

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA - EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

LILLIAN SILVA GOMES

**AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS, SATISFAÇÃO E
IMPORTÂNCIA DO SEGMENTO AMBULATORIAL DE PACIENTES COM ANEMIA
FALCIFORME ATENDIDOS NO HEMONÚCLEO DE MANHUAÇU, MG.**

VITÓRIA
2019

LILLIAN SILVA GOMES

**AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS, SATISFAÇÃO E
IMPORTÂNCIA DO SEGMENTO AMBULATORIAL DE PACIENTES COM ANEMIA
FALCIFORME ATENDIDOS NO HEMONÚCLEO DE MANHUAÇU, MG.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local, Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientador: Prof. Dr. Valmin Ramos da Silva

Área de concentração: Políticas de Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais

VITÓRIA

2019

Dados internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

G633a Gomes, Lillian Silva
Avaliação das características socioeconômicas, satisfação e importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG / Lillian Silva Gomes. - 2020.
129 f.: il.

Orientador: Prof. Dr. Valmin Ramos da Silva.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2020.

1. Anemia falciforme. 2. Satisfação do cliente. 3. Assistência ambulatorial – Manhuaçu (Minas Gerais). 4. Política de Saúde. I. Silva, Valmin Ramos da. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 616.15

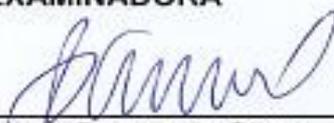
LILLIAN SILVA GOMES

**CARACTERIZAÇÃO SOCIAL, ECONOMIA E DE
SATISFAÇÃO DA POPULAÇÃO COM ANEMIA
FALCIFORME ATENDIDA NO HEMONÚCLEO DE
MANHUAÇU-MG**

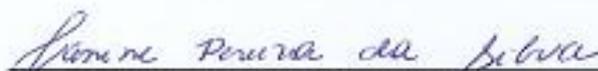
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 25 de novembro de 2019.

BANCA EXAMINADORA



Prof Dr Valmir Ramos da Silva
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória – EMESCAM
Orientador



Profª Drª Janine Pereira da Silva
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória – EMESCAM



Profª Drª Tatiana Vasques Camelo dos Santos
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

“Tudo o que fizerem, façam de todo o coração, como para o Senhor, e não para os homens, sabendo que receberão do Senhor a recompensa da herança. É a Cristo, o Senhor, que vocês estão servindo.”

Colossenses 3: 23,24

DEDICATÓRIA

Dedico a todos que me incentivam na conquista dos meus sonhos e, especialmente, aos meus pais, Raquel e Wiliam, ao meu esposo, Rodrigo e às minhas queridas filhas Isadora e Mariana, que conseguiram, mesmo com a pouca idade, entender a necessidade de abdicar de alguns momentos juntas para que eu pudesse me dedicar a este trabalho.

AGRADECIMENTOS

À Deus, primeiramente, pela oportunidade concedida de poder realizar este curso.

À minha família, especialmente ao meu esposo, Rodrigo, que sempre apoiou minhas decisões.

Ao meu orientador Prof. Dr. Valmin Ramos pelo acolhimento, incentivo e compreensão nos momentos de insegurança.

À Prof^a. Dr^a. Janine Pereira da Silva, pelas considerações, pela forma tão gentil de nos fazer atentar para pontos importantes do nosso trabalho.

Aos professores Dr. Luiz de Abreu e Dr^a. Ítalla Maria Bezerra por idealizarem este projeto, o qual proporcionou a oportunidade de chegar até aqui.

À Dra. Tatiana Vasques pela presteza, disponibilidade e incentivo.

Ao meu pai e à minha mãe por estarem juntos comigo em quaisquer circunstâncias.

Às queridas amigas Patrícia, Jôse e Perla pelos momentos de diversão e aprendizado vividos no curso.

Ao meu amigo Gulliver, que mesmo diante de tantos obstáculos, se dispôs a me ajudar.

A todos os professores da EMESCAM que fizeram parte desta conquista.

Muito obrigada!

RESUMO

A anemia falciforme (AF) é uma doença crônica, que quando não tratada, cursa em implicações graves, inclusive a morte. Políticas públicas endereçadas às hemoglobinopatias no Brasil estabelecem diretrizes para a atenção aos pacientes

com AF, porém, existem lacunas que precisam ser preenchidas. **Objetivos:** Descrever as características socioeconômicas e analisar o grau de satisfação e a importância do segmento ambulatorial dos usuários com anemia falciforme do Hemonúcleo de Manhuaçu, MG. **Metodologia:** Estudo descritivo, transversal, de abordagem quantitativa e qualitativa. Os participantes foram pacientes com AF cadastrados e em seguimento no Ambulatório do Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, Brasil. A coleta de dados foi realizada de janeiro a março de 2019. Para descrever as características sociais dos pacientes, utilizou-se instrumento estruturado contemplando: nome, idade, raça/cor, religião, tipo de residência, idade do diagnóstico e o tempo de acompanhamento no ambulatório. A classificação econômica foi mensurada a partir do Critério de Classificação Econômica Brasil, elaborado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Para avaliar a satisfação, foi utilizado instrumento validado, referido como *Patient Satisfaction Questionnaire in Sickle Cell Unit (PSQ-SCU)*. As respostas obtidas foram organizadas e submetidas à verificação da análise quantitativa utilizando o *software R* (versão 3.5.2), e os dados qualitativos foram analisados por meio da análise de conteúdo utilizando o *Software IRAMUTEQ*. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas – parecer N° 96105218.1.0000.5118. **Resultados:** A amostra foi constituída por 21 pacientes, 81,0% residem fora de Manhuaçu, casas de alvenaria (100,0%), masculino (57,1%), cor/raça preta (47,6%), protestantes (42,9%), solteiros (62,0%), 76,2% diagnóstico em até 1 ano e 85,6% acompanham desde o diagnóstico. 14,2% possuem formação profissional, 57,1% estão inseridos em programa social, 71,4% pertencem à classe D-E e 76,2% desempregados. A média de satisfação com o atendimento foi igual ou superior a 80,0% e os usuários estão conscientes da importância do segmento ambulatorial. **Conclusão:** Os pacientes possuem situação socioeconômica deficiente, estão satisfeitos com o atendimento ofertado e são conscientes da importância de se realizar o acompanhamento ambulatorial. **Palavras-chave:** Anemia Falciforme, Assistência Ambulatorial, Política de Saúde e Satisfação do Paciente.

ABSTRACT

Sickle cell anemia (SCA) is a chronic disease that, when left untreated, has serious implications, including death. Public policies addressed to hemoglobinopathies in Brazil establish guidelines for the care of patients with SCA, but there are gaps that

need to be filled. **Objectives:** To describe the socioeconomic characteristics and analyze the degree of satisfaction and importance of the outpatient segment of users with sickle cell anemia of the Manhuaçu-MG Hemonucleus. **Methodology:** Descriptive, cross-sectional study with a quantitative and qualitative approach. Participants were patients with SCA registered and in follow-up at the Manhuaçu Hemonucleus Outpatient Clinic, MG, Brazil. Data collection was performed from January to March 2019. To describe the social characteristics of the patients, a structured instrument was used including: name, age, race / color, religion, type of residence, professional occupation, age of diagnosis. and the follow-up time at the outpatient clinic. Economic classification was measured based on the Brazil Economic Classification Criterion, prepared by the Brazilian Association of Research Companies. To assess satisfaction, a validated instrument, referred to as the Patient Satisfaction Questionnaire in Sickle Cell Unit (PSQ-SCU) was used. The answers obtained were organized and submitted to quantitative analysis verification using the R software (version 3.5.2), and the qualitative data were analyzed through content analysis using the IRAMUTEQ software. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Hemominas Foundation - Opinion No. 96105218.1.0000.5118. **Results:** The sample consisted of 21 individuals, 81.0% residing outside Manhuaçu, masonry houses (100.0%), male (57.1%), black (47.6%), Protestant (42, 9%), single (62.0%), 76.2% diagnosis within 1 year and 85.6% follow since diagnosis. Only 14.2% have vocational training. 57.1% are part of a social program, 71.4% belong to the DE class and 76.2% unemployed. The average satisfaction with the service was 80.0% or higher and users are aware of the importance of the outpatient segment. **Conclusion:** Patients have poor socioeconomic status, are satisfied with the care offered and are aware of the need for outpatient follow-up.

Keywords: Sickle Cell Anemia, Ambulatory Care, Health Policy and Patient Satisfaction.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- A doença falciforme no mundo.....	288
---	-----

Figura 2- Hemácia com hemoglobina normal e falciforme	29
Figura 3- Traço falciforme x Traço falciforme	300
Figura 4- Fisiopatologia da anemia falciforme	311
Figura 5- Dendograma da nuvem de palavras com expressões obtidas dos pacientes em relação à importância do acompanhamento ambulatorial	811
Figura 6- Dendograma da nuvem de palavras com fulcro nas dificuldades enfrentadas pelos pacientes quanto a assiduidade das consultas	833
Figura 7- Dendograma da nuvem de palavras tendo como objeto as dificuldades enfrentadas diariamente pelos pacientes com anemia falciforme	855
Figura 8- Dendograma da análise de similitude das expressões colhidas dos entrevistados	877

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Cronologia das legislações federais que abrangem as hemoglobinopatias	544
---	-----

Quadro 2- Legislações relacionadas a hemoglobinopatias em Minas Gerais	555
Quadro 3- Conduitas globais ao paciente com anemia falciforme, de acordo como estabelecido na Política de Saúde para o Paciente com Anemia Falciforme (BRASIL, 2006)	655
Quadro 4- Caracterização de pacientes com Anemia Falciforme em seguimento no Hemonúcleo de Manhuaçu – Fundação Hemominas, (MG), (n=21)	722
Quadro 5- Satisfação dos pacientes com Anemia Falciforme em seguimento no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, sobre o atendimento médico e cuidados de enfermagem, no período de janeiro a março de 2019 (N=21)	806
Quadro 6- Satisfação dos pacientes com Anemia Falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, com relação ao acesso, instalações, compromisso do serviço e tratamento, no período de janeiro a março de 2019 (n=21)	77
Quadro 7- Métricas sobre a satisfação dos pacientes com AF em seguimento no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019 (n=21)	808
Quadro 8- Adequação do fator Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), para avaliar o tamanho da amostra que avalia a satisfação de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo, Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.....	808
Quadro 9- Expressões obtidas dos pacientes em relação à importância do acompanhamento ambulatorial no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.....	800
Quadro 10- Motivos que podem interferir na assiduidade das consultas ambulatoriais dos pacientes com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.....	802
Quadro 11- Dificuldades enfrentadas diariamente pelos pacientes com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.	

LISTA DE SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
AF	Anemia Falciforme

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AIS	Ações Integradas de Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Caixas de Aposentadoria e Pensão
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CEBES	Centro Brasileiro de Estudo de Saúde
CEHMOB	Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
CSSCD	Cooperative Study of Sickle Cell Disease
CONASP	Conselho Consultivo de Administração Previdenciária
DREMINAS	Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Belo Horizonte
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ES	Espírito Santo
FAZ	Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social
GTI	Grupo de Trabalho Interministerial
HbA	Hemoglobina A
HbF	Hemoglobina F
HbS	Hemoglobina S
HbSS	Hemoglobina na forma homozigótica
HEMOMINAS	Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais
IAP	Instituto de Aposentadoria e Pensão

INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Assistência Social
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
MG	Minas Gerais
MPAS	Ministério de Previdência e Assistência Social
MRSB	Movimento de Reforma Sanitária Brasileira
MS	Ministério da Saúde
NIH	National Institute of Health
NOB	Norma Operacional Básica
NOBS	Norma Operacional Básica de Saúde
NUPAD	Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico
ONG	Organização Não - Governamental
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PIASS	Programa de Interiorização de Ações de Saúde e Saneamento
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PPA	Plano de Pronta Ação
PREVSAUDE	Programa de Assistência Primária à Saúde
PTN	Programa de Triagem Neonatal
RX	Raio X
SALTE	Saúde, Alimentação, Transporte, Energia

SAMHPS	Sistema de Assistência Médico Hospitalar da Previdência Social
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SINASC	Sistema de Informação de Nascidos Vivos
SINPAS	Sistema Nacional de Previdência Social
SUDS	Sistema Único Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	188
1.1 Contextualização e delimitação do problema da pesquisa.....	20

1.2 Justificativa.....	Erro! Indicador não definido.	1
2 OBJETIVO		222
3 METODOLOGIA		23
3.1 Tipo de estudo.....		233
3.2 Local de estudo.....		233
3.3 Participantes do estudo.....		233
3.4 Coleta de dados		244
3.5 Organização e análise dos dados		277
3.6 Aspectos éticos		27
4 REVISÃO DE LITERATURA		228
4.1 Anemia falciforme e manifestações clínicas.....		288
4.2 O significado social da anemia falciforme.		333
4.3 Um breve histórico das políticas públicas para falcêmicos adotadas no Brasil .		411
4.4 O caminho percorrido para a inserção do paciente com anemia falciforme nas políticas públicas.....		49
4.5 Importância do follow-up na anemia falciforme		555
4.6 Dificuldades enfrentadas por pessoas com anemia falciforme		666
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO		722
5.1 Características socioeconômicas dos pacientes com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.....		722
5.2. Satisfação de pacientes com AF com o Hemonúcleo de Manhuaçu, MG		755
5.3 A importância do seguimento ambulatorial para pacientes com AF do Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.....		800

6 CONCLUSÃO	889
REFERÊNCIAS.....	900
APÊNDICE I- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).	1011
APÊNDICE II- TERMO DE CONCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - PAIS.....	1044
APÊNDICE III- TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR (TALE) - (13 A 18 ANOS INCOMPLETOS).....	10707
APÊNDICE IV- AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS SOCIOECONÔMICAS, SATISFAÇÃO E IMPORTÂNCIA DO SEGMENTO AMBULATORIAL DE PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME ATENDIDOS NO HEMONÚCLEO DE MANHUAÇU, MG.	10909
ANEXO I- QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR A SATISFAÇÃO DO PACIENTE - PSQ-SCU.....	1100
ANEXO II - CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL (ABEP, 2018)	1155
ANEXO III- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA FUNDAÇÃO HEMOMINAS.....	1166

1 INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) é a doença genética mais comum no mundo. Originou-se na Ásia Menor e na África, sendo trazida às Américas pela imigração dos nativos africanos para trabalho escravo. Hoje é encontrada em toda a Europa, Ásia e América Latina (SOARES *et al.*, 2017).

Sua transmissão hereditária é decorrente de uma alteração do gene que produz a hemoglobina A (HbA), originando outra forma denominada Hemoglobina S (HbS) de herança recessiva (BRASIL, 2015). Segundo a Portaria MS N°473/2013, a AF é a forma da doença que ocorre nos homozigotos (genes iguais) para a presença de hemoglobina S (HbSS). Esta doença possui complicações variáveis, incluindo a anemia crônica, infecções bacterianas, acidente vascular encefálico, crises dolorosas, complicações oculares, priapismo, úlcera de membros inferiores, entre outras (AMARAL *et al.*, 2015).

A morbimortalidade associada à AF está em torno de 2 a 3 anos de vida, sendo que as principais causas de morte são a sepse e choque além da anemia profunda devido ao sequestro esplênico (BRASIL, 2016). A taxa de mortalidade para as crianças menores de cinco anos, no Brasil, segundo o Fundo das Nações Unidas para a Infância é de 1,6% para o sexo masculino e 1,3% para o sexo feminino (LOBO *et al.*, 2017).

Pelo fato de não existir um tratamento específico para a AF, são necessárias ações que poderão amenizar os quadros de anemia crônica, crises álgicas e a predisposição às infecções no tratamento destes pacientes, assim como atividades pautadas na prevenção de complicações e comorbidades específicas, as quais estão baseadas na hidratação adequada, combate à dor e infecções, oxigênio-terapia, uso de medicamentos específicos, como o ácido fólico e hidroxiuréia, transfusões de sangue e, quando compatível, o transplante de medula óssea (AMARAL *et al.*, 2015; MORAES *et al.*, 2017).

O acompanhamento médico ambulatorial, realizado de 2 a 4 vezes por ano, associado ao acompanhamento nutricional, identificação precoce de infecções,

ingestão hídrica adequada e o cuidado com as condições climáticas extremas, auxiliarão em melhor bem-estar físico e mental do paciente (BRASIL, 2002).

O atendimento ofertado e tratamento eficiente, autogerenciamento pelo paciente e seguimento regular somado a sistemas de saúde com assistência organizada, melhoram os resultados, e, como consequência, traz maior aderência pelos pacientes, uma vez que, a condição crônica demanda também, alterações no estilo de vida dos doentes e família (OMS, 2003).

A AF distribui-se heterogeneamente no território brasileiro, sendo mais frequente onde a proporção de negros é maior, porém, pode ocorrer também em brancos, o que decorre da miscigenação racial (SOARES *et al.*, 2017).

O Brasil tem a segunda maior população negra do mundo (16,8 milhões de indivíduos), estando à frente apenas a Nigéria. Os afro-brasileiros, porém, provêm de povos de várias regiões da África e, não obstante formem a maioria da população, têm constituído, ao longo dos séculos, o maior grupo de excluídos do país nos aspectos de menor escolaridade, menor renda, maior dificuldade de acesso a serviços de qualidade, menor percepção de seus direitos sociais (ARDUINI *et al.*, 2017; GOMES *et al.*, 2014; IBGE, 2016). Os estados da Bahia, Rio de Janeiro e Minas Gerais tem a maior prevalência de pacientes com AF devido à maior circulação de escravos africanos nestes locais no passado (AMARAL *et al.*, 2015).

Pode-se calcular a existência de mais de dois milhões de portadores do gene da HbS no Brasil. A prevalência estimada de heterozigotos (genes diferentes) para HbS é de 6,0 e 10,0% nas regiões Norte e Nordeste, e 2,0 e 3,0% nas regiões Sul e Sudeste, respectivamente. Mais de 8.000 são afetados com a forma homozigótica – Hemoglobina SS (HbSS), sendo esta a forma mais prevalente em Minas Gerais, encontrada na proporção de 40 casos em cada 100.000 indivíduos – 25.000 a 30.000 afetados (SOARES *et al.*, 2017; PEREIRA *et al.*, 2008; NUPAD, 2017).

Na África Sub Saharam (situada no sul do deserto do Saara), estima-se 230.000 nascimentos/ano com AF com a taxa de mortalidade entre 50,0% e 90,0% antes dos cinco anos de idade devido à falta de cuidados preventivos (MCGANN, 2014).

A incidência da doença é de um a três casos para cada 1.000 nascidos vivos e surgem por ano de 700 a 1.000 casos de indivíduos com doenças falciformes no Brasil (ARDUINI *et al.*, 2017; NUPAD, 2017).

A doença foi associada à raça negra, quando observaram que a enfermidade alcançava contornos específicos advindos da miscigenação racial e, ainda, foi considerada como uma doença que impediria o melhoramento físico da “raça brasileira” (CAVALCANTI, 2007). A associação da AF com a cor de pele favorece, mesmo que de forma inconsciente, o estigma de negros e estimula a atitude negativa, rotulando-os como geneticamente deficientes. Existe a ideia de uma relação inegável entre a doença e as pessoas afrodescendentes, apesar de toda a miscigenação existente no Brasil (MATOS; COELHO; RAMOS-SILVA, 2016).

A Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, assim como a Lei 8.080, de 1990, tratam da saúde como um serviço de relevância pública, sendo necessária a realização do atendimento integral, a garantia de políticas públicas e sociais que visem à prevenção de doenças e agravos, além da garantia do acesso universal e igualitário aos serviços de saúde. Diante disso, instituiu-se algumas portarias que norteiam o atendimento as pessoas com doença falciforme, como, por exemplo: o Comitê de Hemoglobinopatias em 1992; a Portaria N° 951/96 que deu origem ao Programa de Anemia Falciforme e o Programa Nacional de Triagem Neonatal, em 2001, para diagnóstico precoce da doença (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990; BRASIL, 2001; RODRIGUES, *et al.*, 2012).

As políticas públicas precisam constantemente ser analisadas e alinhadas, para que os resultados da saúde sejam maximizados. Para isso, é fundamental compartilhar informações entre todas as esferas de governo e formar um consenso e comprometimento político entre os envolvidos (OMS, 2003).

1.1 Contextualização e delimitação do problema da pesquisa

Diante de todos os fatos mencionados, fica clara a gravidade da AF e o impacto que ela causa na vida do doente. Além de ser a doença hereditária mais comum no

mundo, com maior frequência entre negros e pardos, apresenta possibilidades de complicações de graus leve, moderado e grave e, este estudo poderá favorecer uma maior amplitude de conhecimento neste grupo, sendo fundamental avaliar a satisfação dos usuários do serviço em questão.

Podemos ainda nos questionar o que significa relacionar doenças como a AF a um berço hereditário, ancestral e étnico? O fator social que circunda o povo negro nos remete a pessoas que vivem numa situação de pobreza e intensa pressão social (FRY, 2005).

Por estes motivos, justifica-se a realização deste estudo que tem como objetivo descrever as características socioeconômicas e avaliar o grau de satisfação e a importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.

1.2 Justificativa

Amparada pelo conceito ampliado de saúde, do Ministério de Saúde (MS), que define a saúde como qualidade de vida e não somente ausência de doença, garantido por políticas socioeconômicas, a fim de reduzir o risco de doenças e promover o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, apresento como justificativa deste trabalho a importância de dissertar sobre uma doença crônica e grave como a anemia falciforme que impacta substancialmente na vida do doente e familiar. Além de ser a doença hereditária mais comum no Brasil, com maior frequência entre negros e pardos, apresenta possibilidades de complicações que podem levar à morte. No quesito social, a associação da anemia falciforme com a raça, favorece o estigma de que é uma doença de negros e estimula uma atitude negativa, rotulando-os como geneticamente deficientes. O preconceito ligado aos negros está relacionado a fatores históricos, contribuindo para o agravamento das suas condições, acrescido da desigualdade social que circunda a pessoa com anemia falciforme. O interesse pessoal está conectado à necessidade, como profissional de saúde que lida diariamente com a população em estudo, de maior engajamento no cuidado e garantia dos direitos às pessoas doentes, favorecendo a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos.

2 OBJETIVOS

Descrever as características socioeconômicas de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG;

Avaliar o grau de satisfação e a importância no segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo descritivo, transversal, de abordagem quantitativa e qualitativa.

3.2 Local de estudo

A pesquisa foi realizada no Hemonúcleo Regional – Fundação Hemominas, no município de Manhuaçu, localizado no interior do estado de Minas Gerais, MG, Zona da Mata Mineira, com estimativa de 90.229 habitantes. A cidade é referência no cultivo do café e no setor de prestação de serviços, sendo pólo na economia da região. Renda média mensal para trabalhadores formais é de 1,8 salários mínimos. A taxa de mortalidade infantil é de 12,84 para cada 1.000 nascidos vivos (IBGE, 2017).

A Fundação Hemominas é a responsável pela saúde especializada na área de hematologia e hemoterapia em MG, possuindo unidades regionais - Hemocentros – (estabelecimentos que ofertam serviços hemoterápicos de maior complexidade), núcleos regionais - Hemonúcleos (estabelecimentos que ofertam serviços hemoterápicos de menor complexidade) e unidades contratantes (estabelecimentos de saúde que firmam contratos com o serviço de hemoterapia). Os Hemocentros e Hemonúcleos estão localizados nas cidades de Belo Horizonte, Governador Valadares, Juiz de Fora, Montes Claros, Pouso Alegre, Uberaba, Uberlândia, Divinópolis, Diamantina, Ituiutaba, Passos, Patos de Minas, Ponte Nova, São João Del Rei, Sete Lagoas e Manhuaçu.

O Hemonúcleo de Manhuaçu conta com aproximadamente 60 colaboradores, entre eles, enfermeiro, técnico em enfermagem, médico e farmacêutico que lidam diretamente com o paciente. No ano de 2018, realizou 915 consultas em hematologia, já em 2019, até a data de dez de dezembro, realizou 847 consultas.

3.3 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram os pacientes com anemia falciforme cadastrados até o ano de 2018 e em seguimento no ambulatório do Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.

- Critérios de inclusão: pacientes de ambos os sexos, maiores de 13 anos de idade, com cadastro ativo no Hemonúcleo de Manhauçu e diagnosticados com AF (HbSS) através da triagem neonatal ou tardiamente.

- Critérios de exclusão: foram excluídos os pacientes com cadastro inativo, com traço falciforme (HbAS); traço C (HbAC) e aqueles que apresentaram outras hemoglobinopatias (HbSC, HbSD, S/b talassemia; hemoglobina C/b talassemia; hemoglobina D/b talassemia e b talassemia major). Os pacientes abaixo de 13 anos e aqueles que não puderam comparecer ao Hemonúcleo também foram excluídos da pesquisa, para atender à exigência do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas.

3.4 Coleta de dados

O instrumento de coleta de dados para descrever as características socioeconômicas dos pacientes do Hemonúcleo com AF foi elaborado pela autora e dividido em duas partes para responder questões relacionadas a dados quantitativos e qualitativos (apêndice IV).

A classificação econômica dos participantes foi mensurada a partir do Critério de Classificação Econômica Brasil, instrumento elaborado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, em que é solicitada as seguintes variáveis: quantidade de banheiros no domicílio, quantidade de empregados domésticos, quantidade de automóveis, microcomputador, lava louça, geladeira, freezer, lava roupa, DVD, microondas, motocicleta e secadora de roupa. Acesso aos serviços públicos (água encanada e rua pavimentada) e o grau de instrução do chefe da família (analfabeto/fundamental I incompleto; fundamental I completo/fundamental II incompleto; fundamental II completo/médio incompleto; médio completo/superior incompleto; superior completo) (ABEP, 2018) (anexo II).

Para avaliar a satisfação dos pacientes, foi utilizado instrumento validado por Cunningham-Myrie *et al.*, (2009) pesquisadores da Unidade de Células Falciformes da Jamaica, referido como *Patient Satisfaction Questionnaire in Sickle Cell Unit (PSQ-SCU)*. Este instrumento possui questões para informações pessoais e também um total de 50 itens, divididos em sete tópicos, sendo estes específicos para medir a

satisfação dos pacientes com os médicos (20 itens), enfermeiros (6 itens), assistente social (2 itens), acesso (6 itens), compromisso (3 itens), instalações (5 itens), laboratório (3 itens) e satisfação geral com o serviço prestado (5 itens). (anexo I).

