

# Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme

## Occupational roles of individuals with sickle cell anemia

José Henrique da Silva Cunha<sup>1</sup>, Claudia Franco Monteiro<sup>2</sup>, Lúcia Aparecida Ferreira<sup>3</sup>, Júnia Rjeille Cordeiro<sup>4</sup>, Laís Madalena de Paula Souza<sup>5</sup>

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i2p230-238>

Cunha JHS, Monteiro CF, Ferreira LA, Cordeiro JR, Souza LMP. Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2017 maio-ago.;28(2):230-8.

**RESUMO:** A anemia falciforme pode afetar o desempenho dos papéis ocupacionais do indivíduo devido à crise vaso-oclusiva dolorosa e internações frequentes. O objetivo deste estudo foi verificar quais papéis ocupacionais estão sendo menos desempenhados no presente; o porquê estão sendo menos desempenhados; e identificar o grau de importância de cada papel ocupacional com menor desempenho para a vida de pessoas com anemia falciforme, que são atendidas no Hemocentro de Uberaba/Fundação Hemominas. Nesta pesquisa participaram 30 pessoas com anemia falciforme. Os dados foram coletados por meio do formulário do instrumento Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e, para maior compreensão desses dados obtidos pelo mesmo, utilizou-se a metodologia do grupo focal. Os resultados demonstraram que os papéis menos desempenhados no presente foram os de religioso, estudante, trabalhador, voluntário e participante em organizações. Já os papéis mais importantes no presente foram: estudante, cuidador, trabalhador, voluntário e passatempo/amador. Conclui-se que as ocupações do tempo presente dos indivíduos entrevistados estão bastante afetadas em função das condições clínicas impostas pela anemia falciforme, tais como os papéis de estudante e de trabalhador, já que a maioria eram adultos jovens.

**DESCRITORES:** Anemia falciforme; Desempenho de papéis; Terapia ocupacional; Papel (Figurativo).

Cunha JHS, Monteiro CF, Ferreira LA, Cordeiro JR, Souza LMP. Occupational roles of individuals with sickle cell anemia. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2017 May-Aug.;28(2):230-8.

**ABSTRACT:** Sickle cell anemia (SCA) can affect the performance of occupational roles of individuals due to painful vaso-occlusive crisis and frequent hospitalizations. This study aimed to verify which occupational roles are less performed nowadays and why; and to identify the degree of importance of these roles for the life of people with sickle cell anemia, attended in the Blood Bank of Uberaba/Hemominas Foundation. Thirty (30) individuals with sickle cell anemia participated in this research. Data were collected through the form of the instrument Role Checklist and, focus group methodology was used to better understand these data. The results showed that the least performed roles were: religious, student, worker, volunteer, and participant in organizations. As for the most important roles, they were: student, caregiver, worker, volunteer, and hobbyist/amateur. We concluded that the occupations of the individuals interviewed are affected due to the clinical conditions imposed by sickle cell anemia, such as the roles of student and worker, since most of them were young adults.

**KEYWORDS:** Anemia, sickle cell; Role playing; Occupational therapy; Role.

Resultado do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Programa de Pós-Graduação da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM) aprovado pelo Comitê de Ética da UFTM de acordo com o parecer nº 1.032.485 de 2015.

1. Terapeuta Ocupacional. Acupunturista. Especialista em Saúde do Adulto na modalidade Residência Multiprofissional em Saúde. Mestrando em Atenção à Saúde pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). E-mail: josehenrique\_dasilvacunha@hotmail.com
2. Professora Mestre Adjunta do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). E-mail: cau\_mont@hotmail.com
3. Professora Doutora Adjunta do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). E-mail: lap2ferreira@yahoo.com.br
4. Terapeuta Ocupacional Mestre, responsável pela validação do instrumento "Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais" no Brasil e pela capacitação do uso desse instrumento. E-mail: juniajrc@gmail.com
5. Naturóloga. Graduada no Curso de Naturologia da Universidade Anhembí Morumbi. E-mail: laismadalena.ps@gmail.com

**Endereço para correspondência:** José Henrique da Silva Cunha. Rua José Mendonça, nº 5, Bairro Rosário. Conquista, MG, Brasil. CEP: 38195-000. E-mail: josehenrique\_dasilvacunha@hotmail.com

## INTRODUÇÃO

A saúde é apoiada e mantida quando as pessoas são capazes de se envolver em ocupações e atividades que queiram ou necessitem fazer. Essas atividades refletem padrões que se estabelecem durante esse processo, como hábitos, rotinas e papéis<sup>1,2</sup>. Segundo AOTA<sup>1</sup> “os papéis são conjuntos de comportamentos esperados pela sociedade, modelados pela cultura, podendo ser conceituados e definidos pelo indivíduo” (p.8). Esses papéis organizam o comportamento colaborando para a identidade pessoal das pessoas, conduzindo as expectativas sociais a uma realização, organizando o uso do tempo e envolvendo-as na estrutura social<sup>3</sup>.

