

“NÃO É UM SANGUE IGUAL AOS OUTROS”: ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS
PARA COMPREENDER A DOENÇA FALCIFORME PELA PERSPECTIVA DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES

“It is not a blood like others”: methodological strategies to understand
sickle cell disease from children and adolescents' perspectives

Bruna Pimentel

Mestra pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal da Paraíba

E-mail: bruna.t.pimentel@hotmail.com

Áltera, João Pessoa, v.2, n.13, p. 222-244, jul./dez. 2021

ISSN 2447-9837

RESUMO:

Este estudo aborda as concepções de crianças e adolescentes acerca da doença falciforme. A anemia falciforme, como é conhecida, é uma doença genética que carrega o marcador de raça, uma vez que a população negra é a mais acometida. Trata-se de um estudo realizado com crianças e adolescentes com doença falciforme do estado da Paraíba, cujos pais/responsáveis são membros da Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH). A associação foi a instituição mediadora do acesso às (aos) participantes da pesquisa, realizada em quatro cidades: João Pessoa, Campina Grande, Areia e Santa Rita. Metodologicamente, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com as (os) adolescentes e, com as crianças, produção de desenhos durante as entrevistas. Nessa abordagem, foi possível entender que as crianças e as (os) adolescentes relacionam a doença às restrições que ela causa e que existe o conhecimento sobre como a doença está presente no corpo através do sangue.

PALAVRAS-CHAVE:

Criança. Adolescente. Anemia falciforme. Doença falciforme. Desenho.

ABSTRACT:

This study addresses the children and adolescents' conceptions about sickle cell disease. The "sickle cell anemia" as well-known, is a genetic disease that carries the race marker, since the black population is the most affected. This is a study carried out with affected children and adolescents in the state of Paraíba, whose parents/guardians are members of the Paraíba Association of Hereditary Anemia Patients (ASPPAH). The Association was the mediating institution in accessing the research participants, carried out in four cities: João Pessoa, Campina Grande, Areia and Santa Rita. Methodologically, semi-structured interviews were conducted with the adolescents, while guided drawing production interview with children. Through this approach, it was possible to understand that children and adolescents relate the disease to the restrictions that it causes and that there is knowledge about how the disease is present in the body, through the blood.

KEYWORDS:

Child. Adolescent. Sickle cell anemia. Sickle cell disease. Drawing.



INTRODUÇÃO

Este texto é um apanhado da dissertação e tem como objetivo analisar como crianças e adolescentes compreendem a doença falciforme, uma doença genética considerada como uma das mais comuns no Brasil (GUIMARÃES; COELHO, 2010) e que atinge, em maior número, a população negra. De acordo com Guedes e Diniz (2005), o Nordeste é a região do Brasil onde existem mais casos identificados e de prevalência do traço falciforme¹. Isso se justifica devido ao predomínio da população negra, concentrada, principalmente, no estado da Bahia. As populações mais acometidas são os pretos e os pardos, com base na prevalência do traço e da doença (GUEDES; DINIZ, 2007).

O quadro de agravamento da doença acontece, com mais frequência, na infância. Por esse motivo, esta é uma pesquisa realizada com crianças e adolescentes, agentes sociais que têm a própria concepção sobre a doença. A pesquisa de campo foi realizada em quatro cidades: João Pessoa, Campina Grande, Areia e Santa Rita, no período de abril a julho de 2019, e contou com a participação de quatro crianças e três adolescentes com doença falciforme, com faixa etária entre 3 e 15 anos. Todas(os) as(os) interlocutoras(es) foram acessadas(os) através de seus pais e responsáveis e indicadas(os) pela Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH)².

Algumas das inquietações que levaram a esse recorte de pesquisa foram a maneira como as crianças conhecem a doença; como esse conhecimento se estrutura ao longo da vida em forma de autoconhecimento, aceitação ou não aceitação, e ainda estratégias para prevenir que a doença se agrave; e como a doença falciforme afeta a vida, devido às limitações que impõe.

Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativo, em que foram utilizadas entrevistas semiestruturadas e a técnica de desenho. Seguindo esse percurso meto-

¹ O traço falciforme em si não é considerado doença, mas pode gerar a doença falciforme em crianças.

² A ASPPAH foi fundada em 30 de junho de 2001. Foi reconhecida como de utilidade pública municipal em 2 de abril de 2007, pela Lei nº 10.990, e pelo estado da Paraíba, em 7 de maio de 2008, pela Lei nº 5.532. É uma organização criada por pessoas com a doença falciforme, traço falciforme, talassemia e outras hemoglobinopatias. Desde então, vem atuando em todo o estado, com a missão de prestar assistência à população acometida pelas hemoglobinopatias hereditárias.



dológico, foi possível compreender que crianças e adolescentes têm uma visão biológica da doença e que mencionam o sangue quando falam a seu respeito. Além disso, a concepção da doença está ligada às restrições de atividades para evitar o agravamento do seu quadro.

Os procedimentos éticos da pesquisa requereram a autorização dos pais ou responsáveis; além disso, as crianças e os adolescentes também precisaram aceitar participar, e foi preciso ter respeito e cautela para lidar com as(os) participantes. Assim, o campo foi se moldando durante a pesquisa. Metodologicamente, tanto com as crianças quanto com os adolescentes, foram aplicadas entrevistas, e nos casos em que lhes foi solicitado que desenhassem, houve um aproveitamento melhor de dados coletados e menos distração.

