source of suffering reported by children was in relation to the prohibitions of common play in childhood, but considered to be at risk, such as: tag, cycling and football; and the report of an expressive feeling of happiness whose parents found strategies to cope with the disease, such as running on the grass, playing ball on the beach, riding a bicycle in the garden. The relationship between siblings with hemophilia was better handled by the parents, than the relationship between children with hemophilia and healthy siblings, in most reports. The relationship with health professionals was considered very good by the children, with an emphasis on the therapeutic toy strategy used by nurses at the institution's outpatient clinic, for the infusion of the coagulation factor, favoring health education for teaching the factor's self-infusion. **Conclusion:** The reality of hemophilia management is challenging, with socio-emotional repercussions on the daily life of the child in school. It is necessary to redirect care,

the focus should not be the disease, it is necessary to look at the individual, ensuring a support network, as well as comprehensive and interdisciplinary care, capable of continuous articulation with a playful approach, such as the use of therapeutic toys, valuing child protagonism. The expansion of knowledge about the socio-emotional repercussions in children living with hemophilia equips nurses and members of the health team to develop educational actions focused on the biopsychosocial, cultural and spiritual needs of children living with severe hemophilia A.

Keywords: Hemophilia A. Child. Social Skills. Psychology. Nurses.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Avental de feltro utilizado para coleta com alguns itens de cada cenário	46
Figura 2 – Itens de feltro para ilustração das brincadeiras	47
Figura 3 – Itens de feltro para caracterização dos itens e personagens do CTH	47
Figura 4 – Itens para caracterização de irmãs e colegas do sexo feminino	48
Figura 5 – Itens de feltro para caracterização dos familiares	48
Figura 6 – Itens de feltro para caracterização dos animais de estimação	48
Figura 7 – Bonecos de feltro utilizados para caracterização dos personagens escolhidos pelas crianças	49
Figura 8 – Caracterização do ambiente de coleta	52
Figura 9 – Avental completo com todos os itens disponíveis para coleta	53
Figura 10 – Avental utilizado para representar os cenários sociais da criança	55
Figura 11 – Itens utilizados para caracterização das personagens e caracterização do cenário escolhido pela criança para entrevista	55
Figura 12 – Pessoas famosas que vivem ou viveram com hemofilia	60
Figura 13 – Pessoas famosas que vivem ou viveram com hemofilia	61
Figura 14 – Pessoas famosas que vivem ou viveram com hemofilia	62
Figura 15 – Desenho produzido por Cris Bombardier: ele sozinho e em sua casa	63
Figura 16 – Desenho produzido por Marcos Bauch: escola que estuda	64
Figura 17 – Desenho produzido por Alex Dowsett: brincadeira preferida – futebol	64
Figura 18 – Desenho produzido por Amilton Fernandes: Hemope, bicicleta e casa na árvore, seus maiores desejos	66
Figura 19 – Desenho produzido por Luiz Cardei: bicicleta, o que mais gosta de fazer	67
Figura 20 – Desenho produzido por Ryan White: sua casa	68
Figura 21 – Desenho produzido por Betinho: Hemope, seu hospital preferido	68
Figura 22 – Desenho produzido por Chico Mário: um dia ensolarado na minha casa - o que mais gosto	69
Figura 23 – Desenho produzido por Czar Nicholas I: um dia feliz	69
Figura 24 – Desenho produzido por Príncipe Leopoldo: sua casa	70
Figura 25 – Desenho produzido por Príncipe Felipe VI: eu viajando de avião	71
Figura 26 – Desenho produzido por Príncipe Juan Carlos I: desenho da nossa conversa	71
Figura 27 – Desenho produzido por Príncipe Alfonso XIII: criança com a mãe assistindo tv na sala no sofá de casa e irmã brincando fora de casa	72

Figura 28 – Bonecos de feltro.....	74
Figura 29 – Escala de sentimentos: como me sinto hoje.....	79
Figura 30 – Roda de sentimentos	79
Figura 31 – Termômetro de relaxamento	80

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Condução da coleta de dados com as crianças.....	50
Quadro 2 – Fases da análise temática	57
Quadro 3 – Categorias temáticas emergidas dos dados	74
Quadro 4 – Categorias temáticas das relações familiares da criança	81
Quadro 5 – Categorias temáticas emergidas das relações da criança com a escola	87
Quadro 6 – Categorias temáticas emergidas das relações da criança com os serviços da saúde	90

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
BT	Brinquedo terapêutico
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CcH	Criança com hemofilia
CcHA	Criança com hemofilia A
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CS	Competência Social
CSEFEL	Centro sobre Fundamentos Sociais e Emocionais de Aprendizagem Precoce
DC	Doença Crônica
DD	Dose domiciliar
DDU	Dose domiciliar de urgência
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
FBH	Federação Brasileira de Hemofilia
FIX	Fator de coagulação IX
FVIII	Fator de coagulação VIII
HA	Hemofilia A
HB	Hemofilia B
HIC	Hemorragia intracraniana
HS	Habilidades sociais
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IT	Imunotolerância
MCS	Método Criativo Sensível
MS	Ministério da Saúde
mUi/mL	Mil unidades internacionais/mililitro
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCH	Pacientes com hemofilia
PED HAL	<i>Pediatric Haemophilia Activities List</i>
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada à saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TP	Tempo de Protrombina
TTPA	Tempo de Tromboplastina Ativado
UB	Unidade Bethesda
WFH	<i>World Federation of Hemophilia</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO – DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA	18
2	OBJETIVOS	24
2.1	OBJETIVO GERAL	24
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
3	REVISÃO DA LITERATURA	25
3.1	HEMOFILIA NA INFÂNCIA: CONHECENDO PARA ASSISTIR.....	25
3.2	VIVER COM UMA DOENÇA CRÔNICA E INCAPACITANTE NA INFÂNCIA	29
3.3	QUADRO TEÓRICO: CONSTRUTO DAS HABILIDADES SOCIAIS DE DEL PRETTE E DEL PRETTE	32
4	CAMINHO METODOLÓGICO	39
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	39
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	39
4.3	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	40
4.4	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	40
5	PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	42
5.1	COLETA DE DADOS COM OS PAIS OU RESPONSÁVEIS	50
5.2	INSERÇÃO NO CAMPO DE ESTUDO	50
5.3	MONTAGEM DO CENÁRIO.....	52
5.4	CARACTERIZAÇÃO DO PERSONAGEM E CONFECÇÃO DO DESENHO	52
5.5	ENTREVISTAS	53
6	ANÁLISE DOS DADOS.....	56
7	LIMITAÇÕES DA PESQUISA	59
8	RESULTADOS	60
8.1	PRIMEIRA CATEGORIA: CARACTERÍSTICAS PESSOAIS, EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA CRIANÇA.....	74
8.1.1	Características físicas	74
8.1.2	Características comportamentais.....	75
8.1.3	Repercussões da hemofilia:	75
8.1.4	Habilidades sociais.....	76
8.1.4.1	Habilidades sociais de comunicação	76
8.1.4.2	Habilidades sociais de civilidades:	77

8.1.4.3	Habilidades sociais assertivas de enfrentamento.....	77
8.1.4.4	Habilidades sociais empáticas	77
8.1.4.5	Habilidades Sociais de Trabalho:	78
8.1.4.6	Habilidades sociais de expressão de sentimento positivo.....	78
8.1.5	Escala de emoções e sentimentos.....	79
8.2	SEGUNDA CATEGORIA: RELAÇÕES DA CRIANÇA NA FAMÍLIA	81
8.3	TERCEIRA CATEGORIA: RELAÇÃO DA CRIANÇA NA ESCOLA.....	86
8.4	QUARTA CATEGORIA: RELAÇÃO DA CRIANÇA COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE	90
9	DISCUSSÃO	95
10	CONCLUSÃO.....	117
	REFERÊNCIAS.....	120
	APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E FAMÍLIA	127
	APÊNDICE B – ROTEIRO PARA CONDUÇÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	129
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	131
	APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	136
	ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA.....	138
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CONSELHO DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFPE	139
	ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CONSELHO DE ÉTICA EM PESQUISA DO HEMOPE.....	143
	ANEXO D – ESCALA DE EMOÇÕES	146

1 INTRODUÇÃO – DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA

As hemofilias são distúrbios da coagulação, hemorrágicos, hereditários, congênitos e recessivos, ligadas ao cromossomo X. São causadas pela deficiência quantitativa e/ou qualitativa do fator VIII de coagulação, na hemofilia A (hemofilia clássica), ou do fator IX, na hemofilia B (doença de Christmas). Essa deficiência ocasiona lesões musculoesqueléticas graves e progressivas. As hemofilias diferem dos outros distúrbios de coagulação, uma vez que ocorrem quase exclusivamente em homens, devido a ligação com o cromossomo X, sendo que a hemofilia A tem uma prevalência quatro vezes maior que a hemofilia B, representando 80% a 85% do total de casos (SRIVASTAVA et al., 2013; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2013).

A hemofilia deve ser suspeitada em crianças com história de sangramentos espontâneos na primeira infância, particularmente nas articulações, músculos e tecidos moles; sangramento excessivo após trauma ou cirurgia; procedimentos odontológicos e história de hemofilia na família. Cabe ressaltar que 30% serão casos novos e não terão histórico familiar da doença, sendo considerados hemofilia adquirida devido a novas mutações genéticas (CARVALHO, 2010; SRIVASTAVA et al., 2013; BRASIL, 2015).

No Brasil, a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados estima que, em 2015, havia 22.932 pessoas com coagulopatias hereditárias, das quais 9.908 (43,2%) possuíam hemofilia A (HA) e 1.948 (8,49%) hemofilia B (HB); deste total de 11.856 portadores de hemofilia, 36% são crianças e adolescentes, sendo 3.539 com HA e 726 com HB (BRASIL, 2017).

O tratamento da hemofilia é prescrito baseado na gravidade da doença e deve ser multidisciplinar, abrangendo cuidados hematológicos, ortopédicos, fisioterapêuticos, de assistência de enfermagem, psicológicos e de serviço social (BERTAMINO et al., 2017). O tratamento consiste na infusão do fator deficiente, tanto na vigência de sangramentos como medida profilática, com base no peso, perfil de sangramento, tipo da hemofilia e classificação da gravidade. Em situação de urgência, a maioria das reposições é considerada de demanda, para controle de sangramentos agudos, podendo, também, ser profilática, diante da realização de processos invasivos. O programa de profilaxia primária consiste na reposição do fator deficiente por infusão intravenosa, regularmente, sendo internacionalmente reconhecido como padrão ouro de tratamento, para reduzir as consequências negativas da doença e melhorar a qualidade de vida, principalmente para as pessoas com formas graves da doença (LIMPERG, 2017).

A hemofilia A, em sua forma mais grave, pode acarretar diversas repercussões, dentre as quais as emocionais, afetivas e sociais merecem destaque, principalmente na infância (CASSIS, 2012).

A criança com hemofilia (Cch) pode apresentar baixa autoestima global, dificuldade em fazer amizades, sentimento de inferioridade, agressividade, risco à depressão, déficit cognitivo, anormalidades no funcionamento social, ressentimento por não poder participar de atividades com seus pares saudáveis, isolamento, estresse subjetivo e estigmatização (EVANS; COTTRELL; SHIACH, 2000; TRZEPACZ, 2003; SARMENTO, 2006; BASU; CHOWDHURY; MITRA, 2010; CASEY; BROWN, 2010; HEGEMAN et al., 2011).

Outros estudos apontam, além de repercussões negativas, dados positivos, que refletem atitudes de superação, estratégias de enfrentamento e adaptação em relação à doença, o que pode ajudar no desenvolvimento infantil (WILLIAMS; CHAPMAN, 2011; BERUBÉ et al., 2017; CARTER et al., 2017).

Assumpção Júnior e Kuczynski (2008) utilizam um modelo de estresse para crianças com doenças crônicas (DC) e incapacitantes, incluindo os riscos e fatores necessários para a superação. O modelo sugere que a articulação entre o tipo de doença, as relações familiares e as características pessoais contribuem para adaptação à doença. As doenças incapacitantes que, em seu curso, podem afetar ou causar problemas na comunicação, alimentação e mobilização, são as que necessitam de maiores cuidados. As repercussões de uma DC com essas limitações também sofrem influência da idade na fase do desenvolvimento infantil (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008).

As vivências e interações constituem o processo de construção das relações sociais estabelecidas entre diferentes indivíduos. O brincar, para a criança, é fundamental para a saúde física, emocional e intelectual. As brincadeiras ajudam a desenvolver o equilíbrio e emoções, ao mesmo tempo em que estimulam outros elementos como a atenção, concentração e várias outras habilidades (SANTOS, 2018).

O processo de interação social é a base para construção de um repertório de habilidades sociais do ser humano e é responsável pelo desenvolvimento do comportamento dentro do ambiente social. Para atingir esse resultado, a pessoa terá que atender a um repertório de exigências, tais como: comunicação interpessoal, empatia, observação, capacidade de ouvir e se relacionar com colegas, de forma a serem socialmente habilidosos, capazes de promoverem interações sociais satisfatórias. Essa forma de interagir favorece o aumento de reforçadores que podem auxiliar na prevenção e/ou redução de dificuldades psicológicas. Esse processo, normalmente, não é uma tarefa fácil (SANTANA, 2014).

Esse processo não é diferente no contexto da hemofilia, entretanto as crianças, uma vez que lidarão com outras situações somadas ao gerenciamento da hemofilia, necessitam ser mais habilidosas emocionalmente.

Para crianças que vivem com hemofilia, existe em discussão a terminologia brincadeiras “proibidas para hemofílicos”, cujos exemplos mais clássicos são: andar de bicicleta; subir em árvore ou correr; praticar esportes como futebol, skate, patinação e artes marciais, que, em consequência das prováveis quedas, comprometeriam a integridade física dessas crianças, devido à gravidade e os cuidados a serem tomados (SANTOS, 2018).

A restrição de brincadeiras comuns para crianças em processo de crescimento e desenvolvimento podem reforçar a imagem da CcH como alguém fragilizado, incapaz de realizar certas atividades, o que pode influenciar o estigma e a exclusão social. Dessa maneira, a CcH pode ainda sofrer com um componente adicional, o estigma, por estar impossibilitada de praticar uma determinada modalidade esportiva em função das limitações físicas causadas pela doença e, eventualmente, pode sofrer bullying (SANTOS, 2018).

Os impactos decorrentes dos eventos hemorrágicos e estigma da doença podem desencadear repercussões na escola, porque a CcH A grave pode sentir-se diferente dos colegas e levar ao absenteísmo escolar e níveis abaixo da média no desempenho acadêmico. Essas crianças ainda lidam com as frequentes infusões intravenosas do fator deficiente, medo em relação ao futuro, medo constante de episódios hemorrágicos agudos e sensação de morte iminente (ABALI et al., 2014; LIMPERG, 2017).

Entre as principais repercussões da doença na vida de crianças, há o risco de desenvolver problemas socioemocionais. Logo, abordar questões sociais e emocionais no escopo do cuidado à CcH e suas famílias pode influenciar de forma positiva na saúde e na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) (BRASIL, 2014a; LIMPERG, 2017).

Cabe esclarecer que o termo "aspectos socioemocionais" foi escolhido, neste estudo, por abranger habilidades sociais e emocionais, como o medo, raiva, preocupação, estresse, relação com pares, empatia, adaptação, família e preparação para escola (CHEN, 2017)

Em função de todos os impactos de viver com hemofilia citados e tendo em vista a importância dos primeiros anos no desenvolvimento socioemocional da criança, da atuação dos pais e da maneira como percebem a doença, se faz importante conhecer como esses pais lidam com seus filhos. Grande é a importância de conhecer a maneira como essas crianças pensam, como sua educação é conduzida em relação à trajetória escolar, escolha de uma atividade física adequada, convívio com outras crianças ou com o(a) irmão(a) sem hemofilia. Enfim, é preciso

entender a forma como cada família, escola, irá desenvolver seu perfil de cuidado e educação perante essa enfermidade (VIDAL; ALMEIDA, 2008).

Acredita-se que as dificuldades que esses indivíduos encontram em seus relacionamentos sociais durante a vida adulta, além do efeito psicológico resultante de complicações da sua enfermidade, podem estar vinculadas aos traços de sua personalidade, desenvolvidos na infância e influenciados, talvez, pelas restrições na educação familiar, superproteção, conflitos familiares, dificuldade dos pais de estabelecer limites, dificuldade na condução do processo de ensino aprendizagem, desconhecimento da doença, ocasionando ou excesso de vigilância ou falta dela, pela interferência de atendimentos constantes em hemocentros no país, nem sempre próximos a sua residência (VIDAL; ALMEIDA, 2008).

Nesse sentido, o conhecimento sobre repercussões socioemocionais de crianças que vivem com hemofilia tem sido apontado como fator relevante nos estudos sobre a temática. Relaciona-se com a qualidade de vida, adesão ao tratamento, adesão a atividades físicas, relações com seus pares saudáveis, desenvolvimento de habilidades emocionais, rendimento escolar e desenvolvimento de competências (LIMPERG, 2017).

A contribuição do estudo dessa temática pode se dar no âmbito do cuidado voltado para CcH, tendo em vista a relevância dos profissionais de saúde se apropriarem não apenas das habilidades procedimentais, mas de estarem atentos a aspectos subjetivos como: relacionamentos, apoio social, relacionamentos com irmãos e com a escola, para explorar os aspectos socioemocionais que envolvem a vida da criança, visto que esses aspectos influenciam diretamente nas formas de vida, reação e adesão ao tratamento, com contribuições para o cuidado global, como discutido anteriormente (CASSIS, 2012).

O profissional de saúde facilitador, próximo a essas crianças e familiares, é o enfermeiro. Por ser uma profissão de cuidado constante a essas crianças, desempenha um imprescindível papel no alcance dos resultados esperados. As atribuições de enfermeiros especialistas no manejo das coagulopatias hereditárias vão desde acolher e orientar a criança e seus familiares sobre o tratamento, até o estabelecimento da empatia e compreensão diante de emoções negativas, que podem eventualmente estar presentes. Destaca-se, desse modo, a necessidade de um olhar integral, que contemple o cuidado de enfermagem, encaminhamento oportuno para outras especialidades, bem como a educação em saúde rotineira em todas as fases da vida, parte fundamental no processo de adaptação e desenvolvimento socioemocional (ABALI et al., 2014; LIMPERG, 2017).

No campo do desenvolvimento de habilidades procedimentais, a enfermagem realiza a administração endovenosa da infusão do fator de coagulação deficiente, geralmente três

administrações em dias alternados, quando os pais não estão seguros para a administração domiciliar ou ainda não realizaram o treinamento. Os enfermeiros realizam o treinamento e preparam para a autonomia da auto infusão domiciliar, capacitando o usuário, familiar ou profissional de saúde próximo à residência e avaliando anualmente a necessidade de atualização do treinamento. Realizam, ainda, acompanhamento durante toda a vida desses pacientes, intermediam e identificam problemas, em todas as fases do seu desenvolvimento, encaminhando a outros profissionais e realizam treinamento com os pais e professores, de forma que a relação enfermeiro/paciente, nas coagulopatias hereditárias, é imprescindível (BRASIL, 2015).

Para subsidiar o conhecimento acerca dos aspectos socioemocionais de crianças que vivem com hemofilia, este estudo será norteado pelo referencial *Construto das Competências e Habilidades Sociais*, de Zilda Del Prette e Almir Del Prette (2013). Parte-se do pressuposto que indivíduo competente socialmente pode ser considerado um auto reforçador, com uma boa autoestima e com um bom senso de auto eficácia, fato esse que ajuda em seu convívio no enfrentamento de eventos estressantes. Assim, as habilidades sociais podem ser consideradas como essenciais para o desenvolvimento socioemocional e o ajustamento do indivíduo (LUCA, 2004).

Segundo o constructo das habilidades sociais, cada ser humano nasce com um potencial a ser desenvolvido ao longo de sua vida e, para alcançar sua potencialidade, necessita desenvolver várias habilidades e está vulnerável a diversos fatores, que vão desde cuidados de higiene e saúde até estimulação adequada. Esse constructo conversa com autores que acreditam ser essencial, para CcH, tentar, errar, tentar novamente, para aprender com seus erros, a fim de desenvolver habilidades necessárias para conquistar sua autonomia no futuro (DEL PRETTE, 1999; VIDAL; ALMEIDA, 2008).

Justifica-se a realização deste estudo pela importância do desenvolvimento psicológico da criança, principalmente na fase escolar, uma vez que a maioria dos estudos traz apenas a visão dos pais e responsáveis, da maneira como a educação da criança é conduzida, seja com relação à trajetória escolar, escolha de uma atividade física adequada, aspirações e planos de vida, convívio com outras crianças ou com o(a) irmão(a) com ou sem hemofilia. Enfim, é preciso entender a forma como cada família irá desenvolver seu perfil de cuidado e educação perante essa enfermidade, como a escola promove a educação e lida com os incidentes em seu espaço e como, na visão da criança, o Centro Tratador da Hemofilia (CTH) conduz seu tratamento (VIDAL; ALMEIDA, 2008).

Esta pesquisa visa, ainda, contribuir com o conhecimento das repercussões socioemocionais na vida de crianças em idade escolar, vivendo com hemofilia A grave, para suprir uma lacuna de estudos voltados ao protagonismo de crianças, principalmente com uma doença rara e crônica, como a hemofilia na primeira infância. Objetiva, também, dar voz a essas crianças, ratifica a necessidade de escuta ativa às crianças no cuidado à saúde, propiciando expressão de suas impressões, relações e necessidades, com a utilização de abordagem lúdica, visando adentrar no universo da criança.

A partir da problemática exposta, o estudo busca responder à seguinte questão de pesquisa: quais as principais repercussões socioemocionais envolvidas na vida de crianças em idade escolar, vivendo com hemofilia A grave?

Os resultados deste estudo podem contribuir para nortear ações educativas na infância, que propiciem o desenvolvimento de competências, favorecendo o cuidado integral às crianças que convivem com a doença, ajudando, assim, na adesão ao tratamento na adolescência e idade adulta e na identificação da necessidade de treinamento das habilidades sociais necessárias para o alcance da adaptação e superação. Pretende-se, ainda, atender às recomendações internacionais de mais estudos com essa temática, em países em desenvolvimento (WILLIANS, 2011; BERUBÉ et al., 2017; CARTER et al., 2017). Pode-se, adicionalmente, subsidiar ações de educação em saúde mais participativas na infância e contribuir para a atuação de enfermeiros no desenvolvimento de práticas dialógicas, que considerem a criança e família em uma perspectiva ampliada e integral e envolva estratégias lúdicas para sensibilizar crianças a lidar em diferentes contextos da doença, envolvendo familiares e outros profissionais da área da saúde e educação, que poderiam otimizar o cuidado integral a essa clientela.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- a) Compreender as repercussões socioemocionais envolvidas na vida de crianças em idade escolar, vivendo com hemofilia A grave.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Conhecer as experiências de crianças com hemofilia A, no âmbito pessoal, familiar, escolar e no serviço de saúde;
- b) Descrever o conhecimento das crianças sobre a hemofilia e como se posicionam em relação às estratégias utilizadas para a adesão ao tratamento;
- c) Apontar as habilidades socioemocionais mais comprometidas na vida dessas crianças.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 HEMOFILIA NA INFÂNCIA: CONHECENDO PARA ASSISTIR.

A hemofilia é um distúrbio da coagulação hereditário, recessivo, raro, crônico e hemorrágico, que está diretamente relacionada ao sexo. Presente em pessoas de todas as etnias, ela ocorre devido à falta ou deficiência na produção dos fatores VIII ou IX de coagulação. Dados do Ministério da Saúde brasileiro mostram que a deficiência do fator VIII, que caracteriza a hemofilia A, corresponde a 85% dos casos; em contrapartida, a falta do fator IX, que caracteriza a hemofilia B, corresponde a 15% dos casos. A quantidade desses fatores na circulação sanguínea é que determina a gravidade da doença, permitindo classificar a hemofilia em leve, moderada ou grave, de acordo com a quantidade de atividade do fator residual na circulação (BRASIL, 2017; SRIVASTAVA et al., 2013; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2013).

A possibilidade de uma mulher ter hemofilia é rara, uma vez que geneticamente ela possui dois cromossomos X e o outro cromossomo X, herdado do pai, produzirá os fatores de coagulação necessários (SRIVASTAVA et al., 2013; ZAGO; FALCÃO; PASQUINI, 2013).

A classificação da gravidade da hemofilia se dá, a partir do nível plasmático de atividade coagulante do fator deficiente, e em três níveis: leve (5% a 40% ou $> 0,05$ a $0,40$ UI/ml), moderada (1% a 5% ou $0,01$ a $0,05$ UI/ml) e grave (inferior a 1% ou $< 0,01$ UI/ml) (BRASIL, 2017). Já a gravidade da doença também está relacionada ao tipo da hemofilia. A localização dos genes dos fatores VIII e IX da coagulação estão no braço longo do cromossomo X. O gene do FVIII é mais longo, com aproximadamente 180kb, e sua síntese ocorre, apesar de não totalmente esclarecido, nas células endoteliais do fígado (PACHECO; WOLFF, 2013).

O FVIII é uma complexa glicoproteína de 2.351 aminoácidos, organizados em domínios. Sua meia vida é de aproximadamente 12 horas, sendo mais curta em crianças. Existe mais de 800 mutações do FVIII que podem levar à deficiência dessa proteína, mas há duas mutações mais prevalentes na hemofilia A: em 40% dos casos ocorre a inversão do íntron 22 e em 1% ocorre a inversão do íntron 1 (PACHECO; WOLFF, 2013).

Já o gene do FIX tem 34kb, contém 461 aminoácidos, é sintetizado pelo fígado e depende da vitamina K para sua carboxilação. Sua concentração no organismo, no plasma, é aproximadamente 50 a 100 vezes mais alta que o FVIII e sua meia vida é de 24h. Essas características embasaram a escolha de trabalhar com a hemofilia A, em detrimento da B, em primeiro lugar, pela sua maior prevalência e, em segundo, pela gravidade das manifestações, que podem ocasionar repercussões diferentes (PACHECO; WOLFF, 2013).

O grau da hemofilia não sofre alterações durante a vida do indivíduo, não progride ou regride, e não tem cura, entretanto, dependendo do fenótipo de sangramento, ela pode ter um potencial mais ou menos sangrante. Pacientes graves podem apresentar sangramentos recorrentes de forma espontânea ou associados a pequenos traumas (ZHOU et al., 2019; MATSUNAGA; BORGES; MORAES, 2015).

Crianças com hemofilia podem apresentar sintomas depressivos, como raiva, medo, ansiedade ou separação, mas apenas um número limitado terá um transtorno depressivo maior ou transtorno de ansiedade ou de separação (SULTAN et al., 2018). Este padrão é semelhante em relatos de outras doenças raras, como fibrose cística e diabetes tipo I (ZHOU et al., 2019). Profissionais de saúde que trabalham com essas crianças devem estar atentos a sintomas psiquiátricos como: irritabilidade, depressão, ansiedade e comportamento suicida, entre outras queixas físicas e psicológicas que necessitam de um olhar sensível, para identificar possíveis problemas e distinguir, por exemplo, se uma fadiga é um sintoma da hemofilia ou de depressão (SULTAN et al., 2018).

Um levantamento dos resultados na literatura científica, sobre as principais repercussões que a hemofilia pode acarretar, demonstrou que essas repercussões podem ser de âmbito familiar, social e pessoal. No lado pessoal, pode-se encontrar repercussões negativas como: agressividade, tendências masoquistas, abusos de medicamentos, relutância à independência pessoal, personalidade pouco dominadora, preocupação com a normalidade, ressentimento, inferioridade, tendência à depressão, dificuldade de comunicação, déficit cognitivo, prejuízos na aprendizagem e dificuldade no desempenho de tarefas. Essas repercussões, através da superação, podem gerar consequências positivas como: resiliência, resistência, perseverança, força, aceitação, enfrentamento e adaptação. Na família, uma criança com hemofilia pode gerar tensões entre os cônjuges, ocasionando conflitos conjugais, estresse e ansiedade (ABALI et al., 2014).

A principal característica da doença corresponde à dificuldade de coagulação frente a episódios hemorrágicos, que podem acometer tecidos profundos em qualquer local ou sistema, mas que tem maior prevalência em articulações e músculos. São as complicações musculoesqueléticas que correspondem a maior causa de deterioração na qualidade de vida de pessoas com hemofilia. E, para a ampliação da compreensão da extensão das repercussões da hemofilia, cabe levantar um breve histórico da doença, apresentado a seguir.

As primeiras descrições sobre a hemofilia datam do ano de 1803, quando John Conrad Otto caracterizou a patologia em virtude da qual os homens de uma mesma família apresentavam hemorragias prolongadas. Otto notou que somente os homens tinham a doença

desenvolvida, demonstrando sintomas. Percebeu que a desordem era transmitida pelas mulheres a uma proporção específica de seus filhos homens, embora essas mulheres não desenvolvessem os sintomas. Nesse período, vários nomes foram dados a esse distúrbio, tendo ele sido nomeado hemofilia, com o significado de amor ao sangue, no Tratado de Hopff, no ano de 1828. Porém, o trabalho realmente é encarado como uma monografia “monumental” sobre hemofilia, segundo Otto, por Boi & Fildes, no ano de 1911 (INGRAM, 1976).

Provavelmente, um dos fatos que propiciaram a divulgação da hemofilia, tanto entre o público em geral quanto para os investimentos em pesquisas, foi o caso da rainha Vitória, soberana do trono inglês. Rainha Vitória, portadora do gene da hemofilia, passou para seus descendentes e foi responsável por inserir a hemofilia nas famílias reais da Espanha e da Rússia, através de suas filhas e netas e, por isso, ficou conhecida como a doença da realeza. A história traz uma foto de Leopold, um dos filhos com hemofilia da Rainha Vitória, com o joelho flexionado, posição que ocultava as sequelas presentes em seu corpo, decorrentes da hemofilia. O sangue azul, marcado pela nobreza enquanto símbolo de status e prestígio, não era isento das complicações e repercussões da hemofilia (INGRAM, 1976).

A inserção da hemofilia nas famílias reais europeias, durante cerca de 100 anos, provocou um amplo impacto, tanto na conjuntura política desses países como na conjuntura científica das resoluções biomédicas. Como exemplo, apresenta-se a história do Czar Nicholas II e de Alexandra (neta da rainha Vitória), que, atemorizados pelas hemorragias frequentes de seu filho Aléxis e frustrados com a ineficácia dos médicos, encontram em Rasputin (um homem hipnotizador, que se utilizava da hipnose para conter as hemorragias do príncipe), uma possibilidade de ação, mas sem sucesso (PEREIRA, 2008).

Mais tarde, no início dos anos de 1900, nos Estados Unidos, médicos cirurgiões gerais começaram a realizar pesquisas em busca de um tratamento, em que, inicialmente, utilizou-se de veneno de cobra, porém esse tipo de tratamento não era totalmente eficaz. Até que, a partir de 1934, começaram a utilizar transfusões de sangue e obter mais sucesso no controle das hemorragias, tratamento que acarretou várias complicações seríssimas, como a contaminação, mais recente, de muitas pessoas com hemofilia com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e hepatite C (HVC) (AZENHA; RODRIGUES; GALVÃO, 2012).

O padrão de tratamento evoluiu muito, nos últimos 40 anos, desde o fracionamento do plasma, para obter crioprecipitado, descoberto por Judith Pool em 1964, base para o desenvolvimento de produtos liofilizados, ricos em Fator VIII, para hemofilia A, e complexo protrombínico, utilizado para hemofilia B. Esses produtos eram utilizados em ambiente hospitalar, porque requeriam infusões lentas e, frequentemente, causavam reações alérgicas,

devido à presença de diversas proteínas. No início dos anos 1970, novos produtos liofilizados, reconstituídos em pequenos volumes, possibilitaram o tratamento domiciliar (LORENZATO, 2015).

A hemofilia não apresenta limites étnicos ou geográficos e ocorre em todo o mundo, bem como suas complicações não estão ligadas a condições climáticas ou sazonais. Sua frequência mundial é de aproximadamente 1:10.000 nascimentos. Estimativas, baseadas nos levantamentos globais anuais da Federação Mundial de Hemofilia (WFH), indicam que o número de pessoas vivendo com essa doença, no mundo, é de aproximadamente 400.000 (SRIVASTAVA et al., 2013).

A expectativa de vida para pessoas com hemofilia vem aumentando durante a última década, devido ao tratamento com a infusão profilática do fator deficiente. Entretanto, na forma grave da doença, podem apresentar hematomas, epistaxes, sangramentos gastrintestinais e também desenvolver artropatia hemofílica (AH), a pior complicação que pode ocorrer a longo e curto prazo. Apresentam, ainda, outras complicações como: hematúrias, artropatia grave, lesão muscular, imobilidade, diminuição da qualidade de vida e reinternações frequentes (ABALI et al., 2014).

O diagnóstico precoce da hemofilia A é essencial para decidir o manejo adequado e prevenir complicações mais graves. O diagnóstico laboratorial consiste na dosagem da atividade dos fatores VIII e IX e essa dosagem baseia-se no tempo de tromboplastina parcial ativado (TTPa) ou na geração de fator X ativado. O TTPa é usado para detectar deficiências no sistema intrínseco da coagulação. Seu prolongamento ocorre em várias situações, incluindo a hemofilia A e B, e pode ser normal (21 a 35 segundos), caso a atividade do fator de coagulação seja maior que 20%. Além dessa avaliação, outros exames laboratoriais auxiliam no diagnóstico, como hemograma, urina e função renal. Os exames de imagem são necessários para a confirmação de sangramentos musculares profundos, intracavitários e intracranianos (BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG, 2017).

No Brasil, a opção terapêutica para a reposição do fator VIII ou IX utilizada atualmente é o concentrado de fator derivado de plasma humano e o Fator VIII Recombinante (Hemo 8-R), considerado o mais moderno medicamento para hemofilia A. O medicamento passou a ser disponibilizado nos hemocentros de atendimento do Sistema Único de Saúde em 2013, graças a uma parceria do governo com a Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia (Hemobrás). O concentrado de fator derivado de plasma humano, apesar de ser utilizado em pacientes maiores de 30 anos desde 2013, apresenta maiores riscos na sua utilização. Entretanto, essas opções são viáveis devido aos aspectos econômicos e de segurança na preparação do

produto, em função das novas técnicas de diagnóstico, inativação viral e purificação (BRASIL, 2015).

