

7.07.10 - Psicologia / Tratamento e Prevenção Psicológica

ELABORAÇÃO DE UM LIVRO INFANTIL PARA CONVERSAR SOBRE ANEMIA FALCIFORME

Lívia B. Alegre¹, Jorge H. C. dos Santos², Manoel Antônio dos Santos³, Érika Arantes de Oliveira Cardoso⁴

1. Estudante da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP)
2. Psicólogo e mestrando pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP)
3. Professor Titular da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP). Docente Permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FFCLRP-USP. Coordenador do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde - LEPPS (FFCLRP-USP-CNPq)
4. Docente Permanente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP). Psicóloga do Departamento de Psicologia da FFCLRP-USP. Coordenadora do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde - LEPPS (FFCLRP-USP-CNPq)

Resumo

Anemia Falciforme (AF) é uma doença hematológica, genética e crônica, que muitas vezes necessita de hospitalizações e atendimento ambulatorial constante. O objetivo deste trabalho foi elaborar um livro com o intuito de auxiliar a criança com AF a compreender o que se passa com ela. Foram seguidas as seguintes etapas: a) elaboração do projeto, b) seleção de conteúdos; c) elaboração da história; d) elaboração do livro piloto; e) revisão e validação por especialistas; f) adequação da linguagem e conteúdo: foram realizadas as adaptações sugeridas; g) nova submissão do material aos especialistas; h) finalização do livro. Os principais tópicos abordados na história foram: dificuldades enfrentadas na escola, definições da doença, crise, sintomas e tratamento. Ao final do livro foram adicionadas dicas para os pais e professores do paciente. Além do caráter educativo, o livro poderá ser usado como material intermediário facilitador para a expressão afetiva das crianças com AF.

Palavras-chave: Doença Crônica; Livros Ilustrados; Cuidados infantis.

Apoio financeiro: Programa Unificado de Bolsas (PUB) - USP

Trabalho selecionado para a JNIC: PRP – USP

Introdução

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença genética autossômica recessiva, definida como uma anemia hemolítica que se origina através de uma mutação e resulta na formação da hemoglobina S. Ela é caracterizada pelos glóbulos vermelhos em forma de foice, pela hemólise acelerada e por apresentar maior propensão à ocorrência de obstrução dos vasos sanguíneos. Apresenta elevada morbidade e mortalidade e suas manifestações clínicas são agudas e podem aparecer já nos primeiros meses de vida (Kanter & Kruse-Jarres, 2013).

Muitas vezes o paciente deve se adaptar a estilos de vida diferentes da população em geral, principalmente por conta do uso de medicamentos e das constantes internações hospitalares, sendo que crianças e adolescentes que possuem a hemoglobinopatia precisam diminuir as horas dispensadas à escola e às atividades produtivas (Ezenwosu et al, 2021). Além da necessidade de afastamentos escolares, e consequentemente dificuldades na aprendizagem, os pacientes necessitam lidar com a dor crônica, sendo essa a principal causa de internação da criança com essa doença (Freire et al., 2020), o que pode fazer com que os níveis de estresse, ansiedade e depressão em crianças sejam mais altos do que na população em geral. Os riscos enfrentados pelos pacientes com dor crônica enquanto crianças podem se estender à fase adulta, levando a dores mais severas e até mesmo a problemas psicológicos (Palermo, Eccleston, Lewandowski, Williams & Morley, 2011). Nesse cenário, torna-se necessária a adaptação às mudanças exigidas, e também um esforço por parte do indivíduo para a compreensão e cooperação com o tratamento (Nóbrega et al., 2010).

Os manuais podem auxiliar no trabalho da equipe quanto às orientações dos cuidados e ao paciente na compreensão da sua doença (Nascimento et al., 2020) e entrariam nas Tecnologias Educacionais em Saúde, que podem ser compreendidas como meios de intermediação do processo ensino-aprendizagem e se apresentam em diversas modalidades, no caso do presente estudo na forma impressa (Nascimento et al., 2020).

Nesse contexto, o objetivo desse trabalho descrever as etapas de elaboração de um material para conversar com as crianças com AF sobre sua doença, explicando seu funcionamento, a sintomatologia e as limitações acarretadas por ela.

Metodologia

Trata-se de uma Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) que busca uma relação direta entre métodos de pesquisa e de prática assistencial. Esse tipo de pesquisa visa, dentre outros objetivos: a) introduzir inovações, ou minimizar problemas, na área da investigação; b) responder questões da necessidade prática dos profissionais e usuários; c) compromisso com a construção de um novo conhecimento que auxiliará as práticas assistenciais; d) permite o uso de diferentes métodos de investigação para coleta e análise dos dados (Rocha, Prado & Silva, 2012). Essa metodologia tem sido utilizada para a construção de material educativo no

cenário da saúde (Silva et al., 2020).