Sabe-se que pessoas com doenças crônicas estão propensas a sofrerem interrupção ou alterações no desempenho de seus papéis ocupacionais<sup>2,3</sup>. Entre essas se destacam a doença falciforme que é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada como hemoglobina S (ou HB S), que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. Apresenta elevada morbidade e mortalidade e caracteriza-se por apresentar manifestações clínicas agudas (crise vaso-oclusiva dolorosa, sequestro esplênico e síndrome torácica aguda), que levam a pessoa a procurar os serviços de emergência com frequência, e também por manifestações clínicas crônicas (afeta os órgãos e sistemas)<sup>4,5</sup>.

Entre as doenças falciformes a de maior significado clínico é a anemia falciforme que é predominante entre negros e pardos<sup>4,5</sup>.

Uma pessoa com anemia falciforme pode encontrar dificuldades na execução de tarefas e, os problemas que podem enfrentar ao se envolver em situações comuns do seu cotidiano, ampliam a fragilidade da sua condição de saúde, influenciando no seu nível de participação e envolvimento em atividades nos diferentes contextos<sup>6</sup>.

Diante disto, esta pesquisa objetivou verificar quais papéis ocupacionais estão sendo menos desempenhados no presente; o porquê estão sendo menos desempenhados; e identificar o grau de importância de cada papel ocupacional com menor desempenho para a vida de pessoas com anemia falciforme.

## PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo transversal do tipo exploratório/descritivo/prospectivo, de abordagem quali-quantitativa<sup>7,8</sup>.

Este estudo foi conduzido no Hemocentro Regional de Uberaba/Fundação Hemominas que atende aos 27 municípios que compõem a macrorregião do Triângulo Sul, no Estado de Minas Gerais.

A amostra participante desta pesquisa foi por conveniência e não probabilística<sup>7,9</sup>. Teve, como critérios de inclusão, pacientes com anemia falciforme maiores de 18 anos de idade; em acompanhamento no Hemocentro Regional de Uberaba/Fundação Hemominas; e que declararam consentimento livre e esclarecido assinando o Termo para participar da pesquisa. Outros diagnósticos foram excluídos, portanto, participaram deste estudo 30 pacientes com anemia falciforme.

A coleta de dados ocorreu em duas etapas nos meses de abril a novembro de 2015 conforme os horários disponibilizados pelo Hemocentro das consultas dos pacientes com anemia falciforme. Enfatiza-se que todos os participantes que aceitaram participar dessa pesquisa foram informados e esclarecidos sobre os objetivos da mesma e que seria realizada em duas etapas. Estas etapas foram explicadas sobre a forma de como seriam realizadas e estavam descritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi assinado pelos participantes.

Na primeira etapa (abril a outubro de 2015), os dados foram coletados por meio do formulário da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais que se divide em duas partes. A primeira parte avalia os papéis ocupacionais que constituem a vida diária do participante no passado, no presente (compreendendo até os sete dias anteriores à entrevista) e no futuro (qualquer data a partir do dia da entrevista); e na segunda parte, o formulário identifica a importância que é atribuída pelo participante para cada papel<sup>3</sup>.

Nesse formulário são apresentados e definidos dez papéis ocupacionais e também citada a categoria “Outro” para que os participantes possam adicionar outros papéis não listados. O participante pode escolher mais de um papel ocupacional em cada uma das partes de acordo com o seu desempenho em sua vida diária. A Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais exige aproximadamente 15 minutos para ser aplicada.

Nesta etapa, o formulário foi respondido individualmente em uma sala apropriada no Hemocentro. Após a aplicação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, cada paciente com anemia falciforme entrevistado foi informado novamente conforme estava descrito no TCLE que a pesquisa teria uma segunda etapa e foi enfatizada a importância da participação de todos na mesma. Os dados do formulário da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais foram categorizados e analisados

por meio de estatística descritiva no programa *Microsoft Excel* versão 2010.