O instrumento foi modificado, sendo retirada a abordagem ao assistente social (devido à ausência do profissional no Hemonúcleo) e Laboratório, pois este serviço é oferecido de forma parcial no local da pesquisa.

Houve também a redução de um item na abordagem do acesso, pois, tratava-se de questionamento referente ao Serviço Social. Sendo assim, o questionário apresentou um total de 44 itens: médico (20 itens); enfermeiro (6 itens); acesso (5 itens); instalações (5 itens), compromisso (3 itens) e satisfação geral (5 itens).

As opções de resposta foram cinco: *concordar totalmente, concordar parcialmente, indiferente, discordar parcialmente e discordar totalmente.*

As respostas foram pontuadas de um a cinco com a direção da escala sendo dependente de se a questão foi uma afirmação positiva ou negativa. Uma pontuação baixa indica insatisfação e alta pontuação, satisfação (CUNNINGHAM-MYRIE et al., 2009).

Um balanço de itens expressos de forma positiva e negativa foi incluído para controle do viés devido ao conjunto de respostas de consentimento, uma tendência de concordar com as declarações de opinião, independentemente do conteúdo (CUNNINGHAM-MYRIE et al., 2009).

As entrevistas direcionadas aos menores de 18 anos foram realizadas com o consentimento dos pais ou responsáveis após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) pelo paciente menor de idade.

Obtidas as variáveis: idade (em anos), escolaridade do chefe da família (analfabeto, fundamental I incompleto, fundamental I completo, fundamental II incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, superior

incompleto, superior completo); idade ao diagnóstico (em anos completos); tempo de acompanhamento no ambulatório (meses ou anos completos); classificação econômica da família para classes A, B, C, D e E (ABEP, 2018).

Foi aplicado instrumento de avaliação com perguntas semiestruturadas, a saber: sexo (masculino e feminino), raça/cor autodeclarada (branca, preta, parda, amarelo e indígena); religião (católico, protestante, espírita, outra), estado civil (casado, solteiro, viúvo, divorciado), tipo de residência (alvenaria, madeira, outro); local de residência; escolaridade do participante da pesquisa (formação profissional, primário e secundário); pavimentação da via pública do domicílio (asfaltada/pavimentada, terra/cascalho); proveniência da água (rede geral de distribuição, poço ou nascente, outro meio); recebimento de ajuda social do governo (sim, não, qual?).

Também foi aplicado um instrumento de avaliação com perguntas abertas para avaliar a importância do segmento ambulatorial, a saber:

- 1) Você pensa que é importante o acompanhamento das consultas ambulatoriais para uma pessoa com anemia falciforme? Por quê?
- 2) Na sua opinião quais são os motivos para que uma pessoa com anemia falciforme não frequente as consultas de rotina no ambulatório de anemia falciforme?
- 3) Quais são as dificuldades encontradas diariamente por você, em relação a ter a doença anemia falciforme?
- 4) Você enfrentou ou enfrenta alguma dificuldade para atendimento no ambulatório para pacientes com anemia falciforme do Hemonúcleo? Quais?

Para manter a privacidade no atendimento, a aplicação do questionário foi feito pela investigadora principal em ambiente privativo no próprio Hemonúcleo, no dia da consulta de rotina, depois de contato prévio e assinatura do TCLE e TALE quando aplicável. A aplicação do questionário durou, em média, de 30 minutos.

3.5 Organização e análise dos dados

Na análise descritiva das variáveis categóricas de interesse, foram utilizadas as frequências absolutas e relativas, e para a descrição das variáveis numéricas foram utilizados variância, média e desvio padrão. Para avaliar se a proporção da variância dos dados pode ser considerada comum a todas as variáveis, foi utilizado o teste de Kaiser Meyer Olkin (KMO), o índice indica o quão adequado é a aplicação da Análise Fatorial Exploratória para o conjunto de dados. Para as análises dos dados, utilizou-se o *Software R*, versão 3.5.2.

Para a análise qualitativa, foram utilizadas as respostas obtidas pelos entrevistados e estabelecida relação conforme Cunningham-Myrie et al., (2009). Também foi realizada análise de conteúdo utilizando o *software* IRAMUTEQ. Os participantes da pesquisa expressaram a opinião sobre a importância do atendimento ambulatorial no Hemonúcleo, indicando as dificuldades enfrentadas para o comparecimento das consultas e discorreram sobre os problemas enfrentados em seu dia a dia. As respostas foram transcritas e realizada a análise de conteúdo através do software IRAMUTEQ, disponível gratuitamente, que identificou as informações essenciais das entrevistas por meio de análise estatística textual.

Em função do pequeno número de entrevistados e as respostas curtas, os resultados foram mostrados em nuvem de palavras, no qual as palavras são posicionadas aleatoriamente de forma que as palavras mais frequentes aparecem com maior destaque (CAMARGO; JUSTO, 2013); e o da similitude, que se baseia na teoria dos grafos e possibilita identificar as coocorrências entre as palavras e seu resultado traz indicações de conexão entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura da representação (MARCHAND & RATINAUD, 2012).

3.6 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Hemominas - Parecer nº 96105218.1.0000.5118 (ANEXO III).

4 REVISÃO DE LITERATURA

Para revisão de literatura foram utilizadas as bases de dados Scientific Electronic Library Online (SCIELO) contidas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), considerando artigos publicados nos últimos 32 anos, nos idiomas português, inglês e espanhol, a partir das palavras-chave: “Anemia Falciforme”, Epidemiologia e “Assistência Ambulatorial”. Utilizou-se a seguinte estratégia de busca: “Anemia Falciforme” AND Epidemiologia AND “Assistência Ambulatorial”, “Anemia Falciforme” AND Epidemiologia, “Anemia Falciforme” AND “Assistência Ambulatorial”. Assim, foram encontrados 216 artigos e, após a leitura de títulos, resumos e textos completos, foram selecionados 63 trabalhos. Adicionalmente, foram acessados documentos e relatórios técnicos disponibilizados no site do Ministério da Saúde do Brasil e da Organização Mundial da Saúde.

4.1 Anemia falciforme e manifestações clínicas

A anemia falciforme (AF) é a doença genética mais comum no Brasil. Consoante a Figura 1, originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração dos nativos africanos para trabalho escravo e, atualmente, é encontrada em toda a Europa e Ásia (BRASIL, 2002).

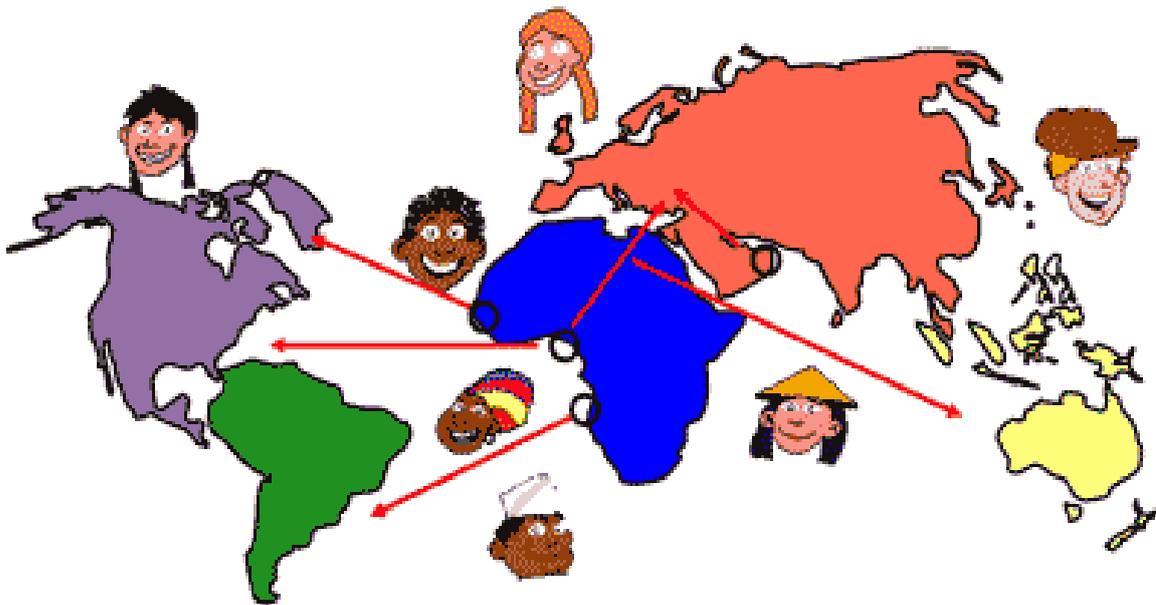


Figura 1- A doença falciforme no mundo
Fonte: Brasil, 2007

É uma doença genética hereditária decorrente de uma mutação do gene que produz a hemoglobina A (HbA) originando outra forma denominada hemoglobina S (HbS), de herança recessiva. Existem algumas variáveis como a hemoglobina C, D, E, que, em conjunto com a hemoglobina S, compõem um grupo denominado doença falciforme (DF) (BRASIL, 2015). Assim, o termo doença falciforme (DF) é utilizado para mencionar síndromes provocadas por diferenciações específicas na molécula de hemoglobina, responsável pelo transporte de oxigênio, sendo a mais abundante na formação das hemácias (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

As hemoglobinopatias resultam de mutações que afetam as estruturas dos genes promovendo a formação de moléculas de hemoglobinas com características bioquímicas diferentes das normais, denominadas hemoglobinas variantes (BRASIL, 2016). Estas alterações levam à deformação e ao enrijecimento da membrana da hemácia (FREITAS et al., 2018). A Figura 2 representa uma hemácia com hemoglobina A (normal) e a forma da hemácia determinada pela presença da hemoglobina SS (falciforme).

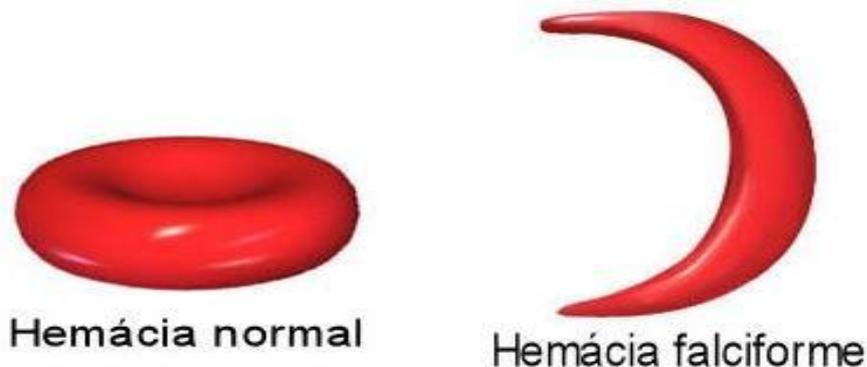


Figura 2- Hemácia com hemoglobina normal e falciforme
Fonte: BRASIL, 2007

A produção da hemoglobina S ocorre devido a troca de um aminoácido na cadeia beta da globina, ocasionando substituição da valina pelo ácido glutâmico na posição 6 da beta globina (CHAKRAVORTY; WILLIAMS, 2015). Conforme o tipo de alteração, pode-se classificá-las em formas clínicas distintas: a hemoglobinopatia na forma homozigótica (HbSS), que é chamada de AF, e outras formas heterozigóticas representadas por associações da hemoglobina S (HbS) com outras variantes como: HbSC, HbSD, HbSB talassemia, entre outras (FELIX et al., 2010).

Por outro lado, a presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro gene para hemoglobina A (heterozigose), não produz manifestações da doença, configurando-se como “portador do traço falciforme - (HbAS)” (BRASIL, 2016). Uma vez com o traço genético, é importante saber que a anemia falciforme pode se manifestar na geração seguinte, caso ocorra a união de uma HbS herdada da mãe com outra herdada do pai (OLIVEIRA; MORAES, 2009).

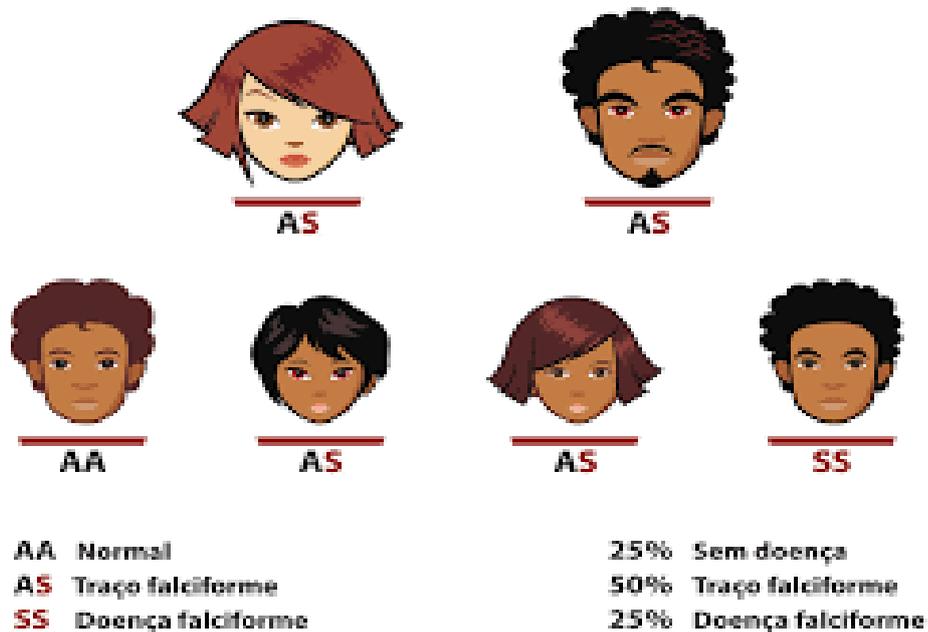


Figura 3- Traço falciforme x Traço falciforme
Fonte: Brasil, 2013

As manifestações clínicas da AF ocorrem devido à ausência ou diminuição de oxigênio na hemoglobina S, fazendo com que as moléculas se organizem em forma de feixes poliméricos, alongamento e rigidez eritrocitária, transformando-se em “hemácia em forma de foice” (MARTINS et al., 2010). Em decorrência, essa falcização leva a isquemia, inflamação, disfunções, dor, assim como hemólise crônica, podendo trazer danos irreversíveis a diversos tecidos e órgãos (BRASIL, 2009).

A doença pode se apresentar com sintomatologia variável. Alguns pacientes podem desenvolver condições clínicas severas, precisando de cuidados hospitalares

frequentes, enquanto outros podem manifestar leves sintomas com alguns casos quase assintomáticos (PEREIRA *et al.*, 2013).

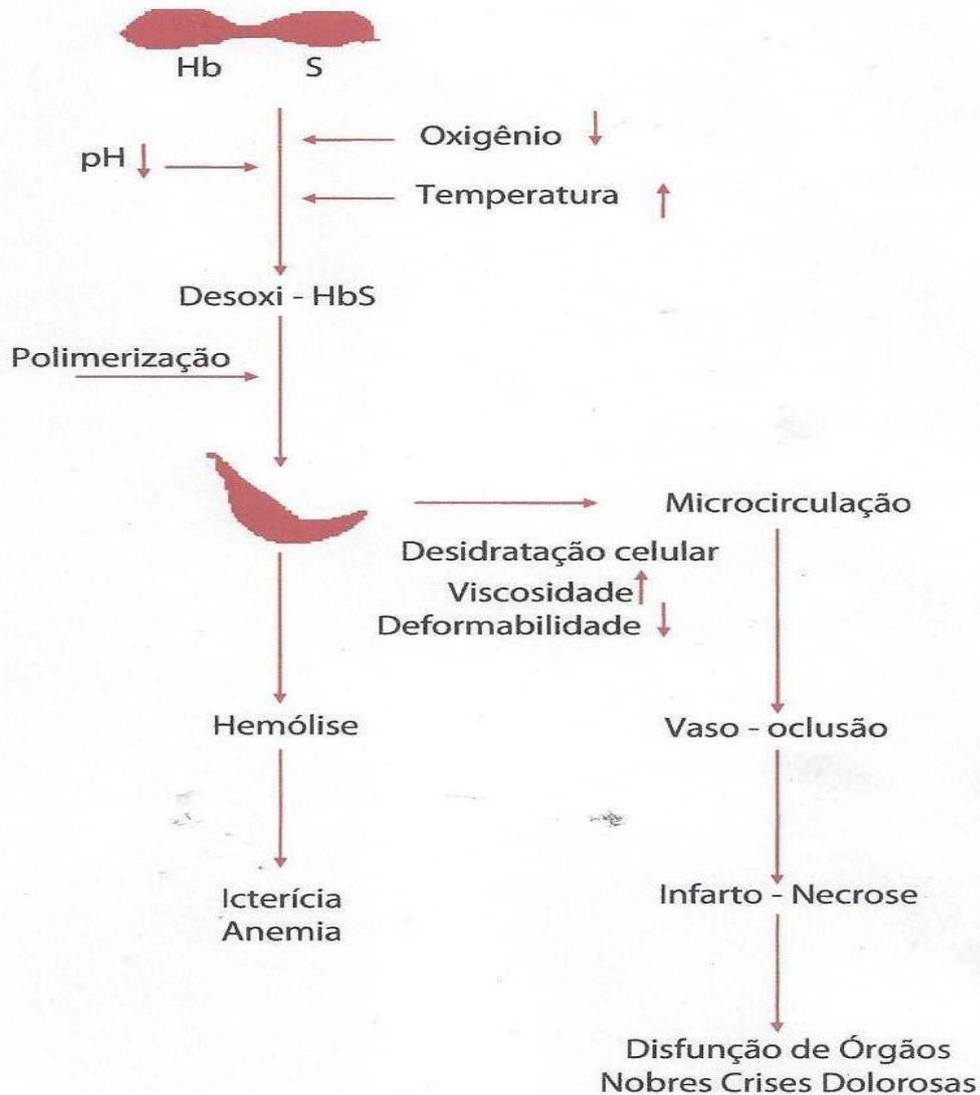


Figura 4- Fisiopatologia da anemia falciforme
Fonte: BRASIL, 2006

Os sintomas agudos são provocados, principalmente, pela obstrução dos vasos sanguíneos por meio das células falciformes, causando hipóxia nos tecidos e crises algícas na região abdominal, pulmões, articulações e ossos. Já os sintomas crônicos ocorrem devido às lesões causadas pela hipóxia tecidual como insuficiência renal, cardíaca, úlceras de difícil cicatrização, necrose óssea (mais precisamente na cabeça do úmero e fêmur) e lesões oculares (MORAES *et al.*, 2017).

Além dos fenômenos observados acima, os pacientes podem apresentar infecções recorrentes, anemia hemolítica e microinfartos decorrentes de vaso-oclusão

microvascular difusa, palidez cutânea causada pela hemólise crônica, icterícia, elevações dos níveis de bilirrubina indireta sérica e urobilinogênio urinário e do número de reticulócitos, resultando, frequentemente, na formação de cálculos biliares (BRASIL, 2009). Além disso, Wallen *et al.* (2014) relatam que a maioria dos pacientes apresentam distúrbios do sono associados à depressão e às crises de dor, sendo que os deprimidos apresentam mais dor que os não deprimidos.

Segundo Loureiro e Rozenfeld (2005), a doença falciforme pode passar despercebida e o reconhecimento tardio pode levar a morte nos primeiros anos de vida, sendo a sua primeira manifestação clínica aquela que leva ao óbito. Ainda, a taxa de mortalidade entre bebês, crianças e jovens adultos com DF e AF, especificamente, é alta nos Estados Unidos da América (EUA). Houve declínio na mortalidade para crianças menores de dois anos em comparação com os adultos jovens, os quais, apresentaram uma piora, atribuindo-se à transição dos cuidados pediátricos para adulto (HAMIDEH; ALVAREZ, 2013).

Em países em desenvolvimento, a taxa de mortalidade é ainda mais alta quando comparada aos EUA. A taxa de mortalidade para crianças menores de cinco anos de idade no Brasil, reportadas pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), foi de 1,6% para o sexo masculino e 1,3% para o feminino. A expectativa de vida dos brasileiros, ao nascer, é de 74,6 anos e, para os pacientes com AF, é de 53,3 anos, o que representa 21,3 anos a menos que para a população em geral (LOBO *et al.*, 2017). Em MG, a taxa de mortalidade entre crianças com DF entre os anos de 2009 a 2011 foi de 5,8%. No entanto, MG implantou a triagem neonatal possibilitando um diagnóstico precoce e medidas que favoreçam uma melhor qualidade de vida para estes pacientes (CEHMOB-MG, 2018).

Por ser uma doença crônica, a terapia da AF está pautada na prevenção de complicações e comorbidades associadas à doença. O olhar deve abranger cuidados gerais para monitoramento do crescimento, desenvolvimento somático, psicológico e lesões orgânicas, bem como comorbidades específicas (MORAES *et al.*, 2017).

4.2 O significado social da anemia falciforme

Em 1904, James B. Herrick descobriu a AF ao encontrar características incomuns no sangue de um jovem negro, que consistiam em numerosas células alongadas e em formas de foice (HERRICK, 2001). Desde então, se associou as células falciformes ao corpo negro de forma que, nas décadas entre 20 e 40, os negros eram caracterizados pela presença de tais células no sangue, sendo considerado um marcador racial (FRY, 2005).

No início do século XX, surgiram as primeiras publicações nos EUA associando a AF como uma “doença racial”. Após o fim da escravidão e a migração dos ex-escravos para regiões urbanas no norte e sul dos EUA, houve a necessidade de discutir sobre a saúde dessa população negra. Nesta época, houve uma preocupação de que a sociedade branca e negra tivesse um contato desregrado, surgindo ideias de extinção e degradação da saúde dos negros.

Nos primeiros anos do século XX, havia o pensamento de que os negros fossem naturalmente doentes devido à sua ignorância, superstição e inferioridade física e mental, o que acarretaria o contágio de diversas doenças, tornando-se assim, pessoas fracas. Devido a isto, a miscigenação era retratada como uma forma de enfraquecer a saúde da população, propiciando-a ao contágio de doenças (CAVALCANTI, 2007).

O diagnóstico da AF no Brasil era mascarado por doenças endêmicas, como a ancilostomose e malária, vinculando a anemia a tais doenças. Outra dificuldade para a realização do diagnóstico eram as variadas manifestações clínicas da doença. Segundo hipóteses de médicos norte-americanos, as hemácias representavam a doença, por outro lado, seriam especificidades sanguíneas herdadas, as quais poderiam provocar doenças (CAVALCANTI, 2007). Em outros estudos, Cavalcanti e Maio (2011) relataram que a HbS era resistente ao *Plasmodium falciparum*, transferindo uma defesa singular contra malária em regiões endêmicas africanas e essa resistência proporcionou estabilidade ao gene da HbS durante muitos anos.

No Brasil, a AF foi vinculada à cor de pele preta, quando observaram que a enfermidade alcançava contornos específicos advindos da miscigenação racial, em 1930 e 1940 e, ainda, como uma enfermidade que impediria o melhoramento físico da “raça brasileira” (CAVALCANTI, 2007). Na década de 1930, através de trabalhos clínicos, hematológicos e antropológicos, foi reconhecida a existência da anemia de hemácias em forma de foice entre as doenças brasileiras. Continuando até 1940, devido à mistura de raças no Brasil e a associação da AF à cor negra da pele, foi considerada a necessidade de se realizar estudo epidemiológico, pois a característica do Brasil seria de uma população miscigenada (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Entre 2012 e 2018, a população brasileira cresceu 3,4%, chegando a 205,5 milhões. O número dos que se autodeclararam brancos reduziu 1,8%, totalizando 90,9 milhões. Já o número de pardos e pretos autodeclarados cresceu 21,5%, chegando a 112,7 milhões de indivíduos (IBGE, 2016).

Em 1949, foi constatada a transmissão da doença através da lógica mendeliana (transmissão hereditária) e, a partir daí, poderiam mudar a concepção de que a doença falciforme fosse exclusiva da raça negra, porém, não foi o que aconteceu. Fry (2005) expõe que mesmo na presença de pesquisas científicas que negavam as teorias da ligação da AF ao negro, outras paralelas a atestavam. Se um branco tivesse a doença, o questionamento seria se o indivíduo era mesmo branco ou não, ao invés de se pensarem que a doença não era específica do corpo negro.

Ao longo das décadas de 1950, 1960 e 1970, as discussões sobre a doença tomaram uma proporção de que os próprios indivíduos portadores da síndrome eram os responsáveis por fornecer informações para que pudessem assim realizar estudos para interromper a ocorrência da mesma. Indivíduos negros de todos os lugares se dispunham a realizar exames a fim de verificar a presença da HbS no sangue. Cogitaram, até mesmo, a realização de testes rápidos para indivíduos negros que pretendessem ingressar em algum emprego (TAPPER, 1999). Ainda, conforme Tapper (1999), a erradicação da AF foi uma meta de saúde pública nos EUA com a institucionalização da Lei de Prevenção Nacional de Anemia Falciforme, em 1972.

Pesquisas sobre a condição biológica e sobre a saúde da população negra – homens e mulheres no mundo – eram majoritárias em meados da década de 60 devido à preocupação em se atingir a eugenia das raças. Os cientistas revelavam uma preocupação tamanha em encontrar uma forma de eliminar as “raças impuras e inferiores” (OLIVEIRA, 1998).

Na década de 70, o governo americano criou uma forma de melhorar a raça afro-americana, estabelecendo medidas de prevenção e controle da doença. No momento, estavam acontecendo movimentos a favor dos negros e, seguindo esta proposta, pensaram nesta atitude como forma de impedir a discriminação e o preconceito da raça negra. Mas essa mudança não foi adiante por se tornar um distintivo, uma insígnia para os negros (FRY, 2005). Tinha a preocupação em eliminar a doença levando a todos os falcêmicos ou portadores do traço falciforme a serem marcados por esta característica, e entenderam como a única forma de prevenir ou eliminar a doença da população seria a limitação dos direitos reprodutivos do indivíduo (DINIZ; GUEDES, 2006).