3.2 VIVER COM UMA DOENÇA CRÔNICA E INCAPACITANTE NA INFÂNCIA

Diante de toda complexidade que envolve o manejo de uma coagulopatia, como a hemofilia, principalmente na infância, se fez apropriado abordar os aspectos envolvidos nessa patologia na infância.

As condições crônicas de saúde consistem em problemas que demandam tratamento contínuo, de longa duração, exigindo cuidados permanentes, devido a um distúrbio irreversível, um acúmulo de distúrbios ou um estado patológico latente. Algumas condições crônicas causam alteração permanente da estrutura ou função de um ou mais sistemas orgânicos. Outras são condições crônicas porque ainda não foi encontrada a cura (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Quando uma DC é diagnosticada, verifica-se um conjunto de alterações no ciclo de vida em que a pessoa se encontra, o que condiciona o tipo de adaptação que terá que ser feita no campo familiar, profissional e social. Leoni (2005), sintetizou, em seu estudo, sete problemas típicos enfrentados por crianças com DC. São eles:

- a) prevenção e controle de crises: o caráter evolutivo e prolongado da DC faz com que o doente implante formas de reduzir ou prevenir a ocorrência de crises, de conhecer os sinais de uma crise eminente e ter planejado formas de atuação em momentos críticos;
- b) gestão de regimes prescritos: a necessidade de tratamentos prolongados exige adaptações da vida, que dependem de vários fatores tais como aprendizagem, aceitação e fator econômico;
- c) controle dos sintomas: multiplicidade de sintomas de uma DC obriga a profundas alterações na vida da pessoa e da sua família, que podem ser desgastantes e prolongadas;
- d) prevenção do isolamento social: A DC pode provocar o isolamento, conduzindo à solidão e à depressão, as quais podem acarretar ruptura em relações prolongadas (como o casamento); sendo por isso necessário manter o apoio social e o aconselhamento profissional de forma a prevenir maior desgaste;
- e) adaptação a alterações: DC são imprevisíveis e as alterações são tão frequentes que tornam a adaptação mais difícil. A doença passa a fazer parte da identidade da pessoa, bem como daquelas que lhe são mais significativas;

- f) normalização do cotidiano: com o objetivo de tornar menos visíveis as alterações, muitos indivíduos com doença crônica tentam controlar os sintomas, evitando determinados locais ou horas do dia para seus encontros sociais;
- g) controle do tempo: dependendo das alterações provocadas pela doença e suas implicações, a percepção e gestão do tempo se altera (SANTOS, 2003).

A presença de uma DC, principalmente na infância, demanda um esforço, por parte da família, no sentido de integrar a desordem em sua organização interna. Cada família precisa encontrar o seu próprio estilo de comunicação, suas regras, suas crenças, bem como o modo de manter a sua estabilidade (SANTOS, 2003).

É fundamental que persista o envolvimento das diferentes pessoas que compõem o grupo familiar, considerando como objetivo prioritário o cuidar da criança que vive com uma DC e, simultaneamente, a preservação da instituição familiar. Essas famílias vivenciam uma fase inicial de desequilíbrio, com manifestações de ansiedade e estresse, até alcançarem a fase de readaptação. Uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde facilitam a compreensão da extensão e a gravidade da enfermidade, bem como a aderência da criança e da família ao tratamento, especialmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, mais sujeitos ao abandono ou a uma proteção exagerada da criança (SANTOS, 2003).

As sequelas emocionais que a enfermidade crônica pode causar na criança são muitas e complexas, e a relação que ela vai estabelecer com seus genitores é parte importante no processo de elaboração do gerenciamento da doença. As características da própria DC, a idade em que foi diagnosticada, o prognóstico e a assistência médica disponível, custo do tratamento e o potencial incapacitante irão interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais relacionados aos pais e à criança, proporcionando uma dinâmica particular em cada caso (SILVA et al., 2018; LEONI, 2005; SANTOS, 2003).

Os pais têm um papel fundamental no gerenciamento de uma DC, principalmente quando ela é incurável e de potencial incapacitante. Da mesma forma, a equipe de saúde tem um papel importante ajudando a reduzir a ansiedade dos pais frente ao conhecimento da doença, tornando-os capazes de assistir seu filho adequadamente e transformá-los em multiplicadores de experiências positivas e de melhoria na qualidade de vida dessa criança (SILVA et al., 2018).

Embora os autores Santos (2003), Leoni (2005) e Silva et al. (2018) tenham evidenciado que a relação entre a mãe e a criança portadora de DC era mais resiliente do que imaginavam inicialmente, eles sugeriram que possa ocorrer um aumento na vulnerabilidade dessa relação para um apego menos adequado. Quando pensamos em hemofilia, essa situação de vulnerabilidade pode ser maior, devido à questão da hereditariedade, em que algumas mães

podem se sentir muito culpadas e não conseguir gerir os cuidados com a criança de forma adequada, ter dificuldade de impor limites, principalmente devido ao sentimento de culpa, superproteção e realização de todos os gostos da criança (SANTOS, 2003; LEONI, 2005; SILVA et al., 2018).

É importante ressaltar que a comunicação efetiva e a reciprocidade na relação mãe-criança são dois aspectos fundamentais para o desenvolvimento da saúde física e psíquica da criança. Segundo a literatura, a qualidade do vínculo estabelecido primariamente determinará vínculos futuros e recursos disponíveis para enfrentamento e elaboração de rompimentos e perdas (LEONI, 2005; GARCÍA-DASÍ et al., 2016; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG, 2017; ZHOU et al., 2019).

A doença crônica na infância interfere na dinâmica de toda família, como um grupo de pessoas que se relacionam entre si, de tal modo que qualquer alteração em um determinado membro afeta todos os elementos restantes (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008). A limitação em um componente afeta não apenas os relacionamentos entre o doente e os demais, mas também entre os outros elementos do grupo (SILVA et al., 2018). A doença pode ser encarada, também, como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família altera-se com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações. Tanto os pais como toda a família veem suas vidas envolvidas pela doença, o que reflete em uma necessidade de atenção especial, alterando o ritmo familiar. A família passa a viver em função do doente e de suas exigências, por sua dificuldade em adquirir autonomia e independência permanente (SANTOS, 2003; LEONI, 2005).

O impacto da hemofilia em crianças na idade escolar, a partir da análise do modelo de Roland, se enquadra no grupo que merece maior atenção e cuidados por incluir, além das lesões físicas, as repercussões emocionais que comprometem a autoimagem, relacionamentos com pares e a aprendizagem escolar, haja vista essas crianças se encontrarem em período de intenso crescimento e desenvolvimento. Consequentemente, o comprometimento das relações sociais, autoestima, autoconceito, emoções, relações familiares estão em construção e podem gerar impactos na aprendizagem no ambiente escolar (CASSIS, 2012).

A partir da década passada, o desenvolvimento de novas tecnologias tem mudado o curso da DC, elevando o tempo de sobrevida e diminuindo a mortalidade em crianças que vivem com doenças crônicas (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008). Esse fato incide em uma maior expectativa de vida e, nas últimas décadas, a expectativa de vida para portadores de hemofilia, aumentou. Na década de 70, a expectativa de vida de uma pessoa com hemofilia era

de 30 anos; hoje, esses pacientes podem chegar até os 70 anos, o que é equivalente à população sem doenças hereditárias. Outro aspecto a ser lembrado é o custo financeiro de uma DC incapacitante, incluindo o alto custo econômico para as famílias, governos e sociedade. (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008).

A adaptação social em crianças com DC e incapacitantes na infância pode gerar uma gama de mudanças familiares e sociais, que são consideradas fatores de risco para o desenvolvimento de transtornos emocionais em pacientes e familiares. Essas doenças requerem uma boa adaptação emocional das crianças e suas famílias. A forma como as famílias e pacientes lidarão com a doença, até alcançarem o ajustamento e adaptação, propiciará bem-estar socioemocional e qualidade de vida durante o curso clínico da patologia (SANTOS, 2003; LEONI, 2005; ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008; SILVA et al., 2018).

Entende-se aqui por adaptação socioemocional um conjunto que inclui competência social e autoconceito de saúde emocional, saúde física, satisfação com a vida e a integração com sua família. A DC é uma experiência multidimensional mais bem compreendida se levarmos em consideração as exigências imposta pela doença às famílias e às crianças. Uma adequada assistência clínica requer um enfoque multiprofissional, que reconheça as fortalezas e debilidades do funcionamento individual e familiar (SANTOS, 2003; LEONI, 2005; ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008; SILVA et al., 2018).

Autores defendem um modelo que serve como um marco para a definição de risco potencial e fatores de superação. Esse modelo sugere que a doença, a família e as características pessoais, juntas, contribuem para a adaptação e sua proposta analisa as exigências da doença e as tarefas de adaptação. Essas tarefas dependem do tempo decorrido do diagnóstico da doença, do grau de incapacidade, do curso da doença e da sua fase (aguda, crônica ou terminal) (SANTOS, 2003; LEONI, 2005; ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008; SILVA et al., 2018)

3.3 QUADRO TEÓRICO: CONSTRUTO DAS HABILIDADES SOCIAIS DE DEL PRETTE E DEL PRETTE

A relação social é um tema fascinante e às vezes desconcertante: por um lado, é próxima e familiar e, por outro, misteriosa e inexplicável. Parece que não há palavras para descrever conceitos e maneja-los (ARGYLE, Michael apud DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013, p. 15).

Atualmente, muitas descobertas no campo da educação e neurociência vêm apontando, cada vez mais, considerar as questões de ordem emocional, principalmente na infância, pois essas questões estão diretamente ligadas à forma como lidarão com os problemas que surgirão

no decorrer de sua vida, bem como ao ajustamento socioemocional na resolutividade de conflitos que podem interferir no desenvolvimento de sua competência social e aquisição de habilidades sociais necessárias para seu desenvolvimento adequado (AZENHA; RODRIGUES; GALVÃO, 2012).

As relações interpessoais sempre despertaram interesse e estudo das mais variadas formas de abordagens psicológicas, dentre as quais destacamos a psicanálise, a Gestalt e o behaviorismo. Dessa forma, o interesse na descrição desses fenômenos tem sido foco constante de investigação e aprimoramento (BOLSONI-SILVA, 2002).

Apesar de não haver consenso quanto à definição de habilidades sociais, o termo é geralmente usado para designar um conjunto de capacidades comportamentais aprendidas, que envolvem interações sociais (SANTANA, 2014).

O campo das Habilidades Sociais (HS) apresenta uma diversidade conceitual, com diferentes propostas de alternância ou complementares sobre seu conceito. Ao longo do seu desenvolvimento, esse campo contou com a contribuição e a influência de diversas teorias psicológicas. Observa-se que diferentes autores empregam definições diversificadas sobre esses conceitos. Para alguns autores, seriam sinônimos, enquanto para outros pesquisadores, os conceitos seriam relacionados, porém diferentes entre si. A diversidade das definições não se restringe aos diferentes autores, pois percebe-se significativas diferenças ao longo das obras de um mesmo autor (COMODO; DIAS, 2017).

No Brasil, os primeiros trabalhos no campo das HS surgiram na década de 1970, com o estudo de Del Prette (1978). Apenas a partir da década de 1990 observa-se um maior número de publicações de outros autores, entretanto os que mais se destacam são Almir Del Prette e Zilda A. P. Del Prette, que buscaram o conhecimento, por meio de publicação mais sistemática de livros e artigos, mas cabe salientar que o campo ainda está em construção e aprimoramento (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013; COMODO; DIAS, 2017).

Estudos referentes à competência social são variados e muitas vezes não existe um consenso. O que de certa forma torna-se uma barreira significativa para elaborações de pesquisas de desenvolvimento de métodos e intervenções com tais construtos (SANTANA, 2014).

Para este estudo, optou-se pelo uso do construto descrito por Almir Del Prette e Zilda A. P. Del Prette, pelas seguintes razões: o pioneirismo desses autores na pesquisa e prática desse campo no país, a alta frequência de citações desses autores, observadas nos estudos de revisão e de questões conceituais, grande produção de pesquisas desses autores no Brasil e na América do Sul, por contemplar as questões emocionais associadas às sociais, os estudos voltados à

criança e à infância, pela relação entre as HS e competência social e a prevenção de problemas psicológicos na infância, trazidos por estudos internacionais sobre a hemofilia (BOLSONI-SILVA, 2002; SANTANA, 2014; COMODO; DIAS, 2017).

Del Prette (1999) discorre sobre duas suposições para as habilidades sociais. A primeira pressupõe que seja um comportamento socialmente habilidoso, como um traço da personalidade, e a segunda como característica do desempenho em uma situação interpessoal posta. No primeiro contexto, a habilidade social é entendida como um atributo inato do indivíduo; no segundo, como uma relação entre o indivíduo e a situação particular, resultante de sua experiência com as diversas situações sociais (DEL PRETTE, 1999).

Essa discussão remete, portanto, à análise da questão herança-ambiente, também no caso das habilidades sociais. Todos os seres humanos nascem com um equipamento biológico, cuja potencialidade para se desenvolver depende de vários fatores, entre os quais os cuidados de higiene, saúde e a estimulação adequada. Não obstante toda a sua potencialidade, o ser humano é um dos mais desamparados indivíduos ao nascer. Durante toda a sua vida ele necessita aprender continuamente novas habilidades, porque o seu ambiente está em contínua transformação e grande parte desse ambiente é social. No campo da hemofilia, muitos estudos internacionais utilizam o campo das HS como estratégia para superação e adaptação de crianças à doença e na identificação das repercussões herança-genética e interferência do ambiente no desenvolvimento das habilidades socioemocionais (DEL PRETTE, 1999).

Outro ponto a ser considerado é o desenvolvimento das habilidades sociais em CcH. As principais habilidades sociais da Teoria de Del Prette (1999) são apresentadas de forma mais completa e organizadas em categorias amplas e específicas:

- a) habilidades sociais de comunicação: fazer e responder a perguntas; gratificar e elogiar; pedir e dar feedback nas relações sociais; iniciar, manter e encerrar conversação. Apontam também para a adequabilidade de componentes verbais de forma na comunicação: duração, latência e regulação da fala;
- b) habilidades sociais de civilidade: dizer por favor; agradecer; apresentar-se; cumprimentar; despedir-se;
- c) habilidades sociais assertivas de enfrentamento: manifestar opinião, concordar, discordar; fazer, aceitar e recusar pedidos; desculpar-se e admitir falhas; estabelecer relacionamento afetivo; encerrar relacionamento; expressar raiva e pedir mudança de comportamento; interagir com autoridades; lidar com críticas;
- d) habilidades sociais empáticas: parafrasear, refletir sentimentos e expressar apoio;

- e) habilidades sociais de trabalho: coordenar grupo; falar em público; resolver problemas, tomar decisões e mediar conflitos; habilidades sociais educativas;
- f) habilidades sociais de expressão de sentimento positivo: fazer amizade; expressar a solidariedade e cultivar o amor.

Os autores ainda apontam a importância do auto monitoramento, definido “como uma habilidade metacognitiva e afetivo-comportamental pela qual a pessoa observa, descreve, interpreta e regula seus pensamentos, sentimentos e comportamentos em situações sociais”, questão que se relaciona ao componente mais emocional de autorregulação do indivíduo (DEL PRETTE, 1999, p. 22).

Conforme visto anteriormente, CcH pode apresentar dificuldades socioemocionais, tornando-se essencial conhecer as habilidades envolvidas e mais comprometidas para, assim, realizar o treinamento dessas habilidades, favorecendo melhor adaptação e superação dos problemas e limitações relacionadas à hemofilia.

Sobre a Psicologia das Habilidades Sociais na Infância, os estudos de Del Prette e Del Prette avançam no sentido de qualificar o comportamento social a ser denominado como habilidade social. Em seus livros, os autores explicitaram o conceito de habilidades sociais HS, diferenciando-o de outros desempenhos sociais, como o passivo e o agressivo. Assim, torna-se mais clara a diferenciação entre desempenho social e habilidades sociais (COMODO; DIAS, 2017).

Algumas HS são indispensáveis ao funcionamento adaptativo das crianças, tais como autocontrole e expressividade emocional, civilidade, empatia, assertividade, estabelecer amizades, solução de problemas interpessoais e habilidades sociais acadêmicas. A ausência ou ineficiência dessas habilidades pode resultar em problemas comportamentais, emocionais e, conseqüentemente, em transtornos psicológicos que se apresentam de duas formas – problemas internalizantes e problemas externalizantes – que atuam em conjunto, dependendo da gravidade da situação (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2005).

Os conceitos de Habilidades Sociais e de Competência Social (CS), trazidos pelos autores, são necessários para avaliar uma situação social. Essas definições são frequentemente empregadas como sinônimos, no entanto possuem definições distintas, como citado anteriormente. O termo CS é utilizado em um sentido avaliativo, visando qualificar o nível de proficiência com que os comportamentos são ou deveriam ser emitidos, bem como sua congruência e adequação às HS e análise do comportamento interação em psicologia, dimensões pessoal e situacional.

[...] defendemos a ideia de que as pessoas socialmente competentes são as que contribuem na maximização de ganhos e na minimização de perdas para si e para aquelas com quem interagem [...] o desempenho socialmente competente é aquele que expressa uma leitura adequada do ambiente social, que decodifica corretamente os desempenhos esperados, valorizados e efetivos para o indivíduo em sua relação com os demais (DEL PRETTE, 1999, p. 175; DEL PRETTE, DEL PRETTE, 2013, p. 53).

A definição de CS é a habilidade do sujeito em estabelecer relações sociais com o outro de forma positiva, como também ser capaz de desenvolver papéis sociais apropriados para cada contexto. Nesse sentido, Tyler (1984) salienta três características que participam no desenvolvimento da competência social: a primeira refere-se à confiança otimista que o sujeito direciona ao outro e ao contexto social; a segunda diz respeito aos atributos positivos que o indivíduo tem de si mesmo, como por exemplo uma estima elevada; e a terceira relaciona-se à iniciativa, isto é, o sujeito ser capaz de planejar, elaborar e colocar em prática metas possíveis de serem alcançadas, como também ser competente para lidar com os fracassos e êxitos dos planos ambicionados (DEL PRETTE, 1999; SANTANA, 2014).

O que determina o sucesso na interação de uma pessoa é a habilidade social da assertividade. Aquela que age em seu interesse é responsável por si mesma, sem sentir ansiedade inadequada, expressa seus sentimentos de forma honesta e exerce seus direitos sem negar os direitos dos outros. De fato, a pessoa, ao interagir, o faz conforme uma história prévia (antecedentes) e o seu comportamento tem um efeito no interlocutor (consequências), o que fatalmente influenciará comportamentos futuros, podendo aumentá-los de frequência ou suprimi-los. Além disso, eventos privados, enquanto sensações corporais verbalizadas como ansiedade, são subprodutos de contingências, no caso aversivas (SANTANA, 2014).

Outras definições cabem destaque, uma vez que podem favorecer no entendimento conceitual. O desempenho social é entendido como uma dimensão pessoal situacional e cultural (DEL PRETTE, DEL PRETTE, 2005).

Consegue-se resumir os pontos importantes quando se pensa em HS. Para garantir opiniões e direitos de modo que essas habilidades se ajustem às normas da sociedade e suponham o respeito a si próprio e aos direitos dos demais, é primordial a aceitação do indivíduo pela sociedade de que faz parte e um bom desenvolvimento emocional. Nesse sentido, se faz necessário ter uma série de habilidades. Exemplos de comportamentos socialmente desejáveis são: compartilhar, cooperar, iniciar relacionamentos, conseguir ajuda de outros, cumprimentar e dizer “por favor” e “obrigado”, entre outros. Mesmo pensando na importância do contexto cultural do indivíduo, para saber que habilidades ou comportamentos são considerados adequados, os exemplos acima são tidos como socialmente desejáveis para a maioria das

pessoas. Os principais contextos para o desenvolvimento dessas habilidades são a família, a escola e o grupo de amigos (SANTANA, 2014; LUCCA, 2004).

Estudos, como o de Lucca (2004), têm comprovado que, para se alcançar qualidade de vida, é preciso saber desempenhar diversos papéis, muitos deles papéis primordialmente sociais, que podem ser ensinados, treinados e perfeitamente executados, proporcionando a harmonização da pessoa consigo própria e com o mundo que a rodeia.

Vivemos em uma sociedade que se modifica rapidamente e, a cada dia, nos deparamos com situações que exigem um repertório de aprendizagem e novos conhecimentos, para responder às necessidades da infância e adolescência. Pais e educadores, frequentemente, sentem dificuldades em lidar com as complexas situações em que vivem. Em contrapartida, crianças vivem em situações complexas: são pressionadas por seus grupos, percebem situações contraditórias, ao mesmo tempo que, de um lado, convivem com diferentes valores e cobranças e, por outro, identificam uma permissividade excessiva. Confrontam-se ainda com uma realidade violenta exibida diariamente por meios de comunicação (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

Competências sociais envolvem uma série de habilidades necessárias para o relacionamento com outras pessoas, incluindo familiares, professores e pares. Competências emocionais, por sua vez, envolvem habilidades para autorregulação e reconhecimento de emoções (CHEN, 2017). Essas duas séries de competências são relevantes, por estarem envolvidas no bem-estar da criança. A criança, desde o seu nascimento, se torna um ser social, em constante desenvolvimento. Os processos de aprendizagem ocorrem de forma simultânea e as relações entre os indivíduos propiciam trocas de informações que favorecem a construção do conhecimento. Nesse contexto, deve-se considerar toda experiência vivenciada, principalmente as conflituosas, no desenvolvimento da criança (VIGOTSKY, 1998; SANTOS, 2018).

A escola, por sua vez, propicia o contato social da criança com outros adultos significativos e com os seus pares, estimulando o exercício de novos papéis e habilidades e impondo novos desafios interpessoais. A escola pode estimular a autonomia, a capacidade crítica, a cooperação e outras habilidades que compõem a vida em grupo. Com relação aos amigos, eles compõem o espaço social necessário à emissão de uma série de comportamentos que, em outros contextos, poderiam ser impróprios, possibilitando, ainda, o autoconhecimento e o treino de novas habilidades e daquelas já aprendidas (LUCCA, 2004).

O referencial teórico das habilidades sociais de Del Prette e Del Prette, como escolha de fundamento teórico para verificação das repercussões da hemofilia na infância, se deu,

primeiramente, por contemplar os aspectos sociais e emocionais, tendo seu foco na identificação de habilidades socioemocionais ou sua ausência. Somando-se a isso, contém ainda um programa de treinamento nas habilidades sociais deficientes, principalmente na infância, baseado nas necessidades socioemocionais identificadas e deficientes, vindo a contribuir com famílias, profissionais de saúde e educadores na complexa tarefa do desenvolvimento e adaptação socioemocional que propiciem ajustamento frente a uma doença crônica e incapacitante, como a hemofilia A em sua forma grave.

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Com o objetivo de compreender as repercussões socioemocionais da hemofilia na vida de crianças, optou-se por um estudo do tipo descritivo, qualitativo, por considerar que possui abordagem mais adequada ao objeto de estudo, pois enfatiza o significado de emoções, crenças, valores e atitudes.

A pesquisa qualitativa é operacionalizada através de métodos que permitem inserção do pesquisador no conteúdo a ser investigado, favorece um conhecimento mais completo e adequado da realidade. Esse tipo de pesquisa propicia uma visualização da face oculta da realidade, se ocupa do nível subjetivo e relacional da realidade social e é tratada por meio da história, do universo, dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes dos atores sociais, levando a uma maior interação entre entrevistador e entrevistado (TAQUETTE; MINAYO, 2015).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE), uma organização de caráter científico, educacional e assistencial, vinculada à Secretaria de Saúde do Estado. Foi fundada em 1977 e se destaca como referência nacional no diagnóstico laboratorial e tratamento das patologias do sangue, atuando no desenvolvimento da medicina transfusional e no apoio aos serviços de transplante de órgãos. O HEMOPE conta, ainda, com um hospital para o desenvolvimento das atividades relacionadas ao tratamento hematológico, dispondo de 40 leitos, serviço ambulatorial, serviço de pronto atendimento, UTI, hospital-dia, serviço odontológico e acompanhamentos fisioterápico e psicológico, bem como terapia transfusional para os portadores de hemopatias (HEMOPE, 201-?)

O ambulatório de acompanhamento das coagulopatias hereditárias é responsável pelo atendimento da terceira maior prevalência de pessoas vivendo com hemofilia no Brasil, foco desse estudo, funcionando de segunda a sexta-feira, formado por equipe multidisciplinar composta por assistente social, enfermeira, fisioterapeuta, médico hematologista e ortopedista, psicóloga e terapeuta ocupacional.

Dispõe ainda, em sua ala hospitalar, de emergência 24h, UTI e farmácia para disponibilização do fator deficiente de coagulação, com uma média de 1.841 consultas/ano, 171 atendimentos/mês, com média de 7,9 atendimentos/dia da equipe de enfermagem. (HEMOPE, 201-?).

O ambulatório de coagulopatias hereditárias tem uma média de atendimento de 110 pacientes ao mês e conta com duas enfermeiras com experiência clínica de 40 anos em hematologia e dez anos dedicados exclusivamente à pessoa com hemofilia, que realizam consultas de enfermagem, educação em saúde do paciente e familiares, treinamento dos pacientes e familiares para autoinfusão do fator em domicílio e treinamento do profissional de saúde próximo à residência da pessoa com hemofilia para aplicação do fator. Também sinalizam a identificação da autonomia das crianças para realização da autoinfusão domiciliar e verificam a competência para iniciar o treinamento do menor, após autorização dos pais. Realizam, ainda, conferência do diário de infusão, celebração de datas comemorativas, visitas domiciliares para acompanhamento da rede de frios e avaliação do treinamento de infusão.

O Hemope conta ainda com programa de residência uniprofissional, em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde e Universidade Estadual de Pernambuco, para profissionais médicos (3 a 4 vagas), Enfermagem (3 vagas) e Farmácia (1 vaga).

4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Em consonância com a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012), responsável por regulamentar a pesquisa com seres humanos no país, o presente estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pernambuco, parecer nº 3.374.222, e da Fundação HEMOPE, parecer nº 3.403.676.

Seguindo as exigências previstas na Resolução CNS 466/12 e em observância aos cuidados éticos necessários à pesquisa com crianças, elaborou-se, por meio de uma linguagem clara e objetiva, ajustada a crianças e seus responsáveis, e baseado nos modelos propostos e disponíveis na página institucional da UFPE, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para os responsáveis pelas crianças (APÊNDICE C), e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), para crianças (APÊNDICE D). O TCLE e o TALE serviram de instrumento para auxiliar a pesquisadora no processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido dos responsáveis pelas crianças e delas próprias, informando-os sobre os objetivos do estudo, procedimentos de coleta de dados a serem utilizados, os possíveis riscos e benefícios, bem como lhes foi garantido o anonimato e respeitado o desejo de não participar da pesquisa.

4.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A população de crianças em tratamento da hemofilia A grave, acompanhadas no hospital do HEMOPE, no ano de 2019, na faixa etária de 6 a 12 anos, era composta por 38

crianças. Esse número é muito expressivo em comparação a outros estados e até outros países, uma vez que se trata de uma doença rara, em uma faixa etária específica (BRASIL, 2015).

Os critérios de inclusão das crianças foram assim estabelecidos: idade escolar; faixa etária de 6 a 12 anos; diagnosticadas e classificadas com hemofilia A grave; acompanhadas no hospital do HEMOPE, no ano de 2019; em uso de fator profilático, com ou sem inibidor; estarem acompanhadas pelos pais ou responsáveis e com o consentimento concretizado a partir da assinatura do TCLE. Excluíram-se: crianças com sangramentos ativos; com história de hemorragia intracraniana (HIC); que apresentassem distúrbios cognitivos, identificados por avaliação neuropsicológica e constatado através de diagnóstico prévio, informados em prontuário; crianças com hemofilia B, mesmo na forma grave, devido a diferenças genéticas e tratamento; e crianças com diagnóstico médico de transtorno psiquiátrico grave.

Os critérios de inclusão dos pais ou responsáveis pelas crianças foram: ser responsável pelo acompanhamento e cuidado da criança com hemofilia A, na faixa etária de 6 a 12 anos e em uso de fator profilático. Excluíram-se: pais de crianças com transtorno psiquiátrico grave, descritos em prontuário; pais de crianças com Hemofilia B; pais de crianças com sangramentos ativos ou com história de hemorragia intracraniana (HIC); pais de crianças que apresentassem distúrbios cognitivos, identificados por avaliação neuropsicológica e constatado através de diagnóstico prévio, informados em prontuário.

A escolha do critério de inclusão na faixa etária acima de seis e menor de 12 anos de idade, se deu pelo fato de que essas crianças possuem habilidades para comunicação verbal e podem compreender e expressar seus sentimentos oralmente, em função do estágio de desenvolvimento em que se encontram, facilitando assim o diálogo, como Erikson (1987) defende em sua teoria do desenvolvimento psicossocial. É nessa fase que as crianças irão desenvolver o sentimento de competência ou inferioridade, sendo primordial a identificação e desenvolvimento socioemocional (SPARAPANI, 2010). O limite de 12 anos foi estabelecido levando-se em consideração o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990) e a fase do desenvolvimento psicossocial (ERIKSON, 1987).

A intensidade dos sintomas da hemofilia e experiência com a profilaxia terapêutica fundamentou a seleção da amostra com apenas crianças com hemofilia A grave. Devido a isso, não considerou-se tempo mínimo de diagnóstico da doença, com a finalidade de explorar a experiência de vida da criança com a patologia, podendo assim atingir o objetivo de compreender, na sua visão, as repercussões socioemocionais que interferem ou influenciam no manejo de sua doença e as habilidades sociais encontradas nesse processo.

5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada durante três meses, de julho a novembro de 2019, iniciada após aprovação do projeto de pesquisa pelos CEP do Centro de Ciências da Saúde - Universidade Federal de Pernambuco e da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco, estando de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) e inserção de dados na Plataforma Brasil, após passar por banca de qualificação.

Os aspectos operacionais nessa entrevista foram explanados sob a ótica dos pontos principais, visando facilitar a logística para próximos pesquisadores nessa temática. Primeiramente, realizou-se um levantamento de quantas crianças nessa faixa etária vivem em Pernambuco e são acompanhadas no HEMOPE. A busca identificou um quantitativo de 38 crianças, como dito anteriormente. Posteriormente, iniciou-se a busca pelos contatos da população do estudo, para agendamento das entrevistas e, infelizmente, no sistema de informação institucional a maioria dos dados desses contatos estavam desatualizados, o que dificultou o início da coleta.

A informação atualizada desses contatos veio da farmácia ambulatorial, que realiza a dispensação do fator deficiente, favorecendo a continuidade da coleta. Realizou-se o primeiro contato por telefone, em sua maioria, sendo explicado os objetivos da pesquisa e realizado o convite para a entrevista, que teve que ser previamente agendada, sendo oportunizadas nos dias de consulta ou coleta de exames laboratoriais, devido à distância do domicílio em relação ao CTH. No dia e hora marcados, sem prejuízo dos atendimentos, realizou-se a aproximação e o convite para conhecimento do cenário da entrevista, que ocorreu na brinquedoteca da instituição, localizada na enfermaria pediátrica. Após essa etapa inicial de aproximação com o cenário, os pais e as crianças foram convidados a participar do estudo. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora, com embasamento do uso do método criativo sensível e da técnica de entrevista semiestruturada.

A pesquisadora chegava com antecedência ao local da entrevista, para organização e preparação do ambiente. A entrevista foi individual e consistiu em uma técnica utilizada no universo de pesquisas qualitativas, por tornar possível uma abordagem íntima e profunda do assunto. Essa forma de coleta também requer a atenção permanente do entrevistador, exigindo uma escuta acurada e sensível para o que está sendo falado e como as falas estão discorrendo (YIN, 2016).

Uma entrevista semiestruturada é uma técnica que compreende uma conversação entre o entrevistador e o entrevistado, em uma interação que deve ser guiada mediante os objetivos inerentes à pesquisa. Para Minayo (2017), esse tipo de entrevista combina perguntas fechadas e abertas e o entrevistado tem a possibilidade de desenvolver sobre o tema em questão, sem se prender à pergunta formulada.

Por se tratar de uma pesquisa com crianças, optou-se por utilizar estratégia de aproximação baseada no método criativo-sensível, com uso de avental e bonecos de feltro e uma escala de emoções, como estratégia de identificação de sentimentos e emoções, através de faces infantis com expressões de sentimentos e emoções, visando facilitar a expressão dos sentimentos (ANEXO D).

As entrevistas foram gravadas em aparelho digital, do tipo gravador portátil. O recurso de gravação é recomendado e importante, por possibilitar o acesso integral e literal ao conteúdo obtido (YIN, 2016).

Optou-se, como principal técnica de coleta de dados, pela entrevista semiestruturada. Esse tipo de entrevista consegue explorar as experiências vividas pelo entrevistado, tendo espaço para colocar-se sobre o tema proposto. Além disso, a entrevista semiestruturada é utilizada quando o pesquisador conhece a área de interesse, porém a literatura não é suficiente para responder a seus questionamentos (SORATTO et al., 2014; MINAYO, 2017).

São formuladas perguntas prévias às entrevistas, na qual se considera qual o tipo de informação que o entrevistador necessita. As perguntas formuladas devem ser apresentadas de forma clara e neutra, ordenadas logicamente e em quantidade mínima e necessária, buscando não interromper o fluxo da entrevista (MINAYO, 2017).

A captação de autorrelatos confiáveis de crianças pequenas em entrevistas é uma tarefa difícil e está ligada às várias questões do seu próprio desenvolvimento, como: curto período de atenção, principalmente quando se trabalha com papel e caneta; as habilidades de expressão são desenvolvidas de forma mais lenta e preferem brinquedos ou objetos que representam/imitam a vida real (SPARAPANI, 2010).

Na vigência de uma doença crônica de potencial incapacitante, como a ocorrência da hemofilia A grave e outras doenças, métodos criativos, como bonecos de feltro e fantoches, ajudam o indivíduo a tomar consciência do problema e a desenvolver ou reforçar habilidades relacionadas ao tratamento (SPARAPANI, 2010; SORATTO et al., 2014).