METODOLOGIA

Pesquisas com crianças e adolescentes ainda têm sido alvo de questionamentos quando se trata de questões metodológicas. Uma das principais interrogativas é: precisa-se de um método específico para estudar crianças? Autoras como Delgado e Muller (2006), por exemplo, defendem a ideia de que se deve usar uma metodologia específica para realizar pesquisa com crianças. James, Christensen (2000) e Pires (2007, 2011) apontam que não se requer método específico, mas que os métodos tradicionais devem ser adaptados ao contexto estudado.

Com a experiência obtida neste estudo, acredito que diferenciar métodos em pesquisas entre crianças e adultos reafirmaria a incapacidade, a interiorização e a incompletude das crianças e dos adolescentes, afirmativas enraizadas durante décadas, social e teoricamente. Na literatura, isso vem mudando, principalmente na Sociologia e na Antropologia, desde os anos 1960, com os novos estudos da infância, que vêm mostrando, nas pesquisas realizadas com crianças, que esse discurso de incompletude não se aplica. Ainda que não seja utilizado um método específico, é importante reconhecer, porém, que, para efetivar a pesquisa, é necessário usar técnicas específicas voltadas para o processo de aproximação e de entendimento, no sentido



de usar a linguagem adequada e ferramentas atrativas para garantir a atenção das crianças. Os novos estudos que envolvem a infância

[...] permitem que se vejam as crianças de uma maneira inteiramente nova. Ao contrário de seres incompletos, treinando para a vida adulta, encenando papéis sociais enquanto são socializados ou adquirindo competências e formando sua personalidade social, passam a ter um papel ativo na definição de sua própria condição. Seres sociais plenos, ganham legitimidade como sujeitos nos estudos que são feitos sobre elas. Vejamos como essas mudanças afetam os estudos antropológicos em três aspectos: a criança como ator social, a criança como produtor de cultura, e a definição da condição social da criança (COHN, 2005, p. 15).

Tratar crianças e adolescentes como sujeitos e não como objetos de pesquisa é uma ideia trabalhada por Christensen e James (2000). Nesse sentido, a pesquisa se volta para seus comportamentos, visão de mundo, simbolismos, linguagem, direitos das(os) cidadãs(os) e tudo o que envolve o universo infantil (CORSARO, 2011). Além disso, “o investigador deve acautelar, de modo que seja respeitoso com todas as crianças” (FERNANDES, 2016, p. 765). No caso de estudos com crianças e com adoecimento com doença para toda vida ou até mesmo crônico, é importante compreender quando elas estão realmente bem para receber a(o) pesquisadora(or). No contexto da doença falciforme, é preciso, ainda, saber se a criança está em casa ou internada, porque existe certa frequência de internações causadas por crises e/ou quadro de agravamento da doença.

A pesquisa de campo foi realizada na Paraíba, no período de abril a julho de 2019, e contou com a participação de sete interlocutoras(es) que foram acessadas(os) através de seus pais e responsáveis, que demonstraram interesse em colaborar com a pesquisa e foram indicadas(os) pela Associação Paraibana de Portadores de Anemias Hereditárias (ASPPAH).

Da cidade de João Pessoa, participaram Tiana e Gerald. Tiana é uma criança negra de 12 anos, que tem uma irmã de 2 anos com o traço falciforme. Elas moram com os pais em um bairro considerado nobre da capital. Tiana cursa o 7º ano do ensino fundamental em uma escola particular. Dentre as famílias que participaram do estudo, a sua é a única que difere das demais, que são economicamente mais parecidas. A família mudou do Rio Grande do Sul para a Paraíba em busca de uma melhor qualidade de vida para Tiana, que utiliza plano de saúde particular. Gerald tem 15 anos,



é negro, mora com a tia, sua atual responsável, que é pedagoga, em um bairro mais afastado do centro de João Pessoa (a cerca de 11,2km), e cursa o 1º ano do ensino médio integral em uma instituição pública, integrado ao Curso Técnico de Manutenção e Suporte em Informática. Gerald também tem plano de saúde particular.

De Santa Rita, região metropolitana de João Pessoa, participou Moana, de 3 anos de idade, que mora com a mãe, o padrasto e uma irmã. É filha única por parte de pai e mãe, porém ambos têm mais filhos de outros relacionamentos que não portam o traço nem a doença falciforme. Residem em um bairro que é afastado do centro da cidade e fica mais próximo da cidade vizinha, Bayeux. A mãe exerce um trabalho informal, como autônoma, na produção de bolos para festas. Moana já frequenta uma escola pública no mesmo bairro onde mora, é a única criança de pele branca da pesquisa, e os cuidados com sua saúde são por meio do Sistema Único de Saúde (SUS).

De Campina Grande, cidade do agreste paraibano, a participante foi Jasmine, de 15 anos, que é filha única, cursa o 9º ano do ensino fundamental integral em uma escola pública e mora com os pais em uma salgateria³ no centro da cidade. É natural de São Mamede, sertão do estado. Sua família mudou de cidade em busca de trabalho. É uma adolescente negra.

Da cidade de Areia, localizada no brejo paraibano, participaram três crianças com a doença falciforme. Lilo, de 3 anos, Virgil, de 7, e John, de 9, são irmãos e moram com os pais. Lilo ainda não ingressou na escola, por viver, com muita frequência, em ambiente hospitalar. Virgil cursa o 2º ano do ensino fundamental e John cursa o 5º ano do ensino fundamental. Os pais não exercem trabalho formal, por causa da prática do cuidado, então buscam trabalhos informais, normalmente. A mãe trabalha na quitanda de frutas e verduras do seu pai, e o pai das crianças vende pipoca em um forró tradicional da cidade. São três crianças negras que são atendidas pelo SUS.