Tapper (1999) relata que, através de noticiários na mídia nos EUA na década de 1960, em torno da AF, com esclarecimentos sobre a doença e maneiras de evitá-la, formaram-se cidadãos negros mais responsáveis e plenos, conscientes de que deveriam prevenir a ocorrência da AF. Tornaram assim indivíduos mais prudentes podendo gozar das conquistas quanto civis americanos. O governo americano enxergou essa conquista dos negros como uma forma de se redimir e reconhecer os erros ocorridos no passado, além de ser um compromisso com a saúde da população negra.

Naoum *et al.*, (1985), citam em seu artigo que a conscientização genética esteve muito presente na década de 80, uma vez que as pessoas estivessem conscientes de sua carga genética, esclarecidas e maduras, poderiam escolher a melhor atitude a ser tomada em sua capacidade reprodutiva, decidir ações positivas em comportamentos e preceitos, ações que favorecessem o controle da reprodução através da conscientização do risco da doença, propiciar ao parceiros estarem

cientes da identidade genética do cônjuge e, assim, antepor decisões acertadas sabendo do risco de se ter um filho com AF.

Diniz e Guedes (2006) afirmam que a conscientização é uma função que deve ser desempenhada pelos profissionais de saúde, padronizado por suas competências laborais. Os órgãos veiculadores de informações também exercem uma influência importante neste papel. Portanto, a começar deste momento em que esta população apresenta uma compreensão da situação, ela se torna corresponsável na tomada de decisões de sua vida reprodutiva. Neste ensejo, pode-se dizer que o resultado que se deseja alcançar é a correção de comportamentos fundamentados nas consequências que estarão presentes no porvir.

Em 1995, no Governo de Fernando Henrique Cardoso, foi criado um programa denominado Programa Nacional de Direitos Humanos, pelo qual eram elaboradas ações voltadas para a população negra. Dentre elas, havia o Grupo de Trabalho Interministerial (GTI), com ações de destaque para a população negra, ao mesmo tempo em que ocorria a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela igualdade e pela Vida, movimentando grande número de ativistas e defensores dos afrodescendentes no Brasil (BRASIL, 1998).

Os cidadãos negros apresentaram ao governo federal, na Marcha Zumbi dos Palmares, várias solicitações e, dentre as conquistadas, está a inclusão do quesito cor/raça nos documentos de nascidos vivos e certidões de óbitos, assim como passa a constar nos sistemas nacionais de informação sobre mortalidade (SIM) e nascidos vivos (SINASC) (WERNECK, 2010). Estas informações doravante inseridas nestes documentos oficiais utilizados a nível nacional favoreceram estudos sobre a vida desta população favorecendo a criação de políticas específicas para este grupo (BRASIL, 2001).

De mais a mais, através das atividades desenvolvidas, foram elaborados quatro blocos de discussão sobre a saúde dos negros em 1996 (BRASIL, 1998). O primeiro bloco seria o das doenças de transmissão genética, destacando a AF, por acometerem predominantemente os afro-descendentes, porém, fizeram parte deste grupo as doenças que se manifestam em outras etnias, mas atua de forma mais

severa por acometerem os negros, como é o caso da hipertensão arterial, diabetes *mellitus* e uma forma de deficiência da enzima hepática, a glicose-6-fosfato desidrogenase, incidentes sobre outros grupos raciais / étnicos, porém, mais graves ou de tratamento mais difícil quando acometem pretos e pardos (BRASIL, 1998)

O segundo grupo seria das condições, ocorrências e agravos adquiridos, que sofrem influência de fatores socioeconômicos e educacionais desfavoráveis, além da pressão social, os quais, como exemplo, temos: alcoolismo, toxicomania, desnutrição, mortalidade infantil elevada, abortos sépticos, anemia ferropriva, Doença Sexualmente Transmissível/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (DST/AIDS), doenças do trabalho e transtornos mentais (BRASIL, 1998).

O terceiro grupo está ligado ao segundo, por apresentarem doenças crônicas associadas a fatores socioeconômicos e culturais negativos já citados: hipertensão arterial, diabetes *mellitus*, coronariopatias, insuficiência renal crônica e miomas. E, o quarto grupo, seria das condições fisiológicas cujas interferências negativas pioram a saúde desses indivíduos, como: gravidez, crescimento, parto e envelhecimento. Este aglomerado de situações negativas prejudica a saúde dos negros inseridos nesta condição de vida (BRASIL, 1998).

Segundo relato de Fry (2005), “o que significa relacionar doenças como a anemia falciforme a um “berço hereditário, ancestral e étnico”? Primeiramente precisa-se entender que, quando se diz berço ancestral, seria o mesmo que relacionar a uma doença transmissível por pessoas que tenham a mesma característica genética. Ancestral, nos remete a tempos passados e étnicos ligada a pessoas com uma mesma ascendência. Então, subentende-se que anemia falciforme seja uma doença relacionada a pessoas geneticamente parecidas.

O fator social que circunda o povo negro nos remete a pessoas que vivem numa situação de pobreza e “intensa pressão social”. Podemos inferir aí que os fatores sociais desfavoráveis influenciem na situação de saúde da população sem ligação com o corpo ou costumes do povo negro. Porém, como nem todos os pobres são negros, podemos observar que não há nada específico em uma determinada cultura que possa influenciar no contágio de alguma doença. “Afirmar a existência de uma

‘cultura negra’ é afirmar a existência de uma identidade negra compartilhada pelos que se definem como ‘pretos’ ou ‘pardos’. (...) “Essa ‘população’ se torna uma ‘etnia’, constituída por uma herança biológica e cultura (inferior) compartilhada” (FRY, 2005)

Os autores Guedes e Diniz (2007) quando escreveram sobre discriminação genética referente ao traço falciforme no Brasil, mostram que o preconceito acontece naturalmente no cotidiano do indivíduo. Diferenças nas relações interpessoais, prejuízo na inserção no campo de trabalho pela prerrogativa de que, diante de um marcador genético, o portador não fornecerá o resultado necessário nas atividades desenvolvidas.

Tapper (1999) destaca que houveram descobertas de hemácias falcêmicas em sangue de indivíduos brancos, daí, iniciaram questionamentos indagando o marcador racial. Surgiram investigações no intuito de encontrar algum ascendente negro nos portadores destas células modificadas, mostrando que o indivíduo não era puramente branco e havia algo que o colocava como geneticamente negro. Observaram que, mesmo sendo uma doença transferida de forma hereditária, devido a miscigenação com sangue ‘branco’, a presença de hemácias em forma de foice poderia acontecer (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

São raros os profissionais de saúde que desconhecem o fato de que a anemia falciforme não é exclusiva da raça negra ou parda, justifica-se dizer então que este conceito está muito enraizado na cultura da população e dos profissionais em geral. (DINIZ; GUEDES, 2006). A mídia brasileira, assim como folhetos informativos, discursos de profissionais de saúde entre outros, favorece o crescimento e a afirmativa de que a anemia falciforme é uma doença inerente ao corpo negro, aumentando assim a estigmatização dessa grande parcela populacional.

Conforme Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-Descendente – Ministério da Saúde, escrito por Edgar Merchán Hamann e Pedro Luiz Taul, do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília (BRASIL, 2001), as ocorrências das doenças que mais acontecem na população afro brasileira dependem da frequência, distribuição e causalidade

influenciadas por fatores socioeconômicos e fatores genéticos, além da exclusão social que ocorre com grande parte dessa população até os dias atuais.

De mais a mais, pode-se observar que há uma caracterização da população negra brasileira. Os afro-brasileiros são geneticamente diferentes dos de 'qualquer parte do mundo' devido às variações étnicas apresentadas neste país. Os negros vindos da África possuíam características culturais e genéticas singulares. Vieram em épocas distintas e de partes diferentes do continente africano. Devido a isto, a população negroide brasileira é distinta da população negra de outros países, inclusive da própria África. Outro fator que caracteriza os negros brasileiros é a ocorrência de mistura de raças com os brancos, originários de Portugal e também, em menor proporção, com os índios (BRASIL, 2001).

A associação da anemia falciforme com raça favorece, mesmo que de forma inconsciente, que é uma doença de negros, e estimula a atitude negativa, rotulando-os como geneticamente deficientes. Os negros e pardos do Brasil compreendem 70% dos mais pobres, baixa escolaridade acrescido do racismo institucional (BRASIL, 2007; BEDIAKO; HAYWOOD, 2009). O fato é que o preconceito relacionado aos negros, excluindo-os da população está relacionado a inúmeros fatores históricos e favorece o agravamento das suas condições levando até mesmo à prematuridade de óbitos (SANTOS, 2010)

Alves e Barbosa (1998) noticiam que o povo negro equivale a 40,0% da população brasileira. Geralmente, este povo é menos instruído e apresenta uma situação socioeconômica deficiente, sendo mais pobres que o restante da população. Suas condições de moradias são precárias, vivem à margem do restante dos cidadãos, são discriminados na sociedade e apresentam maior vulnerabilidade a doenças e agressões. Portanto, é aceitável que as doenças de cunho genético se manifestem nos indivíduos afros brasileiros de forma específica, devido a esses atributos peculiares.

Em função destas particularidades ligadas ao quadro socioeconômico e cultural envolvendo os negros brasileiros, males ligados à pobreza, desnutrição, verminoses, gastroenterites, alcoolismo, tuberculose e outras infecções, são mais incidentes por

motivos étnicos. Ademais, o acesso aos serviços de saúde é mais difícil e os prognósticos são piores (ALVES; BARBOSA, 1998).

Mantendo os relatos apoiado no Manual de Doenças mais Importantes por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-Descendente – Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), a anemia falciforme se apresenta como sendo uma doença que incide majoritariamente sobre os negros e pardos, frisando que a origem da presença dos negros no Brasil foi através da imigração forçada dos escravos, o que não impede que a doença possa acometer brancos, mas, ainda assim, ocorre mais frequentemente onde há maior número de negros e mulatos. Além dessas afirmações, reconhece a transmissão pela lógica mendeliana (BRASIL, 2001).

Independente de saber que a anemia falciforme é uma doença genética, atingindo a população através da miscigenação racial, a doença está cada vez mais correlacionada à população negra. Inclusive folhetos não ligados à militância negra enfatizam a relação entre a doença e raça. Chama atenção, além da militância negra brasileira, a ausência em transmitir determinada importância para o aconselhamento genético como também o controle da cidadania que o Programa de Anemia Falciforme (PAF) introduz e o fato de enfatizar a ligação da anemia falciforme à população negra, ampliando assim, a estigmatização dos negros (FRY, 2005).

Werneck (2010) menciona sobre o preconceito de raças e da inferência de que a saúde e a doença não são fatalidades ou “obras do destino”, que militantes, cientistas, profissionais de saúde, gestores negros e autores políticos se direcionam para conseguir a equidade, considerando o racismo e a discriminação racial como condições que influenciam nas condições de saúde da população. A partir do conhecimento sobre a saúde da comunidade negra, levando-se em consideração que esta é um campo de aprimoramento de saberes, conhecimentos, práticas e estratégias de gestão, espera-se conseguir alcançar uma comunidade mais efetiva, democrática, mais justa e com ações igualitárias.

A diferenciação entre ‘negros’ e ‘brancos’ é marcada por uma série de sinais culturais diacríticos que são entendidos por todos. O Brasil não é mais visto como um país de mistura racial e sim, um país que é composto por duas categorias de

raças: o branco e o negro, fortalecido pelo Programa Nacional de Direitos Humanos, de 1995 (FRY, 2005; SOARES *et al.*, 2017).

4.3 Um breve histórico das políticas públicas para falcêmicos adotadas no Brasil

Belinati (1994) diz que os assuntos referentes à saúde no período de 1897 até 1930 eram tratados no Ministério da Justiça e Negócios Interiores, mais especificamente, na Diretoria Geral de Saúde Pública. As ações de saúde pública eram baseadas em medidas de saneamento e combate às endemias. Surge aí o período nomeado de sanitarismo-campanhista, presente até o final da década de 1940 (MÉDICE, 1994). Sucessivamente, o estado vai se posicionando no setor da saúde e assume obrigações financeiras referentes à assistência a saúde da população após a segunda guerra mundial (JÚNIOR; JÚNIOR, 2006).

No Brasil, a previdência social teve início em 1923, com a criação das Caixas de Aposentadoria e Pensão - CAPS, conhecida como Lei Elói Chaves, através do decreto 4.628, art.1º, onde as empresas poderiam oferecer aos seus empregados assistência médica, medicamentos, aposentadorias e pensões (JÚNIOR; JÚNIOR, 2006). O sistema público de saúde brasileiro vivia entre a medicina previdenciária e a saúde pública. A medicina previdenciária era voltada para a saúde dos trabalhadores formais, principalmente das áreas urbanas, estando por conta dos Institutos de Pensão (ALMEIDA, 1998).

Até então, as ações do governo estavam voltadas para a saúde coletiva. A partir de 1930, com a criação do Ministério da Educação e Saúde, o olhar dos governantes se volta para a assistência médica individual (JÚNIOR, 1986) e a saúde pública passou a ser de responsabilidade do Ministério da Saúde (MS), com atividades voltadas para a prevenção de doenças e direcionadas principalmente para os trabalhadores rurais e setores mais pobres da população (PAIVA; TEIXEIRA, 2006).

A contar de 1933, foram criados os Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAP) que eram organizações de grande porte onde os trabalhadores eram divididos em

grupos, segundo o trabalho desenvolvido. A assistência médica era fundamentada em relações trabalhistas, tendo benefícios somente os trabalhadores que tinham vínculo empregatício pelo fato de realizarem contribuição previdenciária (BELINATI, 1994).

Em 1948, surge o Plano SALTE (Saúde, Alimentação, Transporte e Energia) e em 1953 cria-se o Ministério da Saúde voltado para as práticas de saúde coletiva através de campanhas, vigilância sanitária (ainda sob influência do Plano SALTE) e o crescimento das instituições previdenciárias objetivando, também, a garantia da manutenção das forças de trabalho cada vez mais necessárias na zona urbana (JÚNIOR; JÚNIOR, 2006).

Em 1954, segundo Belinati (1994), houve uma iniciativa para organizar o Sistema Nacional de Saúde no país através das Normas Gerais de Defesa e Proteção da Saúde, porém, foi em 1967 que se estabeleceram as áreas de competência do Ministério da Saúde. Devido ao crescimento do sistema previdenciário, houve a necessidade da unificação dos serviços. Assim, o governo criou a Lei Orgânica da Previdência Social na década de 1960, com direitos e deveres semelhantes direcionados pela nova lei (BRASIL, 1960).

Em 1966, originou-se o INPS – Instituto Nacional de Previdência Social através da união dos Institutos de Aposentadoria e Pensão. Com a criação do INPS, houve a uniformização e centralização da previdência social. Conforme Médice (1994), ocorreu uma concentração das políticas de saúde com o aumento da abrangência da cobertura assistencial.

Dreifuss (1981) relata que nos anos de 1960, o mundo era dividido entre capitalismo e socialismo, marcado por constante instabilidade política em vários países da América Latina. O surgimento do regime socialista em Cuba, em 1959, estimulou vários movimentos nacionais com finalidades semelhantes.

No Brasil, esse contexto foi marcado pelo golpe militar em 1964 com promessas de reinstaurar a ordem, fortalecer a economia e restaurar o regime democrático em pouco tempo. O período foi caracterizado pelo rompimento da participação social e

destruição de todas as iniciativas com ideais socialistas (PAIVA; TEIXEIRA, 2014). A ditadura militar (1964 – 1985) através de interrupções de muitas trajetórias de lideranças, alterando regras que operavam o sistema e as fontes de capital político que permaneciam no interior da cúpula das forças armadas, logo imprimiu importante desorganização na vida política nacional (MIGUEL, 2003).

Diante da questão social, nos anos de 1964 até 1974, o Estado melhorou a política assistencial em função de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade utilizando a expressão repressão-assistência. Assim, poderia controlar as tensões da sociedade e conseguir legalidade para o regime como forma também de acumular capital (BRAVO, 2001).

Outros parâmetros foram criados a partir de 1972 para o atendimento médico previdenciário às populações mais pobres, como: a assistência aos casos de acidentes de trabalho; a criação do Programa de Assistência ao Trabalhador Rural; garantia de atendimento previdenciário às empregadas domésticas e aos trabalhadores autônomos (JÚNIOR; JÚNIOR, 2006).

Na década de 1970, o sistema de saúde estava envolvido em ações coletivas como programas de vacinação, vigilância epidemiológica, sanitária, combate a determinados agravos que competiam ao Ministério da Saúde e a assistência médica individual de competência do INPS, órgão do Ministério de Previdência e Assistência Social (MPAS), fundado em 1974 (JÚNIOR; JÚNIOR, 2006).

Segundo Belinati (1994), na mesma década, houve implantação de outro plano chamado de Plano de Pronta Ação - PPA, composto por uma série de medidas administrativas que facilitavam o atendimento de emergência ao indivíduo segurado, permitindo atendimento ambulatorial igualitário a toda população.

Consoante Júnior e Júnior (2006) foi através do PPA que se iniciou a universalização do atendimento com grandes investimentos efetuados na assistência médica em unidades de saúde com prejuízo das ações preventivas. Surge também, o Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social – FAS para ajudar no atendimento das demandas curativas que estavam em crescimento. Os recursos

provenientes do fundo eram utilizados para a construção de hospitais privados que garantiam o retorno do capital investido através do credenciamento junto ao INPS.

Em 1976, é criado o Centro Brasileiro de Estudo de Saúde – CEBES – devido a um movimento intelectual e político de análise ao desenvolvimento do sistema de saúde marcando o início do movimento social nomeado de Movimento de Reforma Sanitária Brasileira (MRSB). Esta mobilização defendia a necessidade de atendimento primário à saúde, favorecendo questões mais gerais como a melhoria da situação saúde e o fortalecimento do setor público (BRAVO, 2001). O Movimento da reforma sanitária foi o marco para a ocorrência da 8ª Conferência Nacional de Saúde, cujas propostas foram atendidas pela Constituição Federal de 1986 (JÚNIOR; JÚNIOR, 2006).

A CEBES era um canal de discussão das questões referentes à saúde. Os partidos políticos de esquerda começaram a inserir propostas que auxiliaram nos debates. As primeiras propostas colocadas em discussão foram: a universalização do acesso à saúde; o conceito de saúde como direito social e dever do Estado; o reestabelecimento do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde, objetivando uma reorganização com um novo olhar para a saúde individual e coletiva; a descentralização das decisões das esferas estadual e municipal; o incentivo adequado e a democratização do poder local, através dos novos mecanismos de gestão, chamados de Conselhos de Saúde (BRAVO, 2001).

Devido à situação precária do Nordeste, foi desenvolvido, em 1976, um programa que visava a Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS). O mesmo tinha o objetivo de levar a assistência à saúde ao público carente dentro da nova concepção sanitária, através de sistemas de atenção primária, juntamente com a comunidade local. Essa estratégia iniciou no Nordeste, mas compreendeu todo o território nacional anos mais tarde (MÉDICE, 1994).

Em 1977, teve origem o Sistema Nacional de Previdência Social – SINPAS, por meio da lei 6.439, de 01 de setembro de 1977. Este sistema determina as competências dos Estados e Municípios, cabendo ao Ministério da Saúde a responsabilidade de coordenação do sistema, elaboração de políticas e

implementações na saúde coletiva e, ao Ministério da Previdência e Assistência Social, por intermédio do Instituto Nacional de Assistência Médica e Assistência Social – INAMPS, a assistência médico-hospitalar aos segurados; ao Ministério da Educação, a capacitação de profissionais e oferta de serviços nos hospitais universitários e, ao Ministério do Interior, as Ações de saneamento (BELINATI, 1994).

Em 1980, aconteceu a VII Conferência Nacional de Saúde em que se discutiram ideias para se colocar em prática as iniciativas de assistência primária à saúde, conforme o Programa de Interiorização de Ações de Saúde e Saneamento - PIASS, no Nordeste. Em âmbito nacional, as iniciativas de assistência primária à saúde, ocorreram através do Programa de Assistência Primária à Saúde - PREVSAÚDE. Mas, Médici (1994) relata que o projeto não alavancou devido à crise na previdência iniciada em 1981. Por esse motivo, doenças que poderiam ser evitadas com ações preventivas, começaram a surgir.

Dois anos após, em 1982, inicia o Plano de Reorientação da Assistência à Saúde, através da portaria 3.062, no âmbito da Previdência Social, formulado pelo Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária, nomeado de Plano do CONASP, elaborado para fundamentar as ações de saúde (BRASIL, 1982). Através desse plano, surgiram maneiras mais eficazes para melhorar a qualidade da assistência à saúde da população com medidas que puderam oferecer assistência igualitária para a zona urbana e rural, planejamento das ações conforme parâmetro definidos e racionalização dos serviços possibilitando investimentos em áreas mais necessárias.

Uma das propostas do CONASP foi a criação do Sistema de Assistência Médico Hospitalar da Previdência Social - SAMHPS, de forma que pudessem reformular o gasto com assistência e otimizar o atendimento à saúde. Para isso, foram realizados convênios entre os Ministérios da Previdência Social, Saúde e Secretarias de Estado de Saúde, que, posteriormente foram substituídos pelas Ações Integradas de Saúde (AIS), propiciando a universalização da saúde à população, abrindo espaço para estados e municípios na política nacional de saúde (GOULART citado por JÚNIOR; JÚNIOR, 2006).

As AIS integraram os serviços estaduais e municipais à rede de serviço pagos pelo INAMPS, abrangendo as esferas de governo em comissões interinstitucionais de saúde. Estes convênios foram fundamentais na gestão colegiada nas várias instâncias de governo e no comprometimento dos municípios como acesso primário ao sistema (JUNIOR, 1986). Com isso, foi possível universalizar o atendimento hospitalar com acessibilidade aos diferentes níveis de atenção à saúde. Pôde-se explorar os serviços de forma mais efetiva, juntamente com a assistência médica individual, de caráter curativo, aos serviços básicos de saúde, favorecendo atendimento integral à população (BELINATI, 1994).

A VIII Conferência Nacional de Saúde, em março de 1986, resultou nas propostas do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, incluindo mudanças apoiadas no direito universal à saúde, igualdade de acesso, descentralização e ampla participação da sociedade. A municipalização permaneceu como forma de desempenhar a descentralização. O SUS – Sistema Único de Saúde - teve como alicerce, ideias discutidas nesta conferência, proporcionando narrativa que apoiou a Constituição Federal de 1988.

O Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde - SUDS, criado em 1987, juntamente com a AIS, implementaram as práticas discutidas no Movimento de Reforma Sanitária (BRASIL, 1987). Júnior e Júnior (2006) dizem que o papel representado da AIS estimulava a municipalização, o SUDS caracterizava-se pela re-centralização nas secretarias estaduais de saúde. Durou por somente 3 anos (1987 a 1990) não prejudicando a descentralização por ter permanecido pouco tempo no sistema.

O SUS nasceu de reivindicações dos profissionais de saúde vinculados ao movimento popular com a finalidade de certificar-se que o Estado seja efetivo em atividades a favor da sociedade, baseado na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, conseqüentemente, pela saúde (BRAVO, 2001).

A constituição de 1988 proporcionou um novo olhar sobre a saúde no Brasil. Determinou a saúde como direito universal do cidadão e a tornou obrigação de todas as esferas de governo, não estando somente sob a responsabilidade da união e dos trabalhadores segurados. O significado estabelecido para a saúde passa a contemplar políticas sociais e econômicas. Atendimento integral, contemplando medidas preventivas e curativas e a importância da participação social na gestão dos serviços para cada esfera de governo. Assim, fica estabelecido, segundo a Constituição Federal de 1988, que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo serviços para sua promoção, proteção e recuperação. As ações e serviços de saúde são de relevância pública, assim como o atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais.

As Leis 8.080, de 19 de setembro de 1990 e a Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990 são especialmente importantes na concepção de um novo modelo de atenção à saúde. Podem ser comparadas a um estatuto da saúde no Brasil (BRASIL, 1990)

A Lei nº 8.080/1990 dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, organização do funcionamento dos serviços correspondentes, tendo a saúde como um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1990)

A Lei 8.142/1990 projeta o envolvimento da comunidade no desenrolar das questões da saúde, a concepção de conferências e conselhos de saúde em cada âmbito do governo como as instâncias colegiadas orientadoras e deliberativas. Define também os repasses de recursos financeiros de fundo a fundo sem a necessidade de convênios. Um exemplo é a transferência direta do Fundo Nacional de Saúde para Fundos Estaduais e Municipais. As conferências realizadas de quatro em quatro anos possibilitam a participação de vários níveis sociais proporcionando a

regulamentação de diretrizes para a formulação de políticas de saúde em cada esfera de governo (BRASIL, 1990).

Houve também a formulação de normas operacionais pelo Ministério de Saúde nos anos de 1991, 1993 e 1996 que merecem destaque. A Norma Operacional Básica de Saúde - NOBS – SUS de 1991, versa sobre a nova política de financiamento do SUS através da Resolução nº 258, de 07 de janeiro de 1991. Seu propósito é fornecer instruções aos responsáveis pela implantação e operacionalização do Sistema Único de Saúde – SUS; estabelecer aspectos de natureza operacional como também àqueles intrinsecamente necessários ao gerenciamento dos serviços e ações de saúde definidos pela Constituição de 1988, nos três níveis de governo, como também do controle, acompanhamento e fiscalização da aplicação dos recursos (BRASIL, 1991).

A NOB – SUS, de 20 de maio de 1993, estabelece normas e procedimentos reguladores do processo de descentralização da gestão das ações e serviços de saúde. E a mais importante para a municipalização da saúde foi a NOB – SUS, de 05 de novembro de 1996, pois, verdadeiramente estabelece modalidades de gestão (BRASIL, 1993; BRASIL, 1996).

A presente Norma Operacional Básica tem por finalidade primordial promover e consolidar o pleno exercício, por parte do poder público municipal e do Distrito Federal, da função de gestor da atenção à saúde dos seus municípios (Artigo 30, incisos V e VII, e Artigo 32, Parágrafo 1º, da Constituição Federal), com a consequente redefinição das responsabilidades dos Estados, do Distrito Federal e da União, avançando na consolidação dos princípios do SUS. (BRASIL, 1996).