Além disso, podem apresentar dificuldades para responder honestamente, em situações que adultos leem questões, demonstrando-se mais engajadas quando as atividades são apropriadas à sua idade, expressando-se melhor e sinceramente sobre suas experiências. Estudo

de Sposito et al. (2013) descreve técnicas dinâmicas com as crianças, valendo-se de brinquedos/brincadeiras como bonecas e contação de histórias, que proporcionaram relatos de aspectos positivos e negativos de suas experiências. Dessa forma, optou-se, neste estudo, pela utilização do avental e bonecos de feltro como recurso para facilitar a comunicação com as crianças, durante a coleta de dados, por ser um recurso potencializador na entrevista e por apresentar melhor êxito na coleta de dados e na agregação da técnica do método criativo associado à entrevista individual (SPARAPANI, 2010; SPOSITO et al., 2013;).

Neste estudo, utilizou-se, primeiramente, a estratégia na busca de proporcionar uma maior expressão do entrevistado, conforto e segurança perante o entrevistador e seus questionamentos. Optou-se, ainda, pela escala de emoções do Centro sobre Fundamentos Sociais e Emocionais de Aprendizagem Precoce (CSEFEL, 20--?), que tem como proposta o desenvolvimento de materiais de treinamento extensivos e fáceis de usar, vídeos e recursos de impressão, disponíveis diretamente no site, para ajudar os prestadores de cuidados precoces, e educadores em saúde a implementar esse modelo. A escala ajudou na validação das emoções expressadas durante a entrevista, bem como a identificação dessas emoções em crianças mais tímidas.

Nesta pesquisa, foram consideradas as seguintes etapas: preparação do ambiente, apresentação da pesquisadora, explicação e coleta das assinaturas dos termos, acolhimento (avental de feltro e bonecos), explicação da atividade, atividade individual, que ocorreu através da escolha e caracterização de seu personagem e construção nos cenários do avental (casa, escola e CTH), respondendo às perguntas sobre sua vida, sua rotina diária, sentimentos, emoções, e sensações, nesses contextos. Posteriormente, solicitou-se a confecção de um único desenho, a sua escolha, sobre nossa conversa com o uso do avental, construídos pela própria criança, que ela quisesse deixar de recordação e apresentação das produções dela sobre suas escolhas.

Além disso, o valor pedagógico dessa estratégia, aliado à capacidade de dramatização da criança, a florada desde cedo, permite sua auto expressão, criatividade e um maior conhecimento de si mesmo. A criança observa e registra fatos e tenta reproduzi-los, não fielmente como aconteceram, mas adicionando características e vivências pessoais. O uso desse instrumento favorece a expressão de emoções e sentimentos, facilita a expressão de opiniões e experiências sobre um assunto e reduz as diferenças existentes entre o mundo interior e a realidade externa. (SPARAPANI, 2010; SORATTO et al., 2014).

Apesar dos muitos benefícios dos métodos criativos para as pesquisas qualitativas e de serem encontrados na literatura em atividades nas escolas, programas educativos, programas

pedagógicos, na educação e na avaliação da experiência da criança com doença crônica, seu uso como estratégia de comunicação em pesquisa qualitativa, incluindo o da enfermagem, tem sido mínimo junto à população infantil (EPSTEIN et al., 2008; SORATTO et al., 2014).

A estratégia de aproximação com as crianças foi realizada, inicialmente, com o uso de avental e bonecos de feltro. Estudos trazem essa estratégia efetiva com crianças, com idades entre quatro e oito anos em ambiente hospitalar ou ambulatorial, como boa estratégia de aproximação. A interação de forma lúdica, que envolve personagens que compartilham da mesma condição física dos participantes do estudo, visa descontrair para entrevista e, através da estratégia de identificação, favorecer uma coleta de dados consistente (SPOSITO et al., 2013).

A aproximação com as crianças foi realizada baseando-se na estratégia do Método Criativo Sensível (MCS), desenvolvido por Cabral (1999) em sua tese de doutorado. Este método possui como base teórica, o método crítico-reflexivo de Paulo Freire, que tem como fundamento a escuta sensível e ancora-se na pedagogia libertadora. A partir do desenho e interação, busca-se identificar o autoconceito que a criança tem de si mesma, seu sentimento em relação ao tratamento da hemofilia, inclusive o uso do fator profilático, convívio familiar, autoestima e sua relação no ambiente escolar, incluindo o relacionamento com pares. A produção dos dados se dá pela dimensão subjetiva, teórica e prática. Utilizou-se um avental com cenário neutro, contendo uma representação de sua residência, sua escola e seu CTH, com vários itens para construção de sua história e, posteriormente, foi solicitado a confecção de um desenho do que a criança achou mais interessante em nossa conversa e quisesse deixar de recordação.

Figura 1 – Avental de feltro utilizado para coleta com alguns itens de cada cenário



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 2 – Itens de feltro para ilustração das brincadeiras



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 3 – Itens de feltro para caracterização dos itens e personagens do CTH



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 4 – Itens para caracterização de irmãs e colegas do sexo feminino



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 5 – Itens de feltro para caracterização dos familiares



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 6 – Itens de feltro para caracterização dos animais de estimação



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 7 – Bonecos de feltro utilizados para caracterização dos personagens escolhidos pelas crianças



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

O processo de imersão no campo do estudo iniciou-se com a realização de dois testes pilotos, com duas crianças que não contemplavam a amostra, mas que possuíam distúrbios crônicos hemorrágicos, no intuito de verificar a pertinência das questões norteadoras e da técnica utilizada, bem como o acompanhamento e avaliação da sequência de passos para a coleta dos dados. A primeira entrevista foi realizada com uma criança na faixa etária do estudo (sete anos), portadora de anemia falciforme (AF). A criança era muito tímida, sempre buscando a aprovação da mãe para responder as perguntas. A segunda criança tinha 11 anos, portadora de Anemia Aplástica Severa (AAS), ficou com a entrevistadora sob a supervisão da responsável, mas de longe, favorecendo a entrevista. Relatou suas vivências com a doença, medos, anseios, sonhos e desejos, o que subsidiou a confirmação de que as perguntas e o uso do método criativo-sensível através do avental de feltro e bonecos estavam adequados.

A segunda criança do teste piloto veio a óbito durante o período da coleta de dados no hemocentro e foi muito doloroso acompanhar suas complicações e terminalidade, uma vez que as entrevistas eram realizadas na brinquedoteca da enfermaria pediátrica institucional e ela foi internada na segunda semana de coleta.

As entrevistas-piloto realizadas subsidiaram a adequação do roteiro de entrevista e postura do pesquisador, em atendimento aos objetivos da pesquisa. Após a coleta do teste piloto, realizou-se modificação na ordem dos desenhos, bem como no horário de realização da entrevista. Percebeu-se que as crianças interagiram bem com o avental e bonecos de feltro e o desenho passou a ser solicitado no final da entrevista.

Quadro 1 – Condução da coleta de dados com as crianças

P R É C O L E T A	• AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA E ASSINATURA TERMOS • PREPARAÇÃO DO BONECO DE FELTRO COM A CRIANÇA, APROXIMAÇÃO. • CONVERSA COM A CRIANÇA COM O PERSONAGEM CONFECCIONADO • ESCOLHA DO CENÁRIO QUE DESEJAVA INICIAR A ENTREVISTA • CONVERSA COM EQUIPE DE ENFERMAGEM SOBRE PARTICULARIDADES DA CRIANÇA.	C O L E T A	• CRIANÇA • CRIANÇA NA ESCOLA • CRIANÇA NA FAMÍLIA. • CONFECCÃO DO DESENHO PELA CRIANÇA REFERENTE AO QUE FOI MAIS IMPORTANTE PARA ELA DURANTE A ENTREVISTA E QUER DEIXAR DE RECORDAÇÃO.	F E C H A M E N T O	• ANÁLISE DO DESENHO COM A CRIANÇA. • APLICAÇÃO DO ROTEIRO DA ENTREVISTA QUE PODE SER EM OUTRA ETAPA DEPENDENDO DA ACEITAÇÃO E APROXIMAÇÃO COM A MESMA. • FECHAMENTO E VALIDAÇÃO DA ENTREVISTA. • CONVERSA COM OS PAIS, CASO DESEJEM SOBRE OUTROS ASPECTOS OU PARTICULARIDADES DA CRIANÇA
--	--	--	--	--	--

Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Primeiramente, a criança foi conduzida para a brinquedoteca, sempre que disponível, com mesas e cadeiras na altura delas, na presença ou supervisão de seus pais. Todos os itens disponíveis foram apresentados à criança, de forma lúdica e interativa, tais como as personagens de vários estilos e cores, para que ela escolhesse o que mais ela se identificava. A criança pôde escolher entre as várias peças disponíveis, cabelos, cor dos olhos, roupas, acessórios (óculos, boné, bolsa, cadernos etc.). O tempo médio utilizado para essa atividade foi de 20 a 40 minutos. Realizou-se apenas um encontro com as crianças, para coleta de dados. O Roteiro de questões norteadoras que conduziram a entrevista encontra-se nos apêndices A e B. As transcrições ocorreram ao final de cada entrevista, favorecendo melhor assimilação das informações, sem prejuízo de perda de conteúdo.

5.1 COLETA DE DADOS COM OS PAIS OU RESPONSÁVEIS

Aos pais, apenas foi solicitado ajuda no preenchimento dos dados sociodemográficos não disponíveis em prontuário e que as crianças não soubessem responder, o que ocorreu no momento da abordagem para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE A). Para melhor esclarecimento, o processo de coleta e registro dos dados será detalhado no decorrer deste estudo.

5.2 INSERÇÃO NO CAMPO DE ESTUDO

De 2016 a 2018, a pesquisadora cursou Residência em Enfermagem em Hematologia e Hemoterapia, no Hemope, e, após identificação com o setor, realizou o trabalho de conclusão da residência na temática das coagulopatias hereditárias, fato que motivou a continuidade de

estudos na área. A pesquisadora participou de reuniões, treinamentos, eventos, e durante a celebração do dia da hemofilia ficou responsável, junto com outros residentes, pelas crianças, surgindo, assim, a motivação de estudá-las mais profundamente.

A equipe ambulatorial sempre apoia e ajuda no que pode para realização de pesquisas, o que fortaleceu a decisão. Os objetivos da pesquisa foram expostos para a equipe que, prontamente, se colocou à disposição para ajudar. Em outubro de 2018, a participação no Programa Nacional de Cooperação Acadêmica – PROCAD/ Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, em parceria com a Universidade de São Paulo em Ribeirão Preto – USPRP, e a troca de experiências com uma docente daquela instituição, com a experiência anterior da pesquisadora como professora de magistério e aulas com metodologias ativas no mestrado, favoreceu, assim, a busca por estratégias ativas para coleta de dados.

Nessa primeira etapa, após a construção de uma detalhada revisão integrativa, realizada com o objetivo de conhecer as repercussões psicossociais da hemofilia na vida de crianças e adolescentes relatadas na literatura, fundamentou-se a construção do material utilizado na coleta de dados. As repercussões psicossociais encontradas na revisão foram: a) conduta perante a vida (resiliência, resistência, perseverança, força, aceitação e enfrentamento); b) sentimentos negativos (agressividade, culpa, medo, ressentimento, baixa autoestima, déficit cognitivo); c) repercussões familiares (hostilidade, superproteção, disciplina rígida, ansiedade, estresse); d) repercussões na relação com seus pares saudáveis (esforço para esconder as diferenças, estigma, limitação nas interações).

A discussão fundamentou que existe um número substancial de problemas relacionados às doenças crônicas e hereditárias, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com colegas, no rendimento escolar e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva. Ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo, relacionados à natureza crônica da doença, são manifestações frequentes, especialmente em Criança com Hemofilia A (CCHA), diante das repetidas hemorragias e hospitalizações vivenciadas. As considerações finais reforçaram que CCHA passa pelos estágios de desenvolvimento, como a construção de sua identidade pessoal, busca por independência e escolha profissional, muitas vezes, com atraso. Dessa forma, a qualidade de vida de CCHA pode ser afetada, exigindo adaptação constante às condições crônicas de saúde. A equipe de enfermagem pode atuar prestando uma assistência humanizada, conhecendo as repercussões e nuances que a doença pode apresentar.

5.3 MONTAGEM DO CENÁRIO

Nessa etapa, realizou-se uma busca na literatura sobre estratégias qualitativas de coleta de dados de aspectos socioemocionais de crianças na faixa etária deste estudo. Posteriormente, elegeram-se algumas estratégias adequadas, como desenho, brincadeiras, brinquedo, fantoches, e optou-se pelo avental interativo de feltro, como explicado anteriormente. Iniciou-se a busca pelos itens a serem confeccionados, características dos bonecos, outros personagens para compor a cena e cenários e, por fim, profissionais que tivessem experiência na confecção de bonecos de feltro e, após orçamento prévio, iniciamos a confecção do material.

Seguia-se para a brinquedoteca, onde eram organizados todos os itens para coleta e, após apresentação e assinatura dos termos, iniciava-se a coleta. A entrevistadora vestia o avental, se colocava na frente e na altura das crianças, sendo organizados em duas mesas laterais todos os itens para coleta e solicitado as crianças para escolher e caracterizar seus personagens.

Figura 8 – Caracterização do ambiente de coleta



Fonte: Acervo da autora, 2019. Imagem cedida pela genitora.

5.4 CARACTERIZAÇÃO DO PERSONAGEM E CONFECÇÃO DO DESENHO

Logo depois das crianças escolherem o cenário, foi possível identificar aqueles itens mais representativos da vida diária de cada criança. Lugares que costumam frequentar no dia a dia, passeios, serviço de saúde, escola, casa de parentes etc. Sob a supervisão da pesquisadora, os materiais para a caracterização de seus bonecos foram colocados à disposição das crianças. A entrevista, que será detalhada em um tópico a parte, foi realizada durante a interação. A partir

dessa intervenção, foi proposto para as crianças que, baseado no que mais gostaram na entrevista e gostariam de deixar de recordação, fizessem um desenho livre, em folha de papel ofício, com uso de canetas e lápis de cor de vários tipos e formatos ou de outra coisa que ela achasse importante para ela. Abaixo apresentamos imagens do material confeccionado para a coleta.

Figura 9 – Avental completo com todos os itens disponíveis para coleta



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

5.5 ENTREVISTAS

As entrevistas foram registradas pela pesquisadora em diário de campo, com detalhes do ambiente, postura dos entrevistados e interações pessoais. No início da entrevista, o objetivo do estudo foi exposto à criança novamente e a entrevistadora ofereceu a opção da presença ou não do responsável, solicitando, apenas, que não respondessem pela criança e tentassem não interromper, se posicionado no final da brinquedoteca, supervisionando a entrevista. Na brinquedoteca, a pesquisadora com roupas maleáveis, vestiu o avental e sentou-se de frente para a criança, no chão ou em cadeiras, e solicitou a escolha e caracterização dos personagens para entrevista. Na sequência, as figuras puderam ser escolhidas pela criança para caracterizar o cenário eleito, aderindo-as ao avental, em local desejado.

Concomitantemente à escolha dos personagens e montagem no avental, realizou-se a entrevista, em cada cenário, com aprofundamento, em que elas puderam escolher por qual cenário queriam iniciar a entrevista. Logo após, realizou-se um resumo das respostas para validação das informações. A captação das informações se deu sobre as dimensões dinâmica familiar, relações estabelecidas, habilidades sociais competentes, relação com irmãos, amigos, processo educacional e relação com serviços de saúde.

Durante a exploração dos ambientes, manteve-se o foco da entrevista em tópicos gerais a serem abordados, tais como a família, os serviços de saúde, a escola, os amigos e os momentos de lazer na comunidade, não adotando unicamente questões previamente elaboradas no roteiro da entrevista, mas utilizando perguntas de manga (APÊNDICE B). A partir das falas dos participantes, a pesquisadora aproveitou todas as oportunidades para visitar e explorar os ambientes, citados durante a entrevista sobre seu dia a dia, e a identificar os fatores que interferiam no manejo da doença em cada local. Como as gravuras eram móveis, a criança caracterizou cada ambiente de forma fácil e rápida, conforme sua experiência, bastando, para isso, retirar, manter ou adicionar qualquer figura no avental.

Os bonecos de feltro foram utilizados pelas crianças com muita criatividade, de forma espontânea ou instigadas pela entrevistadora, representando elas mesmas, os amigos, professores, pais e familiares, colocando um personagem adicional em um cenário ou outro. Retrataram sua convivência com essas pessoas e aspectos que colaboravam ou não para o convívio com a hemofilia, intercalando conversas entre esse convívio, a própria criança e a entrevistadora. A entrevista foi finalizada quando a criança expressou não querer visitar nenhum outro ambiente.

Posteriormente, solicitou-se a criança que identificasse, na escala de emoções, como estava se sentindo no momento da entrevista, quais os sentimentos mais prevalentes em sua vida diária e como estava se sentindo no final da entrevista.

Não há uma forma padrão para definir o número necessário de unidades de coleta para compor uma amostragem de estudo qualitativo. Saturação é um preceito orientador central para determinar o tamanho das amostras em pesquisa qualitativa. Neste estudo, optou-se pela saturação por categorias. Essa técnica fundamenta-se na análise temática, para identificar e descrever temas centrais em todos os dados e, neste estudo, priorizou-se o máximo de coletas possíveis, visando a população significativa de crianças vivendo com hemofilia A grave, no estado de Pernambuco.

Na primeira etapa, o material foi selecionado pela pesquisadora e pela orientadora, de acordo com a semelhança dos relatos, e, em seguida, o conteúdo foi agrupado de acordo com a

semelhança dos sentimentos, originando categorias que, após sua ordenação, possibilitaram a construção dos temas. Não foram necessários dados adicionais para obter a saturação (HENNINK; KAISER; MARCONI, 2017; BRAUN; CLARKE, 2006).

Figura 10 – Avental utilizado para representar os cenários sociais da criança



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 11 – Itens utilizados para caracterização das personagens e caracterização do cenário escolhido pela criança para entrevista



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

6 ANÁLISE DOS DADOS

Analisar dados é um processo de observar padrões entre os dados, fazer questionamentos sobre esses padrões, construir hipóteses, recortar dados sobre tópicos buscados, classificar, questionar, pensar e construir, e assim sucessivamente (SPARAPANI, 2010; SORATTO et al., 2014).

Na avaliação das entrevistas, empregou-se a técnica de análise temática segundo Braun e Clarke (2006), que se caracteriza por refletir a realidade e para desfazer ou desvendar a superfície da realidade. No entanto, é importante ressaltar que a posição teórica desse método é deixar claro o que muitas vezes é deixado de falar. Qualquer quadro teórico terá, com isso, uma série de suposições sobre a natureza dos dados, o que eles representam em termos do "mundo" e da "realidade", e assim por diante. Uma boa análise temática deixará transparente a realidade.

Os depoimentos obtidos por meio da entrevista semiestruturada foram transcritos na íntegra, impressos separadamente, revisto por dois especialistas em transcrições qualitativas, selecionados através do grupo de bolsistas da CAPES, de dois estados brasileiros diferentes, e, posteriormente, revisados novamente pela pesquisadora, para melhor compreensão de todo o discurso.

A organização dos depoimentos buscou agrupar as informações adquiridas, sublinhando palavras ou frases significativas do texto, fazendo comentários nas margens, de forma a atribuir significados em cada passagem e parágrafo específico no contexto de todos os dados. A escolha das categorias é procedimento essencial da análise de conteúdo, visto que elas fazem a ligação entre os objetivos e os resultados da pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006).

A primeira etapa consiste na familiarização com os dados, ao ouvir e reler todas as entrevistas, com anotação das ideias iniciais e anotações no texto. A segunda etapa consiste na geração de códigos iniciais, codificando características interessantes em todo conjunto de dados e agrupando dados relevantes para cada código. A terceira etapa consiste na procura por temas, agrupando categorias em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial. Na quarta etapa ocorre uma revisão de todos os temas, para verificação se esses temas funcionam em relação aos extratos codificados (nível 1) e ao todo o conjunto de dados (nível 2), gerando um mapa temático da análise. A quinta etapa consiste na produção do relatório de análise final de extratos selecionados, relacionando a volta da análise à questão de pesquisa e literatura, produzindo um relatório acadêmico (BRAUN; CLARKE, 2006).

Em decorrência de algumas informações diferentes fornecidas por um dos responsáveis e visando a compreensão da realidade e triangulação dos dados, realizou-se uma reunião pré-agendada com as psicólogas da instituição, para verificação dos registros das informações previamente cadastradas, utilizando a lista das crianças da amostra, para validação dos dados e obtenção de novas informações.

Após a codificação dos dados, cada arquivo foi analisado e foram identificados subcódigos. A última etapa realizada foi a integração dos dados, ou seja, a identificação de como as categorias se relacionaram entre si, bem como a geração das categorias, quais questões foram encontradas de forma recorrente em todos os dados analisados e, por fim, quais as conclusões do estudo (BRAUN; CLARKE, 2006).

A análise temática segue a sequência de análise de outros tipos de pesquisas qualitativas, especificadas no quadro 2 para melhor compreensão.

Quadro 2 – Fases da análise temática

Estágio	Descrição do processo
1. Familiarizando-se com seus dados	Transcrever dados (se necessário), ler e reler os dados, anotando ideias iniciais.
2. Gerando códigos iniciais	Codificação de características interessantes dos dados, de forma sistemática, em todo o conjunto de dados, agrupando os dados relevantes para cada código.
3. Procurando por temas	Agrupando códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial.
4. Revendo temas	Verificar se os temas funcionam em relação aos extratos codificados (nível 1) e a todo o conjunto de dados (Nível 2), gerando um mapa temático da análise. O processo interpretativo foi ancorado na Teoria das Habilidades Sociais.
5. Produzindo o relatório	A última oportunidade para análise. Seleção de extrato vivo e atraente, exemplos, análise final de extratos selecionados, relacionando a volta da análise à questão de pesquisa e literatura, produzindo um relatório acadêmico da análise.
6. Redação	O objetivo final da pesquisa é produzir algum tipo de relatório, geralmente um artigo ou dissertação.

Fonte: Elaborado pela autora, baseado em Braun e Clarke (2006).

Na apresentação das falas selecionadas para ilustrar os temas, utilizou-se a seguinte padronização: o *itálico* para as falas e os parênteses para os codinomes da amostra; reticências (...) indicaram recortes dentro da mesma fala; e as informações entre colchetes ([...]) referiram-se à observações importantes que contextualizam as falas ou expressam comportamentos não verbais dos participantes. Utilizou-se recuo de 4cm para falas maiores de três linhas (BRAUN; CLARKE, 2006).

O processo interpretativo foi ancorado na Teoria das Habilidades Sociais (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013). Para todo o processo da codificação dos dados e processos analíticos, a pesquisadora utilizou o software Atlas T.I. 8.0. A partir daí, foi realizada a fase de interpretação dos dados e, por fim, a conclusão e apresentação final.

7 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

Esta pesquisa apresenta as seguintes limitações: a distância das residências das crianças para o hemocentro, algumas passavam a noite inteira viajando, chegavam cansadas, mas mesmo assim eram sempre receptivas e encararam a coleta como um momento de lazer na espera pela consulta; a interrupção durante a coleta, ocasionalmente, pelas crianças da enfermaria pediátrica, que faziam barulho ao usar a brinquedoteca, mas as enfermeiras e técnicas do setor nos ajudavam com as crianças durante a coleta; ou ainda, mães ansiosas que tinham medo de perder a consulta e, apesar de não atrapalhar a entrevista, ficavam inquietas durante a coleta, vindo várias vezes olhar se já havia finalizado a entrevista.

8 RESULTADOS

Existem boas histórias para serem contadas em todos os lugares. Elas podem brotar dos encontros mais simples e desprezíveis. Tudo depende do olhar” (HOLANDA, 2018, p. 78).

Foram entrevistadas 15 crianças, que serão apresentadas a seguir, preservando o anonimato de cada uma delas, todas do sexo masculino, provenientes de várias cidades do estado de Pernambuco. Cada criança foi representada por um codinome de pessoa famosa que vive ou viveu com hemofilia.

Figura 12 – Pessoas famosas que vivem ou viveram com hemofilia



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 13 – Pessoas famosas que vivem ou viveram com hemofilia



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Figura 14 – Pessoas famosas que vivem ou viveram com hemofilia

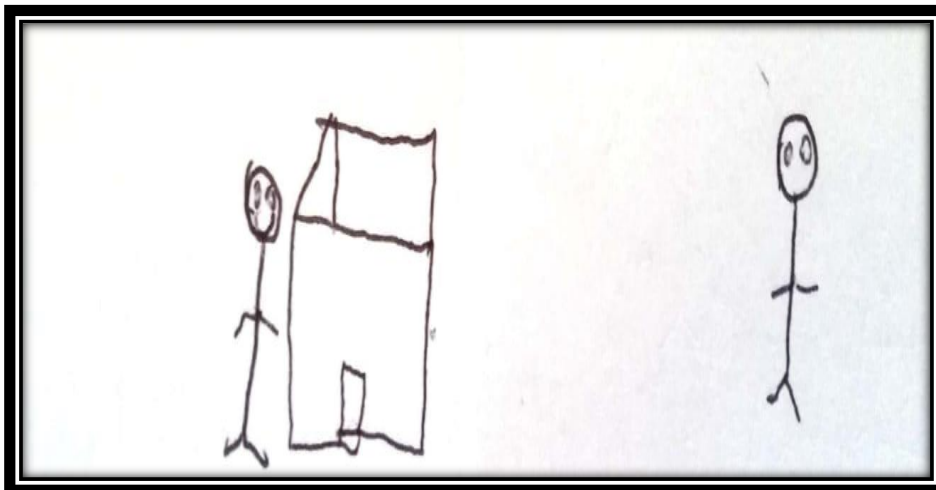


Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Cris Bombardier, oito anos, diagnóstico desde os oito meses de idade, história familiar de hemofilia na família com 10 pessoas (tios e primos e irmão gêmeo), religião católica, duas internações, infusão de CFVIII duas vezes por semana, sem articulações prejudicadas e sem inibidor. Mora a 360 km do Recife e a renda familiar é de um salário mínimo (BPC + Bolsa família). A criança olha sempre para a mãe durante a entrevista, como se buscasse aprovação para a resposta. A genitora interrompe duas vezes a entrevista, complementando as repostas da criança, que se mostra à vontade todo o tempo. Tem histórico de dois internamentos, sendo o

primeiro de três dias e o segundo de dois dias. Criança nunca assistida pelo profissional psicólogo.

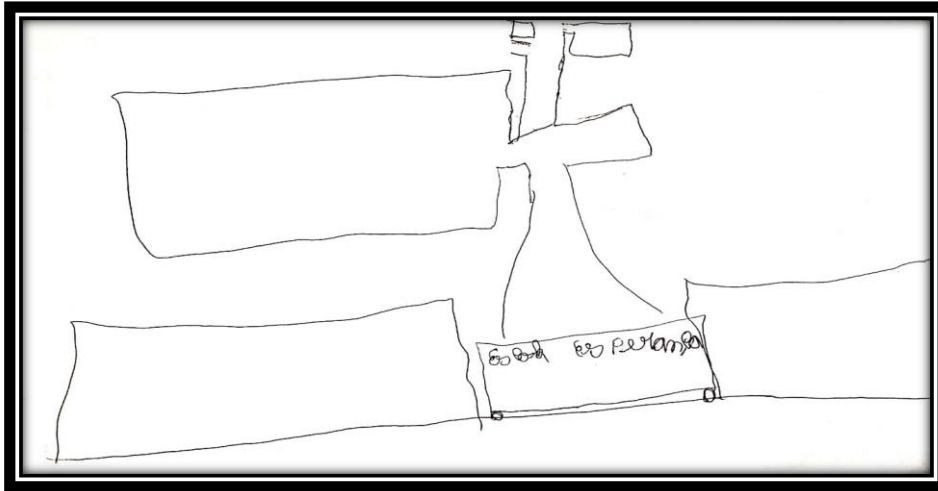
Figura 15 – Desenho produzido por Cris Bombardier: ele sozinho e em sua casa



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Marcos Bauch, oito anos, irmão de Ryan White, diagnóstico desde os oito meses de idade, irmão com hemofilia, avó adotiva, desconhece histórico familiar da hemofilia. Infusão domiciliar uma vez por semana, iniciada aos dois anos de idade, pois a genitora não permitiu iniciar antes. Religião evangélica, sem articulações prejudicadas nem inibidor. Mora a 34 km do Recife e a renda familiar é de um salário mínimo (BPC). A criança, no momento da entrevista, apresentou movimentos repetitivos durante algumas perguntas, como: balançar as pernas, balançar na cadeira, ir para a frente e para trás. Já foi assistida pela psicóloga do serviço devido à demanda da escola, com registros alteração do comportamento, agitação, agressividade e comportamento violento. Recebe infusão realizada pela mãe, estuda no turno vespertino, sem distúrbio da aprendizagem; possui dificuldade de relacionamento interpessoal, tem história de mordida na professora e a genitora, apesar de reconhecer que a atitude estava errada, não solicitou que a criança pedisse desculpa e justifica a atitude. O pai suspende brincadeira com jogos de videogame violentos e a mãe refere melhora do comportamento. Registro indica que genitora tem dificuldade de estabelecer limites e demonstra preocupação com preconceito na escola. A criança é esperta, ativa e comunicativa.

Figura 16 – Desenho produzido por Marcos Bauch: escola que estuda



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Alex Dowsett, 10 anos, irmão de Henfil, diagnosticado desde que nasceu, histórico de hemofilia na família, com mais de 10 pessoas acometidas, tem irmão com hemofilia e a renda familiar é de um salário mínimo (BPC). Religião evangélica, infusão domiciliar de CFVIII duas vezes por semana, realizada pela tia, óbito da mãe recente, há três meses, e as tias dividem o cuidado com a criança. Pai ausente (perdeu emprego após óbito da esposa) e não foi citado pela criança durante a entrevista. Sem articulações prejudicadas, nem inibidores. Como punição por perda de fator, ficou um ano sem a profilaxia, suspenso por médica do CTH. Nesse período, ocorreram vários internamentos. Mora a 42 km do Recife. Registros da psicóloga: no último atendimento, as crianças estavam com a mãe e a demanda foi o relato de comportamentos repetitivos e autoflagelo, bom relacionamento com o irmão, dificuldade no relacionamento interpessoal, ansioso e desconfiado.

Figura 17 – Desenho produzido por Alex Dowsett: brincadeira preferida – futebol



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Mauricio Aventureiros, 12 anos, diagnóstico desde os quatro meses, sem história de hemofilia na família, mãe ainda não diagnosticada como portadora. Quatro irmãos, embora a religião da família seja a evangélica, a criança relata que não tem religião, mas acredita em Deus. A renda familiar é de cinco salários mínimos. Cinco internamentos devido a hemofilia e um internamento no último ano, mas não foi devido a doença. Infusão domiciliar CFVIII, quatro vezes por semana. Já teve inibidor, mas respondeu à imunotolerância. Sem articulações prejudicadas. Mora a 36 km do Recife. Criança colaborativa, muito educada e feliz, boa comunicação e relacionamento interpessoal, refere conhecimento sobre a doença, fala sobre os benefícios da medicação e relata que já foi convidado na sua sala de aula para falar sobre a hemofilia para os colegas. A criança nunca foi assistida pela psicóloga. Desenho: recusou-se.

Amilton Fernandes, seis anos, com diagnóstico desde oito meses de idade, história familiar de hemofilia em primos e tios, irmã sem hemofilia. Religião católica, renda familiar de 1,5 salário mínimo, infusão Feiba CPPA, domiciliar, duas vezes por semana, administrada pelo pai. Tem titulação de inibidor (65UB), sem articulações prejudicadas e mora em Recife. O pai é colaborativo, a criança é esperta e muito à vontade para expressar seus sentimentos e desejos. O que mais gostaria de fazer é andar de bicicleta e jogar bola. Foi assistida pela psicóloga do serviço, e tem os seguintes registros: pais sempre estão presentes, muito atentos, com bom nível de esclarecimento; excelente adesão ao tratamento; mãe, até pouco tempo, tem relato de se sentir culpada pelo filho ter hemofilia, apresenta comportamento hipervigilante e de superproteção, apresenta e refere dificuldade de impor limites.; relato do pai indica que a criança é dispersa, inclusive na escola; a mãe optou por sair do emprego para se dedicar aos cuidados com a criança; segundo histórico do registro, irmã desenvolveu Transtorno Obsessivo Compulsivo – TOC, devido ao excesso de ciúmes do irmão; criança colaborativa e esperta; realiza acompanhamento fonoaudiológico e natação.

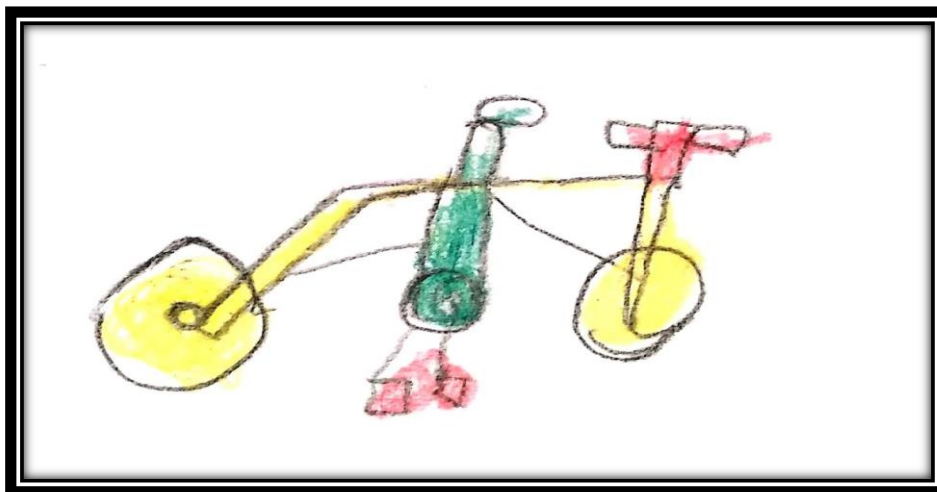
Figura 18 – Desenho produzido por Amilton Fernandes: Hemope, bicicleta e casa na árvore, seus maiores desejos



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Luiz Cardei, 12 anos, diagnóstico desde um ano e seis meses, religião evangélica, renda familiar de um salário mínimo, filho único. A mãe voltou a fazer a infusão profilática do fator no CTH, anteriormente era feita pela genitora no domicílio. Realiza a infusão três vezes por semana, sem inibidor, falta aula nos dias de infusão do fator no CTH, articulação do joelho prejudicada, sem limitação. A mãe demonstra dificuldade de compreensão sobre a doença, mas refere saber tudo o que precisa, evidenciando desinteresse por tudo que envolve a doença. Relata não participar das atividades educativas, mas no final da entrevista parece satisfeita e se coloca à disposição para novos encontros. A criança fala pouco, mas interage bem, mora em Recife e já foi assistida pela psicóloga do serviço. Registros da psicóloga: não realiza acompanhamento ambulatorial, os registros são durante internamentos; observação de agressividade da mãe para com criança, que repete comportamento agressivo da mãe; pai da criança veio a óbito; situação de vulnerabilidade; último atendimento em 2017. Única criança que apresentou reação à infusão do CFVIII, em decorrência de infusão rápida.