Como se trata de uma pesquisa socioantropológica, é pertinente ressaltar que “falamos aqui de uma antropologia da criança, e não, da infância. Isso porque a infância é um modo particular, e não, universal, de pensar na criança” (COHN, 2005,

³ Nome popularmente usado para locais que vendem e/ou fabricam salgados.



p. 16). Assim como Cohn (2005), entendo a criança como “aquela que tem um papel ativo na constituição das relações sociais em que se engaja, não sendo, portanto, passiva na incorporação de papéis e comportamentos sociais” (COHN, 2005, p. 20). Além disso, “a infância é uma construção social” (ABRAMOWICZ; RODRIGUES, 2014, p. 466), e não homogênea. Portanto, suas concepções estão atreladas aos atravessamentos sociais que permeiam sua realidade, como marcadores de raça, classe e região.

Vale destacar que o julgamento racial foi realizado pela autora com base na cor da pele e no fenótipo, já que não houve um questionamento de autoafirmação. Nesse contexto, dois casos se destacaram: o de Tiana (12 anos), que falou sobre sua negritude e demonstrou empoderamento com seu cabelo, sem que tivesse sido questionada, o que denota um reconhecimento racial da parte dela; e o de Virgil (7 anos), que não falou sobre sua cor, mas, em todos os desenhos que fazia de si mesmo ou de super-heróis que ele mesmo criava, usava a cor marrom para pintar a pele, como a cor que mais se aproximava da sua.

Nesta pesquisa, as questões éticas requereram o uso dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os pais ou responsáveis, e o Termo de Assentimento (TA), para autorizar o desenvolvimento da pesquisa com as crianças e os adolescentes, os quais foram imprescindíveis, por ser uma exigência do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)⁴.

Além das ponderações do CEP, foram levadas em consideração as seguintes resoluções do Ministério da Saúde: a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012⁵; a Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016⁶; e a Norma Operacional nº 001/2013, do Conselho Nacional de Saúde⁷. Todo esse processo ético burocrático também é uma forma de comunicar à família como funciona a pesquisa científica. No caso desta, foi uma forma de legitimar o trabalho realizado, para que as famílias se sentissem mais seguras, por receberem cópias dos documentos que precisavam ser assinados, nos

⁴ O projeto de pesquisa que culminou na dissertação foi aprovado pelo CEP da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), cujo CCAE é nº 3.035.190.

⁵ Para saber mais: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

⁶ Para saber mais: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html

⁷ Para saber mais: http://www.hgb.rj.saude.gov.br/ceap/Norma_Operacional_001-2013.pdf



quais constavam os objetivos, a metodologia e outros detalhamentos da pesquisa, inclusive o contato do CEP para mais informações.

Quanto à natureza, esta pesquisa foi de cunho qualitativo, pois foram feitas entrevistas semiestruturadas com as(os) adolescentes e com as crianças. Com estas últimas, as entrevistas aconteceram durante a produção de desenhos, em que foi utilizado o mesmo método apenas com uma técnica de pesquisa diferente. Nos primeiros encontros, as crianças foram solicitadas a fazer desenhos partindo de temas livres. A intenção foi de proporcionar a aproximação entre elas e a pesquisadora. Os desenhos temáticos foram aplicados para vincular a experiência de viver com a doença falciforme na construção do desenho. Enquanto conversávamos, as crianças representavam, por meio de desenhos, o que entendiam sobre a doença. Para garantir o sigilo de identificação, seus nomes foram substituídos por nomes de personagens negras(os) de desenhos animados.

Os desenhos foram analisados com base no que foi dito pelas crianças e nos significados atribuídos por elas mesmas. Os desenhos selecionados para a análise deveriam representar como as crianças compreendem a doença falciforme. Os instrumentos utilizados para a realização a pesquisa foram um diário de campo e um gravador. Os materiais usados na elaboração dos desenhos foram levados pela pesquisadora e compartilhados com as crianças: lápis de colorir, hidrocor, lápis grafite, canetas coloridas, giz de cera, folhas de papel em branco e apontador de lápis.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Nas ciências sociais, a doença falciforme pode ser considerada como de longa duração (CANESQUI *et al.*, 2018; FLEISCHER; FRANCH, 2015), doença crônica (CASTELLANOS, 2015) ou até mesmo uma doença “pra toda a vida” (NEVES, 2020), que se difere das demais e se aproxima mais do contexto desse adoecimento, em que as pessoas já nascem com a doença, e ela perdura durante o ciclo da vida. Como Neves (2020, p. 202) afirma, é uma “experiência falciforme de existência”, que vai além de



uma longa duração.

O termo “pra toda a vida” é recente e ainda pouco utilizado. Foi extraído da fala de uma entrevistada que afirmou, na pesquisa realizada por Neves (2020): “Falciforme é pra toda a vida”. O termo “remete a uma reflexão sociológica da experiência social e subjetiva marcada pelo *affected embodiment*” (idem, *ibid.*, p. 201). Assim como em adoecimentos crônicos, pessoas com doenças para toda a vida tendem a ter limitações “existentes no corpo biológico [...] mas também dirigido às suas atividades diárias de vida” (CASTELLANOS, 2015, p. 35).

Ao falar sobre a experiência da doença, Langdon (1995) reafirma que, seguindo essa perspectiva teórica, “a doença é mais bem entendida como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores” (LANGDON, 1995, p. 9). Nesse entendimento, a doença deixa de ser “um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empírica” e passa a ser “um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura” (LANGDON, 1995, p. 9).