Na segunda etapa (novembro de 2015), os 30 pacientes com anemia falciforme que participaram da primeira etapa foram contactados por telefone para participar dessa segunda etapa na qual foi utilizada a metodologia do grupo focal<sup>10</sup> que corrobora com o uso clínico da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais o qual preconiza a discussão entre terapeuta e paciente após o preenchimento do instrumento a fim de explorar os detalhes e gerar o aprofundamento da compreensão dos fatos que influenciaram o desempenho dos papéis ocupacionais ao longo do tempo<sup>11</sup>.

Para esta etapa foi disponibilizada uma sala adequadamente ambientada na Casa da Residência Multiprofissional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). Devido às manifestações clínicas da anemia falciforme (crise vaso-oclusiva dolorosa) e, pelo fato de alguns morarem em outras cidades distantes de Uberaba-MG, oito pacientes com anemia falciforme pôde participar do grupo focal.

No grupo focal foi realizada uma entrevista, por meio de um roteiro semiestruturado que foi elaborado pelos pesquisadores no programa *Microsoft Word* versão 2010, a partir das respostas que foram obtidas na primeira etapa da coleta de dados pela Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, a fim de obter uma maior compreensão dos papéis que estão sendo menos desempenhados no momento presente e identificar o grau de importância de cada papel ocupacional com menor desempenho para a vida dos pacientes com anemia falciforme. Essa entrevista foi gravada com suas permissões, transcritas na íntegra e checadas duas vezes por dois pesquisadores para garantir a fidedignidade da transcrição. Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo temática, seguindo as fases de pré-análise; exploração do material; tratamento e interpretação dos resultados obtidos<sup>8</sup>.

Na pré-análise, realizou-se a leitura do conteúdo da entrevista dos participantes do grupo focal para checagem da compreensão dos aspectos que foram levantados nas perguntas do roteiro semiestruturado: 1- “Os papéis menos desempenhados no presente em relação aos demais foram: religioso, estudante, trabalhador, voluntário e participante em organizações. Na opinião de vocês porque isso acontece?”; 2- “Os papéis ocupacionais mais importantes para vocês obtidos pela Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais foram: estudante, cuidador, membro de família, trabalhador, voluntário e passatempo/amador. Por que eles são importantes para vocês?”.

Na etapa de exploração do material, foi criada uma tabela contendo todas as respostas dos pacientes

com anemia falciforme do grupo focal em relação às perguntas descritas acima objetivando alcançar o núcleo de compreensão dos seus relatos.

Na etapa de tratamento dos resultados obtidos e suas interpretações, foi criada uma segunda tabela com as respostas desses participantes e foi realizada a interpretação das semelhanças das respostas presentes. Dessa forma, possibilitou-se a agregação dos dados pela especificação de núcleos de sentidos.

Na apresentação dos resultados, para garantir o anonimato dos participantes, eles foram designados por nomes de estrelas e constelações. Por se tratar de uma investigação envolvendo seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP/UFTM), sendo aprovado sob o parecer nº 1.032.485 de 2015, como preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

## RESULTADOS

No que se referem aos dados sócio demográficos, 22 (73%) participantes são do sexo feminino e 8 (27%) são do sexo masculino, dentre eles 70% são solteiros e 30% são casados.

A idade média desses participantes foi de 30,1 ( $\pm$  9,9) anos, variando de 18 a 50 anos. Dos participantes avaliados tem-se que 10% têm entre 18 e 19 anos; 40% entre 20 e 27 anos; 33,33% entre 30 e 38 anos; 13,33% entre 41 e 48 anos e 3,33% com 50 anos.

Em relação à ocupação, 23 (77%) dos participantes estão inativos, ou seja, não trabalham no momento presente; e 7 (23%) estão ativos, com contrato de trabalho firmado.

Seguindo para a apresentação dos resultados da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, observa-se na Tabela 1 a distribuição de papéis ao longo do tempo (passado, presente e futuro), e, na Tabela 2, a distribuição do grau de importância dos papéis ocupacionais (nenhuma importância, alguma importância e muita importância).

Os resultados referentes à Tabela 1 mostraram que os papéis mais desempenhados no passado foram os de estudante (97%), membro de família (93%), serviço doméstico e de amigo (90% cada).

No presente os papéis mais desempenhados foram os de serviço doméstico (93%), membro de família (90%), passatempo/amador (63%), cuidador e de amigo (57% cada). E no futuro os papéis que mais intencionam desempenhar são os de membro de família (100%), cuidador (93%), serviço doméstico e de amigo (83% cada).