Figura 19 – Desenho produzido por Luiz Cardei: bicicleta, o que mais gosta de fazer



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Ryan White, seis anos, irmão de Marcos Bauch, diagnosticado desde os oito meses, com tratamento iniciado somente aos dois anos, pois genitora não permitiu o início antes. A infusão voltou a ser realizada no CTH, duas vezes por semana, por motivo de insegurança da mãe. A renda familiar é de um salário mínimo, irmão com hemofilia, religião evangélica. Dois internamentos devido à hemofilia, um no último ano. A criança parece fazer somente o que quer, interage bem com o avental, mas fala pouco, nega-se a fazer o desenho e desconhece o nome da doença. A mãe relata proteger e não falar sobre a doença com as crianças. Bom relacionamento com o irmão. Sem inibidores e articulações prejudicadas. A criança nunca foi assistida pela psicóloga. Desenho: Recusou-se.

Henfil, sete anos, irmão de Alex Dowsett, diagnóstico desde que nasceu, história familiar de hemofilia em tios, primos e irmão. Autoinfusão domiciliar de fator, realizada pela tia, três vezes por semana, possui mais de 20 internamentos, com internamento no último ano. A criança teve o fator suspenso por um ano, por motivo de perda do CFVIII. A mãe veio a óbito, o pai é ausente, perdeu emprego depois do óbito da mãe, e tem resistência em passar a pensão. A criança está em acompanhamento psicológico na Unidade Básica de Saúde de Igarassu, apresenta dermatites por todo corpo e a psicóloga atribui isso ao estresse emocional das perdas, processo de luto e falta de carinho. As tias dividem os cuidados das crianças – desabafo da tia diante das dificuldades – e a irmã, de 16 anos, ficou morando sozinha na casa da mãe. A criança não tem registro ambulatorial de psicologia, o último registro realizado foi em 2015, com a criança internada e ainda acompanhada da mãe, muito chorosa e insegura.

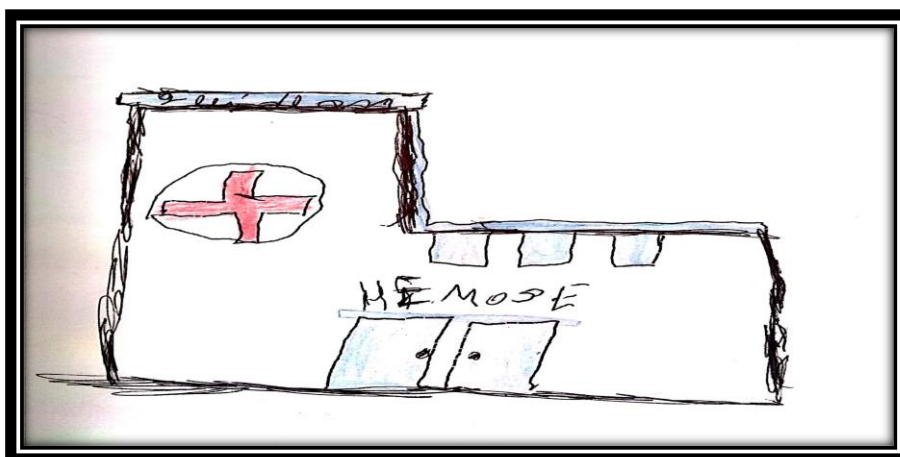
Figura 20 – Desenho produzido por Ryan White: sua casa



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Betinho, 10 anos, diagnóstico com dois meses de idade, história familiar de hemofilia, irmão com hemofilia, renda familiar de 1/3 de salário mínimo, religião católica, infusão quatro vezes por semana, realizada em domicílio pelo pai e pela tia. História de cinco internamentos em decorrência da doença, referindo três internamentos no último ano. Possui a articulação do tornozelo direito prejudicada, não soube informar quantas vezes sangrou e precisou vir para o Hemope, no último ano. Mora a 283 km do Recife. A criança já passou pela psicóloga do serviço, e tem os seguintes registros: casal separado há quatro anos, possui três filhos e a guarda das crianças é compartilhada; a mãe é muito jovem, tem compreensão limitada, situação financeira precária e é inábil para os cuidados requeridos pela criança; a criança veio a morar com pai, devido a denúncias de maus tratos, feita pela avó; a criança refere que ficava responsável pelos irmãos mais novos; o pai é ex-presidiário, saiu em liberdade condicional por causa de tentativa de suicídio no presídio, casou novamente e trabalha; criança comunicativa e esperta.

Figura 21 – Desenho produzido por Betinho: Hemope, seu hospital preferido



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Chico Mário, sete anos, diagnosticado com três anos de idade e iniciou infusão de fator, três vezes por semana, na mesma idade. Primeiro caso de hemofilia na família (mutação). Tem dois irmãos, família de religião evangélica, com renda familiar de um salário mínimo. Sem inibidores, articulações, do tornozelo e joelho, prejudicadas. Comparece duas vezes por ano ao CTH, mora a 460 km do Recife e nunca foi assistida pela psicóloga.

Figura 22 – Desenho produzido por Chico Mário: um dia ensolarado na minha casa - o que mais gosto



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Czar Nicholas I, 10 anos, diagnosticado com três meses, história familiar de hemofilia com primos, tem uma irmã, religião evangélica e renda familiar de três salários mínimos. Infusão domiciliar realizada pela mãe e pelo pai da criança, três vezes na semana. O responsável pela criança refere 100 faltas por ano à escola, em decorrência da hemofilia. Mora a 231 km do Recife, tem histórico de três internamentos. A criança nunca foi assistida pela psicóloga.

Figura 23 – Desenho produzido por Czar Nicholas I: um dia feliz



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Príncipe Leopoldo, 12 anos, diagnóstico aos oito meses, história familiar de hemofilia, porém é o único de três irmãos com a doença. Família de religião católica e renda familiar um salário mínimo. Infusão domiciliar quatro vezes por semana, realizada pela mãe. A criança recebeu radiosinoviotese no joelho, voltando movimentação normal da articulação. Tem 30 faltas à escola por ano, devido à hemofilia e nunca foi assistida pela psicóloga.

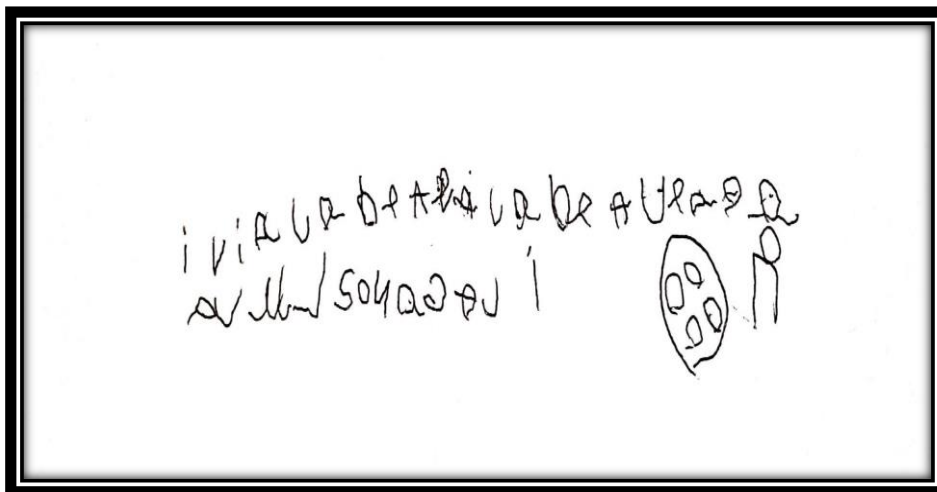
Figura 24 – Desenho produzido por Príncipe Leopoldo: sua casa



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Príncipe Felipe VI, seis anos, história de mutação, sem histórico familiar de hemofilia, filho único. Diagnosticado com um ano de idade, realiza infusão domiciliar quatro vezes por semana, administrado pela mãe. Família de religião católica e renda mensal de 2,5 salários mínimos. A criança tem história de um internamento, tem de 10 a 15 faltas à escola por ano, em decorrência da doença. Sem internamentos no último ano, sem inibidores e articulações prejudicadas. A mãe relata relação conflituosa com o pai da criança. A criança já passou pela psicóloga do serviço e tem como registros: criança veio para o atendimento, algumas vezes, acompanhada pela avó materna; os pais separaram-se, envolvendo situações conflituosas diante do interesse do pai por uma terceira pessoa; separação mal resolvida, com intervenção do conselho tutelar; mãe formada recentemente, entrou no mercado de trabalho; discordâncias em torno da educação e disciplina da criança; criança muito esperta, curiosa e atenta; registro de 2017.

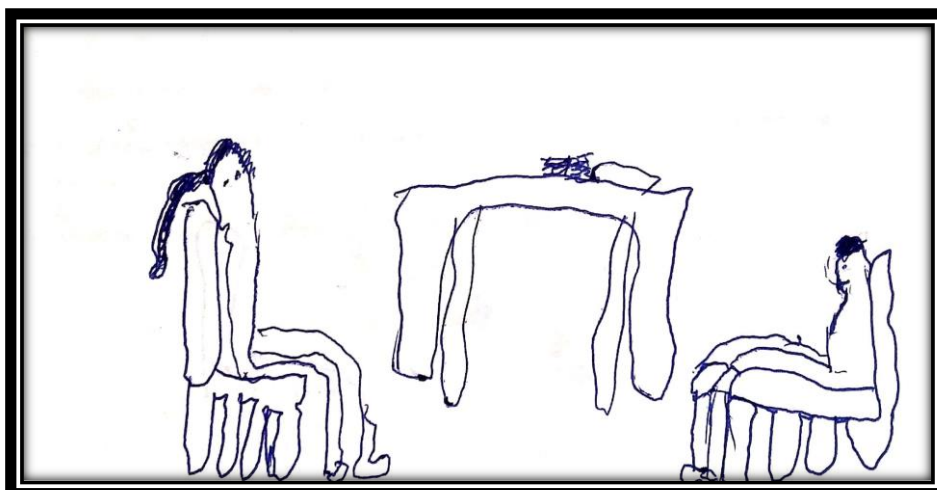
Figura 25 – Desenho produzido por Príncipe Felipe VI: eu viajando de avião



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Príncipe Juan Carlos I, 10 anos, tem um irmão gêmeo, história de mutação, sem histórico familiar de hemofilia. Família de religião evangélica e renda familiar de 10 salários mínimos. Diagnosticado desde um ano, realiza infusão domiciliar de fator três vezes por semana, pelo pai e, às vezes, pela mãe. A criança tem história de um internamento e de uma a duas faltas à escola por ano, devido à hemofilia. Sem inibidores e articulações prejudicadas. A criança já passou pela psicóloga do serviço, com os seguintes registros: história de gestação gemelar; criança fica dois dias na UTI; relatos de ciúme do irmão, que sempre se destacou na aprendizagem; primeiros netos da família.

Figura 26 – Desenho produzido por Príncipe Juan Carlos I: desenho da nossa conversa

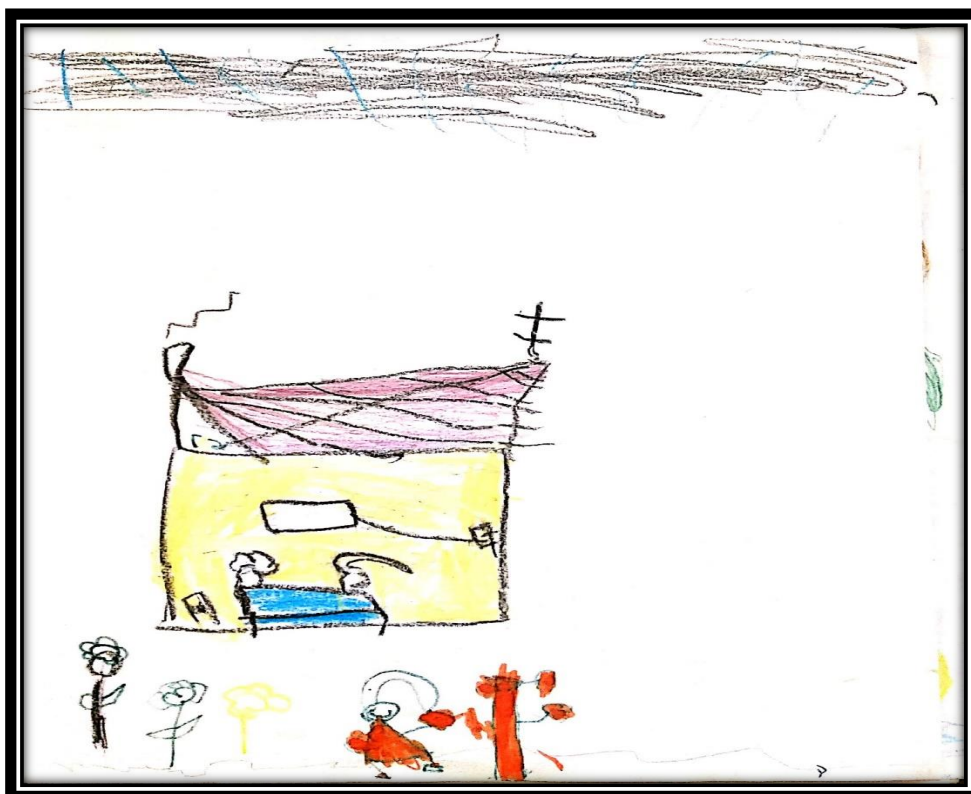


Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

Príncipe Alfonso XIII, sete anos, sem histórico familiar de hemofilia, provável mutação não testada. Diagnosticado com um ano, realiza infusão domiciliar três vezes por semana, administrado pela mãe. Família sem religião e renda familiar de um salário mínimo

(BPC). A criança tem dois irmãos sem hemofilia e mora a 30 km do Recife. Possui história de dois internamentos, teve inibidor resolvido com protocolo de imunotolerância e a articulação do joelho esquerdo prejudicada, mesmo após a realização de radiosinoviotese. História de 33 faltas por ano à escola, devido a complicações da hemofilia. A criança se apresentou muito desconfiada, escusa-se em responder as perguntas e a genitora observa de longe, sem interrupções. A mãe desabafa ao final da entrevista: “*Quem vê assim, não imagina como é ruim em casa!*”. Relata que o levou à psicóloga, mas não está vendo nenhuma mudança. Refere também dificuldade na disciplina, em decorrência da doença, pois tem medo de machucar a criança. Os irmãos reclamam que ela ama mais ele. A criança já foi assistida pela psicóloga do serviço, com os seguintes registros: atendimento desse ano 2019, mãe queixa-se de desobediência e agressividade por parte da criança; pai assassinado há cinco meses, por envolvimento com drogas; a perda do pai fica no campo do não dito; mãe tem dificuldade de exercer autoridade e impor limite; benefício da criança é a única fonte de renda familiar.

Figura 27 – Desenho produzido por Príncipe Alfonso XIII: criança com a mãe assistindo tv na sala no sofá de casa e irmã brincando fora de casa



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Produção da criança.

A partir das histórias descritas, foram identificados alguns dados importantes sobre condições socioeconômicas, vínculos familiares, situação do tratamento da criança, incluindo atendimentos por psicólogo.

O manejo da Hemofilia A grave envolve atividades como administração dos sintomas, tratamento da condição, enfrentamento das consequências físicas e psicológicas ligadas à experiência com a doença crônica e mudanças do estilo de vida, bem como, relação com profissionais de saúde durante toda a vida.

Os dados qualitativos foram organizados de forma a possibilitar a compreensão desses fatores, nos diversos espaços do cotidiano da criança, evidenciando suas interrelações nos contextos: espaço familiar, escolar, de lazer, de amizade e no CTH.

Em relação à idade das crianças, dividimos em três categorias: de 6 a 8 anos, com sete crianças; 9 a 10 anos, com quatro crianças; e 11 a 12 anos, com quatro crianças.

A maioria das crianças (treze) morava no interior do estado ou região metropolitana, apenas duas moravam em Recife; quatro crianças tinham renda familiar de mais de dois salários mínimos, oito recebiam BPC e uma o bolsa-família. Sete crianças tinham um alto absenteísmo escolar. Em doze crianças, o diagnóstico foi realizado antes de um ano de idade e em três, após um ano. Sete crianças tinham histórico de hemofilia na família, cinco foram casos novos de mutação e três não estavam ainda estabelecidos a mãe como portadora.

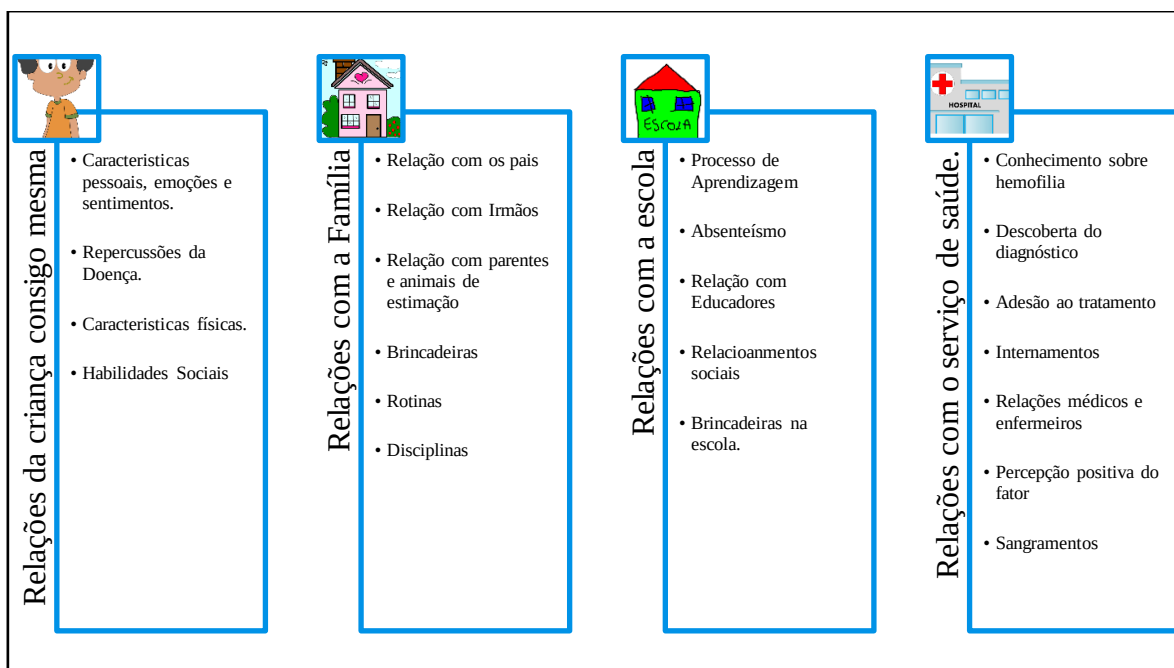
Em relação às articulações prejudicadas, a maioria (doze) não tinha articulações prejudicadas, três tinham articulações prejudicadas, sendo que as três tinham o joelho como articulação prejudicada e duas tinham o tornozelo também prejudicados. Duas realizaram radissinoviortese.

Quanto ao quantitativo de vezes que realizavam fator por semana, uma criança fazia uma infusão, cinco faziam duas infusões, seis faziam três infusões e três faziam quatro infusões por semana. Treze crianças realizavam infusão domiciliar do fator deficiente e duas voltaram a fazer a infusão no CTH. Além disso, duas crianças referiram já saber fazer o fator, mas ainda não faz só. A maioria das crianças (dez) não tinha inibidores, três tinham inibidores e três tiveram e negativaram após protocolo de imunotolerância.

Treze crianças fizeram o desenho, duas se negaram. Seis desenharam suas casas, duas o CTH, uma a escola e quatro fizeram outros desenhos. Sete crianças estavam no desenho que fizeram e seis não estavam. Dez crianças receberam assistência de um psicólogo.

As categorias temáticas que emergiram dos dados, bem como os principais códigos analíticos, estão representados no quadro 3.

Quadro 3 – Categorias temáticas emergidas dos dados



Fonte: Dados da pesquisa, 2019. Elaborado pela autora.

8.1 PRIMEIRA CATEGORIA: CARACTERÍSTICAS PESSOAIS, EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA CRIANÇA.

8.1.1 Características físicas

As crianças tiveram a oportunidade de escolher o boneco de feltro que eles achavam mais parecido com eles mesmos.

Figura 28 – Bonecos de feltro



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

A produção dos bonecos buscou contemplar diferentes raças e biotipos, no intuito de alcançar uma melhor identificação com o personagem. Oito crianças escolheram, para representá-las, o primeiro boneco, nenhuma escolheu o segundo boneco, três escolheram o

terceiro boneco, uma escolheu o quarto boneco, três escolheram o quinto boneco e nenhuma escolheu o sexto boneco.

A maioria das crianças tiveram dificuldade de falar sobre si mesmas, quando perguntadas sobre o que mais gostavam em si, quais eram suas características e como se viam. Responderam melhor quando perguntados em terceira pessoa, por exemplo, como fulano ‘nome da criança’ é? Do que ele gosta? Quais as características dele? Como você descreveria ele para outra pessoa?

“Ele é calmo e tranquilo... gosta de fazer amizades de estudar” (Chico Mario).

As características físicas apreciadas em si mesmos foram: cabelos, altura, falar bem, beleza, inteligência e facilidade para fazer contas de matemática.

“Eu falaria que sou bonito e gosto de comer!” (Amilton Fernandes).

“Eu diria que sou uma pessoa fácil de fazer amigos, eu sou meio moreno e tenho cabelos pretos” (Maurício Aventureiros).

Entre as características físicas negativas, foram citadas: distúrbio do peso e estatura baixa.

“Ele é baixo, moreno e meio gordinho” (Betinho)

8.1.2 Características comportamentais

As características comportamentais, citadas durante as entrevistas, foram de maior número e apareceram de várias formas. Nesse sentido, optou-se por dividir nas repercussões citadas e nas habilidades socioemocionais, ancoradas no referencial teórico de Del Prette e Del Prette, divididas em seis habilidades sociais: comunicação, civilidade, assertivas de enfrentamento, empatia, trabalho e expressão de sentimentos positivos.

8.1.3 Repercussões da hemofilia:

Dentre as repercussões encontradas, foram citadas: agressividade, bullying, isolamento, estigmatização, personalidade dominadora, dificuldade de comunicação, ressentimento, dificuldade de fazer amizades, dificuldade em lidar com as emoções e sentimentos.

“Eu não vou mentir, eu bato neles sim, eles batem em mim!” (Betinho).

“Eles me xingam, mas eu não escuto, já me acostumei!” (Betinho).

Outras questões identificadas foram: manipulação dos pais, comparação com pares saudáveis, solidão, nervosismo, estresse emocional, ansiedade auto relatada.

“Na viagem que fiz, era uma coisa que eu queria muito, aí eu fiquei muito ansioso mesmo, aí nem consegui dormir direito, algumas vezes fico muito ansioso” (Juan Carlos I).

“Eu fico muito nervoso, tipo quando vou fazer prova” (Amilton Fernandes).

“Eu me acho pequeno, as pessoas dizem que sou normal, mas fico me comparando. Eu sei que é culpa minha porque fico me comparando, se eu não me comparasse não me sentiria mal, mas fico me comparando” (Maurício Aventureiros).

“O sentimento que sinto é solidão, solidão e solidão” (Luiz de Cardei [na escala de emoções]).

8.1.4 Habilidades sociais

Em relação às habilidades sociais, discutidas neste estudo, optou-se por abordar cada categoria separadamente, buscando identificar, no decorrer das entrevistas, a competência das habilidades encontradas, não focando na falta delas.

8.1.4.1 Habilidades sociais de comunicação

Não foi possível avaliar todas as habilidades de comunicação, entretanto sete crianças apresentaram uma boa comunicação, responderam todas as perguntas, mantinham um tom de voz audível, conseguiam apresentar alternância entre falar e ouvir, agradeciam por participar e elogiaram. O restante das oito crianças apresentou alguma dificuldade na comunicação, durante a entrevista. Umas ficaram de cabeça baixa para responder, ou falavam muito baixo, demoravam muito para responder, não respondiam ou só respondiam quando perguntado de outras formas, ou ainda era necessário brincar e mudar de assunto e voltar, posteriormente, para tentar obter resposta.

“Bom dia! Meu nome é Mauricio. Gostei muito desse avental, ele é bem legal!” (Mauricio Aventureiro).

“Eu gostei muito é igual a Dra..... Ela pergunta o que gosto de responder” (Juan Carlos I).

[silêncio] *“.... Sei não.... Sei não!”* (Alfonso XIII).

8.1.4.2 Habilidades sociais de civilidades:

As habilidades sociais de civilidade são: dizer por favor, agradecer, apresentar-se, cumprimentar, despedir-se (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013). Dentre essas habilidades, as mais identificadas durante a entrevista foram agradecer e despedir-se, presentes em 10 crianças. Uma criança apresentou todas essas habilidades e duas apresentaram as habilidades de agradecer, despedir-se e cumprimentar.

“Muito bom! Eu agradeço muito” (Maurício Aventureiros).

“Olá, meu nome é Juan Carlos I” (Juan Carlos I).

“Muito obrigado” (Felipe VI).

8.1.4.3 Habilidades sociais assertivas de enfrentamento

As habilidades sociais assertivas de enfrentamento são: manifestar opinião, concordar, discordar, fazer, aceitar e recusar pedidos, desculpar-se e admitir falhas, estabelecer relacionamento afetivo, encerrar relacionamento, expressar raiva e pedir mudança de comportamento, interagir com autoridades, lidar com críticas (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013). As habilidades sociais assertivas de enfrentamento são mais complexas para identificar durante a entrevista com crianças, mas algumas foram identificadas, como manifestar opinião, concordar, discordar, expressar raiva e recusar pedidos.

“Se arengar comigo, eu arengo também” (Betinho).

“Eu não quero fazer o desenho” (Ryan White).

“Eu sei que não posso correr em quadra, ou lugar desse tipo, mas eu brinco na grama” (Felipe VI).

“A relação com meus amigos é boa, eu até posso fazer algumas coisas sozinho, mas eu prefiro fazer com eles” (Mauricio Aventureiros).

8.1.4.4 Habilidades sociais empáticas

As habilidades sociais empáticas são: parafrasear, refletir sentimentos e expressar apoio (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013). Essas habilidades foram encontradas em apenas duas crianças.

“O sentimento que mais persiste é esses aqui [aponta para o rosto feliz, orgulho e amado], triste me sinto as vezes. Esse aqui eu também nunca me senti [aponta para o rosto frustrado], nunca fico assustado com alguma coisa. Aborrecido sim, frustrado não!” (Mauricio Aventureiros).

“Lulu é minha amiga, ela é engraçada” (Mauricio Aventureiros).

“É porque ele desobedecia muito a tia, e as pessoas não ficavam próximo dele, aí depois, nesse ano, ele começou a ficar bom. Aí foi, eu fiquei amigo dele. Hoje ele é um dos meus melhores amigos...” (Juan Carlos I).

8.1.4.5 Habilidades Sociais de Trabalho:

As habilidades sociais de trabalho consistem em coordenar grupo, falar em público, resolver problemas, tomar decisões e mediar conflitos e habilidades sociais educativas (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

Apesar de ser complexo avaliar esse tipo de habilidade em uma entrevista, pode-se observar a habilidade que cinco crianças tiveram de se expressar, usar estratégias de enfrentamento para lidar com a doença e resolver alguns problemas de conflitos com amigos.

O professor da minha sala me convidou para falar um pouco sobre a hemofilia para minha turma.... Eu sei bastante coisa.... Eu sei que a hemofilia é um disfunção sanguínea que o sangue da pessoa não coagula, e o que é isso, não coagular? É porque quando as pessoas se cortam elas conseguem parar de sangrar.... quando ela se cola tem facilidade de parar de sangrar, mas eu tenho que tomar um fator justamente pra isso e também para eu não sofrer sangramento interno que quando eu me machuco eu fico roxo, resumidamente é isso (Mauricio Aventureiros).

“A disciplina que mais gosto é matemática, gosto de fazer contas de somar” (Henfil).

“De correr. Para não cair e machucar. Mas eu não brinco em quadra, essas coisas ... aí eu corro onde tem grama ou jardim” (Felipe VI).

8.1.4.6 Habilidades sociais de expressão de sentimento positivo

Essas habilidades consistem em saber fazer amizades, expressar a solidariedade e cultivar amor. Também foram complexas para observar nas entrevistas, entretanto foi possível observá-las em algumas situações e relatos.

“Eu hoje acordei e arrumei a casa sozinho” (Alfonso XIII).

“Eu acho que minha maior qualidade é fazer amigos” (Mauricio Aventureiros).

“Sabe, ninguém gostava dele, mas ele mudou, nesse ano, ele começou a ficar bom. Aí foi, eu fiquei amigo dele. Hoje ele é um dos meus melhores amigos...” (Juan Carlos I).

8.1.5 Escala de emoções e sentimentos

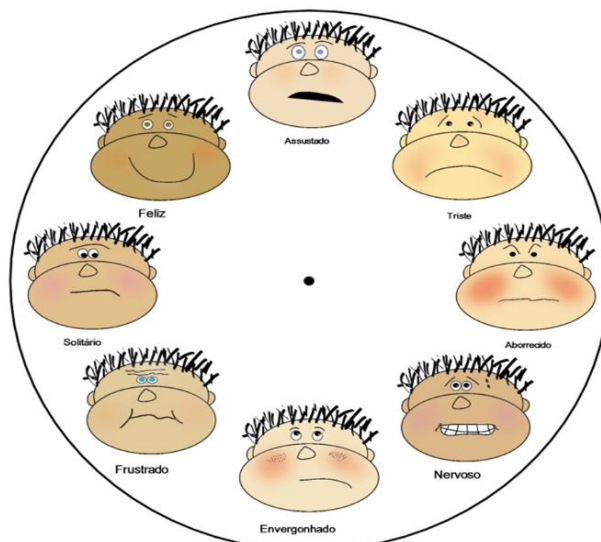
Durante as entrevistas, utilizou-se uma escala para facilitar a expressão de sentimentos e emoções (Figuras 29, 30, 31; ANEXO D), como estratégia para professores e educadores e cuidadores.

Figura 29 – Escala de sentimentos: como me sinto hoje



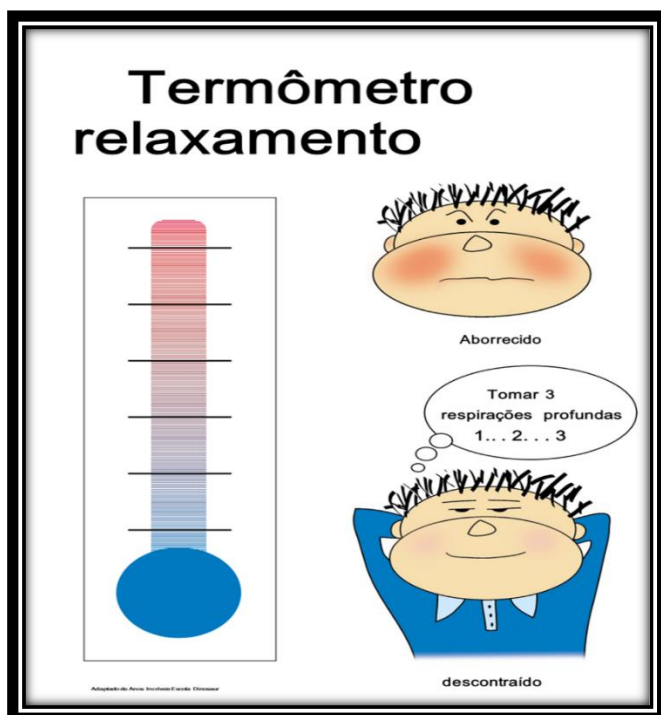
Fonte: CSEFEL (20--?).

Figura 30 – Roda de sentimentos



Fonte: CSEFEL (20--?).

Figura 31 – Termômetro de relaxamento



Fonte: CSEFEL (20--?).

Para este estudo, foram utilizadas essas três imagens, perguntando a criança, apresentando a figura 29, como ela estava se sentindo naquele momento; em seguida, apresentando a figura 30, indagava-se quais os sentimentos mais prevalentes no dia a dia delas; por fim, apresentando a figura 31, as crianças puderam dizer como estavam se sentindo ao final da entrevista.

As emoções citadas pelas crianças, no momento da entrevista, foram: oito crianças disseram que estavam felizes, seguido de três que citaram estarem orgulhosas, três aborrecidas, duas sentiam-se amadas, uma solitária e uma nervosa.

“Me sinto feliz e feliz, eu sou feliz!” (Betinho).

“Eu sou feliz!” (Amilton Fernandes).

Dos sentimentos citados prevalentes no dia a dia das crianças, dez crianças disseram sentir-se felizes no dia a dia delas, seis disseram sentir-se, geralmente, tristes e aborrecidas, cinco referiram sentir-se solitárias, duas nervosas, uma referiu sentir-se frustrada, uma envergonhada, uma acrescentou, na escala, o sentimento de raiva, e uma acrescentou o sentimento de ansiedade.

“Aborrecido sim, frustrado não! Me sinto feliz, orgulhoso e amado!” (Marcelo Aventureiros).

“Me sinto solitário e aborrecido e também que não tá ai, muita raiva!” (Alex Dowset).