Para compreender as experiências das crianças e dos adolescentes, a pesquisa de campo é fundamental, mesmo com seus encontros e desencontros. Os contatos com as crianças se davam através das mães e uma tia, via *WhatsApp*, e aconteceram também nas residências das famílias. Normalmente o contato seguia um padrão, mas destaco alguns casos que se diferenciaram. A família que tinha três crianças com a doença falciforme foi a que mais me chamou a atenção, razão por que foi a primeira a ser procurada para dar início à pesquisa de campo. Na primeira ida à casa da família, em Areia, fui acolhida por uma amiga na casa de sua mãe e passei quatro dias na cidade. O primeiro encontro não foi efetivado por problemas de comunicação, mas fui à residência e conversei com algumas(uns) vizinhas(os), que se referiam às crianças assim: “os filhos dela são doentes, têm uma doença no sangue”.

⁸ Sou grata a Dona Graça pela acolhida carinhosa. (Grande revolucionária da educação areiense. Maria das Graças, PRESENTE!).





Figura 1 - Crianças desenhando. Fonte: Dados da pesquisa (2020)

No dia seguinte, fui me encontrar com as três crianças, que já estavam me esperando quando cheguei. No início, ficaram um pouco tímidas. O mais velho (John, de 9 anos) foi o que interagiu de imediato. Estava curioso sobre aquela “tia” (como começaram a chamar) que estava lá para brincar com elas(es). O convite para que desenhassem comigo e o ato de mostrar os materiais levados para a produção dos desenhos foram essenciais para esse primeiro contato. As cores, os papéis em branco e a liberdade de ter tudo jogado no tapete para serem usados de forma livre geraram uma aproximação e relação de confiança.

O primeiro contato também foi importante para me apresentar aos pais e responsáveis que estavam me recebendo. Eu me apresentava, falava sobre a pesquisa e oficializava a participação com a assinatura dos termos do CEP. A parte burocrática da documentação era importante para dar seriedade à pesquisa e credibilidade como

pesquisadora. No caso da família de Tiana (12 anos), os pais estiveram presentes em todas as entrevistas e deram uma atenção maior aos termos, com leitura atenciosa. Nas demais famílias, eu era recebida pelas mães, e em um dos casos, pela tia.

Tiana (12 anos) também estava atenta e participou da conversa com os pais no primeiro encontro. A irmã estava no momento e ficava interagindo com os pais, então coloquei folhas de ofício no centro da sala e os lápis de pintar que sempre levava para o campo. Tiana a chamou para pintar, e as duas passaram a entrevista quase toda ali, desenhando e pintando.

Quando falei sobre o método da pesquisa e que utilizaria desenhos com as crianças, Tiana falou: “Eba, eu adoro desenhar, né, mãe?”. Embora se tratasse de uma adolescente, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), devido ao entusiasmo de Tiana, as entrevistas com ela foram com a técnica do desenho, assim como a das crianças. Por mais que a metodologia seja previamente pensada, o campo vai moldando a estrutura da pesquisa, e é importante estar aberta às escolhas das(os) pesquisadas(os). Um fator interessante em relação ao caso de Tiana é a descoberta de que também pode ser atrativo utilizar o desenho em pesquisas com adolescentes.

Conviver com o adoecimento gera experiências, conhecimento. Alves (1993) se refere a que a doença não seja apenas um estado de sofrimento, mas também uma realidade social, que vai além do contexto físico e biológico. Sendo assim, a visão de cada criança e adolescente tem relação com seu contexto sociocultural.

A questão social do adoecimento, no contexto de doença genética, em que se nasce e se convive com ele durante toda a vida, surge na pesquisa como aceitação e não aceitação. No caso de Gerald (15 anos), o fato de aceitar a doença faz com que ele naturalize o adoecimento, mesmo que associe algumas restrições da vida social a ele. A religiosidade foi um elemento que auxiliou esse processo. Gerald (15 anos) afirma: “Se Deus quis assim, né? Eu não tenho culpa de ter essa doença”. Então, na visão dele, a doença foi permissão de Deus, e por esse motivo, ele tem que aceitá-la.

Uma das restrições vivenciadas na infância causadas pela doença que Gerald (15 anos) citou foi o fato de não poder sair de casa para brincar na rua, justificado pelo cuidado em relação ao esforço físico. No ambiente interno da casa, ele brincava com brinquedos que não exigiam esforços, como carrinhos e cubos de montagens.



Na adolescência, utiliza eletrônicos para se divertir, como afirma: “tem coisa que eu posso me divertir que é o mesmo nível do que eu não posso fazer, tipo um computador e um celular” (Gerald, 15 anos). Dessa forma, compreende-se que a internet tem suprido outras necessidades recreativas que a doença impossibilita.

Tiana (12 anos) também naturalizou a convivência com a doença e reconhece os impactos que ela causa em sua vida. As restrições pontuadas foram: “tem lugares que eu não posso ir por causa que é muito frio e eu não posso pegar o frio, mar gelado eu não posso entrar” (Tiana 12 anos). A adolescente menciona a temperatura, porque morava no Sul do Brasil, em uma região fria, e a família mudou-se para a Paraíba a fim de melhorar a qualidade de vida da adolescente, pois água gelada e clima frio causam vasocclusão⁹.