**Tabela 1** – Distribuição dos papéis ocupacionais ao longo do tempo

Papéis Ocupacionais	Passado		Presente		Futuro	
	n	%	n	%	n	%
Estudante	29	97%	7	23%	16	53%
Trabalhador	18	60%	7	23%	21	70%
Voluntário	10	33%	5	17%	24	80%
Cuidador	23	77%	17	57%	28	93%
Serviço Doméstico	27	90%	28	93%	25	83%
Amigo	27	90%	17	57%	25	83%
Membro de Família	28	93%	27	90%	30	100%
Religioso	21	70%	14	47%	23	77%
Passatempo/Amador	23	77%	19	63%	27	90%
Participante em Organizações	8	27%	5	17%	10	33%

**Tabela 2** – Distribuição do grau de importância dos papéis ocupacionais

Papéis Ocupacionais	Nenhuma importância		Alguma importância		Muita importância	
	n	%	n	%	n	%
Estudante	0	0%	3	10%	27	90%
Trabalhador	3	10%	4	13%	23	77%
Voluntário	1	3%	6	20%	23	77%
Cuidador	0	0%	4	13%	26	87%
Serviço Doméstico	5	17%	9	30%	16	53%
Amigo	3	10%	7	23%	20	67%
Membro de Família	0	0%	4	13%	26	87%
Religioso	2	7%	6	20%	22	73%
Passatempo/Amador	1	3%	6	20%	23	77%
Participante em Organizações	8	27%	9	30%	12	40%

Nesta segunda tabela da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, os resultados indicam que os papéis considerados como mais importantes pelos pacientes com anemia falciforme da pesquisa são os de estudante (90%), cuidador (87%), membro de família (87%), trabalhador (77%), voluntário (77%) e passatempo/amador (77%).

Observa-se nos resultados apresentados que os papéis ocupacionais menos desempenhados no presente são os de religioso (47%), estudante (23%), trabalhador (23%), voluntário (17%) e participante em organizações (17%).

Nota-se na Tabela 1, que os papéis desempenhados no passado, presente e futuro não apresentam discordâncias entre os papéis que desempenham e os papéis que desejam desempenhar. No entanto, quando se cruzam os resultados dos papéis menos desempenhados e seu nível de importância para os participantes, observa-se que alguns desses papéis ocupacionais (como o de trabalhador e estudante) não são prioritariamente apontados com

grandes perspectivas futuras de desempenho. Investigar esse fenômeno pareceu necessário aos pesquisadores. Estes dados mostram-se de grande importância quando revelam baixo desempenho e alto grau de importância de tais papéis basicamente para um grupo composto por pessoas adultas jovens.

No grupo focal participaram dois homens entre 27-41 anos de idade, sendo um casado e o outro solteiro; seis mulheres entre 27-48 anos, sendo duas casadas e as demais solteiras. Todos eram inativos.

A partir da análise das semelhanças nas respostas dos participantes, e, com base nos resultados que foram obtidos por meio da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais, criaram-se dois núcleos de sentidos: 1- Papéis ocupacionais menos desempenhados no presente: religioso (47%), estudante (23%), trabalhador (23%), voluntário (17%) e participante em organizações (17%); 2- papéis ocupacionais mais importantes: estudante (90%),

cuidador (87%), membro de família (87%), trabalhador (77%), voluntário (77%) e passatempo/amador (77%).

O primeiro núcleo de sentido refere-se aos papéis ocupacionais menos desempenhados no presente. Percebe-se no relato abaixo que o papel de religioso está afetado em decorrência aos episódios de dor e por causa de úlceras que são complicações provocadas pela anemia falciforme:

*“Para a gente que tem anemia falciforme, tem dia que a gente acorda bem, tem dia que não (...) estou com uma úlcera na perna que dói, dói muito (...) é nesse ponto que às vezes que afeta a parte religiosa, mas assim participo, faço as coisas, mas é somente no dia que eu estou bem, tem dia que eu não estou bem, não coloco o pé na rua” (Centaurus).*

O segundo papel mais afetado é o de estudante devido às complicações da doença justificadas na dor, nas úlceras, seguidas das condições financeiras, as condições climáticas (frio e chuva), e, da necessidade de cuidados médicos e de internações:

*“Quando passei na faculdade, não tive condições de pagar (...) se você estiver com dor, você não consegue se concentrar no estudo” (Centaurus).*

*“Você começa a estudar, você não grava nada (...) sua mente está ali na dor (...) no caso da úlcera que não estava conseguindo andar, era dor por quase 24 horas” (Adhara).*