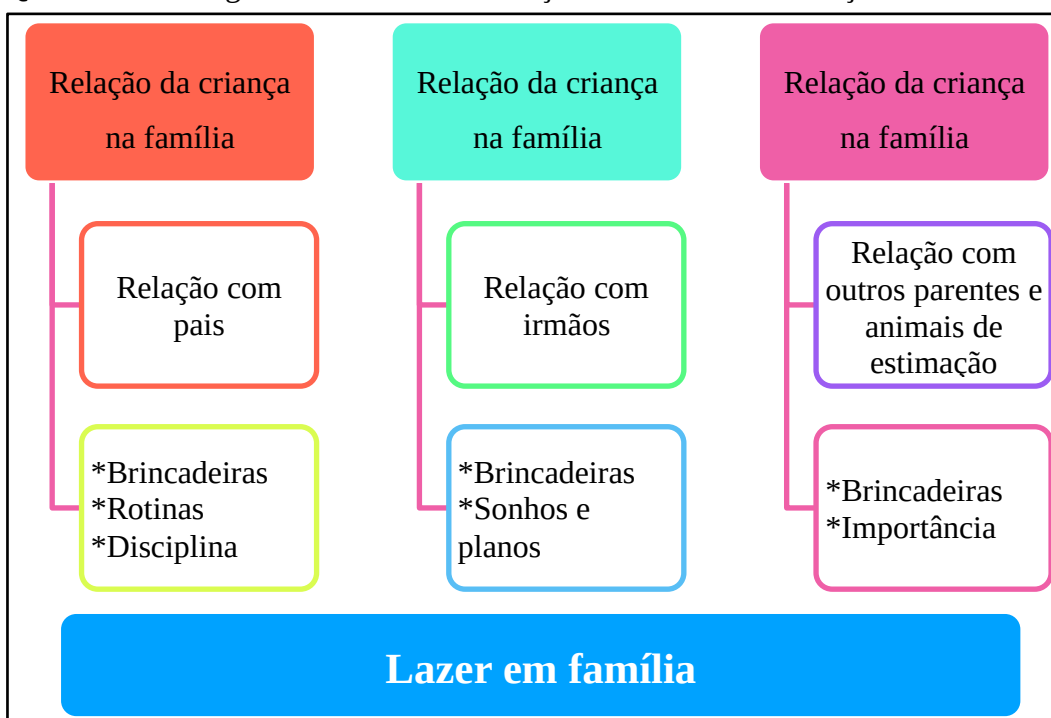
Em relação ao gráfico do relaxamento, no final da entrevista, todas as crianças referiram estar descontraídas.

“Eu gostei de responder suas perguntas, estou relaxado” (Betinho).

8.2 SEGUNDA CATEGORIA: RELAÇÕES DA CRIANÇA NA FAMÍLIA

A relação das crianças com a família dividiu-se nas relações com os pais, irmãos, planos e aspirações para o futuro, relação com outros parentes e animais de estimação (Quadro 4).

Quadro 4 – Categorias temáticas das relações familiares da criança



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Das 15 crianças, oito residiam com família nuclear (pai, mãe e irmãos), três em famílias reconstituídas (pai ou mãe separados, que casaram novamente) e três com famílias estendidas (dividem o domicílio com tios, primos, avós etc.).

A relação com os pais, nas famílias nucleares, foi citada como muito positiva para quatro crianças, que gostam de estar juntos, realizam atividades e brincadeiras entre pais e filhos; para três crianças, há conflitos com disciplina, superproteção, sentimento de culpa e dificuldade em gerenciar a doença; e uma criança referiu não gostar de estar com a mãe. Três crianças relataram planos e aspirações para o futuro.

“Nós gostamos de brincar com meu pai, meu irmão criou um super herói e eu também, meu pai está fazendo um aplicativo de histórias em quadrinhos e perguntou se a gente queria fazer nossas histórias.... nós começamos a criar nossas histórias de super heróis. Eu criei o Super Elástico e meu irmão criou o Super Elétrico” (Juan Carlos I).

“O melhor da minha família é quando meu pai joga bola comigo” (Amilton Fernandes)

“Quando ele está de folga brinca comigo e andamos de moto” (Betinho).

“Então assim, como meu pai e minha mãe me ajudaram a ser o que sou, a hemofilia teve uma grande participação na minha vida também” (Mauricio Aventureiros).

“Com quem eu mais gosto de brincar é a minha mãe, a gente acorda juntos, come juntos, vamos ao Carrefour, Mclanche, fazemos tudo juntos!” (Felipe VI).

“Eu não gosto de ficar com ela” (Alfonso XIII).

“Aí eu fico esperando minha mãe chegar e eu vou dormir” (Felipe VI).

“O que eu mais gosto é a minha mãe!” (Cris Bonbardier).

“Minha mãe não deixa eu brincar de bicicleta ou patins” (Amilton Fernandes).

Em relação a uma rotina diária estabelecida, apenas seis crianças relataram ter horário para levantar, comer, ir para escola, estudar, brincar e aula de reforço. As outras nove crianças referiram falta de rotina estabelecida, duas escolhiam o horário de dormir, duas ficavam até tarde no celular, jogando, duas, com idade de 10 e 11 anos, podiam ficar na casa de colegas até tarde da noite.

“Eu acordo, escovo os dentes, tomo café, vou para escola...” (Cris Bombardier).

“Eu acordo, aí eu como, aí eu vou para escola, aí depois eu volto e almoço e aí eu vou fazer as coisas que tenho pra fazer, que é ir para o reforço e as vezes jogar bola” (Maurício Aventureiros).

“Quando eu chego da escola, eu assisto e fico brincando e vou para o reforço” (Czar Nicholas I).

“Eu acordo e vou pro banho, as vezes irmão vai primeiro e eu fico esperando por ele, saio do banho, me visto e depois vou para a escola e fico esperando meus pais. Aí eu volto da escola, hoje eu saio da escola, e tenho tempo livre a tarde inteira, na segunda é a mesma coisa, mas

não é igual todos os dias, hoje mesmo eu tenho tempo livre. Na sexta é a mesma coisa, quando eu tô normal, eu durmo de 21 horas, as vezes eu quero dormir, mas irmão fica assistindo tv, mas eu digo: desliga essa tv e vamos dormir irmão?” (Juan Carlos I).

“Eu fico a tarde toda assistindo, depois brinco no celular, e vou dormir” (Alfonso XIII).

“Eu fico até tarde na casa dos meus colegas brincando, quando eu canso volto pra casa” (Alfonso XIII).

O estilo de disciplina adotado por cada família constituiu um componente importante, que surgiu nas entrevistas. Apesar de apenas três pais relatarem dificuldades na disciplina, os registros da psicóloga do serviço apontaram que cinco pais apresentam dificuldades para estabelecer limites, sejam eles devido ao medo de bater e machucar, por causa da doença, ou relatando que irmãos reclamam que eles amam mais a criança com hemofilia, ou ainda superproteção, por se sentir culpada pela hereditariedade, ou dificuldade de distribuir a atenção uniforme com os irmãos saudáveis.

“Fico com medo de bater nele devido a hemofilia e os irmãos ficam com raiva dizendo que gosto mais dele que dos outros” (Mãe de Alfonso XIII).

“A irmã desenvolveu um transtorno psicológico acredita-se devido ao excesso ciúme devido a superproteção com ele” (Registro da Psicologia de Amilton Fernandes).

A relação com os irmãos evidenciou vários aspectos. Da amostra de 15 crianças, três eram filhos únicos e não tinham irmãos; três tinham irmãos gêmeos, sem doença; cinco tinham irmãos de outros relacionamentos dos pais; e quatro tinham mais de dois irmãos com hemofilia.

A maioria das crianças tinham um bom relacionamento com os irmãos, gostavam de realizar atividades juntos, estudavam na mesma escola e realizam atividades em família juntos. Uma irmã portadora e um irmão gêmeo apresentaram, durante a entrevista, atitudes de ciúme, querendo participar, e, apesar da tentativa de envolvimento, tentavam atrapalhar no momento que a criança falava. Uma criança era muito agressiva, batia nos dois irmãos mais velhos, mesmo sendo o menor. Outra criança com hemofilia tinha muito ciúme do irmão gêmeo, que se destacava na aprendizagem e outras atividades.

“Ele me bate e eu bato neles” (Chico Mario).

“Ué, o que eu mais gosto de fazer é assistir e brincar, mas minha irmã é adolescente, não brinca comigo, ela fica o dia todo no celular e não faz nada. Eu só brinco com mainha e painho” (Czar Nicholas I).

“Eu gosto de sair muito com eles, o melhor filme que fomos assistir foi o ultimato dos vingadores” (Mauricio Aventureiros).

“Foi muito legal, gosto muito de sair com eles, fomos a um restaurante que podíamos pegar pitomba de graça” (Alex Dowsett).

Outro item importante, que surgiu nas entrevistas, foi a brincadeira entre irmãos, na escola, em casa, na rua e entre os familiares.

“Eu brincava de médico com a seringa” (Marcos Bauch).

“O melhor da minha família é meu pai jogar bola comigo” (Amilton Fernandes).

As crianças que têm irmãos com hemofilia não relataram nenhuma restrição das atividades com irmãos. Uma criança referiu ficar incomodada quando outras crianças na escola ficam brincando de imitar seu irmão. Os irmãos, quando têm hemofilia, recebem restrições iguais de brincadeiras por parte dos pais.

“Eu não gosto da brincadeira de imitar meu irmão, ele tem que fazer uma coisa e todo mundo faz o que ele faz” (Marcos Bauch).

“Eu não posso brincar de skate e patins porque eu tenho hemofilia” (Amilton Fernandes).

“Essa brincadeira eu não posso!” [aponta para o item dos patins] (Cris Bombardier).

Uma criança referiu ter o sonho de andar de bicicleta e o quanto isso a incomodava; uma relatou que quando quer correr vai para um lugar que tem grama e corre, mas isso não a incomoda; e outra referiu que sabe que não pode brincar com algumas brincadeiras, mas brinca assim mesmo.

“Eu brinco de outra coisa não tem problema” (Cris Bombardier).

“Eu até tentei jogar bola escondido, mas quando chutei o meu pé ficou inchado” (Amilton Fernandes).

“Ele não me deixa andar de bicicleta, não deixa eu fazer nada, mas eu brinco mesmo assim” (Chico Mario).

Entre as brincadeiras preferidas, 11 crianças relataram que a brincadeira preferida é brincar de pega-pega ou pega-congelou na escola; 10 crianças relataram que a brincadeira preferida é andar de bicicleta; nove, futebol; três, skate; duas, patins; três, de carrinho; quatro preferiam o celular; uma preferia brincar com pipa; uma relatou cabo de guerra; e uma, subir em árvore.

“Eu gostaria muito de brincar de andar de bicicleta e jogar bola, mas apesar de até ter tentado fazer escondido, agora sei que não posso!” (Amilton Fernandes).

“A brincadeira que queria muito brincar e não posso é patins” (Cris Bombardier).

“Eu queria muito andar de bicicleta e ter uma casa na árvore” (Amilton Fernandes).

“Minha brincadeira favorita é pega-pega e cabo de guerra” (Chico Mario).

Quanto aos planos, sonhos e aspirações para o futuro, foram relatados desejos por profissões que demandam atividades arriscadas, como bombeiro e jogador de futebol.

“Eu queria muito ser bombeiro, mas não penso nisso agora, deixa o tempo passar... Porque eu vi que ser bombeiro é difícil, mas não é nem tanto por causa disso, porque eu acho que eu posso ser. Só que não vou querer ser não” (Juan Carlos I).

“Eu gosto de jogar futebol, gosto de ficar no gol, todo dia eu jogo... quero ser goleiro quando crescer” (Felipe VI).

A relação com outros parentes, em sua maioria, referia sobre a relação com os avós, tios e primos. Uma criança relatou a secretária do lar como pertencente a sua família, duas crianças não falaram sobre os pais durante a entrevista, apenas as tias (mãe com óbito recente e pai ausente).

“Gosto de brincar, conversar e jogar com meu primo” (Henfil).

“Gosto de ir na casa dos meus tios, meu padrinho e minha vó.... De vez em quando eles veem a minha casa” (Alfonso XIII).

“Eu gosto muito da minha avó Ela comprou um cachorrinho pra mim e fica na casa dela e sempre posso brincar com ele” (Felipe VI).

Os animais de estimação apareceram no convívio de 11 crianças, com maior predominância de cachorros, citados por nove crianças, duas tinham gatos e uma tinha galinha

e pato. As crianças demonstraram, em sua maioria, muita afetividade e cuidado com suas mascotes.

Minha avó comprou ele para mim, eu coloquei o nome dele de Marley, chegou bem pequenininho. Compraram ele e levaram lá pra gravatá, ele chegou bem cedinho...uma menina com o meu cachorro desse tamanho... aí hoje, algumas coisas que eu peço às vezes ele faz. Tipo: ele vai pegar a bolinha e me dá (Juan Carlos I).

Quanto às atividades de lazer dessas famílias, foi relatado pelas crianças, como atividades preferidas nas entrevistas, os passeios em família, assistir televisão todos reunidos na sala, viagens em família, sair para comer juntos, passear em shopping, brincar juntos e inventar histórias.

“Eu gosto quando ficamos juntos inventando histórias e imaginando coisas” (Betinho).

“O que eu mais gosto é quando comemos juntos e passeamos” (Betinho).

“Gosto de ir à praia..., parque ou pra qualquer outro lugar com ele” (Leopold).

“A melhor coisa é quando meu pai joga bola comigo” (Juan Carlos I).

“A gente brinca de esconde-esconde, brincamos de um monte de coisas” (Felipe VI).

“Gosto que estamos todos em casa assistindo tv..... assistimos a fábrica de chocolate” (Marcos Bauch).

8.3 TERCEIRA CATEGORIA: RELAÇÃO DA CRIANÇA NA ESCOLA

As relações das crianças com o ambiente escolar foram categorizadas nos grupos de códigos do processo de aprendizagem, absenteísmo, relações com educadores, relacionamentos sociais e brincadeiras na escola (Quadro 5).

Quadro 5 – Categorias temáticas emergidas das relações da criança com a escola



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

Todas as crianças frequentavam a escola e estavam devidamente matriculadas na rede de ensino. Cinco crianças relataram que estudavam na rede privada de ensino.

A maioria das crianças (11) relataram que gostam da escola, apenas três disseram que não gostam de estudar e uma que não gosta da escola atual, mas gosta de estudar. Semelhantemente, 11 crianças relataram que a disciplina que mais gosta é matemática, que gostam de fazer contas e que a resposta vem rápido na cabeça. Apenas duas disseram que a disciplina que mais gosta é português e uma, arte e religião. Das disciplinas que não gostam, a maioria relatou português e inglês.

Gosto de estudar, escrever e brincar” (Leopold).

“Matemática. Porque é número e eu tenho facilidade de somar e o resultado aparece rápido” (Juan Carlos I).

“De português que é a mais chata.... a gente já fala português!” (Felipe VI).

“Ahhh Só português que não é muito legal” (Felipe VI).

“Eu não gosto de estudar inglês. Eu tirei 3 na prova... eu não entendo nada” (Czar Nicholas I).

Quanto ao absenteísmo escolar, seis crianças e pais, durante a coleta de dados sociodemográficos, relataram uma grande quantidade de faltas às aulas durante o ano, devido a complicações da doença, visita ao CTH ou infusão de fator. Duas crianças, segundo seus responsáveis, tiveram um quantitativo de mais de 100 faltas por ano, outra teve 66 faltas, uma

outra teve 30 faltas e outra, 15 faltas. As outras nove crianças têm um quantitativo menor que 15 faltas por ano. Nas entrevistas, quatro crianças relataram que faziam aula de reforço entre duas a quatro vezes na semana.

“Faltas a aulas devido a hemofilia? Creio que umas 100 por ano” (Mãe de Czar Nicholas I).

“Ele falta de três a quatro aulas por semana para vir ao Hemope fazer o fator, mas ele está bem na escola” (Mãe de Luiz de Cardei).

“Eu vou para reforço, às vezes até nas férias eu vou. Na verdade, isso era para eu fazer em casa, mas minha irmã tem preguiça e mainha eu não gosto de fazer com ela, porque ela fica muito braba quando eu erro alguma coisa” (Czar Nicholas I).

A relação com os educadores, na maioria dos relatos, foi boa. A maioria das crianças (12) referiram gostar dos educadores e duas informaram que os educadores eram resolutivos, diante de pequenos acidentes na escola. Uma criança relatou que a professora é zangada e chata, outra que a professora sempre os chamam de mal-educados e gostava mais da professora anterior.

“A professora do ano passado era um doce, essa é uma chata” (Betinho).

“Só era boa a do primeiro ano e do terceiro ano, porque a do segundo ano não ensinava nada” (Czar Nicholas I).

“Meus professores são muito legais” (Juan Carlos I).

No relacionamento social com os colegas de escola, das quinze crianças, apenas uma referiu que possui mais de 10 amigos; quatro relataram possuir três amigos; três referiram possuir, pelo menos, um melhor amigo; uma relatou ter dois e outra relatou ter sete amigos próximos; uma relatou ter um amigo, mas não sabia o nome; outra não respondeu; e duas relataram que sofrem agressão na escola. Outras duas crianças referiram que revidavam se fossem ofendidas.

“Ahh eu tenho muitos amigos.... Gi, Ju, Du, Da, Lu... Saímos juntos, assistimos filme rei Leão no cinema do Riomar foi muito bom” (Mauricio Aventureiros).

“Eu mudaria na escola o [nome do amigo que o agride], ele é encraveiro e briga” (Cris Bonbardier).

“Só tem um que não gosto, ele bate em todo mundo, ele é o malcriado da sala, nunca vai para o recreio... bate sim de vez em quando.... foi só uma vez. No geral, ele sempre dá brincados pra gente e depois toma. Meu amigo nem acredita em nada dele, já sabe o que ele vai fazer depois” (Felipe VI).

“Eu não vou mentir, se arengar comigo eu arengo também” (Betinho).

“Eles me batem e eu bato neles também” (Chico Mário).

Uma criança relatou que a filha de uma professora descobriu que ele tinha hemofilia e não deixava ele brincar e outra referiu que o amigo o impedia de brincar, em decorrência da hemofilia.

“Eu não gosto muito da escola não... tem uma menina que descobriu que tenho um problema e não me deixa brincar de nada” (Czar Nicholas I).

As brincadeiras na escola foi outro item muito relatado durante as entrevistas. Das 15 crianças da amostra, 11 referiram como brincadeira preferida na escola, a brincadeira de pega-pega, pega-congelou ou suas variações. Uma criança referiu a brincadeira preferida pega-macaco, a variação mais perigosa, uma vez que a criança sobe em algum lugar alto e as outras ficam esperando descer para correr e pegar, entretanto elas, às vezes, empurram para descer mais rápido. Duas crianças referiram que já brincaram escondidas e se machucaram, mas hoje não brincam mais. Duas referiram que os amigos não deixam brincar, mas que brinca mesmo assim.

As outras brincadeiras preferidas na escola foram jogar bola, quando alguém leva bola, bolinha de papel, esconde-esconde, cabo de guerra, futebol de tampa e vivo ou morto. Três crianças referiram sentir-se diferentes dos amigos, sem saber explicar o porquê.

“Ah não sei.... só sou diferente dele” (Cris Bonbardier).

“É assim, as crianças saem correndo e quando uma pega você, tem que ficar parado até vir outro e descongelar” (Marcos Bauch).

“Eu não gosto de brincar de esconde-esconde, mas se eu quiser brincar de pega-pega tenho que brincar de esconde-esconde” (Chico Mario).

“A minha brincadeira preferida é pega-macaco... a gente tem que subir em um lugar alto e quando você pula e desce os outros tem que pegar você até você subir em ou outro lugar alto” (Alfonso XIII).

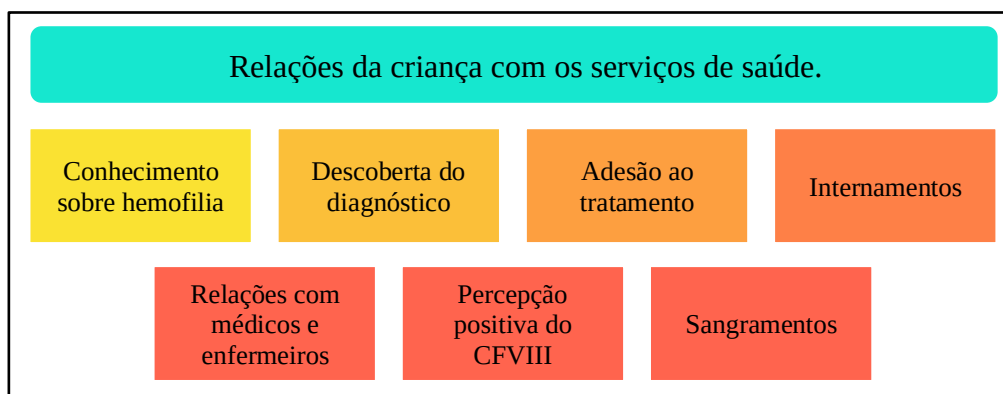
“Eu não gosto de batatinha 1,2,3... ficamos virado e vem outro e bate e corre” (Ryan White).

“A brincadeira que mais gosto é correr e cair em cima das meninas, mas eu me machuco, já brinquei escondido, já tentei, mas sei que não posso” (Betinho).

8.4 QUARTA CATEGORIA: RELAÇÃO DA CRIANÇA COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE

A relação entre a criança com hemofilia e o CTH ocorre com o diagnóstico da hemofilia e perdura durante toda a vida. Os principais códigos abordados na categoria foram: conhecimento sobre a hemofilia, descoberta do diagnóstico, adesão ao tratamento, internamentos, relações com profissionais de saúde (foco em médicos e enfermeiros), percepção positiva do fator e medo de sangramentos.

Quadro 6 – Categorias temáticas emergidas das relações da criança com os serviços da saúde



Fonte: Elaborado pela autora, 2019.

O conhecimento sobre a doença é um componente muito importante encontrado na fala das crianças, que se relaciona à adesão ao tratamento, aceitação da doença, relação com profissionais de saúde e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento.

Algumas crianças apresentavam um conceito mais elaborado sobre a doença, incluindo fisiopatologia e manifestações clínicas.

“É assim, porque se acontecer um machucadinho, é tipo sangue, não sei... tipo um órgão né? Mas eu sei que falta uma coisa, que tenho que tomar o fator pra substituir o líquido que fica...” (Juan Carlos I).

Eu sei bastante coisa. Eu sei que a Hemofilia é uma disfunção sanguínea que o sangue da pessoa não coagula, o que é isso? O que é isso, não coagular? É porque quando as pessoas se cortam elas conseguem parar de sangrar..... quando ela se cola ela tem a facilidade de parar de sangrar enquanto em mim eu tenho que tomar um fator justamente pra isso e também é como se eu sofresse um sangramento interno que quando eu me machuco eu fico roxo, resumidamente é isso (Mauricio Aventureiros).

Outras crianças trouxeram conhecimentos relacionados a restrições de atividades e necessidade do fator.

“Eu não posso me machucar, fico doente” (Betinho).

“Eu não queria ter essa doença, queria poder andar de bicicleta e fazer outras coisas” (Betinho).

As demais crianças não sabiam explicar conceitos sobre a doença.

“Eu não sei o que tenho, eu não sei explicar!” (Czar Nicholas I).

“Eu só sei que tenho que fazer fator!” (Felipe VI).

A descoberta do diagnóstico, para a maioria das crianças, se deu antes de um ano de idade, principalmente com as crianças com histórico familiar prévio, sem incidentes graves relacionados. Apenas em duas crianças, a descoberta de hemofilia adquirida se deu de forma mais grave, com episódios hemorrágicos extensos e necessidades de cuidados intensivos em Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

“Ele ficou internado na UTI dois dias quando nasceu” [gravidez gemelar, 1º caso de hemofilia na família] (Mãe de Juan Carlos I).

“Ele tem mais de 10 pessoas na família com hemofilia, tios, primos....” (Tia de Cris Bombardier).

Começou assim, eu não aplicava o fator, minha mãe não sabia o que eu tinha, eu comecei a inchar e minha mãe ficou muito preocupada, achou que eu fosse perder o braço... Aí quando foi inchando ela me levou para o Santa Joana Ali, (aponta para o hospital) e a Dra E, percebeu que era hemofilia e já me enviou para cá (Juan Carlos I).

“Ele caiu e precisou ficar internado fez hemocomponente de urgência” (Mãe de Luiz de Cardei).

A adesão ao tratamento, em sua maioria, é alta, uma vez que os pais se responsabilizam pela administração do fator. Duas mães relataram ter deixado de fazer a infusão domiciliar por insegurança ou dificuldade de conseguir acesso venoso. Algumas crianças referiram não conhecer os motivos relacionados ao uso contínuo da medicação. Outra criança denominou o fator de vacina.

“Voltei a fazer o fator no CTH, não me sentia segura para puncionar o acesso” (Mãe de Ryan White).

“É, mas nem sempre eu preciso sabe? Às vezes eu preciso fazer, mas algumas vezes eu não preciso dele para me curar, mas posso fazer em casa, aqui (CTH), ou em qualquer lugar, onde precisar” (Czar Nicholas I).

“Eu só sei que ele não me deixa ficar doente!” (Felipe VI).

“Ahhh, você está perguntando da vacina? Faço em casa!” (Chico Mario).

Outro código que apareceu durante as entrevistas foram os internamentos e sangramentos. No formulário sociodemográfico, a frequência de internamentos foi dividida em: menos de cinco vezes, entre cinco e dez vezes e mais de 20 vezes. Verificamos que 11 crianças tiveram menos de cinco internamentos, duas tiveram entre cinco e dez e duas tiveram mais de 20 internamentos.

“Ele ficou um ano com o fator suspenso e isso ocasionou mais de 20 internamentos” (Tia de Alex Dowsett).

Mais um código que veio à tona nas entrevistas foi a percepção positiva a respeito do fator. Foi observado que as crianças que mais conheciam a doença tinham consciência da importância do fator na vida delas. Uma criança reconhece o medo de fazer autoinfusão, mas mostra a importância da superação.

“Eu gosto do fator, ele me faz sentir melhor” (Luiz de Cardei).

“Porque aqui eu faço o fator que me mantém seguro” (Juan Carlos I).

“Ele não me deixa ficar doente” (Felipe VI).

“Eu ainda fico com medo de aplicar, tenho medo de encontrar a veia, mas estou perdendo o medo” (Betinho).

Na maioria das entrevistas, foi relatada boa relação com o CTH e profissionais de saúde. Os responsáveis pelas crianças, durante o preenchimento do formulário sociodemográfico, referiram ter boa relação, sentem que são ouvidos quando têm algum problema e suas queixas são atendidas. Os que moram distantes relataram querer participar das atividades educativas e comemorativas promovidas pelo CTH.

“Sou sempre informada das atividades e eventos educativos, mas moro longe e tenho uma bebê pequena por isso fica difícil pra mim, mas gostaria de participar mais” (Mãe de Chico Mário).

As crianças relataram que gostam do atendimento, são ouvidas, elogiadas e gostam muito disso. Uma criança relatou que é o melhor hospital, em sua opinião. Uma criança referiu a importância do cuidado de enfermagem humanizado, com enfoque lúdico, durante a consulta de enfermagem e administração do fator. Essa atuação, na percepção da criança, contribuiu para o processo de aceitação da doença.

“Eu me sinto muito bem porque eu sinto que eles estão ali para ajudar, eles estão ali no Nordeste pra ajudar as pessoas que precisam da ajuda deles” (Mauricio Aventureiros).

“Eu não mudaria nada no CTH” (Luiz de Cardei).

“Porque é o meu hospital preferido, o melhor de todos... o que eu mais gosto” (Betinho).

“Pra mim está tudo ótimo, eles me ensinam o que eu sei, por isso eu não mudaria nada aqui não. Pra mim tá tudo ótimo!” (Juan Carlos I).

“Eu gostei muito é igual Dra. D, ela pergunta o que eu gosto de responder, e eu gosto muito” (Juan Carlos I).

“Eu não gosto do CTH não, não sei nem o que venho fazer aqui” (Marcos Bauch).

“A sala de transfusão, eu vivi grande parte da minha vida ali. Ali é como se fosse minha segunda casa” (Mauricio Aventureiros).

Eu tenho lembranças bastante agradáveis e elas me ajudaram muito. Não é à toa que hoje em dia já é uma coisa que se fosse natural para mim graças a elas. Então eu acho que eu tenho muito a agradecer a ela, eu não tive oportunidade de dizer isso a ela, queria dizer... Mais assim é uma coisa que se eu pudesse.... Eu queria muito dizer isso a elas, mas nunca tive oportunidade de dizer isso a elas, é uma coisa que se eu pudesse dizer eu diria a elas (Mauricio Aventureiros).

Especificamente N e N que na época era uma enfermeira da sala de transfusão... ela fazia daquilo uma coisa natural pra Mauricio e aceitável porque tinha um lado lúdico nisso. Toda vez que ele vinha ela fazia os ‘kitzinhos’ e colocava a boquinha no fator vinha uma boquinha de ‘Zip lock’... E elas faziam o ‘kitizinho’ e aí ela tirava a agulha, cortava a agulha e dava a seringa, dava o butterfly a ele, dava algodão, dava lupa e dava até o garrote enquanto a gente estava lá, e ele começou a brincar de dar injeção em mim, no pai, nas enfermeiras. Isso pra ele foi sendo absorvido como uma coisa que podia ser lúdico também, ser agradável, sabe? Então assim, ela talvez nem saiba como isso fez diferença porque assim, ele nunca recebeu digamos quando criança ele chorou, ele teve essa fase de adaptação para..... Mais

depois a gente começou a ter isso como uma coisa natural da vida dele e ele nunca foi de ir contra isso. Nos dias que ele precisava de [fator] ele tomava numa boa. Quando a gente não conseguia acertar a veia dele de primeira, furava mais de uma vez, ele também aceitava numa boa. Então foi assim... (Mãe de Mauricio).

Quero dizer a eles ... que não importa quão difícil seja, você tem que saber que você vai conseguir derrotar aquilo, como pode estar muito difícil pode estar muito fácil depois, mais vai conseguir passar por aquilo. Porque depois você vai passar e vai ter momentos mais difíceis que você vai olhar e vai ver que bom que eu consegui passar por aquilo. Eu acho que é isso (Mauricio Aventureiros).

Outra questão importante, neste estudo, foi a resiliência e superação encontrada em algumas crianças. Alguns relatos abordam estratégias de enfrentamento e superação, relatos de adaptação à doença, gerenciamento das limitações e das constantes invasões a seus corpos, através das infusões do fator deficiente.

“Eu não choro mais” (Chris Bombardier).

“Eu aprendi a brincar e cair sem me machucar” (Chico Mario).

“Eu não fico sem brincar, eu sei que não posso brincar em quadra, mas eu brinco na grama” (Felipe VI).

9 DISCUSSÃO

Nós devemos fazer da vida e do tempo o que de melhor nós pudermos (Herbert de Sousa, o Betinho).

Os dados encontrados, da caracterização clínica das crianças, comparados com a literatura, mostram que a incidência de casos de mutação nessa amostra foi de cinco (34%), uma taxa bem elevada em uma amostra com 15 crianças, considerando a estimativa mundial. Sabe-se que, como grande parte das doenças raras, existem poucos dados a respeito da hemofilia A grave, principalmente as moderadas e leves, adquiridas por mutação. Estimativas apontam uma incidência global de 1,5/1 mil habitantes ao ano (KESSLER; KNÖBL, 2015). Para o Brasil, estima-se uma taxa de 1,8/1 mil, semelhante à realidade nos Estados Unidos (2,0/1mil) e no Canadá (1,98/1mil). Entretanto, países como Alemanha e Itália aumentaram em cerca de 3 vezes a taxa de diagnósticos ao ano, desde que criaram protocolos estruturados de diagnóstico e tratamento. Isso pode indicar a falta de diagnóstico em alguns países, inclusive no Brasil (MINGOT-CASTELLANO; NÚÑEZ; RODRIGUEZ-MARTORELL, 2017).

Em relação ao quantitativo de infusões domiciliares semanais do fator deficiente, variou de uma vez, em uma criança, até quatro vezes, em três crianças, apesar de todas viverem com hemofilia A grave. O quantitativo de infusões domiciliares, a profilaxia primária, vem sendo utilizada em países desenvolvidos, desde a década de 60. No Brasil, vem sendo utilizada desde 2014, aprovada na portaria nº 364/2014 (FISCHER et al., 2016; BRASIL, 2014b).

A instituição precoce da reposição do fator deficiente (profilaxia) é a principal maneira de prevenir complicações da hemofilia. O tratamento profilático se subdivide em duas modalidades: profilaxia contínua (primária, secundária ou terciária) e profilaxia intermitente, que pode ser periódica ou de curta duração (PONCIO, 2018).

Não existe consenso com relação a alguns aspectos do tratamento e diferentes esquemas são utilizados. No Brasil, os principais pontos de divergência são: o número de doses e de unidades de concentrado de fator VIII ou de fator IX utilizado e os intervalos entre as doses; a idade de início da profilaxia primária; a idade de suspensão da profilaxia primária; e o acesso venoso (BRASIL, 2014b).

Segundo Fischer et al. (2016), o objetivo da profilaxia é prevenir o sangramento e manter a função articular e muscular normal. O controle ideal do sangramento requer infusões de pelo menos três vezes por semana para a hemofilia A e duas vezes por semana para a hemofilia B. A frequência ideal de infusões, no início da profilaxia, é desconhecida. Em crianças menores de 6 anos, a meia-vida do FVIII é mais curta (6 horas), mas as taxas de sangramento relatadas são menores, sugerindo que regimes de menores frequências podem ser

suficientes em crianças pequenas. No entanto, isso é contrariado por relatos de alterações dos tecidos moles, na ressonância magnética (RM), em até 31% das articulações, sem sangramento relatado, em pacientes tratados sob demanda ou com profilaxia uma vez por semana (FISCHER et al., 2016).

Algumas questões permeiam o debate sobre o uso da profilaxia primária, os quais incluem os critérios de elegibilidade para início da profilaxia; o início da profilaxia apenas se a criança tiver tido um sangramento ou hematoma; ou de ter até 36 meses. É relevante, nessa indicação, a pesquisa de inibidores durante a profilaxia primária. O desenvolvimento de inibidores em 25-30% dos pacientes, durante os primeiros 50 dias de exposição, ainda é um efeito colateral importante do tratamento. Para crianças, a pesquisa deve ser realizada a cada cinco infusões, até a vigésima exposição; a cada 10 infusões, entre a vigésima primeira e quinquagésima exposição; e, ao menos, duas vezes por ano até a centésima quinquagésima exposição. Questiona-se o uso desse critério, uma vez que a pesquisa de inibidor não está relacionada à idade, mas sim ao tempo de exposição ao fator (KUIJLAARS et al., 2019; PONCIO, 2018; FISCHER et al., 2016; BRASIL, 2014b).