Por outro lado, Jasmine (15 anos) se refere assim à doença: “nem parece”. A percepção de que não parece ter a doença, junto com a negação e a não aceitação, já fizeram com que ela interrompesse os medicamentos de uso contínuo. Sobre isso, afirmou: “eu vivo bem assim, por mim, eu não estava tomando esses remédios”. A adolescente tem uma visão de vida normal apesar da doença, e o que falta para ela reafirmar isso é não fazer mais o tratamento e continuar sem sintomas. Sobre suas relações sociais, no que se refere às amigas, a adolescente afirma: “elas não sabem, e eu não quero falar”. A adolescente reclama da rotina de cuidados médicos e exames, e sua visão sobre a doença está voltada para o ambiente clínico e hospitalar. A frequência em ambientes hospitalares se dá porque

[...] as crianças [com doença falciforme] deverão ser acompanhadas ao longo da vida em um centro de tratamento que ofereça uma abordagem abrangente por meio de uma equipe multiprofissional especializada, com avaliações clínicas periódicas e internações hospitalares em situações de risco. Sem o acompanhamento clínico especializado, os benefícios obtidos pelo tratamento precoce não serão consolidados (RODRIGUES *et al.*, 2010, p. 248).

A doença pode ter consequências como anemias intensas, necessidade de transfusões de sangue, dores nas pernas, nos braços e na barriga, aumento do baço, úlcera de perna, infecções, crises dolorosas, entre outros, além de palidez e olhos

⁹ A vasocclusão é decorrente da hemólise das células em formato de foice, que causa dor após resfriamentos (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).



amarelados. Portanto, crianças e adolescentes sem tratamento podem ter vários problemas, inclusive na vida social.

De acordo com Guimarães *et al.* (2009), a descoberta da doença provoca mudanças na vida de crianças, adolescentes e seus familiares, que, nem sempre, são aceitas por elas(es). Jasmine tampouco aceita as restrições causadas pela doença. Sobre as aulas de Educação Física, na escola, ela responde: “Faço!”. Depois reconhece:

Às vezes, eu sinto uma dor assim, só que não no dia, eu sinto depois. E assim, eu não faço muito esforço, porque a professora não passa muito exercício para fazer esforço, sabe? No início ela estava mandando a gente fazer exercício, só que agora a gente só faz exercício rápido, e depois ela manda os meninos jogar bola, que é o que eles mais gostam e a gente vai jogar baleado, essas coisas (JASMINE, 15 anos, 2019).

A adolescente busca viver uma vida sem restrições por negar a doença, mas reconhece que seu corpo pode responder aos esforços com dores. De forma geral, existem insatisfações no que se refere aos desejos que não podem ser realizados para evitar o agravamento da doença ou as chamadas crises dolorosas.

Com as crianças não é diferente. Ao ser questionado sobre a doença, John (9 anos), mesmo sem terminar a frase ou falar o nome da doença, afirmou: “Essa doença é chamada anemia falciforme, que a gente não pode sentir muito frio, não pode comer coisa gelada e não pode... quer dizer, pode comer coisa gelada, mas em pouca quantidade”. Esse discurso é reforçado quando ele responde sobre como é conviver com a doença: “É meio ruim. Eu não gosto! Porque, se a gente não tivesse essa doença, a gente iria poder tipo... comer mais coisas geladas, tomar banho com água gelada. Sair para rua e tomar banho de chuva” (John, 9 anos).

As crianças mais novas, que ainda não têm uma fala compreensiva, demonstravam, com expressões corporais, quando estavam sentindo dor. Moana (3 anos) gritava e chorava quando era tocada em lugares que estavam dolorosos. Essa era a forma de dizer à mãe que não estava bem ou que aquele local apresentava desconforto. Já Lilo (3 anos), quando estava sentindo algo diferente, ficava quieta e recolhida normalmente no sofá da sala. Quando a família percebia esse comportamento e ia verificar, descobriam febre e outros sintomas, como dor no corpo. Esses episódios fizeram lembrar Benedict (1946), quando desenvolveu um trabalho sobre a persona-



lidade das crianças em um cenário de cultura japonesa e contextualizou a cultura e a educação das crianças orientais em contraponto à de crianças americanas. Nessa pesquisa, ela concluiu que os bebês usam expressões corporais e sons para demonstrar suas insatisfações e seus desejos. Nos casos apresentados sobre as crianças de 3 anos com doença falciforme, o sintoma fazia com que reagissem ao contato físico das pessoas, o que sinalizava para a mãe, de forma não verbal, que algum sintoma estava se manifestando. Alves (1993) assevera que, em casos como esse, “é necessário circunscrever as reações corporais em sistemas significantes” (ALVES, 1993, p. 268).

Os momentos de crises e de fragilidade causados pela doença levam à busca por hospitalização. Nesse processo, destaca-se a importância da sociabilidade e dos círculos de amigos construídos nesse espaço de serviço de saúde, onde as crianças encontram e entram em contato com outras crianças reconhecidas por elas mesmas como iguais. Consequentemente, esse meio fomenta a interpretação, o amadurecimento e estratégias de enfrentamento da doença, assim como também dos seus desafios (MOREIRA, 2015).

O ambiente hospitalar é repudiado pelas(os) adolescentes, mas as crianças têm uma visão diferente. Virgil (7 anos) disse que “lá [no hospital] tem um monte de brinquedo legal”. John (9 anos) também falou sobre o hospital e referiu: “Eu já fiz amizade lá, teve um menino que ganhou um dominó de brinquedo. Aí ele me chamou para brincar, a gente brincava, brincava, brincava... A gente só parava de brincar quando era a hora do almoço ou hora de dormir”. O hospital tem se modificado para receber as crianças. Para isso, em datas festivas, oferece-lhes presente e brinquedoteca. As crianças também o consideram como um lugar onde podem fazer novas amizades.