Em 13 de setembro de 2000 foi publicada a Emenda Constitucional 29 com o objetivo de estabelecer meios de financiamento da política pública de saúde ligada à arrecadação tributária. Com isso, o SUS teve assegurado o seu direito de financiamento com base nos impostos pagos entre governos (BRASIL, 2000).

4.4 O caminho percorrido para a inserção do paciente com anemia falciforme nas políticas públicas

Palco de transformações na saúde, após mais de uma década desde a sua criação, o SUS consolidou-se como o sistema de saúde pública do Brasil. Desde então, dentre outras coisas, tem elaborado políticas específicas como saúde do idoso, da mulher, do homem, da criança, do indígena e, recentemente, do negro, certificado pela Constituição Federal de 1998, onde é garantida a universalidade, integralidade e igualdade de acesso aos serviços de saúde por todos os indivíduos. Assim, o governo vem desenvolvendo um conjunto de ações voltadas para a população negra nas diferentes esferas sociais.

A doença falciforme foi considerada uma doença vinculada à raça negra em meados de 1990, quando se discutia sobre a adoção de políticas no Brasil, assim, a criação de políticas voltadas para a saúde desta população tornou-se necessária (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Por volta de 2001, ações políticas para a saúde da população negra começam a ser implementadas no Brasil. Segundo Telles (2003), os programas tiveram o modelo de reserva de vagas e cotas raciais motivados pela III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizado em Durban, na África Sul, onde houve a participação do Brasil. Essa atitude brasileira reflete um marco na história, pois denota o reconhecimento por parte do governo da existência de racismo no país (TELLES, 2003).

Diante desta necessidade, em 1992, o Ministério da Saúde implantou o Comitê de Hemoglobinopatias, que foi uma das primeiras ações de apresentação e de padronização do tratamento de tais doenças no Brasil (RODRIGUES, *et al.*, 2012). Em 1996, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) deu origem ao Programa de Anemia Falciforme (PAF) através da Portaria n. 951, de 10/05/1996 (BRASIL, 2001) e, em 2001, criou o PNTN publicado pela portaria n° 822 em 06 de junho de 2001 (BRASIL, 2001).

Por ser uma doença associada à raça negra, a DF foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, e tem como subsídio o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS), disposto na Portaria MS/GM nº 2.048, artigos 187 e 188, de 3 de setembro de 2009, que definem as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2014).

Assim, a portaria supracitada garante a promoção e segurança no seguimento das pessoas com diagnóstico de hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN somado ao acolhimento e integração na rede de assistência do Sistema Único de Saúde – SUS, tendo com porta de entrada a Hemorrede pública (BRASIL, 2009).

São funções da Hemorrede (BRASIL, 2009):

- Oferecer assistência aos indivíduos diagnosticados de forma tardia com DF em geral e mais especificamente a AF;
- Elaboração de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;
- Promoção e garantia de atendimento integral fornecido por equipe multidisciplinar podendo estabelecer relações com outras áreas que extrapolam as competências da Hemorrede;
- Constituir educação permanente aos profissionais;
- Promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;
- Integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando à implementação da atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

- Garantia de acesso aos medicamentos, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos;
- Melhor qualidade de vida dos doentes através do incentivo à pesquisa.

Todas estas condutas sustentam-se na promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação de agravos à saúde.

O Estatuto da Criança e do Adolescente, representado pela lei 8.069, de 13 de julho de 1990, no artigo 10, item III, garante a realização de exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais. Já a Portaria 951, de 10 de maio de 1996, institui Grupo de Trabalho com a finalidade de elaborar o Programa Nacional de Doença Falciforme (BRASIL, 1990; BRASIL, 1996).

Para se obter um diagnóstico precoce, a Portaria N° 822/01 do Ministério da Saúde incluiu as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), permitindo assim o diagnóstico já ao nascimento (BRAGA, 2007). É através deste diagnóstico que os portadores de Anemia Falciforme devem ser integrados na rede de atendimento SUS, garantindo, assim, a continuidade dos cuidados como recomendado pela Portaria N° 1.391/05, posteriormente citada. O PNTN deve ser vinculado ao Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde de cada Estado, Distrito Federal e Municípios. É inevitável que seja executado de forma que se consiga identificar as doenças congênitas através da realização do exame em todos os nascidos vivos.

Ainda segundo a Portaria N° 822/01, o Programa Nacional de Triagem Neonatal tem o objetivo de identificar os casos suspeitos, atestar o diagnóstico, acompanhar e tratar os casos identificados de fenilcetonúria, fibrose cística, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e, ainda, a hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase, recentemente incluída no programa. Devido à diversidade de cenários existentes em cada região, como características populacionais e percentual de cobertura de nascidos vivos, o programa foi implantado em diferentes fases.

Na fase I houve a implantação da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. A fase II foi àquela em que houve a inclusão das Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias no protocolo de triagem neonatal, mantendo as doenças implantadas na fase I e, na fase III, acrescentou a Fibrose Cística no quadro de doenças congênitas (BRASIL, 2001).

Onze anos após, através da Portaria N° 2.829, de 14 de dezembro de 2012, tem-se a elaboração da Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Nela, estabelece-se a inclusão da triagem para hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase entre as doenças identificáveis através do Teste do Pezinho, como também é chamada a Triagem Neonatal (BRASIL, 2015). É dever das Secretarias de estados, distrito federal e municípios a organização das redes de atendimento, estabelecer referências e contra referências, proporcionar facilidade de acesso à população, realização de exames e fluxo de atendimento adequado (BRASIL, 2012).

Então, institui-se a Portaria N° 1.391/GM/MS, de 16 de agosto de 2005, a qual, no seu Art. 1º, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. A portaria recomenda que o Sistema Único de Saúde deve promover o acompanhamento de pessoas diagnosticadas com anemia falciforme, recebê-las e integrá-las na rede de cuidados, bem como garantir a integralidade dos cuidados, através da assistência realizada por profissionais/equipes multidisciplinares; estabelecer uma política de treinamento para todos os atores envolvidos, promover a aprendizagem ao longo da vida, acesso à informação e aconselhamento genético; garantir medicamentos essenciais; e estimular a pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida desses indivíduos (BRASIL, 2005).

No dia 1º de julho de 2005 cria-se a Portaria N° 1.018, estabelecendo, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Nesta portaria determina quais as competências serão de responsabilidade de cada nível de atenção para que se possa executar o programa. Assim, ficaram estabelecidas ações para serem cumpridas pela Secretaria de Atenção à Saúde, por intermédio da Coordenação da

Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, do Departamento de Atenção Especializada, competências ao gestor Estadual e ao gestor Municipal (BRASIL, 2005).

A Portaria Nº 55, de 29 de janeiro de 2010, veio para estabelecer o protocolo de atendimento clínico e diretrizes terapêuticas da doença falciforme, levando-se em consideração a necessidade de melhorar os indicadores no Brasil e trazer melhorias para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento aos portadores desta morbidade. Por meio desta portaria, todas as redes de atenção estaduais e municipais devem adequar o atendimento, estabelecer fluxos e serviços de referências para o atendimento aos pacientes em todas as etapas descritas no protocolo (BRASIL, 2010).

Com a formulação da Portaria Nº 30, de 30 de junho de 2015, da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (Ministério da Saúde), em seu Art. 1º, pode-se integrar, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde. Por intermédio desta portaria, o transplante de medula óssea tem sido realizado em pacientes com indicação para a realização deste procedimento e tem conseguido prolongar a vida desses pacientes e viver com qualidade (BRASIL, 2015).

Mais recentemente inserida no sistema de políticas de saúde dos pacientes falcêmicos, está a Portaria Nº 298, de 9 de fevereiro de 2018, a qual inclui no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes e compatibiliza na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS a indicação de transplante mieloablativo alogênico aparentado e não aparentado de células-tronco hematopoéticas, para tratamento da mucopolissacaridose dos tipos I e II e amplia a faixa etária para indicação de transplante mieloablativo alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme. Considera-se mais uma alternativa de tratamento que necessita ser realizada conforme protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018).

De mais a mais, existem evidências de que a doença falciforme é uma questão de relevância em saúde pública, devendo receber atenção significativa por parte daqueles que pensam, programam, investem, executam e avaliam as políticas de saúde no país (BRASIL, 2009). No Quadro 1, está sumarizada a legislação sobre as hemoglobinopatias.

Quadro 1- Cronologia das Legislações sobre as Hemoglobinopatias:

Ano	Legislação	Observações
1990	Lei N° 8.069 de 13/07/1990	Estatuto da Criança e do Adolescente
1992	Comitê de Hemoglobinopatias	Primeiras padronizações de Tratamento da DF no Brasil
1996	Portaria N° 951 de 10/05/1996	Programa de Anemia Falciforme
2001	Portaria N° 822 de 06/06/2001	Programa Nacional de Triagem Neonatal
2001	Lei N°14088 de 06/12/2001	Regulamenta a Prestação de Aconselhamento Genético
2005	Portaria N° 1391 de 16/08/2005	Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF
2005	Portaria N° 1018 de 01/07/2005	Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias
2009	Portaria N° 2048 de 03/09/2009. Artigos 187 e 188	Definição das diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF.
2010	Portaria N° 55 de 29/01/2010	Protocolo de Atendimento Clínico e Diretrizes Terapêuticas da DF
2015	Portaria N° 30 de 30/06/2015	Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas Alogênico Aparentado
2018	Portaria N°298 de 09/02/2018	Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas Alogênico Aparentado e Não Aparentado e amplia a faixa etária para indicação do transplante

Fonte: Elaborado pela autora.

No que se refere ao Estado de Minas Gerais, as legislações atualmente em vigor são: o Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PTN-MG), alicerçado na Resolução N° 789, de 22 de setembro de 1993, onde as ações de diagnóstico precoce abrangiam somente a fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito (O diagnóstico precoce das hemoglobinopatias foram incluídas somente em 2001 na fase II de implantação do PNTN), e a Resolução N° 982, de 11 de março de 1994, ambas da Secretaria de Estado da Saúde. Esta resolução autorizou a realização do

teste do pezinho pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais por intermédio de seu Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD) (NUPAD, 2013).

Outra Resolução importante no âmbito estadual foi a Resolução 3.741, de 22 de outubro de 2012, onde é formada a Comissão Estadual de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e sua finalidade era de propor políticas estaduais de atenção à saúde para os portadores de DF (BRASIL, 2012). Essa comissão é composta pela Secretaria de Estado de Saúde de MG, NUPAD, Centro de Educação para Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB e pela Associação de Pessoas com Doença Falciforme e Talassemia de Belo Horizonte - DREMINAS. A prestação de aconselhamento genético e assistência médica integral aos portadores de traço e de DF são oferecidas e regulamentadas pela Lei N° 14.088, de 06/12/2001 (NUPAD, 2013).

Quadro 2- Legislações relacionadas a hemoglobinopatias em Minas Gerais.

Ano	Legislação	Observações
2001	Portaria N° 822 de 06/06/2001	Inclusão das Hemoglobinopatias na fase II do PNTN
2001	Lei N°14088 de 06/12/2001	Prestação de aconselhamento genético e assistência médica integral aos portadores de traço e DF e a obrigatoriedade do exame diagnóstico para hemoglobinopatias.
2012	Resolução N° 3741 de 22/10/2012	Institui a Comissão Estadual de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

Fonte: Elaborado pela autora

4.5 Importância do follow-up na anemia falciforme

A anemia falciforme é uma doença crônica, hereditária, que traz danos físicos e emocionais aos indivíduos por ela acometidos (BRASIL, 2001). Os pacientes devem ter um atendimento multidisciplinar, assim como devem ser analisados fatores de risco e comorbidades. A doença pode se manifestar de forma diferente de pessoa para pessoa, e não se dispõe de tratamento curativo até o momento (SANTOS, 2010).

Conforme a literatura, os glóbulos vermelhos são células arredondadas e flexíveis que conseguem caminhar facilmente pela circulação sanguínea. Em determinadas circunstâncias, altera sua forma para aparente formato de foice (KIKUCHI, 2007). As hemácias falciformes proporcionam maior viscosidade ao sangue favorecendo a obstrução dos vasos sanguíneos (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

A irregularidade da superfície das hemácias faz com que ela se aglutine mais facilmente à parede dos vasos, ocasionando crises vaso-oclusivas na microcirculação sanguínea responsáveis por todos os sintomas agudos e crônicos, além do fato de uma hemácia falcizada viver na circulação aproximadamente 10 dias, ao contrário da hemácia arredondada que apresenta uma vida útil de 120 dias, estando sujeitas a hemólise, responsável pela anemia crônica intensa (BRASIL, 2015).

Os sintomas agudos ocorrem devido a obstrução dos vasos causando hipóxia nos tecidos e crises álgicas no abdômen, ossos e articulações. Os sintomas crônicos estão relacionados às lesões de hipóxia nos tecidos causando prejuízo nas funções de órgãos como rins, coração, úlceras de perna e necrose óssea (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Outras complicações, além da anemia crônica, podem também comprometer quase todos os órgãos e sistemas, morbidade acentuada, redução na capacidade laboral e expectativa de vida (BRASIL, 2002). A principal causa de morte em crianças é causada por infecções graves devido à disfunção do baço, propiciados por infartos recorrentes devido à circulação deficiente, favorecendo a falcização das hemácias locais desenvolvendo focos infecciosos (MARTINS *et al.*, 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2003), as condições crônicas correspondem a 60,0% do gasto com doenças no mundo. Existem estimativas de que, em 2020, este percentual irá aumentar para 80,0% (OMS, 2003).

A doença é predominantemente em negros, porém, afeta os brancos devido à miscigenação racial. A prevalência de heterozigotos (portadores do traço falciforme)

no Sudeste é de 2,0%, este valor aumenta para 6-10% na população especificamente negra. Pressupõe-se que, no Brasil, existem mais de 2 milhões de pessoas com o traço falciforme (HbAS) e acima de 8.000 com anemia falciforme (HbSS), Quanto ao número de nascidos vivos, são estimados, em números absolutos, de 700 a 1.000 com doenças falciformes no país (BRASIL, 2002).

Os portadores de homozigose (HbSS) apresentam quadro clínico mais grave que os pacientes com hemoglobinopatias SC e SD, entre outras. Quanto maior o número de hemoglobina fetal (HbF), o prognóstico se torna mais favorável (BRASIL, 2002).

Para Moraes *et al.*,(2017), é importante que os doentes façam um acompanhamento na atenção básica assim como na especializada, com equipe multiprofissional devidamente treinada para a garantia de sucesso no tratamento da doença. Por ser uma patologia crônica, a terapêutica é baseada na prevenção de complicações e tratamento das comorbidades.

Assim, o paciente necessita de realizar os cuidados na saúde através do seguimento ambulatorial para que possa se avaliar o paciente de forma completa, órgãos e sistemas, com a finalidade de identificar precocemente alterações orgânicas subjetivas. Importante dizer que, quando um familiar apresenta uma doença crônica, toda a família deve ser orientada a fim de esclarecimento sobre a patologia e cuidados a serem tomados. Esse contato profissional/ paciente/ família favorece um vínculo muito importante para o acompanhamento adequado, pois faz com que os pacientes tratem em um mesmo local de referência e tenha facilidade na compreensão das orientações oferecidas pela equipe (BRAGA, 2007).

Podemos dizer que o Sistema Único de Saúde apresentou grandes conquistas no tratamento das pessoas com anemia falciforme e outras hemoglobinopatias. Essas ações favorecem uma melhor qualidade de vida e proporcionam uma vida mais longa ao paciente (BRASIL, 2015). Segundo o Ministério da Saúde, através do Manual de Doença Falciforme: “Saiba o que é e onde encontrar tratamento”, a expectativa de vida de uma pessoa com doença falciforme, a qual recebe o tratamento adequado, vão além dos 48 anos de idade. Já uma criança, sem o devido acompanhamento, terá uma estimativa de vida curta, de aproximadamente

cinco anos de idade. Além disso, a realização do aconselhamento genético somado a ações educativas poderão auxiliar na diminuição da morbidade e mortalidade destes indivíduos (BRASIL, 2002; BRASIL, 2013).

Pelo fato de não existir um tratamento específico para a doença falciforme, são necessárias ações que poderão amenizar os quadros de anemia crônica, crises álgicas e a predisposição às infecções no tratamento destes pacientes. O acompanhamento médico ambulatorial realizado de 2 a 4 vezes por ano associado ao acompanhamento nutricional, identificação precoce de infecções, ingestão hídrica adequada e o cuidado com as condições climáticas extremas certamente auxiliarão em um melhor bem-estar físico e mental do paciente (BRASIL, 2002). Dependendo da gravidade clínica da criança e da necessidade dos pais, o comparecimento ao centro de atendimento poderá ser mais frequente e são essenciais no primeiro ano de vida (FERRAZ, 2012).

Para Lobo *et al.*, (2017), a mortalidade em lactentes, crianças e adultos jovens com doença falciforme e, especialmente, com anemia falciforme, é alta. A mortalidade em menores de 20 anos relatada pela *Cooperative Study of Sickle Cell Disease* (CSSCD) comparada à de 30 anos atrás, eram de 2,6% para portadores de Doença Falciforme e 3,3% para os de Anemia Falciforme. Nos EUA, as mortes por doença falciforme diminuíram significativamente em 10 anos (1999-2009) em grupos pediátricos, quando comparados aos de 19 anos. No Brasil, a mortalidade em crianças nascidas entre 2009-2011 não houve diferença significativa ao serem comparadas às crianças nascidas entre 1999-2001.

Diante disso, podemos observar que a triagem neonatal não é suficiente para reduzir a mortalidade em crianças com anemia falciforme. É necessário também um acompanhamento regular, tratamento adequado, suporte familiar e o estilo de vida para que se consiga diminuir a taxa de morbimortalidade dos acometidos pela doença (LOBO *et al.*, 2017).

Os neonatos que obtiveram um resultado compatível com o de doença falciforme deverão repetir novamente os exames aos seis meses de idade e proceder à investigação familiar (BRASIL, 2002). A realização do teste do pezinho

precocemente permite o mapeamento da doença no país, favorece uma intervenção acertada a qual irá influenciar na qualidade e expectativa de vida do indivíduo, além de interferir como mecanismo de diminuição da doença (DINIZ; GUEDES, 2006).

A importância do seguimento ambulatorial e do diagnóstico pelo Teste do Pezinho se justifica, pois, a fragilidade do paciente com anemia falciforme se manifesta desde os três meses de idade. Diante disso, podem-se tomar atitudes para evitar ou diminuir complicações na vida da criança (BRASIL, 2002).

O diagnóstico de uma doença crônica como a anemia falciforme pode desencadear uma “crise de adaptação” na família, contudo, elas devem estar preparadas para enfrentar a situação e o temor deve ser trabalhado de forma que se consiga compreender todas as necessidades dessa família. Medidas como grupos de apoio podem ajudar as famílias a revelarem seus sentimentos e assim, adquirir segurança no desenrolar do tratamento realizado por equipe multidisciplinar (FERRAZ, 2012).

A equipe de referência deve manter uma atenção especial na família, visto que todos estarão envolvidos no tratamento. O manejo adequado está intimamente ligado à colaboração de equipes multiprofissionais treinadas em centro de referência. É preciso haver união de profissionais de saúde na realização da educação da comunidade. Agindo dessa forma, é possível reduzir expressivamente a morbidade e mortalidade pela anemia falciforme. Através da informação da população, é possível contribuir para a prevenção do avanço da doença (DINIZ; GUEDES, 2006).

Para Quinn *et al.* (2010) é válido ressaltar que a transição dos atendimentos da fase pediátrica para a de adolescentes merece também atenção especial dos profissionais de saúde. Esta fase é considerada um período de risco para a mortalidade por anemia falciforme. A mudança na forma dos atendimentos aos pacientes passa de uma forma amigável e irreverente, para uma maneira mais impessoal, acarretando uma mudança inesperada nos atendimentos, abalando o vínculo institucional com os pacientes (BRASIL, 2016).

Em alguns casos, o diagnóstico da doença é realizado somente quando o paciente apresenta complicações relacionadas à doença e, devido ao fato de o país não estar estruturado para realizar o tratamento e acompanhamento adequado destes pacientes, medidas simples como medicamentos profiláticos de baixo custo não estão disponíveis no sistema em alguns países (FERRAZ, 2012).

No Brasil, um estudo realizado no Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória – ES, relatou que os pacientes com AF estavam com a cobertura vacinal de somente 50% para *Streptococcus pneumoniae*. Pode-se verificar, ainda, que mesmo com a realização do teste do pezinho no estado do Espírito Santo, houve atraso nas consultas para começar o tratamento com o especialista em hematologia. Ferramentas como a vacinação e tratamento precoce favorecem acentuadamente a qualidade de vida dos pacientes e estes benefícios não estão sendo totalmente utilizados por desconhecimento da doença e de seus direitos de acesso ao atendimento por parte dos pacientes (MATOS, 2014).

Lobo *et al.* (2017), realizaram um estudo para descobrir a taxa de mortalidade em pacientes com AF no Rio de Janeiro - Brasil e verificaram que, entre as causas de morte conhecidas por anemia falciforme, a infecção foi a mais comum em crianças e a síndrome torácica aguda em adultos. Na população brasileira em geral foram os problemas cardíacos, derrames, pneumonia, doença pulmonar obstrutiva crônica e diabetes *mellitus*.

Ações que previnem a ocorrência de infecções e crises de falcização têm avançado no Brasil. A prevenção e o manejo das crises são baseados no aumento dos níveis de hemoglobina fetal, que não tem capacidade de assumir a forma em foice, seguida pela melhora do estado de hidratação e pela administração de analgésico, podendo ser necessário a suplementação de oxigênio e a transfusão sanguínea (BRUNETTA *et al.*, 2010). Atitudes como esta oferecem uma melhor qualidade de vida ao paciente em longo prazo e deve ser o objetivo dos profissionais de saúde que lidam diariamente com esses pacientes.

A família também deve estar orientada a procurar o serviço de referência na ocorrência de sinais e sintomas como: febre persistente; dor torácica e dispneia; dor

abdominal; náuseas e vômitos; cefaleia persistente, letargia ou alteração de comportamento; aumento súbito do volume do baço; priapismo (BRASIL, 2002). Orientações como estas podem ser oferecidas nas unidades básicas de saúde e certamente irão impactar na história natural da doença (FERRAZ, 2006).

Matos (2014) reforça que todas as pessoas com doença falciforme necessitam de um acompanhamento regular pelos serviços de referência hematológica de sua região ou cidade. O objetivo é fornecer informações sobre a doença para os pais ou responsáveis, além da prevenção e tratamento das possíveis complicações.

Entre a idade de seis aos 18 meses, as crianças podem desenvolver um quadro de edema doloroso das mãos e/ou pés, chamado de síndrome de mãos e pés. Podem iniciar também crises algícas recorrentes e de início súbito, além da síndrome torácica aguda, causada por pneumonia ou infarto pulmonar. Em menores de sete anos, as hemácias falciformes tendem a se aderir no baço (sequestro esplênico) originando de forma repentina uma anemia intensa e esplenomegalia. Indivíduos em idade mais avançada podem apresentar necroses ósseas ou em articulações, priapismo e falência dos rins (NIH, 2002).

Os fatores nutricionais somados aos fatores endócrinos alterados interferem no crescimento e desenvolvimento da criança com anemia falciforme, além de baixo consumo alimentar, necessidades energéticas aumentadas e baixas condições socioeconômicas acarretarem em déficit nutricional, déficit no crescimento, peso e maturação óssea. Habitualmente o crescimento estatural na idade adulta não é prejudicado devido ao fechamento epifisário mais tardio nessas crianças (BRASIL, 2002).

Em conformidade com o Manual Técnico de Condutas básicas para o tratamento da anemia falciforme elaborado em 2012 pelo Ministério da Saúde, recomenda-se que a criança portadora de doença falciforme realize consultas rotineiras mensais até o sexto mês de vida, a cada dois meses dos seis meses ao primeiro ano de vida; três em três meses entre um e cinco anos e quadrimestrais nos maiores de cinco anos.

No Manual de Eventos Agudos da Doença Falciforme, são citadas outras manifestações da doença como: anemia crônica, dor constante, crises vaso-oclusivas recorrentes, crise aplástica, crise de sequestro esplênico, acidente vascular cerebral, lesões oculares, cardíacas, pulmonares e renais, cálculos biliares, necrose asséptica da cabeça do fêmur, úlcera de perna e alterações do crescimento e desenvolvimento (BRASIL, 2009).

Diante de todo o quadro envolvendo as doenças falciforme e, especificamente, a anemia falciforme, o Ministério da Saúde instituiu o protocolo de atendimento aos pacientes através do Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes, onde se determina quais os procedimentos devem ser realizados com os pacientes (BRASIL, 2002):

- Exames de rotina:

Urina I, protoparasitológico, R-X de tórax, eletrocardiograma, ecocardiograma, creatinina e clearance, eletrólitos, ultra-som de abdome, proteinúria, provas de função hepática e hemograma. Todos os exames devem ser realizados uma vez ao ano e repetidos em caso de necessidade. O hemograma em especial deve ser realizado pelo menos duas vezes ao ano.

- Hidratação:

Recomenda-se a ingestão de líquidos de aproximadamente 2 litros por dia para adultos, a fim de manter hidratação adequada nos episódios mais críticos e evitando também a ocorrência de crises vaso-oclusivas.

- Tratamento das Infecções:

Utiliza-se a Penicilina profilática contra o *Streptococcus pneumoniae*, dos 3 meses aos 3 anos de idade. Pode-se mantê-la até os 5 anos de idade.

- Imunizações:

O esquema vacinal deve ser realizado como em qualquer outra criança, porém, é necessário ter maior atenção às vacinas contra *Streptococcus pneumoniae*, *Haemophilus influenzae* e Hepatite B. A vacina contra *Streptococcus pneumoniae* não produz imunidade antes dos 2 anos de idade sendo umas das principais causas de infecções em crianças com anemia falciforme. Já a hepatite B pode ser administrada ao nascimento.

- Nutrição:

Recomenda-se a suplementação de ácido fólico com 1 a 2mg por dia. A suplementação de zinco é controversa e a de ferro deve ser evitada, a não ser em casos de perda sanguínea ou deficiência de ferro.