A profilaxia consiste na infusão intravenosa do fator de coagulação, no próprio domicílio ou em outro local, e tem como objetivo melhorar a qualidade de vida e influenciar no desenvolvimento (tornando-o mais aproximado de seus pares saudáveis), diminuição do absenteísmo escolar e menor restrições de atividades diárias.

No presente estudo, seis crianças relataram um quantitativo de 30 a 100 faltas escolares por ano, devido às complicações da hemofilia. Três crianças tinham articulações prejudicadas e duas já tinham realizado radiosinoviotese.

Em relação à hemofilia grave, Fischer et al. (2016), na Holanda, pesquisaram, de outubro de 2010 a junho de 2017, e encontraram que a taxa de sangramento anual aumentou 2,2% em crianças de 1 a 6 anos; 1,4% em adolescentes de 10 anos ou mais e adultos de até 65 anos. Uma importante questão, abordada pelos autores, é, além de valorizar a redução da quantidade de infusões, considerar as atividades cotidianas da criança e a presença de eventos hemorrágicos (KUIJLAARS et al., 2019; FISCHER et al., 2016).

Um dos importantes instrumentos que avaliam a qualidade de vida da criança, incluindo autopercepção sobre o desempenho das atividades diárias e limitações, é o *Pediatric Haemophilia Activities List* – PED HAL. O escore desse instrumento varia de zero a 100, em que escores mais altos indicam melhor qualidade de vida. Em estudo realizado com 73 crianças holandesas, em profilaxia primária e em uso desse instrumento de forma anual, encontrou 90,9% da qualidade de vida satisfatória no final do período do estudo, apesar de destacar a

limitação de nem sempre obter a concordância entre as respostas de pais e filhos. Crianças que tiveram escores altos apresentaram quase nenhuma limitação ou restrição das atividades, bem como se mantiveram estáveis nos anos subsequentes (KUIJLAARS et al., 2019).

Apesar de não termos encontrado, na realidade pesquisada, essa personalização do cuidado à criança com hemofilia, o uso de instrumentos de qualidade de vida, no contexto de assistência à criança, pode propiciar ajustes nas doses e quantidade de infusões, de acordo com as necessidades de cada criança (KUIJLAARS et al., 2019).

A exposição a sangramentos, restrições e limitações de atividades no cotidiano e absenteísmo escolar poderão afetar negativamente o desenvolvimento da criança, trazendo problemas, inclusive, de comportamento (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008).

Este estudo mostrou um quantitativo de nove crianças com registro do profissional psicólogo, das quais duas apresentaram registros durante o internamento, sem acompanhamento ambulatorial, sendo que essas crianças, apesar de vários encaminhamentos, não comparecem para acompanhamento, segundo a profissional.

A realidade de crianças com hemofilia requer não só o enfrentamento de situações difíceis, mas também a aquisição de novas competências para lidar com os desafios.

Os relatos mostram que muitas crianças sofreram grandes perdas. Duas crianças perderam a mãe ou se afastaram de seus irmãos; uma criança foi retirada de sua casa, em razão de denúncias de maus tratos; outra criança teve o pai assassinado.

Os riscos psicossociais, quando combinados, tendem a modelar o repertório infantil, tanto no desenvolvimento de problemas comportamentais e emocionais quanto na aquisição de comportamentos adequados. Os riscos inerentes à criança estão relacionados com a disposição e competência delas para lidar com as mais diversas situações. A relação entre competência e fatores de risco expressa uma abertura à ação dos sujeitos, pois as crianças têm uma maneira singular de participar e reagir aos diferentes contextos sociais, o que as torna mais ou menos vulneráveis (CUNHA; RODRIGUES, 2010).

A autopercepção da criança sobre si mesma foi valorizada no presente estudo. A forma como uma criança se vê, sua forma de ver o mundo e o ambiente a sua volta, como expressa seus sentimentos, emoções e características físicas têm um importante papel no desenvolvimento. A maneira como a criança responde à presença de uma doença crônica dependerá de fatores relacionados a: a própria doença (limitações físicas e sociais que acarreta, diagnóstico precoce ou tardio, prognóstico, gravidade, visibilidade e origem genética); a criança (idade, gênero, temperamento e personalidade); e a família (estrutura familiar, habilidades de comunicação e solução de problemas). Assim, as implicações de longo prazo da doença crônica

sobre o desenvolvimento cognitivo, social e emocional também diferem consideravelmente, dependendo da interação dos vários fatores (SILVA et al., 2018).

Neste estudo, encontrou-se crianças que tinham uma boa autopercepção, se achavam bonitos e legais, bem como tivemos crianças que se viam baixos e “meio gordinho”, apesar de terem o peso e estatura adequada para a idade.

Crianças que vivem com doenças crônicas, em especial a hemofilia, podem apresentar repercussões em vários aspectos, como sociais, pessoais, familiares e culturais, tornando relevante abordar a integralidade dessas crianças no interesse de entender componentes da área socioemocional. A adaptação socioemocional é um conjunto que inclui competência social, autoconceito, saúde emocional, saúde física, satisfação com a vida e integração com a família. Uma doença crônica requer uma boa adaptação emocional com pais e irmãos, de forma que essa adaptação gere um bem-estar socioemocional (ASSUMPÇÃO JÚNIOR; KUCZYNSKI, 2008).

O relato de uma mãe com dificuldade na disciplina revelou, de forma assustada, que seu filho perfurou o tórax de outra criança com um palito de churrasco e que, apesar de ficar assustada com a atitude, não soube muito bem como lidar com a situação.

Uma criança competente socioemocionalmente é capaz de acreditar em suas potencialidades e demonstrar sentimentos positivos com relação a si mesma. Além disso, é capaz de estabelecer metas e traçar estratégias para conseguir bons resultados, mesmo quando fracassa. Em contraste, as crianças menos competentes são menos auto eficazes, menos confiantes e são menos ativas com relação ao controle e planejamento de suas vidas. Cunha e Rodrigues (2010) salientam que déficit de competência psicossocial, ao gerarem a falta de amigos e o isolamento, pode despertar diferentes reações, algumas de caráter grave, como raiva, caracterizada por ações agressivas, autopiedade, englobando depressão, drogadição e exacerbação da fantasia, resultando, muitas vezes, no estabelecimento de redes de contatos baseadas em comportamentos socialmente inadequados.

Os resultados qualitativos das características comportamentais, neste estudo, foram abordados à luz da teoria das habilidades sociais de Del Prette e Del Prette. Optou-se por dividi-las em suas devidas classes, para melhor elucidação.

O desenvolvimento socioemocional e, mais especificamente, um repertório elaborado de habilidades sociais têm sido considerados como fatores, ou correlatos importantes, da saúde psicológica, da aprendizagem acadêmica, do exercício da cidadania e do sucesso pessoal e profissional (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

O termo habilidade indica qualidade de ser habilidoso em alguma coisa; e o termo social está relacionado com a sociedade, a ordem social na qual estamos inseridos, de forma geral. Os principais contextos para o desenvolvimento das habilidades sociais são a família, a escola e os grupos de amigos. Como a infância é um período decisivo para o aprendizado de habilidades sociais (HS), o desempenho interpessoal dos pais e/ou responsáveis vai contribuir muito para o desenvolvimento de tais habilidades nas crianças (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

Para Del Prette (2009), habilidade social é a forma adequada de se comportar em diferentes ambientes e com diferentes pessoas. A exposição da criança em diversas situações requer da criança um amplo repertório de habilidades sociais. A interação da criança a partir dos seis anos de idade ocorre com maior intensidade, propiciando mais interação e, conseqüentemente, o desenvolvimento de habilidades sociais, sendo esse período decisivo para o desenvolvimento dessas habilidades e o envolvimento dos pais contribui nesse sentido.

As habilidades sociais dividem-se em três campos principais de atuação: a) comportamental – como o indivíduo irá agir; b) pessoal – como o indivíduo pensa sobre sua forma de agir; c) situacional - o contexto que o indivíduo irá agir. Esses termos formam a base dos fundamentos do treinamento das habilidades sociais e, apesar de não ser foco deste estudo, ampliam o entendimento das habilidades sociais e seu campo de atuação.

Neste estudo, as habilidades sociais de comunicação foram encontradas em menos da metade da amostra e apenas duas crianças da amostra apresentaram um repertório mais sofisticado e completo de habilidades sociais de comunicação.

As habilidades sociais de civilidade foram visualizadas em mais da metade, dez crianças das crianças entrevistadas. As habilidades sociais assertivas e de enfrentamento foram encontradas em cinco crianças da amostra, as habilidades sociais de empatia foram encontradas em duas e as habilidades sociais de trabalho em cinco crianças da amostra.

Este estudo não se propõe a avaliar um comportamento hábil em detrimento de outro, uma vez que essa avaliação deve levar em conta três aspectos: se ele alcançou o objetivo desejado, ou seja, se o objetivo para o qual ele foi executado foi alcançado; a eficácia dele nas relações interpessoais, que leva em consideração se o comportamento não prejudicou a relação com os outros indivíduos relacionados; e também na eficácia em relação ao respeito próprio, no qual a execução da ação não prejudicou a autoimagem do indivíduo, que, como discutido anteriormente, não seria possível durante a entrevista. Não existe um comportamento socialmente hábil, a priori, pois, para um comportamento ser considerado hábil, é necessário observar o efeito dele dentro do contexto no qual acontece, uma vez que o mesmo

comportamento pode ser considerado hábil em uma determinada situação e inábil em outra (PEREIRA; WAGNER; OLIVEIRA, 2014).

Outro ponto a ser considerado é que não há um consenso sobre quando se inicia o aprendizado das HS, mas não há dúvida de que a infância é um período crucial para esse desenvolvimento (DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013). As HS são desenvolvidas a partir das experiências do indivíduo com o ambiente, durante sua vida, como na interação com os pais, no convívio e educação, e na relação com colegas na escola, durante a infância e adolescência. Junto com essas relações, o temperamento inato do sujeito também apresenta importância no desenvolvimento das HS. Outro fator que influencia na aquisição dessas habilidades é a modelagem, que ocorre quando a criança observa seus pais interagindo, aprende a interagir de forma semelhante, assimilando os comportamentos exigidos pela cultura onde esse sujeito está inserido (PEREIRA; WAGNER; OLIVEIRA, 2014; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

Diversas situações no desenvolvimento infantil podem fazer com que uma série de estratégias de enfrentamento disfuncionais se desenvolvam, mesmo em crianças saudáveis, criando, assim, déficits nas habilidades sociais. Dentre essas situações, é possível citar longos períodos de isolamento, desuso das habilidades e práticas educativas parentais excessivamente coercitivas, podendo interferir na qualidade das relações interpessoais do indivíduo, principalmente se associadas a características como timidez, isolamento social, insegurança e desconforto, em ocasiões que se necessite interagir com os demais. Somando-se a isso, déficits nas HS podem associar-se a transtornos psicológicos e psicossociais, como é o caso do Transtorno de Fobia Social, dificultando a relação desses indivíduos com os demais (PEREIRA; WAGNER; OLIVEIRA, 2014; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

Neste estudo, observou-se que, devido ao medo de acidentes e superproteção, algumas crianças ficam isoladas e têm vergonha de conversar, devido ao desconhecimento, quando questionados sobre o que eles têm. Houve relatos de mães que julgam que assim estão protegendo seus pequenos. Os pais podem, ainda, acreditar que o uso excessivo do celular seja menos arriscado que a interação constante com outras crianças, pelo risco de pequenos incidentes, como quedas e empurrões.

Diante das limitações de conhecimento dos pais e das crianças, para decisões seguras que resguardecam a necessidade de lazer e de brincar das crianças, este estudo sinaliza aspectos que devem ser levados em consideração no contexto da educação em saúde, com crianças vivendo com doenças crônicas, pois necessitam de um olhar mais acurado e sensível por parte de pais, professores e, principalmente, profissionais de saúde, na identificação precoce e

intervenção no desenvolvimento dessas habilidades sociais, para tentar prevenir transtornos psicológicos futuros.

Este estudo mostrou que crianças que conheciam a doença e suas complicações aceitavam melhor o tratamento e tinham uma percepção positiva do fator, contrariando a posição de algumas mães que julgavam estar protegendo seus filhos, não aceitando falar sobre a doença com eles.

A escala de emoções e sentimentos, utilizada neste estudo, foi disponibilizada pelo Centro dos Fundamentos Sociais e Emocionais de Aprendizagem Precoce (CSEFEL, 20--?), que define aspectos socioemocionais de desenvolvimento como a capacidade de desenvolvimento da criança. Cuidadores promovem desenvolvimento saudável, trabalhando para apoiar o desenvolvimento socioemocional e bem-estar em todas as crianças pequenas, no esforço para impedir a ocorrência de problemas socioemocionais em crianças em risco, identificando e trabalhando para remediar problemas que surgem e, quando necessário, encaminhar crianças e suas famílias para serviços apropriados

Neste estudo, as crianças apresentaram facilidade no uso da escala de sentimentos, o uso foi rápido e prático. Na primeira escala das emoções, apontavam os rostos, todas conseguiram ler os nomes escritos embaixo dos rostos, identificando suas emoções e sentimentos, e, ainda, duas crianças relataram o sentimento de raiva, que não constava na escala, apesar de não conseguir explicar o motivo de tal sentimento.

O CSEFEL defende que o desenvolvimento de competência emocional ocorre durante os primeiros anos da infância e constitui base estrutural importante para as crianças alcançarem a competência socioemocional e, mais tarde, o sucesso acadêmico, profissional e na vida (CSEFEL, 20--?).

Um estudo da Academia Nacional de Ciências apontou que 60% das crianças, em geral, possuíam as habilidades cognitivas necessárias, ao entrar na escola, para ter sucesso, mas apenas 40% tinham as habilidades socioemocionais necessárias para alcançar o sucesso no jardim de infância. As crianças com ajuste emocional e comportamental tinham mais chances, de início, de sucesso escolar, mas a ênfase em preparação cognitiva e acadêmica, muitas vezes, ofusca a importância da “Teoria das Habilidades Socioemocionais de Del Prette e Del Prette” para as crianças em desenvolvimento. Quando as crianças se sentem bem consigo mesmas são capazes de desenvolver relacionamentos positivos com os outros, sabem como identificar, tirar dúvidas, expressar e gerenciar suas emoções e são mais propensas a estarem prontas para aprender e ter sucesso (CENTRO DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL EMOCIONAL, 2008).

As pesquisas têm mostrado que crianças com um bom repertório de habilidades sociais têm perspectivas mais favoráveis para o futuro, pois essas habilidades encontram-se associadas a características como bom rendimento acadêmico, responsabilidade, independência, cooperação, autoestima e outros comportamentos que contribuem para a qualidade das relações interpessoais (PEREIRA; WAGNER; OLIVEIRA, 2014; DEL PRETTE; DEL PRETTE, 2013).

Durante os primeiros meses e anos da criança, os pais vão descobrir os aspectos biológicos/médicos da hemofilia e terão que tomar várias decisões. Uma vez passado o impacto emocional inicial do diagnóstico, mais informações detalhadas do tratamento, recursos disponíveis, regime do tratamento, rotina de exames e consultas devem ser discutidos com a família. O conhecimento sobre a doença deve evoluir juntamente com a experiência dos episódios hemorrágicos, dor e hospitalizações, que podem ocasionar frustração e tristeza nos pais, devido à incapacidade de evitar o sofrimento das crianças. Diante desses episódios, os pais experimentam imprevisibilidade do sangramento e incerteza de suas consequências (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017).

Neste estudo, as crianças que moravam com suas famílias nucleares (pai, mãe e irmãos) apresentaram um repertório maior de atividades em família do que as famílias reconstituídas e famílias estendidas. A família é um sistema e qualquer coisa que afeta um indivíduo tem repercussões nos outros, portanto irmãos e avós, também convivendo com a doença, sofrem suas consequências. Para as famílias reconstituídas e estendidas, que passam por uma fase de adaptação da vida conjugal, da rotina familiar e de estratégias de educação parental, esses cuidados, que são compartilhados com outros netos, filhos de um primeiro casamento ou ainda de relações extraconjugais, podem significar um desafio à parte.

Segundo relatos apresentados nesta pesquisa, em algumas famílias com mais de dez membros – irmãos de outros relacionamentos, divisão do domicílio com avós, tios e primos – convivendo juntos, observou-se diminuição da interação entre seus membros, favorecendo o isolamento social, timidez e insegurança. Entretanto, esse fato também foi observado com criança que dividia o domicílio com apenas com pessoa.

Quando as primeiras experiências de socialização começarem a ocorrer, as famílias devem aproveitar essas oportunidades de contato com outras crianças ou o nascimento de irmãos, durante a primeira infância, nos anos letivos, para promover o desenvolvimento de habilidades sociais e aprendizado, através de jogos e brincadeiras (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017).

Crescer com hemofilia vai demandar um esforço conjunto, para lidar com a doença nos primeiros anos do desenvolvimento, tanto da criança quanto de suas famílias.

Este estudo observou uma mãe que optou, mesmo sabendo da doença, por não iniciar a profilaxia em seus filhos antes dos dois anos de idade, mesmo tendo outros filhos com a doença. Outros pais, sem história familiar de hemofilia na família, descobriram a doença por ocasião de internamento grave, onde a criança precisou de cuidados intensivos de saúde. Há relatos de pais em que os serviços de saúde, por desconhecimento, podem suspeitar de maus tratos e até solicitar acompanhamento especializado, devido à extensão dos sangramentos, fato que pode ser ainda mais desastroso na adaptação dessa família.

O caminho percorrido para a aceitação do diagnóstico e adaptação da doença envolve demandas para a família e membros (trabalho, relações sociais, lazer), que serão reorganizados e podem influenciar o modelo cognitivo de significação pessoal para demanda de ajuste e gerenciamento do tratamento. Esse esquema, futuramente, será transferido para a criança que, inicialmente, copiará estratégias de enfrentamento e gerenciamento da doença, a partir do modelo dos pais. (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

A comunicação efetiva com a equipe de saúde, na fase inicial, é especialmente importante. A forma como os profissionais irão ajudar os pais na percepção do desafio e da auto-gestão, promovendo, nos pais, mobilização de recursos de maneira adequada, promovendo confiança e independência do ambiente hospitalar, bem como a disponibilidade de orientações a outros serviços de saúde sobre a doença, para aqueles que moram afastados do CTH, é essencial (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

A relação com os irmãos, neste estudo, foi percebida de duas formas: a relação com irmãos saudáveis, sem a doença; e as crianças que possuem irmãos com a doença na faixa etária da amostra e fora da faixa etária da amostra. As repercussões socioemocionais das relações entre irmãos, neste estudo, quando maiores que os irmãos com a doença, foi positiva na maioria dos relatos, de companheirismo, união e amizade. As famílias que possuem irmãos portadores da doença apresentaram menor dificuldade no cuidado e disciplina, pois as crianças, em geral, possuem o mesmo tipo de hemofilia, e gravidade da doença, e recebem as restrições de forma uniforme, na maioria das famílias.

Neste estudo, observou-se repercussões dificultosas na relação de crianças com hemofilia e irmãos saudáveis, sendo mais negativas para irmãos sem a doença. As crianças saudáveis apresentaram transtornos de ansiedade, mecanismo de defesa psicológico de regressão, ciúme, brigas e rivalidade, em decorrência da superproteção dos pais da criança com hemofilia, em detrimento do outro, e da forma diferente de disciplina. Teve relatos de irmãos

dizendo que gostariam de ter hemofilia, de pais que os irmãos reclamavam da disciplina, dizendo que a mãe amava mais o que tinha hemofilia, principalmente em famílias onde o salário benefício da criança era a única fonte de renda da casa.

Uma pesquisa realizada em São Paulo, no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor – HCFMUSP), com cinco crianças com cardiopatias, com o objetivo de investigar os efeitos psicológicos da convivência com crianças com cardiopatias no ano de 2010, identificou temas comuns na vivência dos irmãos saudáveis, como alteração na rotina familiar, com acréscimo de responsabilidades, conhecimento e interesse a respeito da doença e tratamento do irmão. Os irmãos saudáveis manifestaram sentimentos, preponderantemente, de empatia e solidariedade com a dor e desconforto da criança cardiopata, apresentando comportamentos de cuidado para com o irmão e a família e, de forma encoberta, ciúme e rivalidade (DOREA, 2010).

Podemos dizer que boa parte da formação de cada indivíduo ocorre no contexto familiar, sobretudo com a relação de pais e irmãos. Pressupõe-se que essas primeiras experiências relacionais determinarão, em grande parte, as relações sociais posteriores (DOREA, 2010).

Esse relacionamento familiar fraterno é, muitas vezes, a única relação íntima e diária com iguais que a criança mantém e, por isso, é tão rico e complexo. A vida psíquica de quem tem irmãos é profundamente afetada por essa relação, por toda a vida. A atenção e o controle dos pais é mediada pela existência desse outro, o irmão. Dessa forma, a relação fraterna permite o aprendizado da disputa, da admiração, da inveja, da cooperação, da negociação, da imitação, da possibilidade de comparar-se e diferenciar-se, do dominar, do amar, do ceder. Enfim, possibilita o aprendizado de uma gama de habilidades e sentimentos. Assim, trata-se de um verdadeiro laboratório para as relações sociais que serão experimentadas dentro e fora da família. Desse modo, a relação entre irmãos é uma precursora importante dos relacionamentos futuros da pessoa (DOREA, 2010).

Neste estudo, os relatos revelaram uma gama de situações que podem facilitar ou dificultar essas relações e a formação de vínculos mais ou menos intensos. Dentre essas situações estão: a oportunidade de convivência, o sexo do irmão, a diferença de idade, o temperamento individual, as intervenções parentais e os eventos de vida, previsíveis ou não (casamento, divórcio, morte, doença, nascimento de outros membros). O vínculo mais intenso que se pode formar entre irmãos é o vínculo de apego. Um vínculo de apego é evidenciado entre irmãos quando um é para o outro alguém que supre necessidades de conforto e segurança, ou seja, constitui a base segura para o outro.

Estudos mais recentes vieram demonstrar que, no relacionamento entre irmãos, a rivalidade e o ciúme raramente existem sozinhos. Sentimentos como carinho, heroísmo, lealdade, sentimentos de obrigação, entre outros, estão, de modo geral, profundamente interligados e coexistem com a rivalidade (DOREA, 2010).

Outro ser que apareceu quase que em 95% das entrevistas foram os animais de estimação, que em sua maioria era o cachorro. Esses companheiros foram identificados como pertencentes às famílias e mesmo quando não permitido na casa dos pais, ficava na casa dos avós e tinham um papel bem importante na família para essas crianças.

Descobriu-se, em uma revisão integrativa em 2012, que a interação com cães incrementa comportamentos positivos, como o aumento da sensibilidade e atenção nas crianças com deficiência social. A redução nos níveis de dor também foi relatada em crianças, como resultado desse estudo (REED; FERRER; VILLEGAS, 2012).

As brincadeiras realizadas pelas crianças com hemofilia, também foram exploradas neste estudo. Tema muito relatado nas entrevistas, sejam elas em casa, escola ou CTH, a brincadeira permite a criança vivenciar o lúdico e descobrir-se a si mesma, apreender a realidade, tornando-se capaz de desenvolver seu potencial criativo (BARROS; MARTORELLI; FREITAS, 2006).

Neste estudo, os relatos chamaram atenção para a brincadeira pega-congelou, citada como favorita por 11 crianças. Essa brincadeira recebeu vários nomes diferentes, como pega-pega, pega-congelou, pega-fica, pega-macaco, sendo a variação pega-macaco a mais perigosa relatada, uma vez que as crianças devem subir em algum lugar alto, pular para fugir ou, se pego por alguém, deve ficar parado. Os lugares altos relatados podem ser desde uma cadeira até uma árvore, muro, janela, o que tiver próximo. Observou-se que, apesar de algumas crianças citarem que não podem andar de bicicleta, jogar bola ou andar de patins, não identificaram perigo na brincadeira de pega-pega.

Outras brincadeiras citadas pelas crianças foram: 10 crianças relataram que a brincadeira preferida é andar de bicicleta; nove relataram o futebol; três, o skate; duas, os patins; três relataram preferir brincar de carrinho; quatro preferem o celular; uma prefere brincar com pipa; uma relatou cabo de guerra e uma subir em árvore.

Como é possível perceber, a maioria das brincadeiras tem alto risco de queda e potencial de riscos associados. Em relação à permissão dos pais para as brincadeiras, observou-se que há grandes divergências nesse aspecto, desde pais que proíbem qualquer tipo de brincadeira que possa ocasionar risco de acidentes até pais que buscam estratégias de enfrentamento com seus

filhos, como correr na grama, jogar bola na praia, andar de bicicleta em jardins, após a infusão de fator visando, melhor qualidade de vida para seus filhos.

A hemofilia é uma doença crônica de alto potencial incapacitante. Doenças como a hemofilia, que impõe um nível de restrição às atividades físicas, pode ser desastroso, principalmente nas idades iniciais. Assumpção Júnior e Kuczynski (2008) alertam para o sentimento de incapacidade e limitação gerado nesses anos iniciais, como um possível motivador de sentimento de revolta, raiva, abandono do tratamento e desenvolvimento de comportamentos de risco nos anos futuros.

O início da vida escolar promove situações que expõem a criança a limites e exigem autocontrole. Disputas típicas, tais como “por que não posso jogar futebol?”, ocorrerão com esportes como o futebol, corrida, bicicleta, que são meios de socialização para estudantes. A criança experimentará conflitos em um nível social e vai precisar de explicação sobre o que ele considera um conflito e orientação no desenvolvimento habilidades e atividades alternativas com colegas (BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Os achados do estudo de Oliveira (2010), sobre a importância do brincar, conclui que, apesar de demandar certos cuidados para a manutenção do bem estar do sujeito, a doença falciforme e a hemofilia não impedem que a criança tenha qualidade de vida e que o brincar, mesmo nas ocasiões mais delicadas, em que os sintomas se agravam, não apenas pode ser exercido e explorado, como contribui para a promoção da saúde.

Neste estudo, foi explorada a relação da rotina familiar estabelecida e da disciplina. Seis famílias tinham uma rotina diária estabelecida, com horário para acordar, dormir, estudar e brincar. As outras famílias optaram por deixar as próprias crianças fazerem suas próprias rotinas, de acordo com sua vontade. Houve relatos de crianças que ficavam na rua até meia noite e quando cansavam voltam para casa para dormir, ou chegavam da escola e ficavam em casa, na tv, a tarde inteira, ou ainda mães que precisavam trabalhar em algum estabelecimento comercial e levavam as crianças, que ficavam na rua até o estabelecimento fechar.

As rotinas familiares consistem em comportamentos regulares, presentes no dia a dia das pessoas e grupos, em diferentes contextos sociais. Caracterizam-se pela repetição e periodicidade de atividades que possibilitam o encontro dos membros familiares em suas vivências de compromissos previsíveis e estáveis (SILVA; CAVALCANTE, 2015).

A rotina familiar, mesmo apresentando regularidades, são modificadas pelas mudanças na estrutura familiar, decorrentes das aquisições de desenvolvimento, próprias de cada fase da vida, como, por exemplo, o nascimento de uma criança. Além disso, incluem também tempos

regulares para fazer o dever de casa, tarefas em geral, alimentação e repouso (SILVA; CAVALCANTE, 2015).

No estudo de Silva e Cavalcante (2015), evidências apontaram que as rotinas familiares promovem uma estrutura norteadora do comportamento e do clima emocional, que subsidiam desenvolvimento de cada um dos seus membros. As autoras verificaram, também, que as mudanças decorrentes das variações do ciclo de vida nas rotinas familiares promovem aquisições socioemocionais, linguísticas, acadêmicas e de habilidades sociais nas crianças inseridas nesses grupos, ressaltando, desse modo, o importante papel desempenhado por tais padrões e continuidades no processo de desenvolvimento humano. Verificaram, em suas investigações, que as rotinas familiares, como as conversas nos momentos das refeições ou a leitura de histórias infantis na hora de dormir, promovem ligações emocionais e trazem consequências favoráveis à saúde mental das crianças. Além disso, essas rotinas contribuem para o enriquecimento do vocabulário infantil, a construção de habilidades sociais e o desenvolvimento escolar, por oportunizarem o envolvimento das crianças nas atividades em grupo (SILVA; CAVALCANTE, 2015).

Neste estudo, os relatos encontrados revelaram que alguns pais têm dificuldades para impor limites e disciplinar seus filhos. Uma mãe desabafou dizendo que não disciplina a criança que tem hemofilia, porque tem medo de bater e machucar, como se a única forma conhecida de disciplina para ela fosse pela força física. A esse fato, ela atribui a revolta dos irmãos sem doença, que relatam que ela ama mais a criança com hemofilia. Percebe-se que os pais têm dificuldades em estabelecer um modelo de disciplina adequado, em decorrência da ideia cultural de disciplina ter que vir com castigos físicos.

Segundo Almeida (2007), a disciplina parental pode ser de três tipos: a afirmação do poder parental por meio de ameaças, retirada de privilégios e castigos físicos. Para a autora, a punição é menos eficiente que a retirada de privilégios ou reforço do comportamento antagônico àquele indesejado.

A indução de um comportamento desejado inclui estabelecimento de limites, reconhecimento das consequências lógicas das ações, explicações dos pais, bem como o raciocínio e as ideias da própria criança sobre essas relações (ALMEIDA, 2007).

Uma das principais dificuldades encontradas, neste estudo, foi a quantidade de faltas à escola, motivadas por complicações da doença. As crianças com um quantitativo menor que 15 faltas por ano apresentaram melhor rendimento acadêmico.

Os resultados deste estudo não diferem de outros que trazem as dificuldades que crianças com hemofilia têm no desenvolvimento acadêmico, no entanto todas as crianças

estavam devidamente matriculadas, em curso de ano letivo e poucas estavam atrasadas um ou dois anos da série padrão. Observou-se que alguns estudos, como de Basu, Chowdhury e Mitra (2010), trazem que crianças com hemofilia podem apresentar déficit cognitivo.

Uma das questões relevantes, encontradas em outros países, é a importância da escola na rede de cuidados à criança com hemofilia (BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Essa realidade de articulação com a escola não foi observada nos nossos achados. Este estudo mostrou relatos de crianças que eram impedidas de brincar na escola, por professores e por outras crianças, devido à hemofilia, entretanto a escola foi citada como ambiente de boa relação entre crianças e professores. A maioria gosta da escola e tem boa relação com os professores e houve, ainda, relato de duas crianças de que a escola tinha boa resolutividade na vigência de pequenos acidentes no ambiente escolar.

Autores recomendam que a escola receba um material informativo e adaptado às necessidades da escola e creche, disponibilizando informações precisas e claras sobre a hemofilia e o que fazer diante de intercorrências diárias (BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Recomendações internacionais defendem que a criança com hemofilia deve ter as mesmas oportunidades que outros para explorar seu novo ambiente, portanto o equilíbrio entre vigilância e desenvolvimento normal deve ser alcançado e, se estiver na creche ou escola, os funcionários devem receber informações sobre como reconhecer sangramentos. A Sociedade Canadense de Hemofilia publicou um guia útil sobre o tema, descrevendo as lesões mais frequentes em lactentes e crianças, como reconhecê-las e também fornece recomendações de primeiros socorros (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016; CANADIAN HEMOPHILIA SOCIETY, 2010).

No Brasil, existem vários manuais preparados pela Federação Brasileira de Hemofilia e CTHs, como o Hemorio, que construíram seus materiais educativos abordando orientações importantes para escolas e professores, na vigência de acidentes no ambiente escolar, de como identificar problemas, faltas, fisiopatologia da doença, atividade física, preconceito e medicamentos contraindicados, porém não foram citadas pelos pais ou crianças participantes do estudo (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2016; HEMORIO, 201-?).

O decreto de Lei nº 1044, de outubro de 1969, isenta estudantes hemofílicos de penalidades por falta, entretanto, com o advento da profilaxia do fator domiciliar, as crianças, como a maioria da amostra deste estudo, conseguem ter um quantitativo inferior a 10 faltas anuais, sem prejuízo das atividades escolares.

O ministério da saúde do Brasil traz orientações e procedimentos legais, que devem ser tomados quando o aluno necessitar de afastamento devido a intercorrências e internações prolongadas. O aluno está amparado pela Lei de Diretrizes e Bases (LDB) nº 9.394/96, capítulo V, Artigos 58 e 59.

O professor deve ser o primeiro a interferir se o aluno reclama de dores e/ou “inchaços” nas articulações ou músculos, devendo encaminhá-lo ao local mais próximo onde o mesmo possa receber infusão do concentrado de fator deficiente, que é o tratamento indicado na maioria das vezes. Em geral, o aluno tem essa medicação em casa. Em casos mais graves, o aluno deve ser conduzido ao serviço médico especializado, lembrando que a família tem que ser sempre comunicada. com hemofilia não pode utilizar remédios para dor ou febre à base de ácido acetilsalicílico (aspirina, AAS e muitos outros). Além dos cuidados acima, o conhecimento do professor sobre o problema e a disseminação deste conhecimento, facilitarão a integração do aluno de modo a evitar o preconceito por parte de outros (BRASIL, 1996).

Os desafios, no processo de escolarização das crianças com hemofilia, iniciam desde que ela entende, ou os outros fazem ela perceber, que é diferente, experimentam os primeiros sangramentos e têm autoconsciência, experimentando seus limites e gradualmente aprendendo a identificar a gravidade dos sangramentos (GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

O centro educacional enfrentará o desafio de integração dessas crianças, de forma a evitar superproteção e vigilância desnecessária, mantendo equilíbrio entre vigilância e autonomia da criança. Além disso, os pais devem ser encorajados a manter contato constante com a escola e professores, principalmente durante os períodos de absenteísmo por complicações e internamentos, evitando atrasos e isolamento (LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Neste estudo, apesar de não ser o foco, no decorrer das entrevistas, sugeriram relatos das aspirações e planos para o futuro em duas crianças que referiram as escolhas profissionais delas: bombeiro e jogador de futebol, atividades que demandam muito esforço e preparação física. A criança que relatou querer ser bombeiro reconhece a dificuldade que teria e ressalta que, apesar de querer e poder ser, acha que não será bombeiro. Outra criança referiu gostar de brincar com a seringa e de médico.