As crianças não relacionam a indisposição que sentem durante o processo de internação ao seu estado de saúde, mas à falta de vontade de brincar, de conversar com as outras crianças; e preferem então recorrer a outras formas de diversão que não exigem esforço. John (9 anos) fala sobre esses momentos: “aí também eu pegava um pouquinho no *tablet*, eu não sentia vontade de jogar, só queria ficar deitado na cama assistindo”. De acordo com Virgil (7 anos), todos os quartos do hospital onde eles costumam ir têm TV.



Além das restrições causadas pela doença e das experiências vivenciadas no espaço hospitalar, as crianças sabem sobre sua origem genética e como ela atua em seus corpos. A doença falciforme é reconhecida quando há hemoglobinas (Hb) S no interior da hemácia. Sua função é, basicamente, de conduzir o oxigênio dos pulmões para as células do restante do corpo. Laguardia (2006, p. 246) assevera que,

[...] do ponto de vista do conhecimento biomédico contemporâneo, a anemia falciforme é uma doença hereditária monogênica causada pela mutação do gene da globina beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, a hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina A (HbA) nos indivíduos afetados e modifica a estrutura físico-química da molécula da hemoglobina no estado desoxigenado. À medida que a porcentagem de saturação de oxigênio da hemoglobina diminui, essas moléculas podem sofrer polimerização, com falcização das hemácias, ocasionando encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos, fenômenos de oclusão vascular, episódios de dor e lesão de órgãos.

Sendo assim, as hemácias, cujo formato é arredondado, passam a ter um formato associado ao de uma foice – por esse motivo, é denominada de doença falciforme. As crianças compreendem essa mutação e associam a coisas que veem no cotidiano, como relatam na construção dos seguintes desenhos:

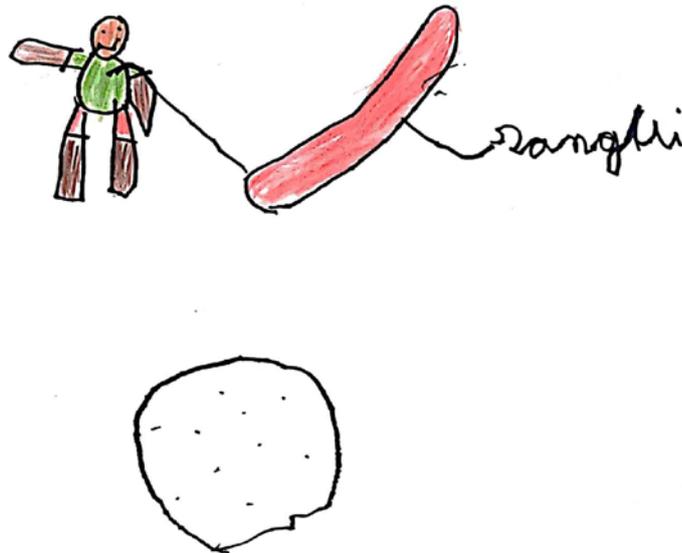


Figura 2 – Representação da doença falciforme por Virgil. Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Virgil (7 anos) falou que ia desenhar seu sangue e começou a fazer a bola, quando o irmão cochichou em seu ouvido falando que não era assim, que o sangue era em forma de banana. Na hora de explicar o desenho, Virgil disse que era ele. Sobre sangue, referiu: “tu não sabe que nosso sangue é...”. Ao perceber o esquecimento do irmão, John (9 anos) completou: “igual a banana”. A forma mais fácil de associar o sangue foi a uma banana, o que, segundo ele, foi uma médica que ensinou.

O desenho também se apresentou como uma forma didática que uma criança usou para ensinar à outra. Embora soubesse que a doença falciforme está no sangue, Virgil (7 anos) desenhou a hemácia arredondada, o que representa as das pessoas sem doença falciforme. Então John (9 anos) mostrou ao irmão a forma correta de desenhá-las.



Figura 3 – Representação da doença falciforme por John. Fonte: Dados da pesquisa (2019).

A explicação dada por John (9 anos) foi: “Eu desenhei aqui, eu. Aí eu fiz aqui um traço amostrando o nosso sangue, que não é um sangue igual aos outros, é um sangue que ele parece tipo uma banana” (John). A característica da doença que predomina nas falas e nos desenhos é o sangue. Para elas, ter um sangue “que não é um sangue igual aos outros” é marcante. Em outro caso de adoecimento, como o apresentado por Diniz (2016), que trabalhou com crianças com HIV/Aids, a pesquisa mostrou que os desenhos que elas produziram também destacam o sangue. Para retratar a doença/infecção, elas usaram expressões como “bichinhos” no sangue e “defeito no sangue”. Isso denota que as crianças conhecem a doença, mesmo nos casos em que ela não é fisicamente aparente.

Os desenhos foram primordiais para que as crianças falassem sobre a doença falciforme e gerasse um debate leve, sem que eu precisasse estimular. Enquanto desenhavam, elas contavam suas experiências em ambiente hospitalares. No final, pedi que falassem sobre o que haviam produzido, e elas, rapidamente, organizaram-se para decidir quem iria falar primeiro e se posicionaram como se fossem fazer uma palestra/seminário para apresentar seus desenhos. Pires (2007, p. 52) enuncia que

[...] os desenhos úteis para a pesquisa antropológica [e/ou sociologia] são, sem dúvida, aqueles nos quais as crianças se esmeraram nos comentários. Diferentemente dos psicólogos, os antropólogos não são treinados para inferir qualquer conclusão a partir de um desenho.

As(os) adolescentes também falaram sobre o conhecimento biológico da doença, à qual Jasmine (15 anos) se refere como “pro resto da vida”, por ter sido informada, pela médica que a acompanhava, que aquela era uma doença sem cura. Gerald (15 anos) diz que “tem uma célula em formato de foice, por isso o nome é anemia falciforme”.