Foram seguidas para as etapas sugeridas por Echer (2005). Primeiramente foi escrito o projeto, com uma revisão sistematizada da literatura, em seguida, foi feita a idealização da personagem Amanda, uma menina preta, como protagonista do livro. Essa escolha ocorreu devido à prevalência da AF ser maior na população negra, buscando maior representatividade dentro da história. E foi selecionada a escola como cenário principal, pois esta é determinante para o desenvolvimento cognitivo e social infantil, nela é construída a identidade de ser e o pertencer ao mundo (Coll et al., 2004).

A primeira autora escreveu a versão inicial da história, que foi submetida a um processo de revisão e validação por uma equipe de especialistas formados por médicos e psicólogos com experiência na área e por crianças sem diagnóstico clínico da faixa etária para qual o livro foi planejado. Os profissionais adequaram os conteúdos e a linguagem, dando as sugestões necessárias para que o livro pudesse ser compreendido pelo público de forma clara e acessível para todas as camadas da sociedade e, ao mesmo tempo, fosse cientificamente correto. Feitas as adaptações necessárias, o material foi submetido novamente aos profissionais para confirmação do conteúdo. Após essa última conferência e pronto o enredo, ele foi lido para seis crianças (sem doenças diagnosticadas): três meninas (6, 9 e 10 anos) e três meninos (7, 8 e 11 anos) com a finalidade de investigar a compreensão do texto. Pela avaliação dessas crianças o livro seria de fácil compreensão, sem mediação de adultos, para essa faixa etária de 6-11 anos.

Finalizadas as etapas de adaptação do conteúdo, o livro foi ilustrado. Nesta etapa, o personagem Gabriel foi idealizado como um garoto asiático, para que o material tivesse diversidade. Em seguida, o livro foi finalizado, catalogado na Câmara Brasileira do Livro (CBL), onde foi registrado com um ISBN (International Standard Book Number) e uma ficha catalográfica. Por fim, o livro foi impresso e lançado pela Editora Espaço Psi (Alegre, Santos, Oliveira-Cardoso, & Santos, 2020). Depois de pronto, exemplares foram enviados para profissionais de outros centros e para mães de pacientes com anemia falciforme, que deram um retorno positivo em relação à qualidade do material, conteúdos selecionados e clareza das informações.

Resultados e Discussão

O livro conta a história de Amanda, uma menina com AF que por ter tido uma crise de dor recentemente não pôde participar da aula de Educação física. Ao ver sua amiga sentada na arquibancada, e curioso para saber o que aconteceu, o colega de turma Gabriel, se aproxima para perguntar o motivo dela não estar na aula. A partir desse diálogo, a Amanda conta sobre sua doença, seus sintomas, seu tratamento e sua experiência convivendo com AF. O enredo do livro ocorre de maneira interativa com a criança, para que ela possa expressar aquilo que já conhece ou pensa sobre o tema, ampliando e corrigindo quando necessário.

Antes de falar sobre a AF, as perguntas para a criança são mais gerais, para que ela possa imaginar aquilo que aconteceu com a personagem Amanda e obtendo uma resposta depois, nessa parte, foram utilizadas as questões “Porque você acha que Amanda não está participando da aula?” e “O que você acha que aconteceu?”. Após esse momento inicial é abordado o funcionamento da AF, momento em que são feitas para o leitor as perguntas “o que é AF?” “Você sabe em qual parte do corpo que fica?” e “Como você acha que é a doença?”. Depois dessa exploração sobre os conceitos mais gerais, é falado das crises de dor, que são tratadas com a questão “Como você acha que são essas crises? O que você acha que acontece?”. Por fim, são discutidas quais são as formas de tratamento da doença com as perguntas “Essa doença tem cura?” e “Você sabe o que deve ser feito?”, que se refere aos cuidados que devem ser tomados pelos portadores da AF.

Ao final do livro foram colocadas as “dicas da Amanda” direcionadas para os cuidadores e professores da criança. As dicas foram divididas em duas categorias: “Dicas da Amanda para pais ou responsáveis” e “E durante a aula de educação física?”. A primeira aborda cuidados mais gerais com a criança e sugestões para uma inserção numa rotina escolar. Foram colocadas nessa parte, informações sobre a importância da comunicação entre os cuidadores e a escola, como por exemplo: “Informe ao professor da criança sobre a doença e quais são as suas possíveis complicações” e “Crianças com Anemia Falciforme produzem mais urina, por isso devem ter permissão para deixar a sala e irem ao banheiro quando necessitarem”. Além de indicações para o dia a dia, como: “É importante agasalhar bem a criança durante o período de frio e usar roupas leves durante o verão. E sempre usar sapatos e meias para evitar machucados nas pernas” e “Uma boa alimentação é fundamental. As crianças devem se alimentar com legumes, verduras, frutas e carne”.