Esse fato sugere que, apesar do fato da sociedade capitalista afastar as crianças do mundo do trabalho dos adultos, com a ilusão de que o mundo das crianças seja algo totalmente desligado, avulso, separado das relações de produção e de reprodução social, criaram-se, condições para que a produtividade concreta das ações da criança se tornasse secundária, ou mesmo irrelevante, visto que a satisfação de suas necessidades é garantida pelo adulto (PASQUALINI; GARBULHO; SCHUT, 2004).

Assim, na brincadeira, a criança guia um carro, embora seja na verdade impossível andar nesse carro, mas nesse momento do desenvolvimento isso é irrelevante para ela. A reprodução da atividade humana não se limita à imitação de operações produtivas e técnicas na verdade, o jogo reproduz essencialmente o caráter social do trabalho, sua propriedade de influência sobre o mundo (PASQUALINI; GARBULHO; SCHUT, 2004).

No papel que desempenha o brinquedo, a criança assume certa função social generalizada do adulto, muitas vezes uma função profissional: o zelador, um homem com uma vassoura; um médico, que ausculta ou vacina; um oficial do exército, que dá ordens na guerra; e assim por diante. Pasqualini, Garbulho e Schut (2004) defendem que essa atividade tem importante significado educativo e permite à criança assimilar o conteúdo do trabalho dos adultos, as funções sociais das pessoas e perceber as relações que se criam na vida real. Sugerem, ainda, que, enquanto brinca com bonecas e animais, caminhões e aviões, jogos de construção ou kits de médico, as crianças fantasiam sobre essas atividades, explorando, com prazer, como é ser um bombeiro ou caminhoneiro, um piloto ou astronauta, experimentando imaginativamente possíveis papéis adultos.

É possível afirmar, inclusive, que tendo experimentado mentalmente tais possibilidades, a criança estará numa posição melhor para escolher satisfatoriamente no futuro, e esse campo deve ser estimulado nas crianças (PASQUALINI; GARBULHO; SCHUT, 2004).

Outro aspecto importante explorado foram as relações sociais. Apenas uma criança tinha mais de 10 amigos, outra tinha sete, a maioria tinha menos de três amigos e duas ainda relataram sofrer agressões dos colegas.

A literatura científica traz que um importante indicador de competência social é o quantitativo de amigos que as crianças têm em seu convívio, sendo que o ideal deveria ser superior a cinco amigos (COMODO; DIAS, 2017).

Um modelo para a explicação das consequências da falta de competência social foi proposto por Brewin, Maccarthy e Furnham (1989). Os autores sugerem a instalação um círculo vicioso, difícil de ser quebrado sem ajuda externa. Déficits de competência social resultam em falta de amigos e em isolamento social, que podem despertar diferentes reações, como a repetição de padrões negativos, a exemplo da raiva, que é uma das emoções que pode gerar ações agressivas, hostis e delinquentiais. Autopiedade é outra reação possível, que pode resultar em depressão ou na busca de conforto, através de diferentes formas de adição (comida, drogas). Se a saída encontrada para a falta de habilidade social for a exacerbação da fantasia, as consequências podem ser estados mentais alterados e alucinações (MORAIS; OTTA; SCALA, 2001).

O Modelo de Brewin, Maccarthy e Furnham (1989) leva a confirmar a importância de ações centradas na visão integral da criança e na promoção da saúde (MORAIS; OTTA; SCALA, 2001).

A relação das crianças com o serviço de saúde foi, no geral, muito positiva, no relato das crianças. O momento do diagnóstico da doença, quando há mutação ou sem história prévia familiar, geralmente ocorre com uma idade precoce, na hemofilia A grave. A maioria das crianças foram diagnosticadas com 8 meses de idade.

O diagnóstico de uma doença crônica na infância acompanha grandes emoções e turbulências, representa uma grande modificação na rotina da família e da criança e a comunicação desse fato deve ser feito adequadamente. Esse diagnóstico precisa ser preciso, coeso, claro e sua comunicação deve ser levada muito a sério, com empatia, pela equipe de saúde (ZHOU et al., 2019; GARCÍA-DASÍ et al., 2016; MATSUNAGA; BORGES; MORAES, 2015).

Cada família é única, com seus próprios medos, expectativas e recursos, de modo que o profissional deve ser capaz de ouvir, perceber e apoiar, nesse momento difícil e complexo de suas vidas. A abordagem a essas famílias deve ser planejada, estruturada, levando em consideração história prévia da doença na família. A descoberta por meio de emergência ou ambulatorial, o conhecimento e impressões prévias da doença (conhecimento e expectativas preconceituosas ou realistas) e o nível de ansiedade dos pais, podem favorecer ou dificultar esse processo (ZHOU et al., 2019; GARCÍA-DASÍ et al., 2016; MATSUNAGA; BORGES; MORAES, 2015).

O conhecimento das crianças sobre a doença, relatado nas entrevistas, dividiu-se em três aspectos. As crianças que tinham um conhecimento mais elaborado e sabiam explicar a fisiopatologia da doença, manifestações clínicas e tratamento, que foram apenas duas crianças. Cinco crianças tinham um conhecimento relacionado às restrições das atividades, mas identificavam a importância do fator para ficarem bem. A maioria, sete crianças, desconheciam a doença: três relataram que tomava o fator por motivo de febre; outra chamou o fator de vacina; uma relatou que não sabe o que responder quando as pessoas perguntam o que ele tem; e duas desconheciam até o nome da doença.

As crianças que conheciam a doença falaram de forma positiva do fator, referiram melhor relacionamento com profissionais de saúde, melhor adesão e melhor gerenciamento da doença.

Na medida em que a criança cresce, os pais precisam de ajuda para perceber quando ela está pronta para falar sobre hemofilia e incentivá-la a fazê-lo. A criança deve ser estimulada, a

partir do momento que tem consciência para fazer perguntas sobre a hemofilia, e devem ter suas perguntas respondidas progressivamente. As mensagens devem ser adaptadas à sua idade e ritmo, dando-lhe a oportunidade de expressar sua própria preocupação (GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Cabe à equipe de saúde acompanhar esses episódios iniciais, promovendo aconselhamento, visando evitar reações inadequadas de agressividade com a criança de extrema restrição de atividades ou da criança esconder ferimentos e sangramentos por medo de punição no futuro. Medo e tentativas para impedir novos sangramento podem ocasionar gerenciamento inadequado da doença, bem como modelos disfuncionais de superproteção que, por vezes, podem impedir o desenvolvimento adequado da criança, que precisa explorar seu ambiente. Além disso, limitação e restrição das atividades podem gerar frustração e baixos índices de autoestima e confiança na criança. Devido a esses fatores, as necessidades mentais para o desenvolvimento adequado das crianças e o gerenciamento das necessidades emocionais deles devem fazer parte do rol de orientações aos pais (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

O aprendizado sobre a administração do fator deficiente, por via intravenosa, na criança é doloroso e foi relatado, por alguns pais da realidade pesquisada, como uma das questões mais complexas, desafiadoras e estressantes da gestão do tratamento da hemofilia.

O implante de cateter venoso central ou cateter totalmente implantado, na realidade brasileira, é uma questão controversa e fora da realidade praticada, devido às graves complicações envolvidas no manuseio inadequado em relação à facilidade na administração do fator. O início da profilaxia inicia precocemente, na idade de 1 a 2 anos, geralmente após o primeiro sangramento, na realidade nacional. Em outros países, essa experiência de infusão pode ocorrer antes do primeiro sangramento e antes dos pais terem ciência da vulnerabilidade e gravidade da doença (PACHECO; WOLFF, 2013; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Neste estudo, duas crianças estavam em treinamento para autoinfusão e duas mães deixaram de fazer o fator domiciliar, por causa de dificuldades com acesso venoso.

O início do treinamento para punção venosa pode ser complexo e traumático. Os CTH geralmente realizam um diário de treinamento, com vários momentos, até os pais sentirem-se seguros para infusão domiciliar. A escolha de qual dos pais fará a infusão domiciliar também é outro fator que envolve muitas questões emocionais, como: medo de sentir-se menos amado pela criança, medo de machucar, ocasionar traumas e infecções nos pequenos. As famílias precisam de tempo para gerenciamento da complexidade do tratamento, bem como os cuidados

com o fator, que deve ser mantido sob refrigeração constante (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

A enfermagem tem um importante papel no processo de empoderamento e confiança dessas mães. As enfermeiras, neste estudo, realizavam consultas periódicas e visitas domiciliares, orientando o manuseio e armazenamento do fator, avaliação anual da necessidade de novo treinamento, propiciando segurança e confiança para realização da profilaxia domiciliar.

Uma criança relatou o quanto foi importante para ela o trabalho das enfermeiras com ele, permitindo que ele pegasse o cateter intravenoso sem agulha, garrote e algodão e fizesse a infusão na mãe, no pai e nas próprias enfermeiras.

O estudo de Veiga, Sousa e Pereira (2016) traz que, em 1970, Florence Nightingale já destacava a importância de o enfermeiro conhecer e aplicar o brinquedo na assistência da enfermagem pediátrica. Utilizava-se o brinquedo através de histórias cantadas e jogos com anatomia corporal, além de promover períodos de recreação, pois é sabido que brincar é a atividade mais importante da vida da criança.

É através da brincadeira e de suas vertentes que a criança se comunica com o meio onde vive, expressando seus sentimentos, ansiedades e frustrações diante da internação hospitalar, tornando tudo isso, certamente, menos traumático (VEIGA; SOUSA; PEREIRA, 2016).

O brinquedo terapêutico (BT) consiste em um instrumento desenvolvido para a criança aliviar a ansiedade causada por experiências incomuns para a idade, que costumam ser ameaçadoras e requerem mais do que recreação para resolver a angústia associada. Sempre que a criança apresentar dificuldade em compreender ou lidar com uma experiência difícil, ou precisar ser preparada para algum procedimento doloroso e/ou invasivo, é indicado utilizar o BT, que classifica-se em três tipos: o brinquedo dramático, que permite a descarga emocional; o brinquedo instrucional, que ajuda a criança na compreensão do tratamento e no esclarecimento de conceitos errôneos; e o brinquedo capacitador de funções fisiológicas, que busca o desenvolvimento de atividades em que as crianças possam, de acordo com suas necessidades, melhorar ou manter suas condições físicas. Para crianças com hemofilia, o BT apresenta quatro funções: a primeira, permitir que a criança libere a raiva por meio da expressão; a segunda consiste em reproduzir experiências dolorosas e compreendê-las; a terceira é estabelecer um elo entre o lar e o hospital; e a quarta é retrair-se para readquirir o controle. Neste estudo, observou-se que as crianças, pelos relatos das que fizeram uso do BT, mesmo que de forma não programada pela equipe, se beneficiaram das quatro funções (VEIGA; SOUSA; PEREIRA, 2016).

É possível perceber que a utilização do BT se dá de maneira efetiva pela enfermagem, pois, através de seu uso, a equipe pode orientar os procedimentos que irão realizar, deixando a criança mais tranquila, promovendo sentimentos positivos, fazendo com que o pequeno esqueça que se encontra no ambiente hospitalar, transformando em um ambiente mais agradável e tornando uma experiência menos traumática. Promove, também, um vínculo entre profissional, criança e familiar, sendo, portanto, um recurso facilitador (VEIGA; SOUSA; PEREIRA, 2016).

O início da profilaxia domiciliar semanal tornará a hemofilia uma doença real para a criança, a dinâmica familiar exigirá reorganização e outras demandas podem ser negligenciadas, pelo menos até que o hábito seja estabelecido. O procedimento envolve obstáculos, superação, gestão emocional e a constância na orientação dos profissionais de saúde (LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

A equipe deve promover uma atmosfera de apoio e confiança, em que essa família sinta tranquilidade na gestão de suas capacidades. O objetivo é que os pais criem um ritual que transmita uma sensação de conforto ao filho e aumente a percepção de controle e confiança na criança e nos pais. Portanto, além de fornecer informação e ensino de habilidades técnicas, as habilidades socioemocionais devem ser incluídas e gerenciadas nesse processo. Ambos devem ser envolvidos, para ajudar a reduzir o estresse do cuidador habitual, geralmente a mãe (BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

A adesão à profilaxia primária, neste estudo, foi de 100%. Todos os pais realizavam a infusão ou levavam seus filhos nos intervalos regulares para administração do fator no CTH.

Esse fato corrobora com outros estudos que indicam que a maior aderência à profilaxia primária é alcançada durante a infância, enquanto os pais realizam a administração do fator; e que na adolescência, quando eles começam a assumir seus cuidados, a adesão começa a cair e, muitas vezes, passam a ser negligentes no tratamento. No entanto, existem algumas barreiras que podem trazer dificuldades para os pais na infusão do fator deficiente, incluindo a incapacidade dos pais conseguirem a cooperação da criança, dificuldades com acesso, o tempo necessário, e o aumento da idade da criança. Portanto, a equipe de saúde deve trabalhar estabelecendo uma aliança com a família/criança, no intuito da promoção da melhor adesão. Nesse sentido, podemos dizer que a base das consultas entre família e hematologistas são as negociações, que também envolve toda equipe multiprofissional composta por enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, odontólogos e assistentes sociais (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Neste estudo, três crianças tinham inibidores e duas resolveram com protocolo de imunotolerância.

Autores relatam que o aparecimento de inibidores ao fator deficiente é ponto crucial nas famílias com crianças que vivem com hemofilia. Esse pode ser considerado um desafio internacional no gerenciamento da doença, a equipe precisa comunicar essa notícia difícil e monitorar de perto a evolução, com exames de rotina frequentes, oferecendo suporte. Empatia com o sofrimento da família se faz necessário para proporcionar conforto (BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

A educação em saúde, nesse contexto, é crucial, principalmente na infância, uma vez que o conhecimento do setor de saúde tem ocupado mais diretamente a criação de vínculos entre a atenção à saúde e o modo de vida no cotidiano dessas famílias, rompendo com a tradição autoritária e normatizadora existente na relação entre os serviços de saúde e a população. A construção do processo educativo deve possibilitar a construção compartilhada de novos conhecimentos, visando dotar as pessoas da capacidade de escolher os caminhos a seguir. Deve-se, para isso, escolher a melhor estratégia para desenvolver autonomia e o poder decisório, visando à efetiva participação no processo de conquista de melhor qualidade de vida. (BARROS; MARTORELLI; FREITAS, 2006)

O ambiente hospitalar, apesar de complexo, pode, através de estratégias lúdicas, tornar a administração de fator mais descontraída e leve, favorecendo o ajustamento e adaptação com a doença. As habilidades sociais da criança e a integração deve ser incentivada, tendo em vista possíveis complicações da doença ou internações, que podem dificultar contatos subsequentes. Como em qualquer família, o início da escolarização envolve uma mudança na dinâmica diária e um passo na autonomia da criança (ZHOU et al., 2019; BERTAMINO et al., 2017; LIMPERG et al., 2017; GARCÍA-DASÍ et al., 2016).

Um dos aspectos apreendidos neste estudo foram as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças. Em várias falas as crianças utilizaram a frase “eu não choro mais”, em relação à infusão do fator deficiente ou à restrição de atividades. Quanto à frase “eu não choro mais”, Pereira (2008), em seu estudo antropológico, defendeu que não ocorre devido ao cessar da dor ou suspensão das infusões constantes, mas como uma reflexão de sua superação e enfrentamento em relação à hemofilia, acontecimento que é do cotidiano na vida dessas crianças com hemofilia. A frase “eu não choro” é pensada como superação e adaptação ao tratamento por causa das marcas das infusões em seus braços, que permearão toda sua existência (PEREIRA, 2008).

Os programas de educação de pacientes e familiares não devem se limitar ao fornecimento de informações, mas estabelecer e incorporar as necessidades da criança. É

importante consultar os pais para entender sua experiência com a doença e suas necessidades educacionais (FURMEDGE et al., 2013).

Percebeu-se, neste estudo, que a incorporação do BT durante o cuidado de enfermagem serve como meio de estabelecer comunicação e relacionamento com a criança, conhecer seus sentimentos e preocupações, ajudar no alívio de sua tensão e ansiedade, além de prepará-la para procedimentos, principalmente no processo de adaptação à infusão regular do fator deficiente em crianças com hemofilia. Cabe destacar que o BT é uma técnica de cuidado que vem sendo aplicada em diferentes participantes e ambientes, em vários contextos, porém não há descrição dessa técnica sendo utilizada de forma sistematizada.

A enfermagem, ao estruturar o BT, através de um modelo de cuidado, promove um cuidado de enfermagem específico, sistematizando a assistência, promovendo a unidualidade entre a cientificidade e a prática. Quanto aos procedimentos terapêuticos, ao terem a oportunidade de brincar com os materiais hospitalares, realizando, nos pais e profissionais, os mesmos procedimentos que nelas são realizados, as crianças têm a oportunidade de esclarecer suas dúvidas e curiosidades, diminuindo seus medos e compreendendo a necessidade de realizá-los.

Além disso, observou-se a importância que a família apresenta para a criança, sendo considerada sua fonte de segurança, devendo ser incluída nos cuidados de enfermagem, inclusive nas sessões de BT, contribuindo para a criança ficar mais tranquila e participativa, promovendo o protagonismo dessas crianças no gerenciamento da hemofilia. (CALEFFI, 2016; KICHE; ALMEIDA, 2009).

10 CONCLUSÃO

O cuidado em saúde requer satisfação das necessidades da criança, de modo a ofertar condições sociais propícias ao seu desenvolvimento e crescimento.

A hemofilia é uma condição potencialmente incapacitante, com tratamento altamente dispendioso e prolongado. Medidas para conhecer suas repercussões tornam-se necessárias, principalmente com crianças em idade escolar, por possibilitar a construção de políticas públicas de saúde que visem o cuidado integral, em todos os níveis, otimização de recursos, melhor adaptação e gerenciamento da doença.

A abordagem metodológica utilizada na investigação possibilitou a compreensão dessas repercussões, na medida em que se observou a interação entre os sujeitos envolvidos, dando vozes a essas crianças.

Quanto aos objetivos, as experiências mais importantes encontradas neste estudo, no cotidiano das crianças, foram a falta de conhecimento sobre a doença pelas crianças, que pode repercutir no âmbito socioemocional, uma vez que as crianças que desconhecem a doença, tem dificuldade de relacionamento social no ambiente escolar, não sabendo identificar e diferenciar as atividades que pode ou não fazer, muito menos se posicionar perante indagações sobre “o que você tem?”, pelos colegas, ou ainda por não entender o motivo dos exames frequentes, infusões de fator deficiente, podendo ocasionar isolamento social e dificuldade de adaptação à doença.

Alguns pais acreditam que o desconhecimento sobre a doença pode proteger seus filhos. Neste estudo, foi possível perceber como as crianças que desconhecem a doença apresentaram maior dificuldade, em seus relatos, na aceitação do tratamento e adaptação da doença. Acredita-se, pelos relatos, que a negativa dos pais em deixar que os filhos conheçam a doença seja para evitar que fiquem depressivos, devido a dificuldades no manejo da doença, e que esse fato dificulte o trabalho com a equipe de saúde no uso de estratégias lúdicas, como referido por outras crianças.

Os relatos possibilitaram observar que, apesar de todas as famílias serem treinadas para infusão domiciliar do fator e realizarem em seus domicílios, a longo prazo, diante da dificuldade com o acesso, algumas famílias voltaram a realizar infusão do fator no CTH e ficaram resistentes para novas tentativas de treinamento de autoinfusão domiciliar.

Pode-se perceber, nos relatos das crianças com hemofilia A, um quantitativo ainda elevado de faltas escolares, motivadas pelas complicações com a doença, sejam essas faltas porque os pais voltaram a fazer a infusão no CTH e parecem não se incomodar de ser realizado

nos horários das aulas, três vezes por semana, ou por complicações físicas com a doença. Esse fato sugere um olhar atento, que apesar do direito legal, amparando a faltas, essas crianças podem ter dificuldades futuras no desenvolvimento acadêmico, em seu ensino regular.

O objetivo da equipe de saúde, nessa fase, deve ser o de orientar a família e o paciente para autonomia no manejo de doenças, através da experiência e aprendizado, aquisição de conhecimento e apoio emocional.

As influências de aspectos culturais levaram a observar, neste estudo, o desenvolvimento de uma educação no contexto familiar baseado, em sua maioria, em castigos físicos, o que remete medo aos pais e dificuldade para impor limites nas crianças que vivem com hemofilia.

A maior fonte de sofrimento e dificuldade encontrada, em relação às restrições relatadas, foi a limitação de algumas brincadeiras de risco. Alguns estudos trazem termos como “brincadeiras proibidas” ou “meninos de cristal”, deixando claro que esse ainda é o maior desafio para crianças em desenvolvimento e que a diversidade de relatos revela que a restrição sem alternativas é desastrosa, seja por brincarem escondidas ou pelo sentimento de incapacidade e inferioridade gerado. As famílias que encontraram estratégias de enfrentamento, como brincar e correr na grama, jogar bola na areia da praia, vôlei na piscina ou andar de bicicleta em jardim, as crianças apresentaram um melhor repertório de habilidades sociais e adaptação a doença e aceitação.

Outro ponto importante explorado foi a relação com irmãos que vivem com a doença e com irmãos saudáveis. Os relatos apontaram que as famílias com irmãos com a doença, em sua maioria, lidam melhor com a disciplina do que pais com irmãos saudáveis. A relação das crianças estudadas com irmãos saudáveis não demonstrou, explicitamente, ciúmes ou rivalidade. Esses sentimentos apareceram de forma bastante sutil nos registros do profissional psicólogo e na observação do diário de coleta.

A partir desse conhecimento, imprime-se a necessidade de a equipe multiprofissional buscar estratégias para implementar assistência às famílias de crianças com hemofilia A grave, privilegiando as necessidades específicas de cuidado a essa clientela. Dessa forma, ao se tomar a família como unidade de cuidado, percebe-se a importância de se considerar o indivíduo, as díades e outros subsistemas como focos de atenção. Este estudo procurou contribuir com o conhecimento das vivências das relações e experiências relatadas de crianças com hemofilia A grave, a fim de subsidiar a equipe de saúde no planejamento de um cuidado voltado às necessidades, estando atentos à individualidade de cada um em suas relações socioemocionais.

É imprescindível reorientar o cuidado, o foco não deve ser a doença, e é preciso olhar para o indivíduo, levar em consideração suas aspirações, seus sonhos e projetos, medos, ouvi-lo, colocá-lo no centro do cuidado, devendo ser assistido, integralmente, de maneira holística. Este estudo mostrou crianças com percepção sobre sua própria saúde e doença, por isso, é necessário contemplar questões sociais e emocionais da infância no cuidado às crianças com hemofilia.

Além disso, estimular o autocuidado e incentivar o autoconhecimento são de grande valor para a independência do paciente e envolvimento com seu tratamento. O modelo utilizado por Assumpção Júnior e Kuczynski (2008), para potencializar os fatores de superação, a identificação e o treinamento das habilidades sociais deficientes, junto com a família, poderá contribuir para a adaptação e ajustamento social de crianças com hemofilia e suas famílias.

A realidade do manejo da hemofilia é desafiadora. Diante desse contexto, o gerenciamento da doença necessita da participação conjunta da família, escola, parentes, amigos e serviço de saúde, e o envolvimento da comunidade nesse acompanhamento se faz uma importante estratégia. Não foi possível, neste estudo, avaliar o envolvimento e conhecimento da comunidade sobre a doença.

Espera-se que este trabalho tenha contribuído para a produção de conhecimento sobre as repercussões da hemofilia na vida de crianças e suas famílias, no intuito de desvelar como famílias, professores e serviços de saúde têm lidado, na voz das crianças. O desenvolvimento desta pesquisa não esgota o estudo das dimensões do objeto investigado. Ao contrário, pretende estimular outros pesquisadores a interpretarem, sob outros olhares e novos ângulos, pois apesar de pequenos, ficou claro que sabem se colocar quando são incluídos e levados em consideração em relação aos seus cuidados.

REFERÊNCIAS

- ABALI, O. *et al.* An examination of the symptoms of anxiety and parental attitude in children with hemophilia. **Turk J Med Sci**, v. 44, n. 6, p. 1087-1090, 2014.
- ALMEIDA, Maria Emília Sousa. **A Clínica Psicanalítica E A Cultura Pós Moderna**. São Paulo: Alphagrafics, 2007.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B.; KUCZYNSKI, Evelyn. **Situações Psicossociais na infância e Adolescência**. São Paulo: Atheneu, 2008.
- AZENHA, Margarida Rita de Jesus; RODRIGUES, Sandra Maria Antunes; GALVÃO, Dulce Maria Pereira Garcia. Bullying e a criança com doença crônica. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, n. 6, p. 45-53, mar. 2012. Série 3.
- BARROS, Cláudia M. S.; MARTORELLI, Rita C. G.; FREITAS, Viviane V. (coord.). **Modelo de Atividade: Educação em Saúde**. Rio de Janeiro: SESC, 2006. 221 p.
- BASU, Jayanti; CHOWDHURY, Monami R.; MITRA, Apurba K. Cognitive functioning, personality variables and academic achievement of hemophilic and normal children: a comparative study. **Psychological Studies**, v. 55, n. 2, p. 165-171, Jun 2010.
- BERTAMINO, M. *et al.* Hemophilia Care in the Pediatric Age. **J Clin Med**, v. 6, n. 5, pii E54, May 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/jcm6050054>.
- BERUBÉ, Sarah *et al.* Understanding adherence to treatment and physical activity in children with hemophilia: The role of psychosocial factors, **Pediatr Hematol Oncol**, v. 24, n. 1, p. 1-9, Feb 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/08880018.2016.1260669>.
- BOLSONI-SILVA, Alessandra T. Habilidades sociais: breve análise da teoria e da prática à luz da análise do comportamento. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 233-242, dez. 2002. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3311>. Acesso em: 25 nov. 2018.
- BRASIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Brasília, DF. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 128, n. 135, p. 1-15, 16 jul. 1990.
- BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 134, n. 248, p. 1-9, 23 dez. 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, CNS, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 151, n. 30, p. 44-54, 12 fev. 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 364, de 6 de maio de 2004. Aprova o Protocolo de Uso de Profilaxia Primária para Hemofilia Grave. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 151, n. 85, p. 46-51, 07 maio 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil 2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil_coagulopatias_hereditarias_brasil_2015.pdf. Acesso em: 23 mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 80 p., il.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 6, p. 77-101, 2006. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 23 mar. 2019.

BREWIN, Chris R.; MACCARTHY, Brigid; FURNHAM, Adrian. Social support in the face of adversity: The role of cognitive appraisal. **J Res Pers**, v. 23, n. 3, p. 354-372, 1989.

CABRAL, Ivone E. **Aliança de Saberes no Cuidado e estimulação da criança-bebê**. Rio de Janeiro: Escola Ana Nery, 1999.

CALEFFI, Camila Cristina Ferreira *et al.* Contribuição do brinquedo terapêutico estruturado em um modelo de cuidado de enfermagem para crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 2, e58131, 2016. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.02.58131>.

CANADIAN HEMOPHILIA SOCIETY. **All about hemophilia**: a guide for families. Montreal: Canadian Hemophilia Society, 2010. Disponível em: <https://www.hemophilia.ca/files/Preface.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2018.

CARTER, B. *et al.* "It's not who I am": children's experiences of growing up with a long-term condition in England, Australia, and New Zealand. **J Spec Pediatr Nurs**, v. 22, n. 4, e12197, Oct 2017.

CARVALHO, Amélia Cristina Costa. **Artropatia Hemofílica**. 2010. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2010.

CASEY, R. L.; BROWN, R. T. Psychological aspects of hematologic diseases. **Child Adolesc Psychiatr Clin N Am**, v. 12, n. 3, p. 567-584, Jul 2003.

CASSIS, F. R. *et al.* Psychosocial aspects of haemophilia: a systematic review of methodologies and findings. **Haemophilia**, v. 18, n. 3, p. e101-e114, May 2012.

CSEFEL. Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning. Teaching Social Emotional Skills. **CSEFEL**, [20--?]. Disponível em: <http://csefel.vanderbilt.edu/resources/strategies.html#teachingskills>. Acesso em: 30 nov. 2018.

CHEN, Chieh-Yu *et al.* Examining the psychometric properties of the brazilian ages & stages questionnaires-social-emotional: use in public child daycare centers in Brazil. **J Child Fam Stud**, v. 26, p. 2412-2425, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0770-0>.

COMODO, Camila N.; DIAS, Talita P. Habilidades sociais e competência social: Analisando conceitos ao longo das obras de Del Prette e Del Prette. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 21, n. 2, p. 97-106, ago. 2017. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/50314>. Acesso em: 24 nov. 2018.

CUNHA, Natália; RODRIGUES, Marisa C. O desenvolvimento de competências psicossociais como fator de proteção ao desenvolvimento infantil. **Estud. Interdiscip. Psicol.**, v. 1, n. 2, p. 235-248, 2010.

DEL PRETTE, Almir. O treino assertivo na formação do psicólogo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia Aplicada**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, p. 53-55, jan./jun., 1978.

DEL PRETTE, Zilda A. P. **Psicologia das habilidades sociais: terapia e educação**. Petrópolis, RJ : Vozes, 1999.

DEL PRETTE, Zilda A. P.; DEL PRETTE, Almir. Avaliação de habilidades sociais: bases conceituais, instrumentos e procedimentos. In: Z. A. P. DEL PRETTE, Zilda A. P.; DEL PRETTE, Almir. (ed.). **Psicologia das habilidades sociais: diversidade teórica e suas implicações**. Petrópolis: Vozes, 2009. p. 189-229.

DEL PRETTE, Zilda A. P.; DEL PRETTE, Almir. **Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

DEL PRETTE, Zilda A. P.; DEL PRETTE, Almir. **Psicologia das habilidades sociais na infância: teoria e prática**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

DÓREA, Andrea de Amorim. **Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas**. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

EPSTEIN, I. *et al.* Using puppetry to elicit children's talk for research. **Nurs Inq**, v. 15, n. 1, p. 49-56, Mar 2008.

ERIKSON, Erik. H. **Infância e sociedade**. 2.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1987.

EVANS, M.; COTTRELL, D.; SHIACH, C. Emotional and behavioural problems and family functioning in children with haemophilia: a cross-sectional survey. **Haemophilia**, v. 6, n. 6, p. 682-687, Nov 2000.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. Material educativo. **FBH**, 2016. Disponível em: <https://www.hemofiliabrasil.org.br/materiais-educativos/>. Acesso em: 15 dez. 2019.

FISCHER, K. *et al.* When and how to start prophylaxis in boys with severe hemophilia without inhibitors: communication from the SSC of the ISTH. **J Thromb Haemost**, v. 14, n. 5, 1105-1109, May 2016.

FURMEDGE, J. *et al.* “I don't want to hurt him.” Parents' experiences of learning to administer clotting factor to their child. **Haemophilia**, v. 19, n. 2, 206-211, Oct 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.12030>.

GARCÍA-DASÍ, M. *et al.* Practical aspects of psychological support to the patient with haemophilia from diagnosis in infancy through childhood and adolescence. **Haemophilia**, v. 22, n. 5, e349-e358, Sep 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/hae.13018>.

HEGEMAN A. K. *et al.* Perceived competence in children and adolescents with haemophilia: an explorative study. **Haemophilia**, v. 17, n. 1, p. 81-89, Jan 2011.

HEMOPE. A fundação Hemope – Apresentação. **Hemope**, [201-?]. Disponível em: <http://www.hemope.pe.gov.br/fund-apresentacao.php>. Acesso em: 23 mar. 2019.

HEMORIO. Manuais. **Hemorio**, [201-?]. Disponível em: http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/Hematologia_manuais.htm#1. Acesso em: 15 dez. 2019.

HENNINK, M. M.; KAISER, B. N.; MARCONI, V. C. Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough? **Qual Health Res**, v. 27, n. 4, p. 591-608, Mar 2017. pp. 591–608. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732316665344>.

HOLANDA, Ana. **Como se encontrar na escrita**: o caminho para despertar a escrita afetuosa em você. Rio de Janeiro: Bicicleta Amarela, 2018.

INGRAM, G. I. The history of haemophilia. **J Clin Pathol**, v. 29, n. 6, p. 469-479, Jun 1976.

KESSLER, C. M.; KNÖBL, P. Acquired haemophilia: an overview for clinical practice. **Eur J Haematol**, v. 95, p. 36-44, Dec 2015. Suppl. 81.

KICHE, Mariana Toni; ALMEIDA, Fabiane de Amorim. Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 125-130, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000200002>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002009000200002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 7 dez. 2019.

KUIJLAARS, Isolde A. R. *et al.* The paediatric Haemophilia Activities List in routine assessment: changes over time, child-parent agreement a-nd informative domains. **Haemophilia**, v. 25, n. 6, 953-959, Nov 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.13835>.

LEONI, Uiara Guimarães. **A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica**. 2005. Monografia (Bacharelado em Psicologia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

LIMPERG, P. F. *et al.* Psychosocial care for children with haemophilia and their parents in the Netherlands. **Haemophilia**, v. 23, n. 3, p. 362-369, May 2017.

LORENZATO, Claudia Santos. **Qualidade de Vida e Comprometimento Musculoesquelético na Hemofilia**. 2015. 118 f. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente) –Universidade Federal Do Paraná, Curitiba, 2015.

LUCA, Eliana de. Habilidade social: uma questão de qualidade de vida. **Psicologia.pt**, Jundiaí, 2004. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0224.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

MATSUNAGA, Roberta M.; BORGES, Marcos Augusto F.; MORAES, Regina L. O. Desenvolvimento de um jogo educativo para crianças com hemofilia. **Rev Bras Inform Educ**, v. 23, n. 2, p. 59-69, 2015.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 16-17, jan. 2017.

MINGOT-CASTELLANO, Maria Eva; NÚÑEZ, Ramiro; RODRIGUEZ-MARTORELL, Francisco Javier. Hemofilia adquirida: epidemiologia, clínica, diagnóstico y tratamiento. **Medicina Clínica**, v. 148, n. 7, p. 314-322, abr. 2017.