- Educação e Higiene:

É necessário manter-se bem aquecido em dias que estejam mais amenos. Proteção dos membros inferiores contra traumas com o uso de meias de algodão e sapatos confortáveis, evitando assim o aparecimento de úlceras de perna de difícil cicatrização. Higiene oral evitando infecções.

Não é necessário privar o doente falciforme de atividades comuns do dia a dia, mas orientá-lo de exercê-las de forma que não o leve à exaustão, assim como a atividade física. Lembrando de manter a hidratação adequada para evitar a ocorrência de crises vaso-oclusivas. Apoio psicológico pode ser indicado (BRASIL, 2002).

- Transfusão:

A transfusão deve ser realizada caso haja indicação. Nos casos de anemia assintomática, crises algicas não complicadas e infecções que não colocam em risco a vida do paciente, a mesma deve ser evitada. Em alguns casos, pode-se realizar a exsanguíneo transfusão somada à hidratação com solução salina, juntamente com a hemotransfusão.

Conforme relata Chou (2013), as terapias transfusionais são procedimentos essenciais na redução da morbidade e mortalidade em portadores de anemia falciforme, muito utilizadas para tratar sinais agudos e crônicos da doença. Elas podem aliviar ou prevenir complicações, mas também oferecem riscos aos receptores como a sobrecarga de ferro, aloimunização e reações transfusionais imediatas e tardias.

- Terapia Não-convencional

Existem duas formas: o transplante de medula óssea e o uso da hidropoixiuréia. Este último induz a síntese da hemoglobina fetal assim como butirato e derivados, ácidos orgânicos de cadeias curtas como o ácido valpróico, ainda estudados para uso nos pacientes. Conforme o manual, pode-se associar em grandes doses da eritropoetina, hidropoixiuréia e ferro para aumentar os níveis de HbF.

A abordagem dos pacientes com anemia falciforme deve ser pautada na atenção primária à saúde, de forma que os programas consigam atingir grande parte da população. Neste quesito pode-se citar a educação em saúde, detecção de risco genético na comunidade a partir da história familiar, aconselhamento genético e imunizações (NIH, 2002). Para que isso seja possível, é necessária a capacitação dos profissionais envolvidos no cuidado destes pacientes e que os mesmos tenham acesso aos serviços secundários e terciários de saúde. Um importante obstáculo a ser vencido é a melhora do prognóstico dos indivíduos que residem em áreas em desenvolvimento ou em áreas excluídas de países desenvolvidos (WHO, 2006)

As unidades de referência para o cuidado das doenças falciformes são dispostas pelo SUS através da Atenção Básica, como porta de entrada para a assistência e demais níveis de atenção às hemoglobinopatias. O SUS disponibiliza também as hemorredes e hospitais de referência garantindo uma assistência de qualidade para estes usuários (BRASIL, 2015).

A Hemorrede em Minas Gerais é representada pela Fundação Hemominas - Centro de Hematologia e Hemoterapia, vinculada à Secretaria de Estado. Possui unidades

regionais (hemocentros), núcleos regionais (Hemonúcleos) e unidades de hemoterapia contratantes. Desempenham atividades de atenção, em nível secundário, nas áreas de prestação de serviço, assistência médica em hematologia e hemoterapia, ensino, pesquisa, desenvolvimento tecnológico, produção, controle de qualidade e educação sanitária (HEMOMINAS, 2018). Pacientes são encaminhados para o Hemocentro ou Hemonúcleo mais próximo de sua residência após a realização do diagnóstico (MARTINS, 2013).

As condutas globais necessárias ao acompanhamento dos pacientes com anemia falciforme estão relacionadas no quadro 1 (BRASIL, 2006).

Quadro 3- Condutas globais ao paciente com anemia falciforme, de acordo como estabelecido na Política de Saúde para o Paciente com Anemia Falciforme (BRASIL, 2006).

TIPO DE AVALIAÇÃO	INTERVALO
Exame físico	
< 6 meses	Mensal
>6 meses	A cada 2 meses
> 1 a 5 anos	A cada 3 meses
>5 anos	A cada 4 meses
Aconselhamento genético	
Estudo familiar	Inicial
Aconselhamento - educação	Anual
Avaliação dentária	Semestral
Avaliação nutricional	Anual
Exame oftalmológico direto	Anual > de 10 anos
Esquema vacinal	
Tríplice, Sabin, BCG, MMR, Sarampo	Intervalos padronizados
Anti pneumocócica polissacáride	2 meses
e > 2 anos após Anti <i>H. Infl uenzae</i> e Anti hepatite B Anti pneumocócica heptavalente	2,4,6 e 15 meses
Uso profilático de penicilina	Até 5 anos
Estudo hematológicos	
Hemoglobina	A cada consulta
Hemograma com reticulócitos	A cada 4 meses
Eletroforese de Hb e quantificação de Hb Fetal	Inicial
Ferritina	Anual
Aloanticorpos eritrocitários	Basal, pré e pós transfusional
Estudos de fígado-vesícula biliar	
Função hepática	Anual
Anticorpos e antígenos para hepatite B e C	Anual nos transfundidos
Ultrassom abdominal	Anual em > de 6 anos
Estudos de função renal	
Ureia, creatinina, ácido úrico, EAS	Anual
Avaliação cardíaca	
Eletrocardiograma e ecocardiograma	Bianual
Avaliação pulmonar	
RX de tórax, testes de função pulmonar	Bianual > de 5 anos

Fonte: Brasil, 2006

É valoroso ressaltar que a cronicidade da anemia falciforme faz com que seja primordial o seguimento alternado entre atenção primária e secundária por meio de um sistema eficiente que favoreça a referência e contra referência atrelada a um plano propedêutico. Desta forma é possível o estabelecimento de vínculo com os serviços favorecendo um atendimento integral ao paciente (AMARAL *et al.*, 2015).

4.6 Dificuldades enfrentadas por pessoas com anemia falciforme

A anemia falciforme é uma doença crônica, e, como tal, causa transtornos aos indivíduos doentes. Além disso, é necessário certo nível de cuidados permanentes carecendo em alterações nos modos de vida. Para Marques *et al.* (2015), o distúrbio crônico é qualquer doença que modifique as necessidades cotidianas do indivíduo, acarretando invalidez permanente ou residual, alterações patológicas inconvertíveis ou grandes períodos de cuidados e reabilitação.

Lorencini e Paula (2015) relatam que, quando a doença crônica está presente na infância, os prejuízos podem ser ainda maiores nesse grupo, visto que corresponde a um período particular crescimento e desenvolvimento.

Ao analisar o trabalho de Silva *et al.* (2010), sobre “O cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância”, percebe-se que a doença crônica causa grandes transformações na vida de toda a família. Elas precisam se reorganizar para o enfrentamento de internações frequentes, acompanhamento contínuo, reorganização das finanças e tarefas essenciais. O paciente necessita de empenho e dedicação por meio dos integrantes da sua família.

Um fator que preocupa a todos é o planejamento financeiro tendo em vista que em muitos casos o acompanhante tem que abdicar do trabalho para cuidar do doente, e o gasto com transporte, por muitas das vezes o paciente não residir no mesmo local onde é tratado, faz com que o sentimento de impotência piore. Além desses fatores, as inúmeras internações favorecerem o distanciamento familiar. Todos estes pontos somados resultam em tristeza, nervosismo, estresse, preocupação, ansiedade, além da presença do esgotamento familiar (SILVA *et al.*, 2010)

Existem evidências de que a doença é pouco noticiada, passando a imagem errônea de ser algo simples para ser tratado. Ainda, alguns pacientes aderem à cultura do silêncio como forma de se proteger do preconceito. Seja na adolescência ou fase adulta, sempre há uma justificativa para não tratar e, nas ausências da escola ou do trabalho, não é confidenciado o real motivo do afastamento para não abalar as relações de convivência (SISDELI, 2018).

Berg (2018) explica que devido à cronicidade e imprevisibilidade naturais da doença, os planos ou intenções no curso da vida podem se tornar inviáveis. Para que se possa viver de forma mais amena e prazerosa, os pacientes e família se utilizam de métodos para fugirem da realidade e conseguir transpor os obstáculos vivenciados, promovendo maneiras distintas de, silenciosamente, desviar os valores e normas impostas pela sociedade (BATISTA, 2008).

O início das manifestações clínicas aparece nos primeiros meses após o nascimento e persistem por toda a vida. Podemos destacar o período da adolescência, em especial. A adolescência é marcada por grandes transformações, somadas ao caráter crônico da doença, o que, associado às variações clínicas pertinentes da mesma, leva o adolescente a um alto grau de sofrimento e dificuldade de se adequar às complicações físicas, clínicas e psicológicas de sua condição (BERG, 2018).

O paciente pode apresentar distúrbios da autoimagem, baixa autoestima atribuídos ao desenvolvimento sexual, crescimento e desenvolvimento e aparência marcada pela icterícia (resultante de hemólise acentuada e lesão hepática) e distensão abdominal. Alterações comportamentais como: o medo e agressividade, crises álgicas e repetidas hospitalizações favorecem as mudanças comportamentais observadas (PEREIRA *et al.*, 2008; MARQUES *et al.*, 2015).

Indivíduos em idade escolar se deparam com a complexidade dos comparecimentos e compromissos alusivos aos estudos. Batista (2008) menciona que a doença pode acarretar atrasos na escola devido às frequentes internações e episódios dolorosos da doença. Enfrentam, ademais, preconceitos imputados à sua imagem tornando-se descontentes e desesperançosos quanto ao futuro, mesmo quando comparecem na escola. A anemia falciforme interfere negativamente no desempenho escolar

conforme diz Sisdeli (2018). Mas, para Marques *et al.* (2015), mesmo com atraso escolar, os estudantes são motivados a se manterem na escola pela possibilidade de ganhos futuros na vida, na perspectiva de se prepararem para vivenciar oportunidades na sociedade e adquirir maturidade para lidar com frustrações e conquistas na fase adulta.

Há um elo entre a população negra, pobreza e anemia falciforme, como já citado neste trabalho. Segundo a Organização Mundial de Saúde (2003), os grupos de portadores de doenças crônicas pobres padecem de maiores problemas de saúde e se tornam mais susceptíveis a doenças quando comparados aos grupos com condições financeiras mais favoráveis. Em situações em que o provedor da família apresenta uma doença que o prejudique na realização do trabalho, cria-se um círculo vicioso.

Os filhos, sob responsabilidade desse pai ou mãe “doente”, estão sujeitos a uma saúde debilitada por falta de recursos familiares e, portanto, saúde precária. Estes pais podem desenvolver baixa capacidade laboral, produtividade diminuída, redução do poder aquisitivo para prover alimentação, saneamento e tratamento de saúde. As oportunidades de trabalho se tornam mais escassas nesse grupo pelo preconceito e marginalização conferida (OMS, 2003).

“Frequentemente, a anemia falciforme é vista como castigo que, simultaneamente, remete tanto à ideia de doença como uma punição quanto ao agravamento de uma situação de exclusão, o que também aproxima uma noção de estigma” (PITALUGA, 2006).

As várias ausências no emprego, causadas pela carga de trabalho e dor, causam uma instabilidade ocupacional, a qual prejudica a conquista de estabilidade profissional e melhores remunerações (OHARA *et al.*, 2012).

Pitaluga (2006) coloca que uma dificuldade bastante presente na fase adulta do paciente com anemia falciforme é a conquista de emprego, acarretando a esses pacientes, além de todos os outros problemas, o problema social do desemprego. A

consequência disto é a baixa autoestima, dificuldade de relacionamentos e preocupação com a morte iminente.

Quando o doente consegue se estabilizar clinicamente, ele se torna capaz de exercer atividades laborais como afazeres domésticos ou o próprio trabalho remunerado. Assim, significativamente, o papel social como um cidadão produtivo é retomado. Quando as implicações patológicas determinam as limitações físicas, a imagem do provedor da família é alterada, causando implicações na autoimagem daquele indivíduo (SISDELI, 2018).

Algumas atividades laborais desempenhadas pelos portadores de anemia falciforme podem interferir no aparecimento da dor. Ocupações que exigem esforço físico intenso como: domésticas, trabalhadores de construção civil, serviços gerais, lavador de carros, por exemplo, são fatores de risco para o desenvolvimento de crises álgicas (OHARA *et al.*, 2012).

Especificamente, para o grupo feminino, estão envolvidas as dificuldades relacionadas à gestação e à maternidade. Possivelmente, pela desinformação da mulher, algumas se arriscam no sonho de se tornar mãe. A gravidez predispõe a gestante falcêmica a infecções bacterianas, abortos, partos prematuros, hemorragias e crises dolorosas mais frequentes e mais intensas (SISDELLI, 2018). Apesar disso, o sonho da maternidade não é contraindicado, mas a mulher deve ter ciência dos riscos a que está envolvida e ser orientada a realizar consultas de pré-natal quinzenais com o início mais precoce possível (BRASIL, 2012)

Para Ohara *et al.*, (2012), a dor é o principal motivo para o prejuízo na qualidade de vida do paciente, sendo fatores que contribuem para esse processo: exposição ao frio, esforço físico intenso, hipóxia, desidratação, infecção e traumas. As altas taxas de internações são atribuídas principalmente às crises álgicas.

As internações frequentes e necessidades de acompanhamento ambulatorial regular são as responsáveis por grandes frustrações em portadores da doença, pois os seus planos de vida são interrompidos, como, por exemplo, a necessidade de retornar de uma viagem programada de forma precoce, realização de atividades prazerosas que

podem afetar a busca de identidade e conquista de autoestima, restrições em jogos e brincadeiras, enfim, as inúmeras restrições diárias (BATISTA, 2008).

Outro ponto importante é a insônia como um fator prejudicial na qualidade de vida do paciente. Wallen *et al.*, (2014), aponta que 71,0% dos adultos pesquisados relatam distúrbio do sono e depressão (51,0%), e ambos os fatores são associados a episódios dolorosos. Observaram também que a depressão está vinculada a uma maior dor diária, a menores medidas de qualidade de vida e a diminuição na adesão ao seguimento ambulatorial.

Os pacientes com anemia falciforme apresentam fortes sintomas depressivos, independente do controle da doença (LORENCINI; PAULA, 2015), e que, nesse grupo, tanto a ansiedade como a depressão apresentam um manejo complicado (PITALUGA, 2006).

Benton (2011) realizou um estudo com 40 adolescentes portadores de Anemia Falciforme com o objetivo de investigar a prevalência de sintomas psiquiátricos. O resultado apontou que 50,0% dos adolescentes possuem problemas psiquiátricos, destes, 12,5% com depressão. Este resultado mostrou uma proporção discrepante com a população adolescente sem a doença, que está numa média de 4,0% a 8,0%.

As alterações físicas decorrentes da doença como baixa estatura, atraso na maturação sexual e presença de úlceras de pele somadas à necessidade de abdicar de atividades prazerosas impostas pelo tratamento como as atividades físicas, controle alimentar e determinados tipos de vestuário (aquecimento corporal para evitar a falcização das hemácias), por exemplo, favorecem o aparecimento ou piora de problemas comportamentais ou mesmo aqueles que não podem ser externados (LORENCINI; PAULA, 2015).

Em contrapartida, o portador de anemia falciforme pode ter a capacidade de se adaptar às mudanças em sua vida, mudanças estas necessárias para um melhor desenrolar do controle da doença. A habilidade em lidar com as adversidades não significa dizer que o paciente não sinta os prejuízos da doença e sim que ele tem condições em se adaptar e se proteger da mesma. Contudo, possivelmente, os

pacientes não conseguiriam tal força sem o auxílio dos seus pares. A sociedade ao redor tem um papel fundamental no tratamento da anemia falciforme (PITALUGA, 2006).

Marques *et al.* (2015) pontua que a participação de amigos, familiares e pessoas próximas fazem muita diferença na vida destes indivíduos, pois eles fornecem o suporte social necessário durante a vida do portador da doença. Este suporte social faz com que os portadores tenham a capacidade em lidar com fatores de estresse ambiental, podendo melhorar sua autonomia frente à doença e ao tratamento (PITALUGA, 2006).

Apesar dos conhecimentos que a doença compromete qualitativamente a vida escolar, social, assim como o desenvolvimento físico e mental dos acometidos, Batista (2008) reforça que ela pode até impedi-los de realizarem algumas atividades comuns a quem não é doente, porém, é necessário driblar os obstáculos com estratégias de superação. Relata em sua pesquisa que os adolescentes conseguiram externar uma força maior existente no seu interior, que é a vontade de viver. Apesar das adversidades, a vida é presente e necessita ser vivida da melhor forma possível. Haja a limitação que houver, existe algo maior que os impulsiona.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Características socioeconômicas dos pacientes com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG

A amostra foi constituída por 21 indivíduos com média de idade de 22,6 anos, 81,0% residem fora de Manhuaçu, possuem casas de alvenaria (100,0%), sexo masculino (57,1%), cor/raça preta (47,6%), protestantes (42,9%), solteiros (62,0%), 76,2% obtiveram o diagnóstico em até 1 ano de idade e 85,6% realizam o acompanhamento ambulatorial desde o diagnóstico. Em relação ao nível de instrução, somente 14,2% dos respondentes possuem formação profissional. Quanto ao aspecto econômico, 57,1% estão inseridos em programa social, (71,4%) pertencem à classe D-E e 76,2% desempregados (Quadro 4).

Quadro 4- Caracterização de pacientes com Anemia Falciforme em seguimento no Hemonúcleo de Manhuaçu - MG, no período de janeiro a março de 2019 (n=21).

Variáveis		N	%
Residente em Manhuaçu	Sim	4	19,0%
	Não	17	81,0%
Tipo de Residência	Alvenaria	21	100,0%
	Madeira	0	-
	Outro	0	-
Sexo	Feminino	9	42,9%
	Masculino	12	57,1%
Escolaridade	Formação Profissional	3	14,2%
	Primário	9	42,9%
	Secundário	9	42,9%
Programa Social	Não	9	42,9%
	Sim	12	57,1%
Raça/Cor	Amarela	2	9,5%
	Branca	1	4,8%
	Indígena	1	4,8%
	Parda	7	33,3%
	Preta	10	47,6%
Religião	Católico	8	38,1%
	Outro	4	19,0%
	Protestante	9	42,9%
Classe	B2	1	4,8%
	C1	1	4,8%
	C2	4	19,0%
	D-E	15	71,4%
Emprego	Empregados	5	23,8%
	Desempregados	16	76,2%
Estado civil	Casado/união estável	8	38,0%
	Solteiro	13	62,0%
Frequência que visita o Ambulatório	1 vez por mês	3	14,3%

	1-3 vezes por ano	8	38,1%
	> que 3 vezes por ano	10	47,6%
Idade do diagnóstico	Até 1 ano	16	76,2%
	De 2 a 5 anos	3	14,3%
	Acima dos 5 anos	2	9,5%
Tempo de segmento ambulatorial	Desde o diagnóstico	18	85,6%
	Aos 10 anos	1	4,8%
	Aos 17 anos	1	4,8%
	Aos 20 anos	1	4,8%

Fonte: Elaborado pela autora

Os resultados mais relevantes destacam que somente quatro pacientes (19,0%) residem em Manhuaçu, estando assim, mais próximo do local de referência para o tratamento. Para Silva *et al.*, (2010) pacientes que vivem fora do local de tratamento necessitam de melhor planejamento financeiro devido ao aumento dos gastos com transporte, alimentação, internações, ausência laboral ou escolar, o que prejudica de várias maneiras a rotina e o cotidiano das famílias e do paciente, ocasionando, também, prejuízo no seu acompanhamento clínico/ambulatorial.

Neste estudo, houve predomínio do sexo masculino (57,1%), resultados semelhantes foram encontrados por Moraes *et al.*, (2017) e Amaral *et al.*, (2015). Outro fato importante, é que somente três (14,2%) dos pacientes, tinham formação profissional, embora se espere que nesta faixa etária já tenham concluído o ensino médio. Sisdeli (2018) confirma que a doença interfere de forma negativa no desenvolvimento das atividades escolares, afirmativa confirmada também por Batista (2008). A baixa escolaridade interfere diretamente na compreensão de leituras e orientações transmitidas como forma de cuidado dispensada aos pacientes com doenças crônicas (ANDRADE *et al.*, 2014). Amaral *et al.*, (2015) encontrou resultados divergentes em sua pesquisa, onde 65,0% dos participantes conseguiram concluir o ensino médio.

Ressalta-se, ainda, que, na idade dos participantes da pesquisa, estes estariam ativos no desenvolvimento das atividades laborais, porém, estes dados demonstram a dificuldade enfrentada por eles, haja vista que 76,2% dos entrevistados estão desempregados. Ohara *et al.*, 2012; Proiete *et al.*, 2013; Sisdeli, 2018 relatam que devido à necessidade de se ausentar do trabalho para cuidados com a saúde, às crises álgicas e à carga de trabalho a qual desencadeia as comorbidades

associadas à AF, são fatores que cooperam para o decréscimo profissional e piora nas remunerações.

Os programas sociais oferecem um suporte financeiro para as famílias portadoras de doenças crônicas. No presente estudo, um total de 12 pacientes (57,1%) recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC). O BPC é um benefício em dinheiro, no valor de um salário mínimo para indivíduos deficientes ou pessoas acima de 65 anos com prejuízos crônicos, dificultando a participação e interação na sociedade (BRASIL, 2019). Apesar disso, nem todos os pacientes com AF, participantes do estudo, possuem benefício.

Em relação à cor/raça, 80,9% se autodeclararam preto (47,6%), pardos (33,3%) e apenas 19,1% se declararam branco, amarelo ou indígena. Moraes *et al.*, (2010) relatam que em sua pesquisa 26,9% dos participantes eram pretos e 65,4% eram pardos. Estudos demonstram que apesar da miscigenação racial, a população mais acometida pela anemia falciforme ainda são os afrodescendentes (NIH, 2002; FELIX, SOUZA, RIBEIRO, 2010).

Benton (2011) e Wallen *et al.*, (2014) relataram que os distúrbios psiquiátricos, como a depressão, estão presentes em grande parte da população acometida pela AF e a religião é vista como uma forma de auxílio na superação das dificuldades, de sintomas depressivos e temores. Mais de 80,0% dos pacientes declararam algum tipo de religião. Ferraz (2012) relata que grupos de apoio são de extrema importância para que os pacientes e familiares consigam externar seus temores e anseios para se prepararem de forma mais segura no desenrolar do tratamento.

É importante que a família esteja amparada por amigos ou pessoas próximas, as quais ofereçam suporte para que estejam capacitados a lidar com os obstáculos advindos da doença (PITALUGA, 2006). Ainda, Sisdeli (2018) afirma que muitos pacientes aderem ao silêncio para se proteger do preconceito. Podemos enfatizar a importância da religião como grupo de apoio aos pacientes e familiares.

Os pacientes foram identificados como descendentes de negros e a cor/raça preta está associada à marginalização, exclusão e situação de pobreza. Quase 20,0% dos

participantes pertencem à classe social C2 e 71,4% à classe D-E. Diante disso, observa-se que estas pessoas têm menos acesso às escolas, a serviços de qualidade, menor renda e menor percepção dos seus direitos sociais, interferindo de forma desfavorável na situação de saúde dessa população (FRY, 2005; GOMES *et al.*, 2014; PEREIRA *et al.*, 2017).

Segundo Berg (2018), o início das manifestações clínicas aparece nos primeiros meses após o nascimento e persistem por toda a vida. Este estudo nos revela que 76,2% dos pacientes realizaram o diagnóstico em até um ano de idade e 85,6% realizam o seguimento ambulatorial desde o diagnóstico e 47,6% comparecem ao ambulatório mais que três vezes por ano. Brasil (2012) recomenda que a criança portadora de AF realize consultas rotineiras mensais até o sexto mês de vida, a cada dois meses dos seis meses ao primeiro ano de vida, três em três meses entre um e cinco anos e quadrimestrais nos maiores de cinco anos.

Lobo *et al.*, (2017) confirma o que fora dito anteriormente, dizendo que é necessário acompanhamento regular, tratamento adequado, suporte familiar e o alterações no estilo de vida para que se consiga diminuir a taxa de morbimortalidade dos acometidos pela AF. Matos (2014) constatou em seu estudo que mesmo com o teste do pezinho sendo realizado no estado do Espírito Santo, houve atraso para iniciar as consultas ambulatoriais com o especialista em hematologia.

Importante relatar que o seguimento ambulatorial realizado regularmente, favorece um olhar completo para o paciente e ainda cria-se o vínculo profissional/paciente/família muito importante para o acompanhamento adequado, pois facilita a compreensão das orientações oferecidas pela equipe (BRAGA, 2007).

5.2. Satisfação de pacientes com AF com o Hemonúcleo de Manhuaçu, MG

Utilizado instrumento validado por Cunningham-Myrie *et al.*, (2009), que avalia 20 itens para medir a satisfação do usuário com o trabalho do médico, de acordo com os quesitos: discordo totalmente (1), discordo parcialmente (2), indiferente (3), concordo parcialmente (4) e concordo totalmente (5). A média para todos os 20 itens

avaliados foi de $4,3 \pm 1,4$, com variância de 1,9. Já a média para os 6 itens relativos ao trabalho do enfermeiro foi de $4,0 \pm 1,6$, com variância de 2,5. Os resultados são apresentados no Quadro 5.