*“Eu estudei até a oitava série e quando passei para o primeiro já não deu mais, um pouco por causa da friagem e da chuva (...) tomei duas chuvas e fiquei internada por 12 dias (...) quando você está com dor não dá para levantar e ir à escola” (Electra).*

Os relatos dos participantes abaixo demonstram que o papel de trabalhador também está afetado em decorrência de crise vaso-oclusiva dolorosa que os impossibilitavam de trabalhar:

*“Se eu pegar minha carteira e te mostrar vai ter várias empresas que eu já trabalhei (...) quando passava mal ficava internado e na hora que eu voltava era mandado embora (Centaurus).*

*“Fiquei afastada três meses do trabalho (...) estou com 38 anos foi a pior crise dolorosa que eu tive e fiquei*

*16 dias internada (...) quando eu voltei, a empresa me dispensou” (Sarin).*

Neste estudo percebe-se que a realização dos papéis ocupacionais de voluntário e de participante em organizações depende da condição de saúde desses participantes. Nota-se nos relatos abaixo que quando não há dor ou úlceras, eles conseguem desempenhar esses papéis, caso contrário, terão dificuldades:

*“Esse papel de Voluntário é assim, às vezes até querem chamar a gente para ser voluntária, mas eles pensam: vou chamar ela, vai que adocece, não vai fazer (...) acho difícil a pessoa chamar a gente assim de ser Voluntário de alguma coisa (...) a gente fica um pouco de fora” (Gatria).*

*“Tudo depende de como está a anemia falciforme naquele momento, se está sem dor, se está com dor, com úlcera, nada feito (...) a sua vida gira em torno dela” (Adhara).*

No segundo núcleo de sentido que se refere aos papéis ocupacionais mais importantes nota-se a importância do papel de estudante para esses participantes abaixo ao afirmarem que por meio da realização desse papel poderia lhes proporcionar melhores condições de vida e um futuro melhor:

*“No meu ponto de vista, penso que através do estudo, hoje eu poderia ter uma condição de vida melhor (...) acho importante não apenas para mim, mas para qualquer pessoa” (Centaurus).*

*“Eu acho importante porque se você estudar vai ficar aprendendo mais, poderá ter um futuro melhor” (Alhena).*

Tem-se como o segundo papel apontado como o mais importante, o de cuidador que representa para o participante abaixo uma forma de gratidão ao apoio que a família lhe oferece nos momentos de dificuldades e complicações da anemia falciforme:

*“No meu ponto de vista, o papel de cuidador representa gratidão (...) quando estamos em crise, as pessoas que estão mais próximas (família) são as que vão nos dar as mãos (...) na medida que eu posso, quero sempre estar presente fazendo algo para minha família” (Sarin).*

Seguindo na vertente sobre família, constata-se a importância do papel de membro de família no relato abaixo:

*“A família é o foco de tudo (...) sempre me ajudam no que preciso (...) a família unida, acho que ajuda bastante (...) talvez eu esteja doente, eles vão me visitar, se preciso de alguma coisa (...) ajuda muito e a família unida é o foco de tudo” (Alhena).*

Segundo o relato, este papel é importante pela presença da família nos momentos em que precisam de apoio e auxílio, como nas consultas médicas, exames e internações.

Em seguida temos o papel de trabalhador com as seguintes observações sobre sua importância por melhorar a autoestima desses participantes e fazê-los sentirem produtivos, capazes e úteis:

*“Autoestima (...) aposentadoria é boa porque ela é uma certeza que você sabe que pode contar todo mês, mas tem um lado de se sentir útil, produtivo e capaz” (Sarin).*

*“A gente quer está ali na atividade (trabalho), sendo produtivo, tendo a oportunidade de pensar no meu futuro” (Centaurus).*

Quanto à importância do papel de voluntário pode ser observado no relato abaixo do participante que considera esse papel importante porque ajudar o próximo lhe proporciona satisfação pessoal:

*“Para mim o trabalho voluntário é como eu estivesse nos dois lados (...) quando estive internada teve um grupo de pessoas que foi cantar, dar passe (...) como eu estava como paciente foi muito importante (...) para quem está no asilo, no hospital, em qualquer lugar quando a gente vai fazer visita para eles é muito importante (...) é impagável você ouvir a pessoa falando muito obrigado por você dedicar um pouco de tempo da sua vida; sem palavras, não tem como traduzir como voluntária me sinto” (Sarin).*