MORAIS, Maria de Lima S.; OTTA, Emma; SCALA, Cristiana T. Status sociométrico e avaliação de características comportamentais: um estudo de competência social em pré-escolares. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 119-131, 2001. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722001000100010>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722001000100010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 2 dez. 2019.

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

PACHECO Luciano R. L.; WOLFF, Álvaro L. P. **Ortopedia e Fisioterapia em Hemofilia**. Barueri: Manole, 2013.

PASQUALINI, Juliana C.; GARBULHO, Norma F.; SCHUT, Tannie. Orientação profissional com crianças: uma contribuição à educação infantil. **Rev. bras. orientac. prof.**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 71-85, jun. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-33902004000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 5 dez. 2019.

PEREIRA, Anderson S.; WAGNER, Marcia F.; OLIVEIRA, Margareth S. Défis em habilidades sociais e ansiedade social: avaliação de estudantes de psicologia. **Psicol. educ.**, São Paulo, n. 38, p. 113-122, jun. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752014000100010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 27 nov. 2019.

PEREIRA, Everton L. **“Meninos de Cristal”**: análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao hemofílico em Santa Catarina. 2008. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

PÔNCIO, Thiara Guimarães Heleno de Oliveira. **Avaliação da qualidade de vida do portador de hemofilia e implementação do diário de infusão**. Orientadora: Luciana C. O. de Oliveira. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018

REED, Reiley; FERRER, Lilian; VILLEGAS, Natalia. Natural healers: A review of animal assisted therapy and activities as complementary treatment for chronic conditions. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 612-618, 2012.

SANTANA, Laila B. **Empatia, competência social: um estudo das relações entre resiliência, fatores de risco e proteção de crianças em situação de risco**. 2014. 153 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2014.

SANTOS, Marcos Antônio. **A invisibilidade dos hemofílicos nas escolas e na sociedade: o papel da Educação Social**. 2018. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2018.

SANTOS, P. **A doença crônica incapacitante e dependente na família**. 2003. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2003.

SARMIENTO, Sandra *et al.* Funcionamiento social en niños hemofílicos: Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. **Rev. méd. Chile**, Santiago, v. 134, n. 1, p. 53-59, enero 2006.

SCHRIJVERS, LH, BEIJLEVELT-VAN DER ZANDE M, PETERS M, ET AL. Adherence to prophylaxis and bleeding outcome in haemophilia: a multicentre study. **Br J Haematol**. 2016.[Web of Science ®]

SILVA, Fabíola Helena O. B.; CAVALCANTE, Lilia Iêda C. Rotinas familiares de crianças com necessidades especiais em família adotiva. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 31, n. 2, p. 173-180, jun. 2015.

SILVA, Maria Elizabeth A. *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e4460016, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200313&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 nov. 2019.

SORATTO, Jacks *et al.* A maneira criativa e sensível de pesquisar. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 994-999, dez. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000600994&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 set. 2018.

SPARAPANI, Valéria de Cássia. **O manejo do Diabetes Mellitus Tipo 1 na perspectiva de crianças**. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

SPOSITO, Amanda M. P. *et al.* Estratégias lúdicas de coleta de dados com crianças com câncer: revisão integrativa. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 187-195, set. 2013.

SRIVASTAVA, Alok *et al.* Guidelines for the management of hemophilia. **Haemophilia**, v. 19, n. 1, p. e1-e47, Jan 2013. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2516.2012.02909.x#>. Acesso em: 3 dez. 2018.

SULTAN, Serge *et al.* Categorizing factors of adherence to parenteral treatment in growth hormone deficiencies and hemophilia: What should be the targets for future research? **Patient Prefer Adherence**. v. 12, 2039-2063, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.S177624>.

TAQUETTE, Stella Regina; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Características de estudos qualitativos conduzidos por médicos: revisão da literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 8, p. 2423-2430, ago. 2015.

TRZEPACZ, Angie M. *et al.* Social, emotional, and behavioral functioning of children with hemophilia. **J Dev Behav Pediatr**, v. 24, n. 4, 225-232, Sep 2003.

VEIGA, Manuela A. B.; SOUSA, Milena C.; PEREIRA, Rebeca S. Enfermagem e o Brinquedo Terapêutico: Vantagens do Uso e Dificuldades.2016. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde**, Salvador, v. 3, n. 3, p. 60-55, jan./jun. 2016. Disponível em: <http://www.atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2016/01/Enfermagem-e-o-brinquedo-terap%C3%AAAutico-vantagens-do-uso-e-dificuldades-v-3-n-3.pdf>. Acesso em: 7 dez. 2019.

VIDAL, Tássia O.; ALMEIDA, Fabiane A. Hemofilia na infância: o impacto da doença sobre a atuação dos pais na educação da criança. **Einstein**, v. 6, n. 2, p. 188-194, 2008.

VIGOTSKI, L. S. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. Tradução de José Cipolla Neto, Luís Silveira Menna Barreto e Solange Castro Afeche. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WILLIAMS, K. A.; CHAPMAN, M. V. Social challenges for children with hemophilia: child and parent perspectives. **Soc Work Health Care**, v. 50, n. 3, p. 199-214, 2011.

YIN, Robert K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Tradução de Dirceu S. D. Bueno. Porto Alegre: Penso, 2016.

ZAGO, Marco A.; FALCÃO, Roberto P.; PASQUINI, Ricardo. **Hematologia. Fundamentos e Prática**. São Paulo: Atheneu, 2013.

ZHOU, Jenny Y. *et al.* Joint bleeding tendencies in adult patients with hemophilia: it's not all pharmacokinetics. **Clin Appl Thromb Hemost**, v. 25, Jan/Dec 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1076029619862052>.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E FAMÍLIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
EDUCAÇÃO EM SAÚDE



FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E FAMÍLIA.

Dados de Identificação: **Contato do Entrevistado:** _____

Número do formulário: _____ **Data da Entrevista:** _____

Idade: _____ **Município que reside:** _____

História de Hemofilia na família : Sim () Não ()

Quem? _____

Possui irmãos () sim () não Se sim, Quantos? _____

Cor autodeclarada: () Branco () Preto () Pardo () Indígena () Amarelo

Estado Civil do familiar () Casado () Solteiro () Viúvo () Outros

Ocupação do familiar: Profissão: _____ () Estudante () Empregado,
 Em quê? _____ () Nunca trabalhou () Aposentado

Escolaridade do familiar : _____

Renda familiar: _____.

Religião: () Católica () Evangélica () Sem Religião () outra. Qual? _____

Dados sobre o tratamento da criança:

Tratamento da criança: _____ **Tempo de tratamento:**

Início da autoinfusão domiciliar: _____ **Quem faz?** _____

Quantas vezes realiza auto infusão domiciliar por semana: () 1 () 2 () 3

Quantas vezes precisou ficar internado devido a hemofilia? () Menos que 5 () 5-10 () 10-20 () mais de 20 vezes.

Possui inibidores? Sim () Não () Qual titulação? _____

Internação no último ano devido a hemofilia: () sim () não

Se sim, quantas vezes? _____

Articulações prejudicadas: Sim () Não () **Qual/Quais?** _____

Tipo sanguíneo: A () B () AB () O () **Rh:** Pos () Neg ()

Quantas vezes vem ao hemocentro ao ano/mês para realização de exames, consultas ou internamentos? _____

Precisa faltar trabalho ou aulas para vir ao hemocentro para acompanhamento médico? Se sim, quantas vezes por ano? _____

A criança apresenta ou apresentou alguma vez reação a infusão de CFVIII?

Sim() Não () Qual? _____

Como é a relação com a equipe profissional? _____

Você sente que suas queixas são ouvidas e resolvidas? _____

Participa ou participou de alguma atividade educacional no hemocentro sobre a hemofilia? Sim () Não () Quais ? _____

Os outros membros da família conhece sobre a Hemofia? Sim () Não ()

**APÊNDICE B – ROTEIRO PARA CONDUÇÃO DE ENTREVISTA
SEMIESTRUTURADA**



**ROTEIRO PARA CONDUÇÃO DE ENTREVISTA
SEMIESTRUTURADA A PARTIR DO MÉTODO CRIATIVO
SENSÍVEL COM AS CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR
VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE**



1. **Proposição da escolha dos itens para o avental e personagens de feltro da criança com sua família:**
2. **Criança é convidada a sentar e depois das explicação dos cenários e escolha do cenário que deseja iniciar a entrevista.**
3. **A partir da construção do cenário da família:**
 - a) **O que você mais gosta em sua família?**
 - b) **O que você menos gosta em sua família?**
 - c) **O que você geralmente faz quando está com sua família?**
 - d) **Você tem irmãos?**
 - e) **Se sim, o que você mais gosta neles?**
 - f) **O que você menos gosta neles?**
 - g) **Com o que você mais gosta de brincar quando está em casa?**
4. **Proposição da construção do cenário da criança na escola :**
 1. **A partir do desenho da criança na escola:**
 - a) **Você gosta da escola?**
 - b) **O que você mais gosta na escola?**
 - c) **O que você menos gosta na escola?**
 - d) **Você tem amigos na escola? O que você mais gosta de fazer com os amigos da escola?**

- e) Você se sente diferente em relação aos seus amigos?
 - f) Tem algo que você gostaria de fazer e não pode por causa de sua doença?
5. **Proposição da contrução do cenário da criança no serviço de saúde :**
- a . A partir do desenho da criança no serviço de saúde:
 - b. O que você mais gosta no Hemope?
 - c. Quem são os profissionais que te atendem no Hemope?
 - d. Você gosta dos profissionais que atendem você?
 - e. O que você gostaria que médicos e enfermeiros soubessem sobre você e sua doença?
6. **Proposição de desenho de si mesma.**
- 1. A partir do contexto inicial da criança:
 - b. O que você mais gosta em você? O que você menos gosta em você?
 - c. O que vocêalaria sobre quem é você para outra pessoa?
 - d. Como é seu dia?
 - e. Como você está se sentindo agora? (Escala de rostos com emoções para criança facilitar escolher- Escala de emoções)
 - f. Se você tivesse que escolher uma cor para te representar qual seria? _____.
7. **Construção de um desenho sobre nossa conversa e construção dos cenários:**

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
EDUCAÇÃO EM SAÚDE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS - Resolução 466/12)

Solicitamos a sua autorização para convidar o(a) seu/sua filho(a) _____, (ou menor que está sob sua responsabilidade) para participar, como voluntário(a), da pesquisa. **CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES SOCIOEMOCIONAIS.** Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora: Iara Alves Feitoza de Andrade, Avenida: Armindo Moura, 581, Boa Viagem, Recife - PE, CEP: 51130-180, telefone celular: (81) 9 9666-5776, e-mail: iara.sangi@gmail.com, e está sob a orientação da Prof. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus, telefone celular: (81) 9 9991-0503; e-mail: wandenf@yahoo.com.br.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde que o(a) menor faça parte do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização nem para o(a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr.(a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Esta pesquisa tem o objetivo de conhecer os aspectos socioemocionais de crianças em idade escolar vivendo com Hemofilia A Grave, na idade entre 6 a 12 anos, compreendendo como ocorre esse ajustamento no contexto da Hemofilia e suas relações com familiares, escola e profissionais de saúde.

Assim, nesta pesquisa, vamos realizar entrevista semiestruturada, onde seu filho participará, juntamente a outras crianças, de entrevistas utilizando como recurso do método criativo sensível através do desenho, no intuito de conhecer como seu filho se vê, o que seu filho mais gosta nele, como ele se sente em relação a doença, o que ele mais gosta de brincar, se a hemofilia atrapalha ele de fazer o que gosta, como ele vê o serviço de saúde. Estas informações serão apreendidas por entrevista com roteiro estruturado logo após a confecção de desenho solicitado a criança. Esta entrevista será gravada na íntegra com gravador digitá-lo. Essa entrevista poderá ou não acontecer na presença dos pais, de acordo com a vontade da criança e consentimento dos pais ou responsáveis. Esta pesquisa ocorrerá quando autorizada pela criança e pais e ou responsáveis. A realização da entrevista ocorrerá na Fundação Hemope – O centro tratador de Hemofilia de referência (CTH), onde seu filho(a) realiza seu acompanhamento, em horários que sejam adequados para as crianças, sem prejudicá-las nas consultas, e também com a aprovação do CTH. As entrevistas terão duração de 40 a 60 min.

Nesta pesquisa, há o risco de desconforto ou constrangimento para seu filho(a) ao participar da entrevista. As crianças poderão desenvolver alguma reação psicológica negativa

à algumas perguntas referentes à convivência com a doença e por isso, se necessário, o serviço do HEMOPE será requisitado a oferecer o atendimento por profissional habilitado. Para evitar tal situação, os pesquisadores procurarão conhecer a criança antes, e deixar seu filho(a) confortável através de um ambiente descontraído, com brincadeiras, uso de fantoche e outras atividades que seu filho goste de fazer. Será realizada atividades que ele permita ou queira participar.

Por outro lado, ao permitir que seu filho(a) participe desta pesquisa, estará contribuindo para o conhecimento dos comportamentos das crianças em idade escolar, entre 6 e 12 anos, para assim conhecermos os as vivências socioemocionais que crianças com hemofilia enfrentam e assim, auxiliar na prática clínica voltada a este grupo, favorecendo assim a melhor adesão a profilaxia quando adolescentes.

As informações desta pesquisa são confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário(a). Os dados coletados nesta pesquisa, ficarão armazenados em arquivos de computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora Iara Alves Feitoza de Andrade, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

O(a) senhor(a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para ele/ela participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação dele/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento com transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE/HEMOPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

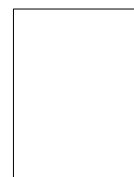
Assinatura do pesquisador(a)

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo **CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES Socioemocionais**, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade para mim ou para o(a) menor em questão.

Local e data _____

Assinatura do (da) responsável: _____



Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores).

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
EDUCAÇÃO EM SAÚDE



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o (a) Sr. (a) _____ para participar como voluntário (a) da pesquisa: **CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES SOCIOEMOCIONAIS**. Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora: Iara Alves Feitoza de Andrade, residente, domiciliada na Avenida: Armindo Moura, 581, Boa Viagem, Recife - PE, CEP: 51130-180, telefone celular: (81) 9 9666-5776, e-mail: iara.sangi@gmail.com, e está sob a orientação da Prof. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus, telefone celular: (81) 9 9991-0503; e-mail: wandenf@yahoo.com.br.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde que o(a) menor faça parte do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização nem para o(a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr.(a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Esta pesquisa tem o objetivo de conhecer os aspectos socioemocionais de crianças em idade escolar vivendo com Hemofilia A Grave, na idade entre 6 a 12 anos, compreendendo como ocorre esse ajustamento no contexto da Hemofilia e suas relações com familiares, escola e profissionais de saúde.

Assim, nesta pesquisa, vamos realizar entrevista semiestruturada, onde seu filho participará, juntamente a outras crianças, de entrevistas utilizando como recurso do método criativo sensível através do desenho, no intuito de conhecer como seu filho se vê, o que seu filho mais gosta nele, como ele se sente em relação a doença, o que ele mais gosta de brincar, se a hemofilia atrapalha ele de fazer o que gosta, como ele vê o serviço de saúde. Estas informações serão apreendidas por entrevista com roteiro estruturado logo após a confecção de desenho solicitado a criança. Esta entrevista será gravada na íntegra com gravador digital. Solicitamos a sua participação na construção do perfil da criança com informações e dados sociodemográficos sobre sua família. Essa entrevista poderá ou não acontecer na presença dos pais, de acordo com a vontade da criança e consentimento dos pais ou responsáveis. Esta pesquisa ocorrerá quando autorizada pela criança e pais e ou responsáveis. A realização da entrevista ocorrerá na Fundação Hemope – O centro tratador de Hemofilia de referência (CTH), onde seu filho(a) realiza seu acompanhamento, em horários que sejam adequados para as crianças, sem prejudicá-las nas consultas, e também com a aprovação do CTH. As entrevistas terão duração de 40 a 60 min.

Nesta pesquisa, há o risco de desconforto ou constrangimento para seu filho(a) ao participar da entrevista. As crianças poderão desenvolver alguma reação psicológica negativa à algumas perguntas referentes à convivência com a doença e por isso, se necessário, o serviço do HEMOPE será requisitado a oferecer o atendimento por profissional habilitado. Para evitar

tal situação, os pesquisadores procurarão conhecer a criança antes, e deixar seu filho(a) confortável através de um ambiente descontraído, com brincadeiras, uso de fantoche e outras atividades que seu filho goste de fazer. Será realizada atividades que ele permita ou queira participar.

Por outro lado, ao permitir que seu filho(a) participe desta pesquisa, estará contribuindo para o conhecimento dos comportamentos das crianças em idade escolar, entre 6 e 12 anos, para assim conhecermos os as vivências socioemocionais que crianças com hemofilia enfrentam e assim, auxiliar na prática clínica voltada a este grupo, favorecendo assim a melhor adesão a profilaxia quando adolescentes.

As informações desta pesquisa são confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário(a). Os dados coletados nesta pesquisa, ficarão armazenados em arquivos de computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora Iara Alves Feitoza de Andrade, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

O(a) senhor(a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para ele/ela participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação dele/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento com transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE/HEMOPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

Assinatura do pesquisador(a)

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo **CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES Socioemocionais**, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade para mim ou para o(a) menor em questão.

Local e data _____

Assinatura do (da) responsável: _____



Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores).

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE D – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Termo de assentimento para criança e adolescente (maiores de 6 anos e menores de 18 anos)**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES SOCIOEMOCIONAIS**. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos entender como crianças com hemofilia convivem com a doença.

As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 6 a 12 anos de idade.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no Hemope, Centro Tratador da Hemofilia, onde as crianças irão conversar sobre como é viver com hemofilia A, como é as relações com sua família, amigos saudáveis, profissionais de saúde. Para isso, será usado um gravador, desenhos, fantoches e questionários. O uso do (a) gravador, desenhos e fantoches e questionários é considerado(a) seguro (a), mas é possível ocorrer algum risco de constrangimento ou vergonha. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones do/a (81) 2126.8588 pesquisador/a Iara Alves Feitoza de Andrade (81) 9 9666 5776.

Nesta pesquisa, há o risco de desconforto ou constrangimento ao participar da entrevista. As crianças poderão desenvolver alguma reação psicológica negativa à algumas perguntas referentes à convivência com a doença e por isso, se necessário, o serviço do HEMOPE será requisitado a oferecer o atendimento por profissional habilitado. Para evitar tal situação, os pesquisadores procurarão te conhecer antes, e deixá-lo confortável através de um ambiente descontraído, com brincadeiras, uso de fantoche e outras atividades que seu filho goste de fazer. Será realizada atividades que ele permita ou queira participar.

Mas há coisas boas que podem acontecer como contribuição para o conhecimento dos aspectos socioemocionais das crianças em idade escolar, entre 6 e 12 anos, que envolve a formação do autoconceito, autoimagem, como serão as relações familiares, sua relação com a escola e com os profissionais de saúde que a acompanham. Este conhecimento poderá ajudar a compreender as dificuldades enfrentadas pelas crianças e suas famílias no convívio com a doença. A partir daí será possível desenvolver ações para atividades de educação em saúde que ajudem as crianças e pais, professores e profissionais de saúde.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser apresentados em reuniões e revistas, mas sem identificar as crianças que participaram.

Quando terminarmos a pesquisa os resultados serão divulgados na instituição em reunião clínica a qual você pode participar se quiser ou ter acesso ao material escrito na biblioteca da instituição ou cópia para leitura em casa.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi os telefones na parte de cima deste texto.

=====

CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu _____ aceito participar da pesquisa: **CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES Socioemocionais.**

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Recife, ____ de ____ de ____.

Assinatura do menor

Assinatura do(a) pesquisador(a)

ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que aceitaremos a pesquisadora Iara Alves Feitoza Sangi, aluna do Mestrado Acadêmico do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco-UFPE, para desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado "REPERCUSSÕES SOCIOEMOCIONAIS DE CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE", sob a orientação da Profª Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus. O objetivo é analisar as repercussões socioemocionais de crianças vivendo com hemofilia A grave.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se a mesma a utilizar os dados dos participantes da pesquisa exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas ou das comunidades.

O acesso aos prontuários será concedido para coleta de dados da referida pesquisa, ressaltando que, antes de iniciar a consulta, a pesquisadora deve apresentar à Chefia de Ensino e Pesquisa o **Parecer Consubstanciado** devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hemope.

Recife, 12 de março de 2019.


Dra. Yêda Maia de Albuquerque
Diretora-Presidente

Nº 002/2019

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CONSELHO DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES SOCIOEMOCIONAIS

Pesquisador: Iara Alves Feitoza Sangi

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 11507619.5.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.374.222

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa da mestranda Iara Alves Feitoza de Andrade, vinculada à Pós Graduação do Curso de Enfermagem –CCS/UFPE, sob orientação da Prof. Doutora Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus, docente da mesma instituição. O estudo será realizado com crianças convivendo com hemofilia A grave, acompanhadas no ambulatório do Hospital da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE) e respectivos pais ou responsáveis. A amostra por se tratar de estudo qualitativo, será intencional e o critério de saturação determinará o tamanho da mesma. Serão critérios de inclusão: crianças em idade escolar (6 a 12 anos), diagnosticadas com hemofilia A grave, e crianças em uso de fator profilático. Como critérios de exclusão: crianças com sangramentos ativos, história de hemorragia intracraniana (HIC), que apresentem distúrbios cognitivos, através de avaliação neuropsicológica, constatado através de diagnóstico prévio e informados em prontuário; crianças com hemofilia B mesmo na forma grave, devido a diferenças genéticas e tratamento; Crianças com diagnóstico de transtorno psiquiátrico grave. A coleta de dados será realizada pela mestranda, com uso da técnica de entrevista semiestruturada, a qual será previamente agendada com os pais ou responsáveis pelas crianças. A coleta de dados com as crianças dar-se-á pela utilização de fantoches construídos pelas mesmas com peças e acessórios disponibilizadas pela pesquisadora e de desenhos elaborados pelos menores. A partir dos desenhos e confecção dos fantoches serão feitas perguntas às crianças com base em um roteiro de entrevista semiestruturada. As respostas serão

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 3.374.222

realizadas por meio de desenhos representando seus sentimentos naquele momento. As características sociodemográficas serão coletadas em entrevista com os pais ou responsáveis. Todos os momentos serão gravados por aparelho descrito no corpo dos projetos, TCLEs e TALEs. O tipo de análise escolhido para este estudo será análise temática, que seguirá 5 passos e o processo interpretativo será ancorado na Teoria das Habilidades Sociais. Para a codificação dos dados e processos analíticos, a pesquisadora utilizará o software Atlas T.I. 8.0.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: Analisar as repercussões socioemocionais da hemofilia A em crianças em idade escolar.

•Objetivo Específico: Conhecer as experiências individuais, no âmbito familiar, escolar e social de crianças com hemofilia A.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: poderá haver risco de constrangimento para as crianças e seus pais, no entanto a pesquisadora refere que será minimizado com explicações prévias antes de iniciar as atividades. Além de garantir a privacidade, com entrevistas a serem realizadas em um ambiente privativo.

Benefícios: contribuição para o conhecimento dos aspectos socioemocionais das crianças nesta condição, relativos ao autoconceito, autoimagem, relações familiares, e na escola. Isto poderá ajudar a compreender suas dificuldades e da família no gerenciamento da doença, o que poderá ensinar no desenvolvimento de estratégias para atividades de educação em saúde que ajudem as crianças e pais, professores e profissionais de saúde, além de fornecer bases para proposição de pesquisas/estudos, que contribuam para a elevação do conhecimento, qualificação dos profissionais de saúde, e empoderamento da sociedade, bem como de uma maior compreensão da problemática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante que aborda aspectos importantes das crianças que convivem com doenças crônica e grave, que repercute seriamente nos vários aspectos de suas vidas. O estudo ao buscar compreender seus sentimentos poderá descortinar possibilidades de intervenções dos pais e de profissionais para minimizar os efeitos da doença na vida destas crianças.

As pendências apresentadas foram acatadas e corrigidas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou todos os Termos exigidos pela Res. 466/2012, exceto o TCLE referente aos pais, solicitado na lista de pendências.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 3.374.222

Recomendações:

S/Recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

As exigências foram atendidas e o protocolo está APROVADO, sendo liberado para o início da coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio do Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/CCS/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/CCS/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1300716.pdf	12/05/2019 14:04:07		Aceito
Outros	lara_TCLE_pendencias.docx	12/05/2019 14:03:08	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 3.374.222

Outros	lara_pendencias_CEP.doc	12/05/2019 13:59:48	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	lara_projeto_CEP.docx	12/05/2019 13:57:43	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	lara_TCLE_pais.docx	10/04/2019 10:22:04	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	lara_TALE.docx	10/04/2019 10:21:18	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_termo_de_confidencialidade_final.pdf	09/04/2019 13:42:20	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_curriculo_lattes.pdf	09/04/2019 11:42:24	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_curriculo_pesquisadores_orientador.pdf	09/04/2019 11:41:55	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_historico_escolar.pdf	09/04/2019 11:39:32	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_justificativa_de_mudanca_titulo.pdf	09/04/2019 11:23:10	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	lara_carta_de_anuencia.pdf	09/04/2019 10:48:14	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Folha de Rosto	lara_folha_de_rosto.pdf	09/04/2019 10:46:58	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 06 de Junho de 2019

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador(a))

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CONSELHO DE ÉTICA EM PESQUISA DO HEMOPE

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO ESTADO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANÇAS VIVENDO COM HEMOFILIA A GRAVE: REPERCUSSÕES SOCIOEMOCIONAIS

Pesquisador: Iara Alves Feitoza Sangi

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 11507619.5.3001.5195

Instituição Proponente: Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado de Pernambuco -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.403.676

Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação com crianças vivendo com hemofilia que é uma doença, rara, hereditária, incurável, hemorrágica, de caráter incapacitante. Em sua forma grave, o impacto das manifestações clínicas pode ocasionar repercussões em vários aspectos. Crianças que vivem com hemofilia podem apresentar variações no comportamento, vida social, traços de personalidade, cognição, ajustamento emocional, relações sociais, motivação, interesse e atitude

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo desse estudo é compreender as repercussões socioemocionais da hemofilia na vida de crianças vivendo com hemofilia A grave. O estudo é descritivo, com abordagem qualitativa, utilizando o método criativo-sensível. Será o realizado no centro tratador de hemofilia no estado de Pernambuco e • Conhecer as experiências individuais, no âmbito familiar, escolar e social de crianças com hemofilia A.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Há riscos de constrangimentos para as crianças e seus pais que irão participar da pesquisa. Tal risco será minimizado com explicações prévias antes de iniciar as atividades. Como benefício direto desta pesquisa destaca-se a contribuição para o conhecimento dos aspectos socioemocionais das crianças em idade escolar, entre 6 e 12 anos.

Endereço: Rua Joaquim Nabuco, 171

Bairro: Graças

CEP: 52.011-000

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)3182-4771

Fax: (81)3182-4660

E-mail: cep@hemope.pe.gov.br

**FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO ESTADO**



Continuação do Parecer: 3.403.676

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os resultados apresentados deverão contribuir para aprimoramento no planejamento das ações de educação em saúde, com ênfase na promoção da saúde conhecer os aspectos socioemocionais poderá ajudar a compreender as dificuldades enfrentadas pelas crianças e suas famílias no gerenciamento da doença.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados.

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

O protocolo esta APROVADO, sendo liberado para inicio de coleta dos dados. Informamos que apos finalização da pesquisa, o pesquisador devera fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação" pela Plataforma Brasil. Eventuais modificações devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	lara_TCLE_pendencias.docx	12/05/2019 14:03:08	Iara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_pendencias_CEP.doc	12/05/2019 13:59:48	Iara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	lara_projeto_CEP.docx	12/05/2019 13:57:43	Iara Alves Feitoza Sangi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	lara_TCLE_pais.docx	10/04/2019 10:22:04	Iara Alves Feitoza Sangi	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	lara_TALE.docx	10/04/2019 10:21:18	Iara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_termo_de_confidencialidade_fin	09/04/2019	Iara Alves Feitoza	Aceito

Endereço: Rua Joaquim Nabuco, 171

Bairro: Graças

CEP: 52.011-000

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)3182-4771

Fax: (81)3182-4660

E-mail: cep@hemope.pe.gov.br

**FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO ESTADO**



Continuação do Parecer: 3.403.676

Outros	al.pdf	13:42:20	Sangi	Aceito
Outros	lara_curriculo_lattes.pdf	09/04/2019 11:42:24	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_curriculo_pesquisadores_orientador a.pdf	09/04/2019 11:41:55	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_historico_escolar.pdf	09/04/2019 11:39:32	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito
Outros	lara_justificativa_de_mudanca_titulo.pdf	09/04/2019 11:23:10	lara Alves Feitoza Sangi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 20 de Junho de 2019

**Assinado por:
Maria Iraci Buarque Valença
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua Joaquim Nabuco, 171
Bairro: Graças **CEP:** 52.011-000
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)3182-4771 **Fax:** (81)3182-4660 **E-mail:** cep@hemope.pe.gov.br

ANEXO D – ESCALA DE EMOÇÕES

Center on the Social and Emotional Foundations for Early Learning



Frustrado



Envergonhado



Triste



Aborrecido

Isto é
como
eu



Nervoso

sinto
hoje!



Feliz



Orgulhoso



Assustado

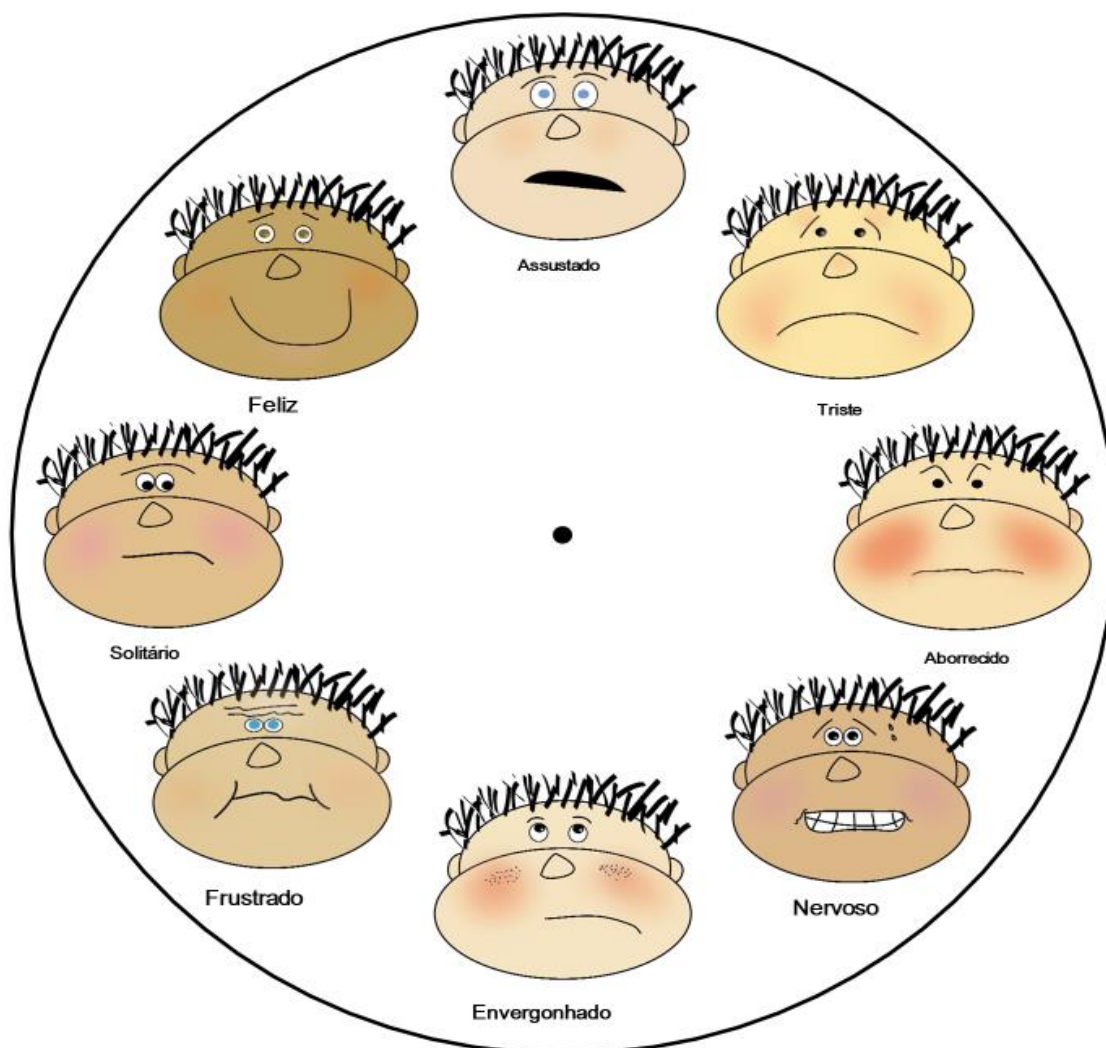


Amado

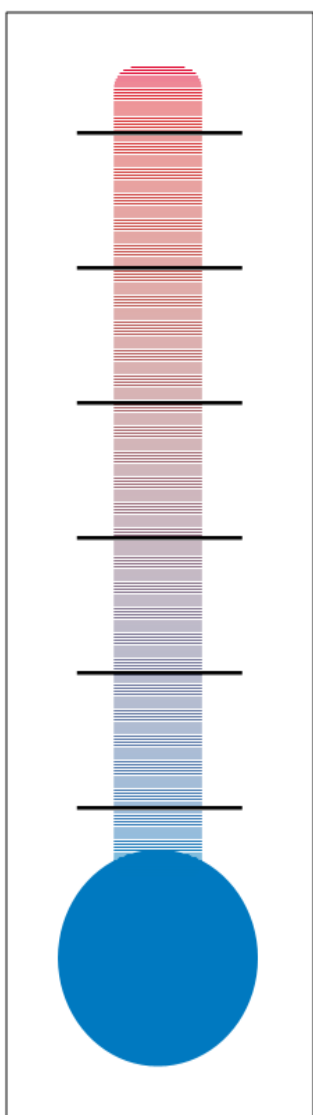


solitária

Roda sentimento



Termômetro relaxamento



Adaptado de Anos Incríveis Escola Dinosaur



Aborrecido

Tomar 3
respirações profundas
1... 2... 3



descontraído