Quadro 5 - Satisfação dos pacientes com anemia falciforme em seguimento no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, sobre o atendimento médico e cuidados de enfermagem, no período de janeiro a março de 2019 (N=21)

Itens de avaliação relacionada ao médico	Escores da avaliação				
	01	02	03	04	05
1. O médico explica claramente o que está errado antes de dar qualquer tratamento	9,5%	-	-	19,5%	71,0%
2. O médico não me diz o suficiente sobre o tratamento	66,7%	-	-	-	33,3%
3. O médico explica de forma clara como a doença irá afetar minha saúde futura	19,0%	-	-	14,2%	66,8%
4. Os médicos têm o cuidado de verificar tudo ao me examinar	9,5%	9,5%	-	9,5%	71,5%
5. Às vezes, os médicos me fazem sentir que estou desperdiçando seu tempo	66,7%	4,7%	-	19,0%	9,6%
6. O médico está sempre interessado	14,2%	14,2%	-	-	71,6%
7. O médico sempre pergunta como minha doença afeta a minha vida cotidiana	47,2%	9,6%	-	-	43,2%
8. Não me sinto confiante em discutir meus problemas com os médicos	60,1%	14,2%	1,8%	9,6%	14,3%
9. O médico parece querer se livrar de mim como logo que possível	76,4%	4,7%	-	14,2%	4,7%
10. O médico me dá todas as chances de falar sobre todos os meus problemas	4,7%	4,7%	-	14,2%	76,4%
11. O médico, às vezes, não consegue perceber o quanto estou doente	62,0%	9,5%	-	4,7%	23,8%
12. Mesmo quando os médicos estão ocupados, sou examinado corretamente	-	-	-	19,0%	81,0%
13. Às vezes, sinto que não recebi informações suficientes pelos médicos	62,0%	4,7%	-	9,5%	23,8%
14. Eu não me sinto apressado quando estou com o médico	-	-	-	9,5%	90,5%
15. Os médicos sabem quando os exames são necessários	-	-	-	4,8%	95,2%
16. Os médicos são muito compreensivos	4,7%	-	-	9,5%	85,8%
17. Os médicos fazem tudo o que é necessário para chegar a um diagnóstico	-	4,7%	-	4,7%	90,6%
18. O médico sempre me deixa à vontade	-	-	-	23,8%	76,2%
19. A qualidade do atendimento prestado por cada médico é aproximadamente a mesma	14,3%	4,7%	-	28,5%	52,5%
20. Eu tenho fé absoluta e confiança nos médicos	-	-	-	23,8%	76,2%
Itens de avaliação relacionado ao enfermeiro	01	02	03	04	05
01. As enfermeiras não se preocupam em explicar as coisas	57,1%	4,7%	9,5%	-	28,7%
02. As enfermeiras, por vezes, não conseguem entender como eu estou sentindo	66,8%	4,7%	4,7%	-	23,8%
03. As enfermeiras, nem sempre, ouvem atentamente quando falo meus problemas	66,7%	4,7%	14,3%	-	14,3%
04. As enfermeiras estão sempre carinhosas	-	-	4,7%	4,7%	90,6%

05. As enfermeiras se mostram interessadas nos meus problemas	9,5%	9,5%	4,7%	-	76,3%
06. Não me sinto confiante em discutir o meu problema com as enfermeiras	52,5%	-	4,7%	9,5%	33,3%

Fonte: Elaborado pela autora

Legenda:

- 01 – Discordo totalmente
- 02 – Discordo parcialmente
- 03 – Indiferente
- 04 – Concordo parcialmente
- 05 – Concordo totalmente

Também foi avaliado o acesso ao serviço (5 itens); avaliação das instalações (5 itens), avaliação com compromisso do Hemonúcleo (3 itens) e avaliação da satisfação com o tratamento (5 itens) mostrado na Quadro 6 . A média, mediana e variância de cada quesito avaliado é mostrado no Quadro 7.

Quadro 6- Satisfação dos pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhauçu, com relação ao acesso, instalações, compromisso do serviço e tratamento, no período de janeiro a março de 2019 (n=21)

Itens de avaliação relacionado ao acesso ao serviço	Escores da avaliação				
	01	02	03	04	05
01. Eu percebo que é fácil falar com o médico por telefone	24,0%	-	52,3%	4,7%	19,0%
02. É fácil obter orientações por telefone	14,3%	-	28,5%	4,7%	52,5%
03. Os recepcionistas explicam as coisas claramente para mim	-	4,7%	-	-	95,3%
04. Estou satisfeito com as horas que a clínica está aberta	14,3%	4,7%	-	9,5%	71,5%
05. A localização do hemonúcleo é conveniente	-	-	-	9,5%	90,5%
Itens de avaliação relacionados às instalações do serviço					
01. O edifício poderia passar por algumas melhorias	47,8%	4,7%	-	19,0%	28,5%
02. A sala de espera é confortável	81,0%	4,7%	-	-	14,3%
03. A sala de tratamento/ ambulatório é confortável	-	4,7%	4,7%	14,3%	76,3%
04. Não há assentos suficientes na sala de espera	85,8%	-	-	4,7%	9,5%
05. Os assentos da sala de espera são desconfortáveis	85,8%	-	-	9,5%	4,7%
Itens de avaliação com o compromisso no Hemonúcleo					
01. Conseguir marcar uma consulta por um tempo conveniente é fácil	9,5%	-	-	19,0%	71,5%
02. Os compromissos são fáceis de resolver sempre que preciso	9,5%	-	-	4,7%	85,8%
03. É fácil consultar com o médico de minha escolha	33,5%	9,52%	19,0%	9,5%	28,5%
Satisfação com o tratamento no Hemonúcleo					
01. Os pacientes receberam o melhor atendimento da equipe de trabalho	-	-	-	4,7%	95,3%

02. Eu não estou bem satisfeito com o tratamento recebido na recepção	71,6%	4,7%	-	4,7%	19,0%
03. Sinto-me perfeitamente satisfeito com a maneira como sou tratado no hemonúcleo	-	-	-	-	100,0%
04. Eu não estou satisfeito com o médico	81,0%	-	-	9,5%	9,5%
05. Existem um ou duas coisas no hemonúcleo que não me deixam satisfeito	81,0%	-	-	9,5%	9,5%

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 7- Métricas sobre a satisfação dos pacientes com AF em seguimento no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019 (n=21).

Quesito avaliado	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Variância
Do Médico	1	5	4,3	1,4	1,9
Da Enfermagem	1	5	4,0	1,6	2,5
Do Acesso	1	5	4,1	1,4	1,8
Das Instalações	1	5	4,2	1,4	2,0
Do Compromisso	1	5	4,0	1,5	2,4
Da Satisfação Geral	1	5	4,5	1,2	1,5

Fonte: Elaborado pela autora

Em todos os quesitos avaliados houve um grau de satisfação com média igual ou superior a 80,0%, conforme mostrado no quadro acima.

Por meio do índice de KMO (Kaiser-Meyer-Olkin), que avalia a adequação do tamanho amostra, variando entre 0 e 1, onde: zero indica inadequação para análise fatorial, e >0.5 indica aceitação para seguir com a análise fatorial, obtiveram-se os resultados abaixo (Quadro 8). Como $KMO < 0.5$, ou seja, 0,45, não há adequação amostral, sendo inadequada a aplicação da Análise Fatorial Exploratória, em função do pequeno número amostral.

Quadro 8- Adequação do fator Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), para avaliar o tamanho da amostra que avalia a satisfação de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo, Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.

Medida de Adequação Global	0,45
Do Médico	0,39
Da Enfermagem	0,44
Do Acesso	0,50
Das Instalações	0,45
Do Compromisso	0,52
Da Satisfação Geral	0,48

Fonte: Elaborado pela autora

No que se refere à qualidade do atendimento prestado, com foco na adesão ao tratamento, observa-se que, ao serem questionados sobre a satisfação do

atendimento oferecido pelo Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, a maioria dos pacientes se manifestou satisfeita com o atendimento do médico, do enfermeiro, no acesso ao serviço, com as instalações, com o compromisso da equipe e satisfação geral.

Freitas *et al.*, (2018) relatam que quando não há adesão ao tratamento, os pacientes não realizam o devido cuidado necessário à sua condição clínica, o que pode acarretar crises álgicas, desenvolvimento de comorbidades, internações mais frequentes, entre outras complicações somadas à problemas sociais, piorando ainda mais a situação de saúde nesse grupo.

Para aplicação do questionário validado por Cunningham-Myrie *et al.*, (2009), que avalia a satisfação do usuário com o serviço, houve a necessidade de ser retirada a abordagem ao assistente social e ao laboratório, visto que, o primeiro serviço, não é ofertado no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, sendo necessário que o paciente se desloque para o Hemocentro de referência, situado na capital mineira, Belo Horizonte. Somado a isto, o Serviço Social atua de forma a garantir os direitos básicos do indivíduo, agindo de forma a contribuir para a melhoria da qualidade do atendimento aos pacientes e familiares, favorecendo o acesso aos serviços de saúde (LOPES *et al.*, 2015).

Direcionado ao laboratório, em que o serviço é ofertado de forma parcial no Hemonúcleo de Manhuaçu, o prejuízo ocorre por prolongar o tempo de espera pelos resultados de exames e, em alguns casos, há necessidade de deslocamento para ter acesso ao serviço, corroborando com as dificuldades enfrentadas pelos pacientes, onde é necessário que toda a família se reorganize para o acompanhamento do paciente (SILVA *et al.*, 2010).

5.3 A importância do seguimento ambulatorial para pacientes com AF do Hemonúcleo de Manhuaçu, MG

Nos Quadros 9, 10 e 11 estão as transcrições na íntegra, obtidas a partir das entrevistas.

Quadro 9- Expressões obtidas dos pacientes em relação à importância do acompanhamento ambulatorial no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.

Devido às intercorrências, no mesmo dia em que está bem, já passa mal também
Para ver como está a imunidade..., plaquetas...
Tentar melhorar a saúde
A AF é inconstante, ela evolui aos poucos e, fazendo o acompanhamento, tem como controlar as doenças
Para realizar o acompanhamento adequado e melhorar
É importante sim porque você consegue realizar o acompanhamento da sua saúde
Ajuda a evitar as crises
A saúde precisa de acompanhamento
Sentiu melhora após o início do tratamento. Não comia direito, não andava direito e Melhorou após o tratamento
Melhora da dor. Sentia muitas dores nas juntas e desde os seis meses não tem crises de dor
É necessário realizar o acompanhamento para controlar a doença, fazer exames...
Consegue controlar as crises, em dia com os exames, evitar infecções
Devido à ocorrência das dores é difícil aguentar
É importante para acompanhar se está melhorando ou não
Pra ver o estado da saúde
Para se prevenir e cuidar melhor
É importante para manter uma vida mais tranquila
As crises e a anemia não ficarão controladas caso não faça o acompanhamento
É preciso usar os medicamentos
Acho importante pra ficar informado do seu estado de saúde
É necessário fazer o controle para que não ocorra nenhum problema a mais

Fonte: Elaborado pela autora

A análise apresentada em nuvem de palavras refere-se à importância do acompanhamento ambulatorial, e mostrou o agrupamento e a organização gráfica das palavras em função de sua frequência no *corpus*, dentre as quais temos: “não” - 7 vezes, “saúde” - 5 vezes, “importante” - 4 vezes, “crises” - 4 vezes, “controlar” - 3 vezes, “acompanhamento” - 3 vezes, “realizar o acompanhamento” - 3 vezes (Figura 5).



Figura 5- Dendograma da nuvem de palavras com expressões obtidas dos pacientes com AF em relação à importância do acompanhamento ambulatorial no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG. Fonte: Elaborado pela autora.

Conforme os depoimentos coletados a palavra “não” aparece, na maioria das vezes, atrelada aos sintomas ocasionados pela AF tal como “crises de dor”, o que demonstra a expectativa de alívio desses sintomas estabelecendo, dessa forma, um elo com as definições da palavra “saúde”, consoante réplica dos depoimentos abaixo:

“Porque sentiu melhora após o início do tratamento. **Não** comia direito, **não** andava direito e melhorou após o tratamento”

“Por causa da melhora da dor. Sentia muitas dores nas juntas e desde os seis meses **não** tem crises de dor”

“As crises e a anemia **não** ficarão controladas caso **não** faça o acompanhamento”

“Porque é necessário fazer o controle para que **não** ocorra nenhum problema a mais”

Já a palavra “saúde”, por sua vez, mantém íntima relação com a importância de realizar o acompanhamento para controlar as crises:

“Porque a AF é inconstante, ela evolui aos poucos e, fazendo o acompanhamento, tem como controlar as doenças”

“Para realizar o acompanhamento adequado e melhorar”

“É importante sim porque você consegue realizar o acompanhamento da sua saúde”

“Porque é necessário fazer o controle para que não ocorra nenhum problema a mais”

Moraes *et al.*, (2017) relata sobre a importância do acompanhamento ambulatorial tanto na atenção básica quanto na especializada, com equipe multiprofissional devidamente treinada para garantir o sucesso no tratamento da doença. Desta forma, é possível avaliar o paciente de forma completa, órgão e sistemas, a fim de identificar precocemente alterações orgânicas e subjetivas (BRAGA, 2007).

Quadro 10- Motivos que podem interferir na assiduidade das consultas ambulatoriais dos pacientes com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.

Dificuldade de transporte
Condição financeira, dinheiro para transporte
O transporte
Falta de tempo, distância da residência
Automóvel, escola, desânimo e medo do tratamento ser pior
Falta de informação. Descontentamento com o atendimento médico
Não tem condições de um paciente com AF não consultar
Falta de interesse para a saúde
Dificuldade de transporte e não ter dinheiro para vir de carro. Falta comprometimento pela prefeitura
Não sabe responder
Descuido e transporte
Transporte, condução, dependem do SUS e depende do agendamento
Dificuldade de transporte
Não pode faltar
Não devem faltar as consultas
Medo do resultado da consulta, insegurança, dificuldade de transporte
Medo por descobrir que há algo pior
Às vezes, por estar internado, não ia nas consultas
Não sabe da importância da doença
A presença de dor. A dificuldade de transporte
Não pode ficar sem consultar

Fonte: Elaborado pelo autor

Abaixo, a análise feita pelo método de nuvem de palavras com foco nas dificuldades enfrentadas pelos pacientes quanto à assiduidade das consultas. Houve agrupamento e organização gráfica das palavras em função de sua frequência no *corpus*, dentre as quais temos: “não” - 9 vezes, “dificuldade de transporte” - 5 vezes, “falta” - 4 vezes, “transporte” - 4 vezes, “medo” - 3 vezes.

Novamente a palavra “não” apresenta destaque refletindo tanto a deficiência do transporte até o Hemonúcleo, o que é reforçado pelas expressões ligadas à palavra “falta”, “transporte” e “dificuldade de transporte”; quanto ao reconhecimento da importância das consultas, como podemos observar:

“**Não** tem condições de um paciente com AF **não** consultar”

“Dificuldade de transporte e **não** ter dinheiro para vir de carro. Falta comprometimento pela prefeitura”

“**Não** pode faltar”

“**Não** devem faltar às consultas”

“**Não** pode ficar sem consultar”



Figura 6- Dendograma da nuvem de palavras com fulcro nas dificuldades enfrentadas pelos pacientes com AF quanto à assiduidade das consultas realizadas no Hemonúcleo de Manhaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.

Fonte: Elaborado pela autora

Silva *et al.*, (2010) afirma que o gasto com transporte, por muitas vezes o paciente não residir no mesmo local de referência para o tratamento, faz com que o sentimento de impotência se torne acentuado. O medo e a agressividade, crises álgicas e internações freqüentes interferem nas mudanças de comportamento (MARQUES *et al.*, 2015). A falta, no sentido de falta de interesse ou falta de tempo, conforme relatado anteriormente, nos remete ao que fora dito por Batista (2008), onde alguns pacientes se escondem como forma de fugir da realidade e conseguir transpor os obstáculos vivenciados.

Quadro 11- Dificuldades enfrentadas diariamente pelos pacientes com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.

Preconceito sofrido diariamente por parte das pessoas, perfil físico, dificuldade de conseguir emprego, dores diárias
Nos casos de crise, tem dificuldade de fazer as tarefas diária
A dor atrapalha a estudar..., a caminhar..., cansaço...
Cansaço, exaustão, dores devido ao serviço
Não poder fazer certas coisas, não se pode cansar, não pode nadar pelo frio da água
Dificuldade de conseguir emprego, comprar medicamentos, falta de apoio do postinho de saúde, impotência nas crises de dor, dificuldade de atendimento médico, sentimento de inutilidade por não conseguir trabalhar
Ausência no trabalho nos casos de crise e ausência da escola
Deixar de fazer algumas coisas, friagem, correr, não consegue realizar algumas atividades
Quando a anemia ataca é dor pra todo lado. Crises de dor, câimbras nas pernas.... Dificuldade de ir pra escola e os meninos que abusam da gente ficam chamando de anêmico. Incomoda mas não liga mais não. Não gosta de tomar remédios
Nenhuma
Sonolência, desânimo, cansaço, problemas de outros órgãos (visão comprometida), feridas em membros inferiores e dor
Dor diariamente. O frio é ruim. Não pode ir na piscina. Dificuldade para trabalhar. Não aguenta pegar peso
Quando sem dor, não tem dificuldade mas nos momentos de dor, até as coisas da casa são difíceis de fazer
Dificuldade para trabalhar, dificuldade de se manter no emprego, crítica e preconceitos, situação financeira pela dificuldade de conseguir emprego
Cansaço
Na prática de esportes, se cansa muito rápido e não consegue jogar bola direito. As crises de dor acontecem 1 vez a cada mês ou a cada 2 meses
Dor, dificuldade para sair, restrição de atividades como natação ou outros esportes. Dificuldade nos estudos, professores não gostam de repetir as matérias. Já fui reprovado por falta na escola (dificuldade nos estudos)
Dificuldade para trabalhar. Tem dores diárias
A presença de muita dor e atrapalha no estudo
Dificuldade nos estudos, sair devido a dor, atividades de lazer ficam prejudicadas
Não pode exercitar, trabalhar em algo que exija um esforço a mais

Fonte: Elaborado pelo autor

Abaixo, a análise feita pelo método de nuvem de palavras tendo como objeto as dificuldades enfrentadas diariamente pelos pacientes com AF, houve agrupamento e organização gráfica das palavras em função de sua frequência no *corpus*, dentre as quais temos, com maior frequência: “não” - 14 vezes, “dor” - 9 vezes, “dificuldade” - 6 vezes, “cansaço” - 4 vezes. Outros termos que merecem importância, mas que apareceram 3 vezes são: “crises de dor”, “dores”, “dificuldade nos estudos”, “dificuldade para trabalhar”, “dificuldade de conseguir emprego”.

Por esta análise as palavras “não”, “dor” e “dificuldade” apresentam relevância, trazendo à tona as dificuldades por que passa o paciente com AF em seu dia a dia:

“Nos casos de crise, tem dificuldade de fazer as tarefas diárias”

“A dor atrapalha a estudar..., a caminhar..., cansaço...”

“**Não** poder fazer certas coisas, **não** se pode cansar, **não** pode nadar pelo frio da água”

“Dor, dificuldade para sair, restrição de atividades como natação ou outros esportes. Dificuldade nos estudos, professores **não** gostam de repetir as matérias. Já fui reprovado por falta na escola”

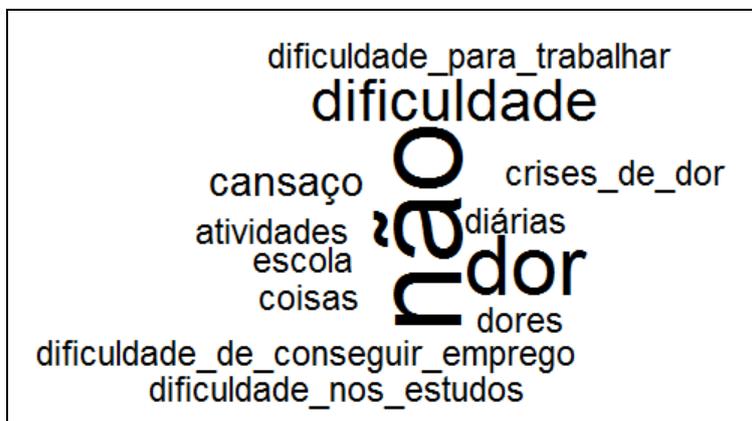


Figura 7- Dendograma da nuvem de palavras tendo como objeto as dificuldades enfrentadas diariamente pelos pacientes com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.

Fonte: Elaborado pela autora

Os projetos e intenções de realizar tarefas e atividades prazerosas que são naturais no curso da vida, por vezes, se tornam inviáveis, como consequência da doença crônica e da sua imprevisibilidade (BERG, 2018).

Quanto às dificuldades de estudo, os trabalhos de Batista (2008), Marques *et al.* (2015), Sisdeli (2018) também fazem menção aos atrasos escolares em virtude de frequentes internações e episódios de dor, preconceitos enfrentados na escola referente ao desenvolvimento corporal e aparência física. O paciente pode apresentar distúrbios da autoimagem, baixa autoestima atribuídos ao desenvolvimento sexual, crescimento e desenvolvimento e aparência marcada pela icterícia e distensão abdominal (PEREIRA *et al.*, 2008; MARQUES *et al.*, 2015).

Pitaluga (2006) e Ohara (2012) ressaltam as dificuldades enfrentadas na manutenção do vínculo empregatício, o que ocasiona dificuldades financeiras e o sentimento de incapacidade e frustração diante da sociedade. Neste ensejo, Pitaluga (2006) reforça que o problema social do desemprego traz como conseqüência baixa autoestima, dificuldade de relacionamentos e preocupação com morte eminente. Ohara (2012) destaca que atividades laborais que exigem esforço físico, desempenhadas pelos pacientes com AF, podem interferir no aparecimento da dor.

Conforme se observa na Figura 8, a árvore é apresentada na interface dos resultados da análise de similitude das expressões colhidas dos entrevistados com fulcro em todos os temas acima elencados, com identificação das coocorrências entre as palavras e indicações da conexão entre o termo “não”, central e amplamente utilizado e os termos: “saúde” - “importante” - “tratamento” - “crises”; “saúde” - “acompanhamento” - “controlar”, “dor” - “dificuldade de conseguir emprego” - “dificuldade nos estudos”, “crises de dor”; “dificuldade de transporte”.

No que se refere à palavra “não”, sua elevada frequência se deve a fatores que implicam na melhora da doença e reconhecimento da importância do tratamento, quanto nas dificuldades sofridas pelos pacientes com AF, conforme observado pela análise dos dendogramas anteriormente apresentados.

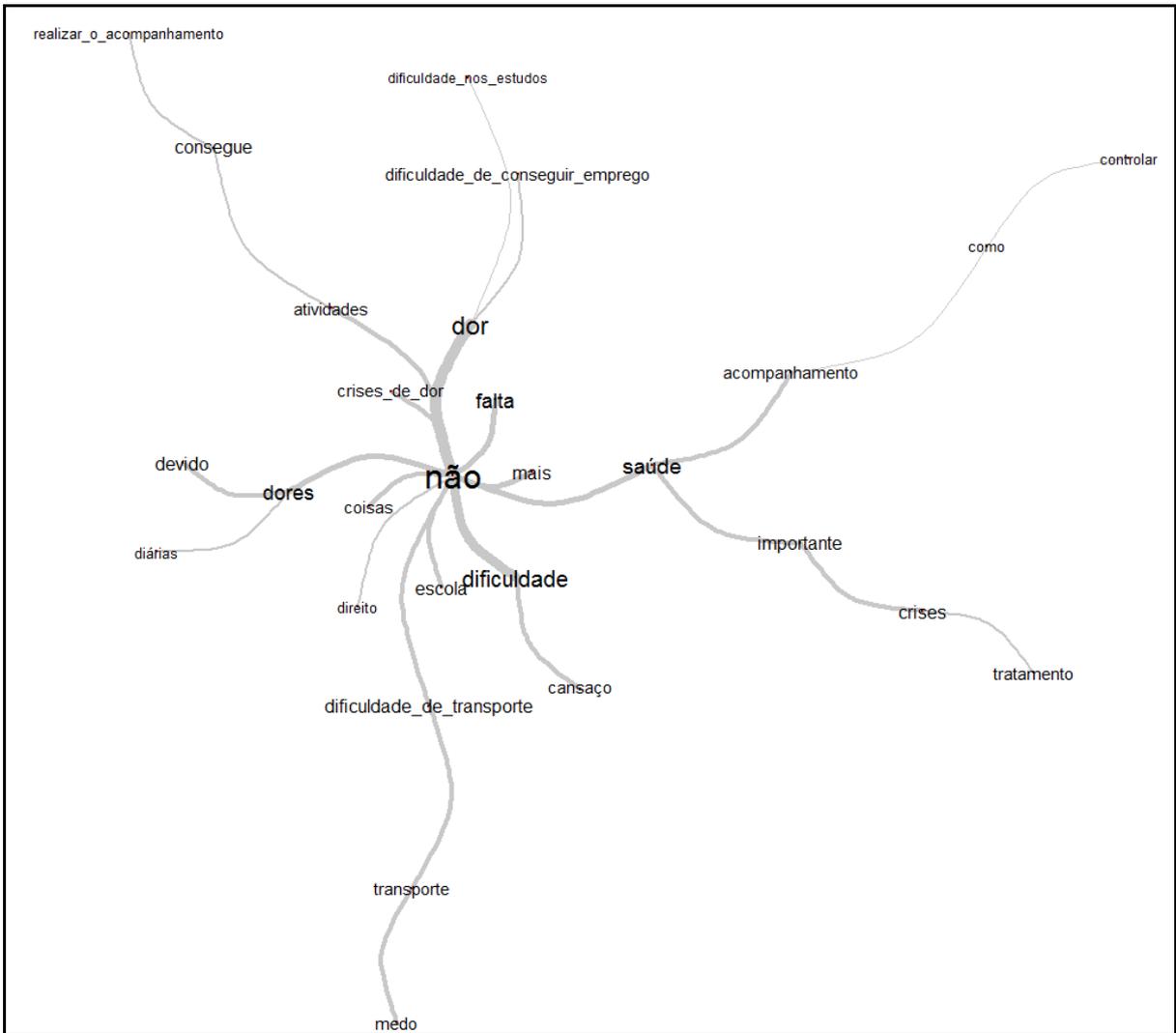


Figura 8- Dendograma da análise de similitude das expressões colhidas dos entrevistados com AF atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG, no período de janeiro a março de 2019.
Fonte: Elaborado pela autora com base no *software* IRAMUTEQ

Por fim, no que se refere às dificuldades enfrentadas para o atendimento no ambulatório do Hemonúcleo de Manhuaçu, MG. A maioria dos pacientes estavam satisfeitos com o atendimento ambulatorial, somente dois entrevistados relataram o seguinte:

- “Já passei dificuldade para ser atendida aqui no ambulatório... Tomar remédio aqui..., local fechado..., ausência do médico...”
- “A condução e quando liguei para o telefone, não consegui falar”

Ao contemplar os relatos dos pacientes diante dos questionamentos realizados nas

entrevistas referentes à importância do seguimento ambulatorial, sobre a realidade vivida pelos usuários do Hemonúcleo, corrobora com o que fora exposto por Berg (2018), no que se refere à dificuldade de se ter uma vida mais amena e prazerosa. Os pacientes enfrentam inúmeras dificuldades diárias que prejudicam na qualidade de vida.