Por fim, observa-se a importância do papel de passatempo/amador nos seguintes relatos:

*“Para mim o lazer é muito importante (...) gosto de ir ao cinema, ir a um barzinho conversar com os amigos, visitar alguém da família (...) faz você esquecer que tem um problema, que tem uma rotina de médico, que tem*

*rotina de exames (...) você se sente mais normal igual às outras pessoas que você convive” (Adhara).*

*“Eu gosto de fazer caminhada todos os dias, gosto de ir à roça, de pescar (...) eu acho muito importante, você distrai, às vezes você está até com uma dor, mas quando você começa a fazer aquilo que você gosta alivia um pouco” (Gatria).*

Para os participantes, esse papel mostra ser importante porque o lazer as faz esquecer que tem problemas pessoais e de saúde; mudam a rotina de consultas, de exames e desvia foco da dor.

## DISCUSSÃO

Por se tratar de uma doença genética não ligada ao sexo, existem poucas publicações abordando gênero na anemia falciforme. Um estudo realizado com 47 pacientes com diagnóstico de doença falciforme 59,6% eram do sexo feminino e 40,4% do sexo masculino<sup>12</sup>. Esse dado da literatura é similar ao encontrado neste estudo que houve um maior número de mulheres (73%) em relação ao de homens (27%).

Em relação aos papéis ocupacionais menos desempenhados no presente percebe-se que o papel de religioso, estudante, trabalhador, voluntário e participante em organizações, apresentados no primeiro núcleo do sentido, estão em grande parte afetados pelos episódios de dor. A anemia falciforme pode provocar complicações que afetam quase todos os órgãos e sistemas; e a dor ocasionada por esta doença é um fator limitante para o desempenho das atividades<sup>4,6,13</sup>.

Nota-se nesse estudo, o prejuízo que a dor traz aos papéis de estudante e de trabalhador, já que a maioria dos participantes são jovens adultos, ou seja, estão na fase da vida de busca por um trabalho, de capacitação profissional ou iniciando algum projeto ligado aos próprios interesses<sup>14</sup>, porém estão inativos devido às manifestações clínicas da anemia falciforme que alteram a qualidade de vida do portador, provocando dificuldades de manter a atividade laboral<sup>12,15</sup>. Esse dado é semelhante ao encontrado no estudo de Felix et al.<sup>12</sup> onde 42,5% dos participantes com doença falciforme não tinham renda, por meio do trabalho formal ou informal, devido às condições clínicas que são muito instáveis.

Além disso, os papéis de estudante e trabalhador são mencionados na fala dos participantes, com o entendimento de que o primeiro possibilita conduzir o segundo para um melhor êxito. No entanto, o relato sobre

o baixo desempenho nesses dois papéis em decorrência das dores e internações aponta para prejuízos pessoais tanto nos estudos, pois estes aumentam as chances de melhor qualificação profissional e desta forma, melhores projeções do ponto de vista econômico e social; quanto no trabalho, pois a instabilidade clínica provocada pela anemia falciforme dificulta os mesmos de corresponderem às demandas do modelo de trabalho formal. Ressalta-se que desde cedo os pacientes com anemia falciforme sofrem com os efeitos das crises álgicas, infecções e outras urgências significativas que aumentam o número de hospitalizações e diminuem a horas dispensadas à escola<sup>4,16</sup>. Já as ausências no trabalho impostas pelas manifestações clínicas da doença, acabam resultando em demissões por seus empregadores.

A literatura nos mostra que apesar da implementação de políticas públicas e da crescente disponibilização de informações no intuito de esclarecer os desdobramentos que a anemia falciforme causa aos seus portadores, correspondente às demandas do trabalho e ainda, por conta do alto número de hospitalizações, o desconhecimento ainda se faz presente na sociedade<sup>13,17,18</sup>.

Quando os participantes relatam sobre os papéis ocupacionais mais importantes, apontando novamente para o de estudante (90%) e trabalhador (77%), reforçam mais uma vez o quanto esses papéis são significativos em suas vidas. O principal papel esperado quando adulto é o de trabalhador. O trabalho é a atividade que demanda maior tempo na vida de uma pessoa adulta e é por meio dele que ela adquire seu reconhecimento social e financeiro<sup>19</sup>.

Contudo, vale lembrar que a educação é a principal forma das pessoas ascenderem socialmente ou assumirem uma postura crítica frente à sua realidade e ainda, pessoas poucas qualificadas têm maiores dificuldades de inserção no mercado de trabalho<sup>20,21</sup>. Salienta-se que aproximadamente 80% a 85% dos pacientes com anemia falciforme têm baixa escolaridade<sup>14</sup>.