A busca por conhecimento é muito recorrente na fala das pessoas com doença falciforme. É comum querer saber sobre a doença que muda tanto sua vivência em seu contexto social. As estratégias usadas para buscar conhecimentos são baseadas nas experiências de cada um. No caso de Gerald (15 anos), a tia ensina o autocuidado, fala o que ele pode e não pode fazer. Porém, para ele, esse conhecimento não é suficiente; ele busca entender como funciona a doença e como viver melhor com ela,



sempre afirmando: “procurei sozinho”. Como trilha de busca, citou: “internet, ler e procurar mais informação”.

Quanto a Jasmine (15 anos), ela procura se informar durante as consultas: “às vezes, eu procuro saber [sobre a doença], quando eu vou no médico, assim... Eu já pesquisei como era a doença, para saber mesmo, assim foi mais com a médica”. Em relação aos conhecimentos adquiridos nas consultas médicas, duas coisas parecem ser angustiantes para Jasmine: o fato de não ter cura e a preocupação de ter um filho com a doença. Sobre ter filhos, ela conversou com a médica e ficou ciente dos riscos; essa característica hereditária da doença a fez repensar esse desejo, e também a fez parar de pedir um irmão à mãe – pois, como é filha única, sempre insistiu nisso. Ao saber que a criança também poderia nascer com a doença, mudou de ideia.

No caso das crianças, a principal fonte de conhecimento sobre a doença também são as(os) médicas(os), perguntas e informações que são passadas durante a consulta. Nas entrevistas para a pesquisa, eram os pais que explicavam mais sobre o cuidado e o autocuidado que as crianças precisam ter para que a doença não se agrave.

As crianças e as(os) adolescentes são informadas(os) sobre como as doenças atuam em seus corpos, as restrições e os cuidados necessários. Porém, isso não quer dizer que apenas reproduzem o que as(os) adultas(os) falam; pelo contrário, agem e interagem com os contextos e as pessoas que fazem parte de suas vivências no processo de adoecimento, negociando sentidos.

A Sociologia e a Antropologia da Infância e da criança interpretam que as crianças – e aqui incluo adolescentes – “assim como os adultos, são participantes ativos na construção social da infância e na reprodução interpretativa¹⁰ de sua cultura compartilhada” (CORSARO, 2011, p. 19). O termo “interpretativo” contempla aspectos próprios de sentido “inovadores e criativos da participação infantil na sociedade” (CORSARO, 2011, p. 31). Sendo assim, as crianças e as(os) adolescentes interpretam o que é dito ou vivido socialmente e não apenas reproduzem.

¹⁰ Corsaro (2011) usa o termo partindo de uma perspectiva social psicológica.



CONCLUSÃO

A busca por informações sobre a doença é um processo contínuo, que começa na infância e perdura na adolescência. Durante as consultas, as crianças e os adolescentes fazem muitas perguntas sobre o adoecimento. Outra fonte de pesquisa, como a Internet, foi citada também como meio de busca. Elas(es) procuram saber o que é a doença, se tem cura, os motivos das restrições e como conviver melhor com a doença. As restrições pontuadas para evitar que a doença se agrave são alvo de muitas críticas. A partir das respostas encontradas/obtidas, as crianças e as(os) adolescentes vão construindo seu próprio entendimento sobre a doença falciforme.

A questão racial do adoecimento não foi mencionada pelos sujeitos da pesquisa. Em alguns casos, apareceu de forma livre, como já foi dito. Porém deve ser abordada nos estudos sobre a doença falciforme, como forma de visibilizar essa população e de lutar pela melhoria das políticas públicas voltadas para a saúde da população negra. A pesquisa mostrou que, em sua maioria, as famílias que têm crianças e adolescentes com a doença falciforme, além de serem negras, não exercem trabalho formal, o que mostra a sua fragilidade econômica.

Sobre as questões metodológicas em estudos com crianças, não existiu roteiro de entrevista diferente para elas e as(os) adolescentes. O desenho como técnica de pesquisa auxiliou, mas não precisou de uma metodologia específica para as crianças. É importante pontuar que a doença falciforme pode retardar o desenvolvimento das crianças e fazer com que tenham outro ritmo/tempo, como a fala, por exemplo. Então, nos dois casos das crianças com 3 anos de idade, a pesquisadora ainda não compreendia suas falas. As mães normalmente têm mais facilidade de compreender o que dizem. Nesses casos, é necessário mais observação do que diálogo, porque elas não expressam verbalmente as questões relativas à doença. No caso de Lilo (3 anos), os irmãos (de 7 e 9 anos) contribuíam falando sobre o comportamento da irmã que presenciavam em momentos de crise. Quanto a Moana (de 3 anos), a mãe citou algumas experiências que teve com ela.

As entrevistas com adolescentes eram mais curtas, e a presença dos pais ou responsáveis intimidava. Jasmine (15 anos), que parecia tímida, dialogava muito pou-



co e, sempre de cabeça baixa, mexia no celular. A distração que o uso dos aparelhos eletrônicos causa é uma barreira a ser enfrentada. Moana distraía-se com os desenhos que passavam na TV. Com Gerald (15 anos), no segundo encontro, a entrevista foi realizada na sala da casa, enquanto a tia estava na cozinha, um dos raros momentos em que consegui ficar só com a criança ou adolescente. Mesmo assim, dava para a tia ouvir de onde estava. Em certo momento da entrevista, ela interferiu para reclamar com Gerald porque ele estava usando o celular durante a entrevista. Ele quis parar a entrevista, respeitei seu momento, agradeci, e voltou a mexer no celular, que passou a entrevista toda na mão dele.