Na categoria “E durante a aula de educação física?” foram adicionadas dicas especialmente para essa aula, já que, com a autorização do hematologista, a criança pode e deve ser incentivada a praticar exercícios físicos. Nessa seção foram colocadas indicações como: “Pratique as atividades de forma moderada, alternando turnos entre descanso e exercício”, “a criança deve ingerir bastante líquido durante a aula” e “Parar a qualquer momento de se exercitar caso sinta falta de ar ou dores”. Em adição às dicas, foi colocada também ao final do livro as “Informações da Amanda para pais ou responsáveis” que contém uma explicação mais aprofundada e detalhada da doença. Essa parte foi pensada tanto para os cuidadores quanto para pacientes mais velhos que possam ter contato com o livro. O livro foi distribuído, gratuitamente para equipe, pacientes e familiares de hemocentros do país.

Devolutiva das crianças, pacientes, familiares e equipe

Após a leitura do material foi solicitada às crianças, aos pacientes, aos familiares e aos profissionais que trabalham com anemia falciforme uma avaliação do livro.

As crianças, sem a doença, avaliaram positivamente o material, confirmando a compreensão do texto:

Não tinha nenhuma palavra que eu não entendi... eu não conhecia essa doença e fiquei com pena da

Amanda... que bom que o Gabriel é amigo dela e conseguiu ajudar (G, masculino, 10 anos)

Eu entendi quase tudo desse livro. Anemia Falciforme está no sangue, é uma doença que não tem cura (...) a pessoa com anemia falciforme precisa ir ao hospital para fazer um tratamento, mas ela pode fazer tudo, tudinho na vida (A, feminino, 6 anos)

Pacientes adultos que tiveram contato com o material deram a seguinte devolutiva:

Você não sabe como esse livro me deixou feliz. Tenho anemia falciforme e é incrível ver que a AF esta sendo discutida. Ai como eu queria ser criança para apresentar esse livro para os meus coleguinhas (Feminino, AF).

Fico tão feliz de ver profissionais falando sobre a Doença Falciforme... ainda mais dessa forma (Feminino, AF).

A devolutiva de familiares seguiu o mesmo caminho da aprovação e da confirmação da necessidade de elaboração desse tipo de livro informativo:

Eu preciso aprender a lidar com meu próprio filho, em relação a doença, e tudo que puder me ajudar eu peço pra médica e para as enfermeiras, e foi onde me indicaram esse livro. Deus abençoando vai ser muito bom, tanto pra mim, e que eu também vou compartilhar com as outras mães aqui, e vai ser de grande ajuda (Q, mãe de um menino de 3 anos com AF, Rondônia).

O depoimento dessa mãe mostra que o material está alcançando outros estados e que já está sendo conhecido e indicado por profissionais da área. Psicólogos e enfermeiros de um de Serviços de Saúde de Curitiba enviaram os seguintes comentários:

Menina, li e achei uma fofura. Mais que isso, muito esclarecedor. (Enfermeira hemocentro de Curitiba)

O livro ficou muito bom. E o título ficou perfeito porque desperta a curiosidade. Uma aula diferente.

Hum! O que será isso?! Entende, acho que chama a atenção. E vocês também mostram a compaixão, o companheirismo do amiguinho que fica jogando xadrez com ela. No final tem uma síntese que centraliza as informações para os pais, achei bem importante isso (Psicóloga, Hospital das Clínicas de Curitiba).

A leitura do livro e avaliação do material por crianças com anemia falciforme não foi viável em função da pandemia. Reconhecendo a importância dessa etapa, um novo projeto de pesquisa está sendo elaborado com o objetivo de avaliar o quanto o material é informativo e se há uma mudança no nível de compreensão da criança antes e após a contação do livro. Para a realização do projeto serão utilizadas “hemácias” de crochê, para facilitar a compreensão da anatomia dessas na anemia falciforme.

Conclusões

A Anemia Falciforme impacta a qualidade de vida dos pacientes, em especial das crianças, que precisam se adaptar às limitações da doença e às necessidades de retornos ambulatoriais frequentes. A AF e seu tratamento trazem impactos em especial na vida escolar das crianças, e pensando nisso a história do livro se passa no cenário de uma escola.