Já o trabalho voluntário foi apontado pelos entrevistados como uma forma de satisfação pessoal que é uma forma de participação social que vem em constante crescimento e é uma atividade onde a pessoa oferta livremente seu tempo para beneficiar outras pessoas, grupo ou organizações sem retribuição monetária<sup>22</sup>.

O papel de membro da família foi apontado na perspectiva do cuidado entre os membros familiares e para com o portador da anemia falciforme. A família foi trazida como papel ocupacional importante enquanto instituição social criada pelo homem cuja tarefa principal é o cuidado e a proteção de seus membros<sup>23</sup> e foi considerada pelos participantes desse estudo como a principal fonte de

apoio no cuidado contínuo no período das complicações provenientes da anemia falciforme. Salienta-se que esta doença é uma condição crônica permanente e que o indivíduo requer cuidados por toda a vida<sup>5</sup>. Essa informação pode ser observada em um estudo realizado por Silva et al.<sup>24</sup> que constatou que a família que experiência a condição crônica por anemia falciforme é bastante afetada em seu cotidiano devido à intensa necessidade de cuidados continuados que seu membro familiar com esta doença necessita.

Por fim, esses participantes encontraram no papel de passatempo/amador uma forma de “esquecerem” que tem problemas pessoais e de saúde, pois o lazer faz com que o ser humano se desligue temporariamente de suas obrigações, além de ser uma prática essencial à vida humana equilibrada, saudável e produtiva<sup>25</sup>.

## CONCLUSÃO

Uma questão em comum que aparece como ponto de destaque na fala dos participantes trata-se da dor e seus desdobramentos para os papéis menos desempenhados. Sua manifestação aguda afeta esses indivíduos muitas vezes os incapacitando para o desempenho de papéis como o religioso, estudante, trabalhador, voluntário e participante em organizações.

Além disso, a dor e as constantes internações se apresentam como impeditivos para o estabelecimento de certo nível de compromisso para com a execução desses papéis que costumam ser praticados com regularidade, especialmente quando envolvem atividades religiosas, de voluntariado ou em organizações que agregam valor moral e responsabilidade ética em suas práticas.

Observa-se também nesse estudo que os papéis de estudante e de trabalhador, aparecem nos relatos tanto do ponto de vista do baixo desempenho como no grau de importância para os participantes. O fato de grande parte dos participantes serem adultos jovens indica que esses papéis são ainda mais significativos para esse momento de suas vidas e que a terapia ocupacional poderá dar sua potente contribuição em busca de estratégias que visem melhor desempenho dos papéis de estudante e trabalhador.

Para isto, o terapeuta ocupacional deverá considerar os períodos que variam entre manifestações clínicas denominadas “fase estável” e suas interrupções por manifestações agudas de dor e internação hospitalar que marcam o cotidiano desses indivíduos. Essas questões os impossibilitam de se “encaixarem” nos moldes do mercado de trabalho formal, mas não devem ser impeditivos para

que executem o papel de trabalhador por meio de relações de trabalho com contratos mais flexíveis conforme novos modelos que vem se modificando principalmente na última década.

Quanto ao desempenho do papel de estudante também marcado pelos episódios de dores e internações recorrentes requer grande atenção do terapeuta ocupacional. Há de se pensar em estratégias que os auxiliem desde cedo a enfrentar os desafios impostos pela condição clínica, criando possibilidades para desempenhar os estudos e qualificações profissionais com o mínimo de prejuízo nas perspectivas de melhora da vida social e econômica futura.

Já o papel de membro de família, quando discutido entre os participantes, demonstra se apoiar na afetividade

e na gratidão que sentem em serem cuidados. Nessa perspectiva, o terapeuta ocupacional assim como a equipe de saúde devem considerar a aproximação e o apoio familiar no decorrer do tratamento como fator crucial para os enfrentamentos diários da doença.

O papel de passatempo/amador também se apresentou como fundamental para elaboração de políticas públicas, programas e ações que ofereçam lazer para essa população.

Diante disto, percebe-se a relevância do terapeuta ocupacional para trilhar caminhos e encontrar estratégias junto do sujeito que porta anemia falciforme rumo a um melhor desempenho e nível de satisfação para os papéis ocupacionais apontados como importantes para estes indivíduos.