Os eletrônicos têm conquistado também esse público e, nem sempre, seu uso é controlado. As crianças e a adolescente que participaram com a produção de desenhos conseguiam se desprender totalmente dessas distrações, o que facilitou as entrevistas, que aconteceram de forma mais fluida e duraram um turno inteiro, como uma conversa, e com poucos momentos de silêncio. Isso mostra a eficácia da técnica.

Nos casos em que só foram aplicadas as entrevistas semiestruturadas, houve mais distrações. Como estava no ambiente de conforto das crianças e dos adolescentes, não me senti à vontade para interferir em seus hábitos, então fui respeitando o tempo e a vontade de cada uma(um) de participar.

É importante ressaltar que, assim como as(os) adultas(os) podem exercer o direito de escolher e decidir participar de pesquisas e/ou entrevistas, crianças e adolescentes também o têm, e a autorização dos pais ou responsáveis não deve se sobrepor à sua decisão, porque suas vontades devem ser respeitadas, e a pergunta sobre querer participar também precisa ser feitas a elas(es).



REFERÊNCIAS

- ABRAMOWICZ, Anete; RODRIGUES, Tatiane Consentino. Descolonizando as pesquisas com crianças e três obstáculos. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 35, n. 127, p. 461-474, jun. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/&pid=enm=iso>>. Acesso em: 6 jul. 2019.
- ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p.263-271, set. 1993. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>>. Acesso em: 25 mai. 2021.
- BENEDICT, Ruth. **O Crisântemo e a Espada**: padrões da cultura japonesa. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 1946.
- CANESQUI, Ana Maria; BARSAGLINI, Reni; MELO, Lucas Pereira de. Adoecimentos e sofrimentos de longa duração: contribuições das Ciências Sociais e Humanas em Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 354, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.14782017>>. Acesso em: 25 mai. 2021.
- CASTELLANOS, Marcelo E. P. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em saúde. In: CASTELLANOS, Marcelo E. P. et al. (org.). **Cronicidade**: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015, p. 35-60. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/309716039>>. Acesso em: 10 mai. 2021.
- CHRISTENSEN, Pia Monrad; JAMES, Allison. **Research with Children**: Perspectives and Practices. Londres: Falmer Press, 2000. 272 p.
- COHN, Clarice. **Antropologia da Criança**. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.
- CORSARO, William A. **Sociologia da infância**. Porto Alegre: Artmed, 2011. 371 p.
- DELGADO, Ana Cristina Coll; MULLER, Fernanda. Infâncias, tempos e espaços: um diálogo com Manuel Jacinto Sarmento. **Currículo Sem Fronteiras**, [s.l.], v. 6, n. 1, p.15-24, jan. 2006. Disponível em: <<http://www.sabercom.furg.br/56789/178>>. Acesso em: 1 jun. 2021.
- DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p.747-755, jan. 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csp/2005.v21n3/747-755/pt>>. Acesso em: 20 jun. 2021.
- DINIZ, Jannine Jolanda Araújo. **“Elixir Forten” faz a gente viver bem**: redes de cuidado e as experiências de crianças que vivem com hiv/aids. 2016. 208 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016.
- FERNANDES, Natália. Ética na pesquisa com crianças: ausências e desafios. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 66, p. 759-779, set. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1413-24782016216639>>. Acesso em: 10 jun. 2021.
- FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Política & Trabalho**: Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, v. 1, n. 41, p.13-28, jun. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/>. Acesso em: 05 jun. 2021.



G1 PARAÍBA (Paraíba). **Cerca de 150 pessoas na PB recebem tratamento para anemia falciforme.** 2014. Disponível em: <<http://g1.globo.com/paraiba/noticia/2014/07>>. Acesso em: 13 mar. 2021.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/F3STSK/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 3 mar. 2020.

GUIMARÃES, Cíntia Tavares Leal; COELHO, Gabriela Ortega. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, 1733-1740, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700085>>. Acesso em: 20 ago. 2021.

GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Campinas, v. 31, n. 1, p.9-14, jan. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aopo209.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2021.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, jan. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1.pdf>>. Acesso em: 28 jun. 2021.

LANGDON, Esther Jean. **A doença como experiência:** A construção da doença e seu desafio para a tica médica. UFSC. Palestra oferecida na conferência 30 anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1995.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300011>>. Acesso em: 20 jun. 2021.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e juventude. In: CATELLANOS, Marcelo E. P. et al. (org.). **Cronicidade:** experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015. p. 125-155.

NEVES, Ednalva Maciel. (Des)continuidades entre sociedade e genômica desigualdades, políticas e experiências de vida com a doença falciforme. **Áltera**, Revista de Antropologia, João Pessoa, v. 1, p. 190-214, 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/altera/article/view/49069/31353>>. Acesso em: 20 jun. 2021.

PIRES, Flávia Ferreira. **Quem tem medo de mal-assombro?** Religião e infância no semiárido nordestino. João Pessoa: EdUFPB, 2011.

PIRES, Flávia Ferreira. Ser adulta e pesquisar crianças: explorando possibilidades metodológicas na pesquisa antropológica. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 225-270, jun. 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/GpwnFNBP>>. Acesso em: 20 jun. 2021.



RODRIGUES, Carmen C. M.; ARAÚJO, Izilda E. M.; MELO, Luciana L. A. família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 257-264, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1516-84842010005000079>>. Acesso em: 05 jun. 2021.

Recebido em: 29/06/2021

Aceito para publicação em: 05/01/2022