Neste ensejo, torna-se cristalina a dificuldade por que passam os pacientes com AF, tais como a dificuldade de transporte para realizar o acompanhamento da doença, dificuldade no emprego e nos estudos devido às frequentes crises de dor e cansaço. Contudo, por outro lado, vislumbra-se a consciência da necessidade de realizar o acompanhamento da doença para o controle das crises, obtenção da saúde na busca para melhorar a qualidade de vida.

Por ser uma doença crônica que pode desencadear várias comorbidades e acarretar sobrecarga e desgastes de inúmeras ordens para o indivíduo e sua família, os profissionais de assistência social, não disponíveis no serviço investigado, poderiam auxiliar na garantia do direito à saúde desses pacientes (WEIS et al., 2013), evitando mais transtorno para os mesmos.

6 CONCLUSÃO

Diante dos fatos relatados nesta pesquisa, observa-se que as características socioeconômicas dos participantes se apresentam como de menor renda, menor escolaridade, maior dificuldade de acesso a bens e serviços, dificuldade de conseguir emprego, entre outros fatores que favorecem a marginalização e o preconceito alicerçado à cultura populacional.

Mesmo com as dificuldades enfrentadas diariamente para o tratamento da doença, como a falta de recursos financeiros e dificuldade de transporte, os pacientes se manifestaram satisfeitos com o serviço oferecido pelo Hemonúcleo de Manhauçu. A assistência de forma integrada é um alvo a ser conquistado, o qual depende do envolvimento de muitos atores.

Muitos pacientes comparecem em uma frequência maior que três vezes por ano conforme protocolo do Ministério da Saúde. Além do mais, mostraram-se conscientes da importância de se realizar o tratamento ambulatorial de forma regular para que possa viver com uma melhor qualidade de vida. Destaca-se aí que a presença do profissional do Serviço Social poderia oferecer maior facilidade de acesso ao serviço, entre outros direitos pertinentes ao cidadão.

A AF é uma doença de relevância em saúde pública que precisa de atenção especial por parte dos políticos e do poder público. É necessário um olhar especial para que os pacientes que se encontram em incapacidade laboral, prejuízo nos estudos, entre outros, consigam amparo por parte do governo, visto que esta incapacidade está além dos desejos dos mesmos e sim, ligados aos prejuízos da doença.

A população em geral precisa conhecê-la para que possam se manifestar de forma favorável na inserção social dos portadores de Anemia Falciforme, os quais, carregam um sofrimento relativo à doença somado a outros que não estão ligados somente a sintomas patológicos e sim, sociais.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, C. O. Mercado Privado de Serviços de Saúde no Brasil: panorama atual e tendências da assistência médica suplementar. **Texto para discussão n.599**. IPEA: 1998.
- ALVES, A. L.; BARBOSA, R. B. **A saúde da população negra, realizações e perspectivas**. Brasília (DF): Ministério da Saúde/ Ministério da Justiça. 1998.
- AMARAL, et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. Fortaleza, v. 16, n. 3, p. 296-305, maio-junho., 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2762/2144>. Acesso em: 23 jun.2018.
- ANDRADE, J. M. O. et al. Influência de fatores socioeconômicos na qualidade de vida de idosos hipertensos. **Ciência e saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 8, p. 3497-3504, ago., 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000803497&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 jun.2018.
- ARDUINI, G A O; RODRIGUES, L P; MARQUI, A B T. Mortalidade por doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v. 39, n. 1, p. 52-56, março de 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842017000100052&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 dez. 2019.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério Brasil 2019**. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>. Acesso em: 17 nov.2018.
- BATISTA, T. F. **Con(vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes**. Orientador: Climene Laura de Camargo. 2008. 105f. Dissertação (Mestrado em Gênero, Cuidado e Administração em Saúde) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.
- BEDIAKO, S. M.; HAYWOOD, C. J. Sickle cell disease in a “Postracial” America. **Journal of the National Medical Association**. New York, v.101, n.10, p.1065-1066, out., 2009.
- BELINATI, W. **Avaliação crítica do aumento da capacidade operativa dos serviços de saúde ao nível primário, Londrina, 1986-1992**. Orientador: Aldo da Fonsêca Tinôco. 1994. 307 f. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.
- BENTON, T. D., et al. Psychiatric diagnosis in adolescents with sickle cell disease: a preliminary report. **Current Psychiatry Reports**. v. 13, n. 2, p. 111-115, abr., 2011.
- BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 233-238, setembro 2007. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 ago.2018.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, DF. 2002. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>. Acesso em: 08 ago.2018.

BRASIL. Casa Civil. **Decreto 4.628 de 24 de janeiro de 1923**. Cria, em cada uma das empresas de estradas de ferro existentes no país, uma caixa de aposentadoria e pensões para os respectivos empregados. Rio de Janeiro, 1923. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/historicos/dpl/DPL4682-1923.htm. Acesso em: 19 jun. 2018.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil - 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 08 jun.2018.

BRASIL. **Construindo a democracia racial**. Brasília. 1998. Disponível em: <http://www.biblioteca.presidencia.gov.br/presidencia/ex-presidentes/fernando-henrique-cardoso/publicacoes/construindo-a-democracia-racial>. Acesso em: 30 jun.2018.

BRASIL. **Decreto nº 86.329, de 2 de setembro de 1981**. Institui o Conselho Consultivo de Administração de Saúde Previdenciário - CONASP. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 3 set 1981; Seção 1, p. 16637–8.

BRASIL. **Decreto nº 94.657, de 20 de julho de 1987**. Dispõe sobre a criação do Programa de Desenvolvimento do Sistema e Descentralizado de Saúde nos Estados (SUDS), e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa. 21 jul 1987; Seção I, p. 1153.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 29, de 13 de setembro de 2000**. Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. Brasília, DF. 13 set. 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Constituicao/Emendas/Emc/emc29.htm. Acesso em: 22 jun.2018.

BRASIL. Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. **Resolução no 258, de 7 de janeiro de 1991**. Aprova a Norma Operacional Básica/SUS nº 01/91, constante do Anexo I da presente Resolução, que trata da nova política de financiamento do Sistema Único de Saúde – SUS para 1991. Disponível em: http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Resolu%C3%A7%C3%A3o%20258_07_01_1991.pdf. Acesso em: 25 jun.2018.

BRASIL. **Lei nº 10.678, de 23 de maio de 2003**. Cria a Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, e dá outras providências. Brasília, DF.

23 mai. 2003. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.678.htm. Acesso em: 25 jun. 2018.

BRASIL. **Lei nº 3.807, de 26 de agosto de 1960**. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Previdência Social. Brasília, DF. 26 ago. 1960. Disponível

em <http://www.soleis.adv.br/previdenciasocialeiorganica.htm>. Acesso: 20 jun.2018.

BRASIL. **Lei nº 6.229, de 17 de julho de 1975**. Cria o sistema Nacional de Saúde. Brasília, 1975. Brasília, DF. 17 jul. 1975. Disponível em

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L6229.htm. Acesso em: 21 jun.2018.

BRASIL. **Lei nº 6.439, de 01 de setembro de 1977**. Institui o sistema Nacional de Previdência e Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF. 1º set. 1977. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L6439.htm. Acesso em: 25 jun. 2018.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF. 19 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/8080.htm. Acesso em: 26 jun. 2018.

BRASIL. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, DF. 28 dez. 1990. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm. Acesso em: 19 jul.2018.

BRASIL. Ministério da Cidadania. Secretaria Especial do Desenvolvimento Social (Org.). **Carta de Serviços ao Usuário: Benefício de Prestação Continuada (BPC)**. 2019. Disponível em: <http://mds.gov.br/aceso-a-informacao/mds-para-voce/carta-de-servicos/usuario/assistencia-social/bpc>. Acesso em: 14 jul. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 298, de 9 de fevereiro de 2018**. Inclui no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes e compatibiliza na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS a indicação de transplante mieloablativo alogênico aparentado e não aparentado de células-tronco hematopoéticas, para tratamento da mucopolissacaridose dos tipos I e II e amplia a faixa etária para indicação de transplante mieloablativo alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme. Diário Oficial da União, 19 de fevereiro de 2018, ed. 33, seção 1, p.49. Disponível em: <http://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-298-de-9-de-fevereiro-de-2018-3555484?inheritRedirect=true>. Acesso em: 02 ago.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:

http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf. Acesso em: 18 ago.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acesso em: 14 out.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: orientações básicas no espaço de trabalho**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_orientacoes_basicas_trabalho.pdf. Acesso em: 10 out.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual da anemia falciforme para a população**. Brasília, DF. 2007. Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/cidadao/orientacao/manual_da_anemia_falciforme_para_a_populacao.pdf. Acesso em: 23 set.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília, DF. 2006. Disponível em: <http://www.riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=Y0%2BUi9IsUXc%3D>. Acesso em: 30 ago.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília, DF. 2001. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_etnicas.pdf. Acesso em: 04 set.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília, DF. 2009. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenca_falciforme.pdf. Acesso em: 05 set.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 30, de 30 de junho de 2015**. Torna pública a decisão de incorporar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS o transplante de células-tronco hematopoiéticas alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde. Brasília, DF. 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2015/prt0030_30_06_2015.html. Acesso em: 30 ago.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 545, de 20 de maio de 1993**. Estabelece normas e procedimentos reguladores do processo de descentralização da gestão das ações e serviços de saúde, através da Norma Operacional Básica – SUS no 01/93. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1993/prt0545_20_05_1993.html. Acesso em: 22 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.018, de 1º de julho de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html. Acesso em: 23 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391/GM/MS, de 16 de agosto de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html.

Acesso em: 26 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009.** Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2048_03_09_2009.html.

Acesso em: 17 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.203, de 5 de novembro de 1996.**

Aprova a Norma Operacional Básica – SUS 01/96. Disponível em

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/nob1_96.pdf. Acesso em: 22 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012.** Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html.

Acesso em: 20 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório Final da 8ª Conferência Nacional da Saúde.** Brasília, DF, 1986. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/8_conferencia_nacional_saude_relatorio_final.pdf. Acesso em: 20 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 473, de 26 de abril de 2013.** Estabelece protocolo de uso do Doppler Transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com doença falciforme. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Disponível

em:http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0473_26_04_2013.html.

Acesso em: 18 jun.2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Síntese de evidências para políticas de saúde: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme.** Brasília, DF. 2016. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_doenca_falciforme.pdf. Acesso em: 20 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Triagem neonatal biológica: manual técnico.**

Brasília, DF. 2016. Disponível em:

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf. Acesso em: 02 set.2018.

BRASIL. **Portaria nº 3.062, de 23 de agosto de 1982.** Aprova o Plano de Reorientação da Assistência à Saúde no âmbito da Previdência Social – CONASP. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 23 ago 1982; Seção I, pt. I, p. 15829.

BRAVO, M. I. S. **Política de saúde no Brasil** - Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional. Disponível em: http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto1-5.pdf. Acesso em: 20 jun. 2018.

BRUNETTA, D. M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina**. Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-237, set., 2010.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Florianópolis-SC: Universidade Federal de Santa Catarina, 2013. 18 p.
CANCADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, setembro de 2007. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 jun. 2018.

CAVALCANTI, J. M. **Doença, Sangue e Raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. 2007. 137 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **História, ciências, saúde-Manguinhos**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 377-406, junho 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702011000200007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2018.

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias, CEHMOB-MG. [Homepage]. 2013. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/>. Acesso em: 16 jun. 2018.

CHAKRAVORTY, S; WILLIAMS, T.N. Sick cell disease: a neglected chronic disease of increasing global health importance. **Archives of Disease in Childhood**, v. 100, n. 1, p. 48-53, jan., 2015. Acesso em: 03 set. 2018.

CHOU, S.T. Transfusion therapy for sickle cell disease: a balancing act. **American Society of Hematology, the education program**, Philadelphia, v. 2013, p. 439-446, 2013.

CONFERÊNCIA NACIONAL CONTRA O RACISMO E A INTOLERÂNCIA - Rio de Janeiro, Brasil, 2001.

CUNNINGHAM-MYRIE, C.A. et al. Preliminary report on the validation of a questionnaire measuring patient satisfaction with services at the sickle cell unit in Jamaica. **The West Indian Medical Journal**. v. 58, n. 4, p. 331-340, 2009

DINIZ, D.; GUEDES, C. Informação genética na mídia impressa: uma anemia falciforme em questão. **Ciência e saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, dezembro de 2006. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000400026&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 jul. 2018.

DREIFUSS, R. **1964 - A Conquista do Estado**: ação política, poder e golpe de classe. Petrópolis. Ed. Vozes. 1981.

FERRAZ, S.T. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. **Revista Médica de Minas Gerais**. Belo Horizonte, v. 22, n.3, p. 315-320, 2012.

FREITAS, S. L. F. de et al. Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 71, n. 1, p. 195-205, Feb. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100195&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 jul.2018.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 347-370, ago., 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702005000200007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jun.2018.

Fundação Centro de Hematologia e hemoterapia de Minas Gerais, HEMOMINAS. [Homepage]. Disponível em: <http://www.hemominas.mg.gov.br/a-hemominas>. Acesso em: 06 jul. 2018.

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 27, n. 4, p. 348-355, ago., 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000400010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 ago.2018.

GUEDES, C.; DINIZ, D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **FHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 17, n.3, p. 501-520, 2007.

HERRICK, J.B. **Peculiar elongated and sickle - shakes red blood corpuscles in a case of severe anemia**, Chicago, Illinois. 1910.

JESUS, A. C. S. et al. Características socioeconômicas e nutricionais de crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. **Revista Paulista de Pediatria**. São Paulo, v. 36, n. 4, p. 491-499, dez.,2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822018000400491&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 ago.2018.

JUNIOR, A. P.; JUNIOR, L.C. Políticas Públicas de Saúde no Brasil. **Revista Espaço para a Saúde**. Londrina. V. 8, n.1, p. 13-19, dez., 2006.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, set., 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300027&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 set.2018.

LOBO, C. L. C. et al. Mortality in children, adolescents and adults with sickle cell anemia in Rio de Janeiro, Brazil. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**. São Paulo, v. 40, n. 1, p. 37-42, mar., 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2531-13792018000100037&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 07 jan.2019.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, dez., 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000600012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jan.2019.

MARCHAND, P.; P. RATINAUD. **L'analyse de similitude appliqué aux corpus textuels**: les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française. Em: Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT 2012. p. 687 - 699. Presented at the 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT 2012, Liège, Belgique.

MARQUES, L.N., SOUZA, A.C.A, PEREIRA, A.R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. São Paulo, v. 26, n. 1, p. 109-117, janeiro /abril de 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376>. Acesso em: 13 dez.2018.

MARTINS, A. et al. Self-care for the treatment of leg ulcers in sickle cell anemia: nursing guidelines. **Escola Anna Nery** [on line]. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 755-763, dez., 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400755&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 06 jun.2018.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**. São Paulo, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000500010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 dez.2018.

MATOS, P.A.S.B.A.; COELHO, M.C.R.; RAMOS-SILVA, V. Cultura afro descendente e políticas de saúde voltadas à doença falciforme. *in* COELHO MCR, DALBERTO-ARAÚJO M, RAMOS-SILVA (Org.) Políticas de Saúde e Assistência no Cotidiano dos Serviço. 2016, p. 67-90.

MATOS, P.A.S.B.A. **Doença Falciforme**: dados epidemiológicos e avaliação da efetividade de um serviço de referência. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local). 2014. 74 f. il. - Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. Vitória, 2014.

MCGANN, P. T. Anemia falciforme: um colaborador subestimado e não tratado da mortalidade infantil global. **The Journal of pediatrics**. v. 165, n. 1, p. 18-22, 2014.

MÉDICE, A. C. **Economia e financiamento do setor saúde no Brasil: balanços e perspectivas do processo de descentralização.** - São Paulo: Ed. Faculdade de Saúde Pública/ USP, 1994.

MIGUEL, L. F. Capital político e carreira eleitoral: algumas variáveis na eleição para o Congresso brasileiro. **Revista de Sociologia e Política.** Curitiba, n. 20, p. 115-134, jun., 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782003000100010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 jun.2018.

MINAS GERAIS (Estado). Secretaria Estadual de Saúde. **Resolução nº 3.741, de 22 de outubro de 2012.** Institui a Comissão Estadual de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/Resolucao-SES-3471-de-22-de-outubro-de-2012.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2018.

MINAS GERAIS (Estado). Secretaria Estadual de Saúde. **Resolução nº 789, de 22 de setembro de 1993.** Disponível em: <<http://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Resolucao-SES-789-de-22-de-setembro-de-1993.pdf>>. Acesso: 26 jun. 2018.

MINAS GERAIS (Estado). Secretaria Estadual de Saúde. **Resolução nº 982, de 11 de março de 1994.** Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Resolucao-SES-982-de-11-de-marco-de-1994.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2018.

MORAES, L. X. et al. Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental.** v. 9, n. 3, p. 768-775, 2017.

NAOUM, P. C. et al. Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). **Revista de Saúde Pública.** São Paulo, v. 19, n. 4, p. 364-373, ago.,1985. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101985000400008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 jun.2018.

NATIONAL INSTUTES OF HEALTH (NIH). Division of Blood Didease and resouces. **The Management of sickle cell disease.** NIH, 2002. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG, NUPAD. [Homepage]. Disponível em: <http://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/>. Acesso: 17 jun.2018.

OHARA, D. G. et al. Musculoskeletal pain, profile and quality of life of individuals with sickle cell disease. **Revista Brasileira de Fisioterapia.** São Carlos, v. 16, n. 5, p. 431-438, outubro de 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-3552012000500012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 dez.2018.

OLIVEIRA, F. Biotecnologias de Procriação e Bioética. **Cadernos Pagu**, v. 10, p. 53-81, 1998. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/2188>. Acesso em: 30 nov.2018.

OLIVEIRA, J.B. DE; MORAES, K.C.M.; Hemoglobinopatias: uma questão de saúde pública. Revisão Bibliográfica. **XIII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e IX Encontro Latino Americano de Pós-Graduação** – Universidade do Vale do Paraíba. 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: componentes estruturais de ação**. Brasília, 2003. 52p. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccportuguese.pdf>. Acesso em: 06 jul.2018.

PAIVA, C. H. A.; TEIXEIRA, L. A. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 15-36, março 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702014000100015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 jun.2018.

PEREIRA, S. A. S. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**. São Paulo, v. 30, n. 5, p. 411-416, out., 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842008000500015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 abr.2019.

PEREIRA, S. A. S. et al. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. **Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 35, n. 5, p. 325-331, 2013. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842013000500325&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 abr.2019.

PITALUGA, W.V.C. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. 2007. 118 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Goiânia, 2007.

QUINN, C. T. et al. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. 2010. **Blood**, v.115, n. 17, abr., 2010. Disponível em: <http://www.bloodjournal.org/content/115/17/3447?sso-checked=true>. Acesso em: 09 nov.2018.

RODRIGUES, D. O. W. et al. História da Triagem neonatal para doença falciforme no Brasil - capítulo de Minas Gerais. **Revista Medicina de Minas Gerais**. Belo Horizonte, v. 22, n.1, p. 1-128, 2012.

SANTOS, M. E. **Marcadores de trombofilia em portadores de anemia falciforme**. 2010. 94 f. Tese (Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães. Fundação Osvaldo Cruz. Recife, 2010.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, jun., 2010. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 set.2018.

SISDELLI, M. G. Anemia falciforme afeta saúde, rotina e emocional de portadores.

Jornal da USP. Fev., 2018. Disponível em: <https://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-da-saude/anemia-falciforme-afeta-saude-rotina-e-emocional-de-portadores/>. Acesso em: 12 jul.2018.

SOARES, L.F. et al, 2017. Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidade quilombolas no estado do Piauí, Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 22, n.11, p. 3773-3780, 2017. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103773&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 dez.2019.

TAPPER, M. **In the blood: sickle cell anemia and the politics of race**. University of Pennsylvania Press. 1999. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=pt-%20BR&lr=&id=YzM0oARIXvIC&oi=fnd&pg=PA1&ots=uRrbMUQtop&sig=L-%20cPIM48bxzAqpPEWRrqdX2HGic&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false. Acesso em: 28 jun. 2018.

TELLES, E. **Racismo à Brasileira: Uma Nova Perspectiva Sociológica**. Rio de Janeiro: Relume Dumará. 2003. 347p.

WALLEN, G. R. et al. Sleep disturbance, depression and pain in adults with sickle cell disease. **BMC Psychiatry**, v. 21, n. 14, p. 207, jul., 2014.

WEIS, M. C., BARBOSA, M. R. C., BELLATO, R. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. Rio de Janeiro. **Saúde em debate**, v. 37, n.99, p. 597-609, out., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n99/a07v37n99.pdf>.

WERNECK, J. **Mulheres Negras: um Olhar sobre as Lutas Sociais e as Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro. Criola. 2010. Disponível em:

<http://www.bibliotecadigital.abong.org.br/bitstream/handle/11465/886/81.pdf?sequence>. Acesso em: 30 jun. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Sickle-cell anaemia**. Geneva, 2006. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59-REC3/A59_REC3-en.pdf. Acesso em: 15 nov.2018.

APÊNDICE I- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, **Lillian Silva Gomes**, responsável pela pesquisa **“Avaliação das características socioeconômicas, satisfação e importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG”**, estou fazendo um convite para você participar como voluntário do meu estudo.

Esta pesquisa pretende descrever as características epidemiológicas, econômicas, sociais e culturais dos pacientes com Anemia Falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, bem como avaliar a satisfação destes pacientes ao segmento ambulatorial. Isso será de grande importância, pois, a partir do momento em que se conhece as necessidades da população a quem se dirige o cuidado, é possível dispensar um atendimento específico segundo a necessidade de cada indivíduo.

A sua participação no referido estudo será no sentido de responder a entrevista realizada pela pesquisadora, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e análise de prontuários para verificação dos dados de identificação como nome completo, data de nascimento, idade do diagnóstico e comparecimento em consultas. A participação na entrevista terá um tempo aproximado de 30 minutos e será realizada em ambiente privado, no dia em que o paciente comparecer ao Hemonúcleo para atendimento, depois de contato prévio.

Os benefícios esperados com este estudo são identificar fatores que favorecerão o atendimento. Por se tratar de uma doença crônica em que o paciente vai continuar utilizando os serviços, os problemas poderão ser identificados e corrigidos e, com isso, melhorar a qualidade do atendimento aos participantes da pesquisa.

Ressalta-se, por outro lado, possíveis desconfortos e riscos decorrentes do estudo, levando-se em conta que é uma pesquisa. Assim, o tipo de procedimento (entrevista) apresenta um risco mínimo que será amenizado pela realização da entrevista em ambiente privado, para aumentar a garantia do sigilo que será garantido em todas as etapas da pesquisa, inclusive durante a divulgação dos resultados. Nos casos em que o procedimento utilizado no estudo traga algum desconforto, o entrevistado terá o direito de retirar-se da pesquisa a qualquer

momento, não havendo qualquer tipo de constrangimento entre as partes.

Durante todo o período da pesquisa, sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa de alguma forma, identificá-lo, será mantido em sigilo. Além disso, você tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato com a pesquisadora ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

O CEP, Conselho de Ética em Pesquisa é formado por um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos. Criado para defender os interesses das pessoas em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos.

As informações desta pesquisa serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Assegura-se, ao participante, assistência integral, gratuita e pelo tempo que se fizer necessária àqueles que sofrerem danos relacionados à sua participação na pesquisa, assim como o direito de requerer indenização.

Ressalta-se que todas as despesas decorrentes da participação na pesquisa serão ressarcidas conforme determina a lei.

A pesquisadora envolvida com o referido projeto é **Lillian Silva Gomes**, vinculada à FUNDAÇÃO HEMOMINAS – Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais - e com ela poderei manter contato pelo telefone **(33) 999585940**, sendo possível ligar a cobrar caso necessite.

Em caso de reclamação ou de qualquer dúvida ética sobre este estudo, você deverá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Fundação Hemominas, pelo telefone (31) 3768-4587, pelo e-mail: cep@hemominas.mg.gov.br ou ainda, presencialmente, no seguinte endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321 – Santa Efigênia – Belo Horizonte - Minas Gerais. CEP 30130-110.

Autorização

Eu, _____, após a leitura deste documento e depois de ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado, ficando claro para mim que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto, expresso minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo. Assinarei duas vias deste documento, sendo que uma, ficará para mim.

Manhuaçu, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante para a participação neste estudo e que das duas vias por ele assinadas, uma será entregue ao informante.

Assinatura da pesquisadora principal

Dados da pesquisadora:

Nome completo do pesquisador: Lillian Silva Gomes

Telefone: (33) 999585940

E-mail: lillian.enf@gmail.com

APÊNDICE II- TERMO DE CONCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - PAIS

eu, lillian silva gomes, responsável pela pesquisa **“Avaliação das características socioeconômicas, satisfação e importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG”**, estou fazendo um convite para que seu filho participe do meu estudo.

Esta pesquisa pretende descrever as características epidemiológicas, econômicas, sociais e culturais dos pacientes com Anemia Falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, bem como avaliar a satisfação destes pacientes ao segmento ambulatorial. Isso será de grande importância, pois, a partir do momento em que se conhece as necessidades da população a quem se dirige o cuidado, é possível dispensar um atendimento específico segundo a necessidade de cada indivíduo.

A participação do seu filho no referido estudo será no sentido de responder a entrevista realizada por mim, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Farei também uma análise dos prontuários para verificação dos dados de identificação como nome completo, data de nascimento, idade do diagnóstico e comparecimento em consultas. A participação na entrevista terá um tempo aproximado de 30 minutos e será realizada em ambiente privado, no dia em que seu filho comparecer ao Hemonúcleo para atendimento, depois de contato prévio.

Os benefícios esperados com este estudo são identificar fatores que favorecerão o atendimento. Por se tratar de uma doença crônica em que o paciente vai continuar utilizando os serviços, os problemas poderão ser identificados e corrigidos e, com isso, melhorar a qualidade do atendimento aos participantes da pesquisa.