## REFERÊNCIAS

1. Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo 3rd ed. traduzida. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015;26(esp):1-49. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>.
2. Parreira MM, Cavalcanti A, Cunha JHS, Cordeiro JJR. Papéis ocupacionais de indivíduos em condições reumatológicas. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2013;24(2):127-33. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i2p127-133>.
3. Cordeiro JJR. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil [Dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-graduação em Reabilitação; 2005. Disponível em: <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp052560.pdf>.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. Brasília; 2013. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_condutas\\_basicas\\_tratamento.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.pdf).
5. Menezes ASOP, Len CA, Hilário MOE, Terreri MTRA, Braga JAAP. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. Rev Paul Pediatr. 2013;31(1):24-29. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822013000100005>.
6. Segava NB, Cavalcanti A. Análise do desempenho ocupacional de crianças e adolescentes com anemia falciforme. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2011; 22(3):279-88. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i3p279-288>.
7. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2010.
8. Minayo MCSO. Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
9. Oliveira TMV. Amostragem não probabilística: adequação de situações para uso e limitações de amostras por conveniência, julgamento e quotas FECAP. São Paulo; 2001 [acesso 19 jul 2016]. Disponível em: [http://www.fecap.br/adm\\_online/art23/tania2.htm](http://www.fecap.br/adm_online/art23/tania2.htm).
10. Kind L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. Psicol Rev (Belo Horizonte). 2004;10(15):124-36. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/202/213>.
11. Kielhofner G, Forsyth K, Suman M, Kramer J, Thomas H, Yamada T, et al. Self-reports: Eliciting client's perspectives. In: Model of human occupation: theory and application. 4th ed. Baltimore: Lippincott William and Wilkins; 2007. p.237-61.
12. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter. 2010;32(3):203-208. doi: 10.1590/S1516-84842010005000072.
13. Martins A, Moreira DG, Nascimento EM, Soares E. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. Esc Anna Nery. 2013;17(4):755-63. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20130021>.
14. Andrade MLF. Impacto no desempenho ocupacional de jovens adultos de 18 a 25 anos em tratamento

- oncológico [Monografia]. Brasília: Universidade de Brasília; 2014. Disponível em: [http://bdm.unb.br/bitstream/10483/9649/1/2014\\_MariaLuisaFerreiraAndrade.pdf](http://bdm.unb.br/bitstream/10483/9649/1/2014_MariaLuisaFerreiraAndrade.pdf).
15. Martins PRJ, Moraes-Souza H, Silveira TB. Morbimortalidade em doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter. 2010;32(5):378-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010000500010>.
  16. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. Acta Paul Enferm. 2014;27(6):499-504. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400082>.
  17. Araujo PIC. O autocuidado na doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007;29(3):239-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842007000300010>.
  18. Barreto FJN, Cipolotti R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. J Bras Psiquiatr. 2011;60(4):277-83. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852011000400008>.
  19. Araújo MT, Montenegro LC, Alves M, Brito MJM. O significado do trabalho para os profissionais de um serviço substitutivo de saúde mental. Rev Esc Enferm USP. 2013;47(3):664-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000300020>.
  20. Duarte ACS, Barboza RJ. Paulo Freire: o papel da educação como forma de emancipação do indivíduo. Rev Cient Eletrônica Pedagogia. 2007;11(9):1-7. Disponível em: [www.fenas.org.br/downloads.aspx?id=30&ext=PDF](http://www.fenas.org.br/downloads.aspx?id=30&ext=PDF).
  21. Rocha AS. A inserção dos jovens no mercado de trabalho. Cad CRH. 2008;21(54):533-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-49792008000300009>.
  22. Nogueira-Martin MCF, Bersusa AAS, Siqueira SRS. Humanização e voluntariado: estudo qualitativo em hospitais públicos. Rev Saude Publica. 2010;44(5):942-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102010005000032>.
  23. Naves ARCX, Vasconcelos LA. Análise de interações familiares: um estudo de caso. Psic Teor Pesq. 2013;29(2):149-58. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722013000200004>.
  24. Silva AH, Bellato R, Araújo L. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. Rev Eletrônica Enferm. 2013;15(2):437-46. doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.
  25. Dantas FRA, Ferreira LDO, Silva KAW, Alves JAA. A Contribuição do lazer no processo de hospitalização: um estudo de caso sobre os benefícios do Projeto Risoterapia. Licere. 2014;17(2):53-85. Disponível em: <https://seer.ufmg.br/index.php/licere/article/viewFile/578/467>.

Recebido em: 31.07.2016

Aceito em: 27.07.2017