A revisão da literatura orientou na escolha dos tópicos a serem abordados na história: Necessidade de faltas na escola, Crises de dor, Restrições de atividades físicas escolares, Definições da doença, Sintomas e tratamento. Esses itens foram aparecendo no diálogo de Amanda e Gabriel, em uma forma de conversa e para verificar o conhecimento das crianças e ampliar a compreensão foram usadas questões disparadoras, como: Que doença é essa da Amanda? Em que parte do corpo ela fica? O que são essas crises de dores? Como você acha que essa doença funciona? Ao final do livro foram adicionadas dicas para pais e professores, visando a inserção do paciente em uma rotina escolar. Além de orientações aos cuidadores e uma explicação mais aprofundada da doença para pacientes mais velhos que possam ter contato com o material.

O material produzido poderá ser utilizado em diversos contextos: na escola, na família, nos Serviços de Saúde e poderá ser usado como material intermediário facilitador para a expressão afetiva das crianças com anemia falciforme, que se identificaram com a vivência da personagem Amanda.

Até o momento, as avaliações dos leitores (crianças, pacientes adultos, familiares e profissionais) foram positivas, reforçando a adequação do material e a importância desse tipo de trabalho no cenário da saúde. Um limite foi a impossibilidade de aplicação nas crianças com anemia falciforme, sendo esse um novo projeto a ser realizado pelo Laboratório.

Espera-se que esse trabalho, além do material produzido, possa servir de guia para a elaboração de outros livros/manuais para o contexto da saúde, que apresenta carência de materiais bem elaborados do ponto de vista científico e para a capacitação de profissionais da saúde, que ainda apresentam desconhecimento sobre a anemia falciforme e necessidades dos pacientes, o que acaba por prejudicar diretamente a assistência a essa população (Lima et al., 2021).

Referências bibliográficas

Alegre, L.B., Santos, J.H.C., Oliveira-Cardoso, E.A., Santos, M.A. (2020). *Uma aula diferente: Amanda explica sobre anemia falciforme*. Ribeirão Preto: Editora Espaço Psi.

Benton, T. D., Ifeagwu, J. A., & Smith-Whitley, K. (2007) Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. *Current Psychiatry Reports*, 9(2), 114-21.

- Coll, C., Marchesi, A., & Palacios, J. (2004). Desenvolvimento psicológico e educação: Psicologia da Educação Escolar. 2. Porto Alegre: Artmed.
- Echer, I. C. (2005) Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem [online]*, 13 (5) , 754-757.
- Ezenwosu, O. U., Chukwu, B. F., Ezenwosu, I. L., Uwaezuoke, N. A., Eke, C. B., Udorah, M. I., & Emodi, I. J. (2021). Clinical depression in children and adolescents with sickle cell anaemia: influencing factors in a resource-limited setting. *BMC Pediatrics*, 21, 533. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-03015-1>
- Freire, A. K. S., Belmont, T. F. M., Ó, K. P., Silva, A. S., Farias, I. C. C., Carvalho, M. F. A. A., Santiago, E. J. P., & Cavalcanti, M. S. M. (2020). Assistência de enfermagem no manejo da dor em crianças com anemia falciforme: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 9(5), e182953353. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i5.3353>
- Kanter, J., & Kruse- Jarres, R. (2013). Management of sickle cell disease from childhood through adulthood. *Blood Reviews*, 27, 279-87.
- Lima, D. S., Figueiredo, S. V., Silva, A. C. A., Rodrigues, M. E. N. G., Vasconcelos, S. S., Menezes, C. P. S. R., Custodio, L. L., Lima, L. A., Silva, D. P. B., Costa, D. C. C. O., Santos, M. P., & Gomes, I. L. V. (2021). Desafios enfrentados pelas pessoas com doença falciforme nas situações de crise: entraves nos serviços de emergência. *Research, Society and Development*, 10(5), e45410515078. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.15078>
- Nascimento, C. C. L., Silva, B. V. C., Oliveira, J. G. C., Nascimento, M. F. S., & Ferreira, V. S. (2020). Tecnologia educativa para sala de imunização: confecção de bundle onconservação imunobiológica. *Research, Society and Development*, 9(7).<http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4032>
- Nóbrega R. D., Collet N., Gomes I. P., Holanda E. R., & Araújo Y. B. (2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(3), 425-3
- Palermo, T. M., Eccleston, C., Lewandowski, A. S., William, A. C. C., & Morley, S. (2011). Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: An updated meta-analytic review. *Pain*, 148(3), 387-397.
- Rocha, P. K., Prado, M. L., & Silva, D. M. G. V. (2012). Pesquisa Convergente Assistencial: uso na elaboração de modelos de cuidado de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(6), 1019-102.<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000600019>
- Silva, M. D. V. F. B., Santos, L. F., Falcão, G. C., Carmo Rodrigues, C. F., & Evangelista, D. R. (2020). Processo de construção de material educativo para as puérperas sobre cuidados com o recém-nascido. *Research, Society and Development*, 9(11), e1879119747.<http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9747>