Ressalta-se, por outro lado, possíveis desconfortos e riscos decorrentes do estudo, levando-se em conta que é uma pesquisa. Assim, o tipo de procedimento (entrevista) apresenta um risco mínimo que será amenizado pela realização da entrevista em ambiente privado, para aumentar a garantia do sigilo que será garantido em todas as etapas da pesquisa, inclusive durante a divulgação dos resultados. Nos casos em que o procedimento utilizado no estudo traga algum desconforto, seu filho terá o direito de retirar-se da pesquisa a qualquer momento, não havendo qualquer tipo de constrangimento.

Durante todo o período da pesquisa, a privacidade do seu filho será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa de alguma forma, identificá-lo, será mantido em sigilo. Além disso, você tem o direito de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento, bastando para isso entrar em contato com a pesquisadora ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

O CEP, Conselho de Ética em Pesquisa é formado por um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos. Criado para defender os interesses das pessoas em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos.

Assegura-se, ao participante, assistência integral, gratuita e pelo tempo que se fizer necessária àqueles que sofrerem danos relacionados à sua participação na pesquisa, assim como o direito de requerer indenização.

Ressalta-se que todas as despesas decorrentes da participação na pesquisa serão ressarcidas conforme determina a lei.

A pesquisadora envolvida com o referido projeto é Lillian Silva Gomes, vinculada à FUNDAÇÃO HEMOMINAS – Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais - e com ela poderei manter contato pelo telefone (33) 999585940, sendo possível ligar a cobrar caso necessite.

Em caso de reclamação ou de qualquer dúvida ética sobre este estudo, você deverá fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas, pelo telefone (31) 3768-4587, pelo e-mail: cep@hemominas.mg.gov.br ou ainda, presencialmente, no seguinte endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321 – Santa Efigênia – Belo Horizonte - Minas Gerais. CEP 30130-110.

Autorização

Eu, _____,
após a leitura deste documento e depois de ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado, ficando claro para mim que a participação do meu

filho é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais meu filho será submetido e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto, expresso minha concordância de espontânea vontade em permitir a participação do meu filho neste estudo. Assinarei duas vias deste documento, sendo que uma, ficará para mim.

Manhuaçu, ____ de _____ de _____.

Assinatura do pai / responsável pelo participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para a participação neste estudo e que das duas vias por ele assinadas, uma será entregue ao informante.

Assinatura da pesquisadora principal

Dados da pesquisadora

Nome completo do pesquisador: Lillian Silva Gomes

Telefone: (33) 999585940

E-mail: lillian.enf@gmail.com

APÊNDICE III- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO MENOR (TALE) - (13 a 18 anos incompletos)

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Avaliação das características socioeconômicas, satisfação e importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG**”. Seus pais já permitiram que você participe.

Quero saber como são as pessoas que tem anemia falciforme e quais são as necessidades de todos para podermos proporcionar um cuidado melhor.

Os adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de treze a menores de 18 anos de idade, como você. Você não precisa participar se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no ambulatório do Hemonúcleo de Manhuaçu por mim e seu pai ou responsável poderá ficar junto com você se quiser. Vou precisar ver seu prontuário para saber, por exemplo, do seu nome completo, sua data de nascimento, quando que foi descoberto que você tem anemia falciforme, se você tem vindo nas consultas. Vou precisar fazer uma entrevista também onde vocês irão responder um questionário com perguntas sobre a sua casa, onde você mora, se você estuda, se você tem água em casa, se você acha que é importante vir até o hemonúcleo conversar com o médico, se você vem em todas as consultas e quais as dificuldades que você tem para vir até aqui. Todos os participantes responderão as perguntas em local separado para ninguém escutar e tudo ficará em segredo entre nós, ou seja, tudo é confidencial. Além de seu pai ou responsável, mais ninguém vai saber que você participou da pesquisa. Caso você não goste, tem o direito de desistir a qualquer momento, sem problema algum entre nós. Caso precise, você pode me procurar pelo telefone **(33) 999585940**. Como disse, meu nome é **Lillian Silva Gomes** e sou eu a pesquisadora.

Há coisas boas que podem acontecer depois do resultado desta pesquisa, como por exemplo: poderei identificar fatores que irão melhorar o atendimento de todos os pacientes, melhorar os serviços oferecidos, poderei saber quais as dificuldades de você vir aqui e talvez conseguir facilitar isso para você, entre outras coisas que iremos identificar.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as pessoas que participaram dela. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi o telefone na parte de cima desse texto.

Esta pesquisa foi avaliada pelo CEP que significa Comitê de Ética em Pesquisa. Este comitê é formado por um grupo de pessoas que recebe e avalia projetos de pesquisa que envolvem pessoas. Foi criado para defender os interesses das pessoas pesquisadas para que não sejam prejudicadas de jeito nenhum e para garantir que as pesquisas sejam feitas dentro de padrões éticos e científicos. Caso sinta vontade, você pode ligar ou enviar um email para o CEP do Hemominas. E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br Telefone: (31) 3768-4587.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “Caracterização epidemiológica, social e de satisfação da população com anemia falciforme atendida no Hemominas na cidade de Manhuaçu-MG”, que tem o objetivo de conhecer como é a vida das pessoas que têm anemia falciforme e saber se estão conseguindo seguir o tratamento conforme é orientado.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que não haverá nenhum problema. A pesquisadora tirou minhas dúvidas e conversou com os meus responsáveis. Recebi uma via deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Manhuaçu, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador principal

APÊNDICE IV- Avaliação das características socioeconômicas, satisfação e importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.

Dados quantitativos

1. Nome: _____
2. Idade (em anos completos): _____
3. Raça/cor: () branca () parda () preta () amarelo () indígena
4. Religião: () católico () protestante () espírita () outro
5. Tipo de residência: () alvenaria () madeira () outro: _____
6. Idade do diagnóstico: _____
7. Tempo de acompanhamento no ambulatório (em anos ou meses completos)

8. Recebimento de benefício (dinheiro) de programa social do governo. () sim () não. Qual ou quais: _____

Dados qualitativos

1. Você pensa que é importante o acompanhamento das consultas ambulatoriais para uma pessoa com anemia falciforme? Por que?
2. Na sua opinião quais são os motivos para que uma pessoa com anemia falciforme não frequente as consultas de rotina no ambulatório de anemia falciforme.
3. Quais são as dificuldades encontradas diariamente por você, em relação a ter a doença anemia falciforme?
4. Você enfrentou ou enfrenta alguma dificuldade para atendimento no ambulatório para pacientes com anemia falciforme do HEMOMINAS? Quais?

ANEXO I- QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR A SATISFAÇÃO DO PACIENTE - PSQ-SCU

Avaliação das características socioeconômicas, satisfação e importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.

Informação Pessoal:

Nome: _____

DN: _____ **Idade: (em anos completos):** _____

Sexo: () feminino () masculino

Estado civil: () casado () não é casado mas coabita () solteiro () viúvo () divorciado

Clínica: Coorte / Principal

Cidade de Residência Permanente: _____

1. Qual é o seu maior nível de escolaridade?

- a) Nenhuma escola
- b) primário
- c) Secundário / Alto
- d) Formação profissional / competências
- e) Terciário / Universidade

2. Você está empregado atualmente?

- a) sim
- b) não

3. Se sim para # 2, que tipo de trabalho você tem?

- a) Salários
- b) Autônomo

4. Em média, com que frequência você visita o ambulatório de tratamento da anemia Falciforme?

- a) 1-3 vezes por ano
- b) uma vez por mês
- c) uma vez por semana
- d) 2-3 vezes por semana
- e) Outro (especifique)

ITENS PARA A AVALIAÇÃO DO MÉDICO: (20 ITENS)

01. O médico explica claramente o que está errado antes de dar qualquer tratamento.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

02. O médico não me diz o suficiente sobre o tratamento.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

03. O médico explica de forma clara como a doença irá afetar minha saúde futura.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

04. Os médicos têm o cuidado de verificar tudo ao me examinar.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

05. Às vezes, os médicos me fazem sentir que estou desperdiçando seu tempo.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

06. O médico está sempre interessado.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

07. O médico sempre pergunta como minha doença afeta a minha vida cotidiana.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

08. Não me sinto confiante em discutir meus problemas com os médicos.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

09. O médico parece querer se livrar de mim como logo que possível.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

10. O médico me dá todas as chances de falar sobre todos os meus problemas.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

11. O médico, às vezes, não consegue perceber o quanto estou doente.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

12. Mesmo quando os médicos estão ocupados, sou examinado corretamente.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

13. Às vezes, sinto que não recebi informações suficientes pelos médicos.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

14. Eu não me sinto apressado quando estou com o médico.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

15. Os médicos sabem quando os exames são necessários.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

16. Os médicos são muito compreensivos.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

17. Os médicos fazem tudo o que é necessário para chegar a um diagnóstico.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

18. O médico sempre me deixa à vontade.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

19. A qualidade do atendimento prestado por cada médico é aproximadamente a mesma.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

20. Eu tenho fé absoluta e confiança nos médicos.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

ITENS PARA AVALIAR A ENFERMAGEM (6 ITENS)**21. As enfermeiras não se preocupam em explicar as coisas.**

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

22. As enfermeiras, por vezes, não conseguem entender como eu estou sentindo.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

23. As enfermeiras, nem sempre, ouvem atentamente quando falo dos meus problemas.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

24. As enfermeiras estão sempre carinhosas.

Discordo totalmente Discordo parcialmente Indiferente concordo parcialmente concordo totalmente

25. As enfermeiras se mostram interessadas nos meus problemas.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

26. Não me sinto confiante em discutir o meu problema com as enfermeiras.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

ITENS PARA AVALIAÇÃO DO ACESSO (5 itens)**27. Eu percebo que é fácil falar com um médico por telefone.**

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

28. É fácil obter orientações pelo telefone.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

29. Os recepcionistas explicam as coisas claramente para mim.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

30. Estou satisfeito com as horas que a clínica está aberta.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

31. A localização do hemonúcleo é conveniente.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

ITENS PARA AVALIAR AS INSTALAÇÕES (5 itens)**32. O edifício poderia passar por algumas melhorias.**

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

33. A sala de espera é desconfortável.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

34. A sala de tratamento / ambulatório é confortável.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

35. Não há assentos suficientes na sala de espera.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

36. Os assentos da sala de espera são desconfortáveis.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

ITENS PARA AVALIAR O COMPROMISSO (3 ITENS)

37. Conseguir uma consulta por um tempo conveniente é fácil.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

38. Os compromissos são fáceis de resolver sempre que preciso.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

39. É fácil consultar com o médico de minha escolha.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

ITENS PARA AVALIAR SATISFAÇÃO GERAL (5 ITENS)

40. Os pacientes receberam o melhor atendimento da equipe de trabalho.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

41. Eu não estou satisfeito com o tratamento recebido na recepção

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

42. Sinto-me perfeitamente satisfeito com a maneira como sou tratado no hemonúcleo

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

43. Eu não estou satisfeito com o médico

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

44. Existem uma ou duas coisas no hemonúcleo que não me deixam satisfeito.

() Discordo totalmente () Discordo parcialmente () Indiferente () concordo parcialmente () concordo totalmente

ANEXO II - Avaliação das características socioeconômicas, satisfação e importância do segmento ambulatorial de pacientes com anemia falciforme atendidos no Hemonúcleo de Manhuaçu, MG.

Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP, 2018).

Considerando o trecho de rua do seu domicílio, você diria que é?	
1	Asfaltada / pavimentada
2	Terra / cascalho

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

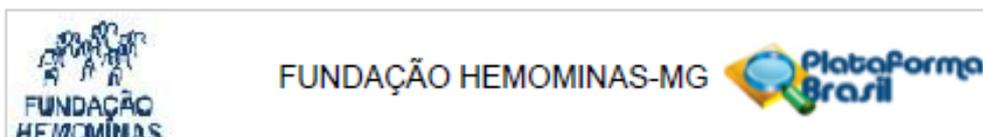
Escolaridade - Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio (ABEP, 2018)

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / fundamental I incompleto	Analfabeto/ primário incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário completo / ginásio incompleto
Fundamental completo / Médio incompleto	Colegial completo / superior incompleto
Superior completo	Superior completo

Classificação econômica familiar (ABEP, 2018)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e notebooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

ANEXO III- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA FUNDAÇÃO HEMOMINAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CARACTERIZAÇÃO EPIDEMIOLÓGICA, SOCIAL E DE SATISFAÇÃO DA POPULAÇÃO COM ANEMIA FALCIFORME ATENDIDA NO HEMOMINAS NA CIDADE DE MANHUAÇU-MG.

Pesquisador: LILLIAN SILVA GOMES

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 96105218.1.0000.5118

Instituição Proponente: FUND CENTRO HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

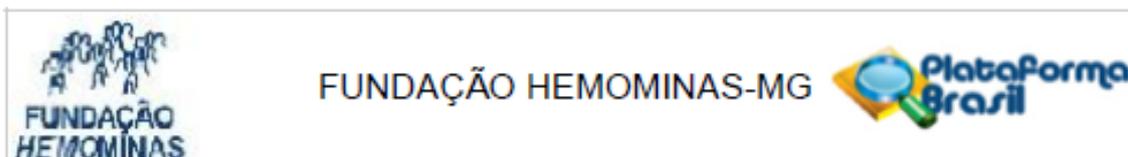
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.064.360

Apresentação do Projeto:

A anemia falciforme (DF) é a doença genética mais comum no mundo. Originou-se na Ásia Menor e na África, foi trazida às Américas pela imigração dos nativos africanos para trabalho escravo e é hoje encontrada em toda a Europa e Ásia (BRASIL, 2001). O Brasil tem a segunda maior população negra do mundo, estando à frente apenas da Nigéria. Os afro-brasileiros, porém, provêm de povos de várias regiões da África e, não obstante formem a maioria da população, têm constituído, ao longo dos séculos, o maior grupo de excluídos do país (BRASIL, 1998). A anemia falciforme distribui-se heterogeneamente em território brasileiro, sendo mais frequente onde a proporção de negros é maior, porém, pode ocorrer também em brancos decorrente da miscigenação brasileira. (PEREIRA et al, 2008). Associou-se a doença à raça negra quando observaram que a enfermidade alcançava contornos específicos advindos da miscigenação racial, e ainda, foi considerada como uma enfermidade que impediria o melhoramento físico da "raça brasileira" (CAVALCANTI, 2007). Estimativas permitem calcular a existência de mais de dois milhões de portadores do gene da HbS. Mais de 8.000 afetados com a forma homozigótica (HbSS) (BRASIL, 2001). Sendo essa, a forma mais prevalente em Minas Gerais, encontrada na proporção de 40 casos em cada 100.000 indivíduos (PEREIRA et al, 2008). A associação da anemia falciforme com raça favorece, mesmo que de forma inconsciente, que é uma doença de negros e estimula a atitude negativa, rotulando-os como geneticamente deficientes. Os negros e pardos do Brasil compreendem 70% dos mais

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

pobres, baixa escolaridade acrescido do racismo institucional (BEDIAKO; HAYWOOD, 2009; BRASIL, 2007). O fato é que o preconceito relacionado aos negros, excluindo-os da população, está relacionado a inúmeros fatores históricos e favorece o agravamento das suas condições, levando até mesmo, à prematuridade de óbitos (SANTOS, 2010, p.47) Sua transmissão é hereditária decorrente de uma alteração do gene que produz a hemoglobina A (HbA), originando outra forma denominada HbS de herança recessiva. (BRASIL, 2015). Segundo a Portaria N° 473/M.S. (2013), a Anemia Falciforme é a forma da doença que ocorre nos homozigotos para a presença de hemoglobina S (HbSS). Esta doença possui complicações variáveis, entre elas estão a síndrome torácica aguda, infecções bacterianas e crises dolorosas, levando a internações hospitalares, morbidade e morte (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005). O tratamento é pautado na prevenção de complicações e comorbidades específicas (MORAES et al, 2017). A Constituição da República Federativa do Brasil (1988), assim como a Lei 8080 (1990) trata da saúde como um serviço de relevância pública, sendo necessário a realização do atendimento integral, a garantia de políticas públicas e sociais que visem a prevenção de doenças e agravos, garantia do acesso universal e igualitário aos serviços de saúde. Diante disso, instituiu-se algumas portarias que norteiam o atendimento aos portadores da doença, inclusive a que determina a triagem neonatal para um diagnóstico precoce (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990). Perante o exposto, o objetivo da pesquisa é descrever as características demográficas, econômicas, sociais e culturais, bem como avaliar como é a adesão dos pacientes com Anemia Falciforme ao segmento ambulatorial no centro especializado regional em Manhuaçu – Fundação Hemominas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

Descrever as características demográficas, econômicas e sociais e culturais dos pacientes portadores de anemia falciforme acompanhados no hemonúcleo de Manhuaçu-MG.

Objetivo secundário

Avaliar como é a adesão dos pacientes com Anemia Falciforme ao segmento ambulatorial no centro especializado regional em Manhuaçu – Fundação Hemominas.

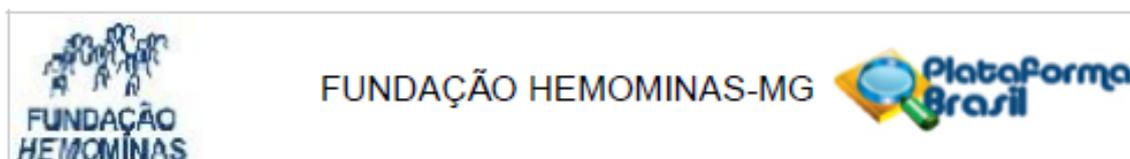
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo, mas que será reduzido mediante orientações e avisos da total proteção à confidencialidade, com particular ênfase na garantia do sigilo de informações.

Benefícios

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

O estudo poderá ser usado como proposta de intervenção para equipes de saúde, sendo indicado como fonte de auxílio para a efetivação e otimização dos serviços de saúde no que tange ao atendimento para garantir o tratamento para a população alvo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Verificar campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Verificar campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Verificar campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

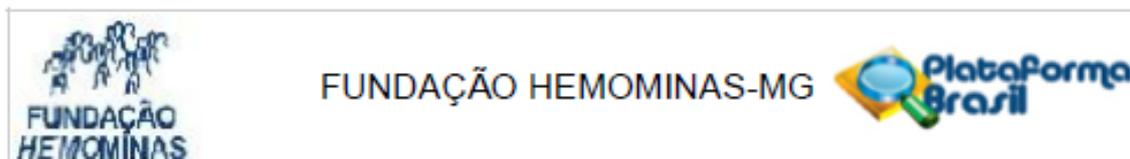
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. A pesquisadora afirma que "Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa e quantitativa de natureza descritiva". No item 5.5.2 afirma também "Para os dados qualitativos: As variáveis qualitativas serão analisadas por meio de frequências e percentuais. Para as associações entre variáveis qualitativas será utilizado o teste qui-quadrado de Pearson." Portanto, percebe-se que se trata de análise quantitativa de dados obtidos por meio de entrevista com questões abertas já que serão abordados dados descritivos por meio de método estatístico. Solicita-se adequações nos documentos Projeto e PB Informações Básicas.

RESPOSTA: É um estudo de abordagem qualitativa e quantitativa de natureza descritiva. O instrumento de coleta de dados foi dividido em duas partes. A primeira parte se refere aos dados quantitativos, onde serão incluídos todos os indivíduos. A segunda parte é referente aos dados qualitativos e dessa etapa participarão apenas aqueles que tiverem condições intelectuais para responderem às perguntas.

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. No Projeto detalhado e no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190480.pdf" constam como critério de exclusão "Serão excluídos os portadores do traço falciforme (Hb AS); ou de portadores do traço C (HbAC); ou apresentarem outras hemoglobinopatias (Hb SC, Hb SD, S/b talassemia; hemoglobina C/b talassemia; hemoglobina D/b talassemia e b talassemia major).", portanto, não são citadas as condições intelectuais para a participação na pesquisa. No caso de menores de idade que não tiverem condições intelectuais de responder às perguntas, solicitam-se esclarecimentos sobre a participação dos pais/responsáveis nas entrevistas. Solicitam-se adequações no projeto detalhado e na Plataforma Brasil.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

RESPOSTA: Participarão da pesquisa somente os menores de idade (13 a 17 anos) que forem alfabetizados. Os pacientes abaixo de 13 anos serão excluídos da pesquisa.

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. Os critérios de exclusão não foram atualizados no "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190480.pdf". Solicita-se adequação.

RESPOSTA: alteração realizada no projeto e plataforma Brasil.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. O projeto de pesquisa prevê a inclusão de participantes menores de idade, a partir de 3 anos, ainda na primeira infância, que podem não conseguir responder às perguntas propostas no estudo. Essa consideração é reforçada pela metodologia proposta, que prevê a participação dos pais/responsáveis durante as entrevistas. Em relação à "Caracterização Epidemiológica, Social e de Satisfação da População", solicitam-se esclarecimentos se serão consideradas as respostas dadas pelos participantes menores de idade ou se serão consideradas as impressões dos pais/responsáveis. Caso sejam consideradas as respostas dos pais/responsáveis, solicita-se que estes sejam incluídos como participantes da pesquisa. Neste caso, novo grupo de estudo deve ser formado, e se necessário alterado o número total de participantes. A entrevista também deve ser adequada para a compreensão das crianças que participarem do estudo. Solicita-se esclarecimentos e adequações pertinentes.

RESPOSTA: As entrevistas direcionadas aos menores de dezoito anos serão realizadas juntamente com os pais ou responsáveis após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). As respostas referentes aos pacientes ainda não alfabetizados ou que não têm condição para responder aos questionamentos, estes serão substituídos por seus pais ou responsáveis e que farão parte como participantes da pesquisa, mas que provavelmente esse fato não deve alterar o número total de participantes, pois será apenas uma substituição de participante.

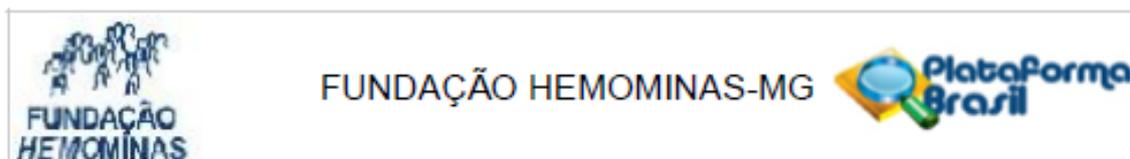
ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. A entrevista não foi adaptada à para a melhor compreensão das crianças e adolescentes. Além disso, os pais/responsáveis devem ser incluídos como um novo grupo de participantes na Plataforma Brasil. Solicitam-se adequações.

RESPOSTA: As crianças menores de 13 anos não participarão do estudo. Aquelas maiores de 13 anos e alfabetizadas responderão ao questionário proposto pela pesquisa.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3. A pesquisadora não esclarece onde e por quem serão realizadas as entrevistas; quais os

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321			
Bairro: Santa Efigênia	CEP: 30.130-110		
UF: MG	Município: BELO HORIZONTE		
Telefone: (31)3768-4689	Fax: (31)3768-4600	E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br	



Continuação do Parecer: 3.064.360

critérios usados para definir se a entrevista será domiciliar. Vale destacar que a diferença entre a entrevista no Hemonúcleo e a entrevista realizada no domicílio do participante não garante a padronização nos métodos de coleta de dados e podem enviesar os dados e a análise. Solicita-se esclarecimentos.

RESPOSTA: A entrevista será feita pela investigadora principal - Lilian Silva Gomes - em ambiente privativo no próprio hemonúcleo, no dia da consulta, depois de contato prévio com o paciente e, na impossibilidade de comparecimento do paciente, será feito agendamento prévio para realização da entrevista em visita domiciliar.

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. Não fica claro como a pesquisadora procederá para minimizar o viés que os diferentes métodos de coleta de dados podem provocar. Ressalta-se que a entrevista seja no Hemonúcleo ou no domicílio do participante, só pode acontecer após a assinatura do TCLE/TALE. Os riscos relacionados às entrevistas no domicílio do participante devem ser citados no TCLE e no Termo de Assentimento. Solicitam-se adequações.

RESPOSTA: As entrevistas serão realizadas somente no hemonúcleo. Os participantes que não puderem comparecer ao hemonúcleo, serão excluídos da pesquisa. Desta forma, não haverá viés na aplicabilidade do instrumento de pesquisa.

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. Incluir como critério de exclusão nos documentos "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190480.pdf" e Projeto.

RESPOSTA: alterações realizadas nos documentos.

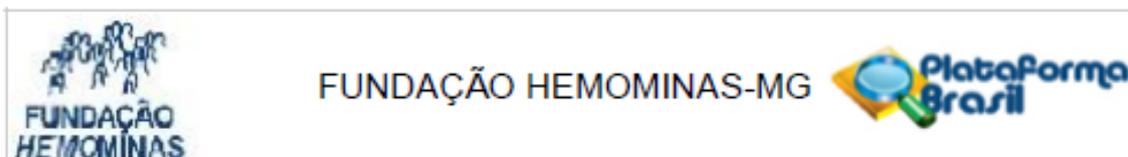
ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4. Em relação à inclusão de participantes com cadastro inativo solicita-se esclarecimentos a respeito de como será a sua participação. Ressalta-se que, caso venham a comparecer no Hemonúcleo apenas para a pesquisa deverão ter suas despesas ressarcidas.

RESPOSTA: Os pacientes com cadastrados inativos serão contatados para agendamento do seu comparecimento juntamente com os pais ou responsáveis (caso menores de idade) no Hemonúcleo de Manhuaçu para aplicação do instrumento de coleta de dados após assinatura do TCLE /TALE. Certamente, todos os gastos financeiros serão ressarcidos aos pacientes.

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. A pesquisadora por ser também servidora da instituição tem acesso aos dados dos pacientes que são confidenciais, como o telefone de contato, não devendo acessá-los para fins de pesquisa sem a autorização do participante, o que inviabilizaria a inclusão de pacientes com cadastro inativo na pesquisa. O CEP-Hemominas não autoriza o acesso a dados como o telefone de pacientes sem o prévio consentimento para fins de

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

pesquisa. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Participarão da pesquisa somente os pacientes com cadastro ativo no hemonúcleo. Serão retirados os de cadastros inativos.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5. Solicita-se adequação do cronograma nos documentos "Projeto" e "PB Informações básicas".

RESPOSTA: Pesquisadora anexou novo cronograma na resposta ao CEP

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

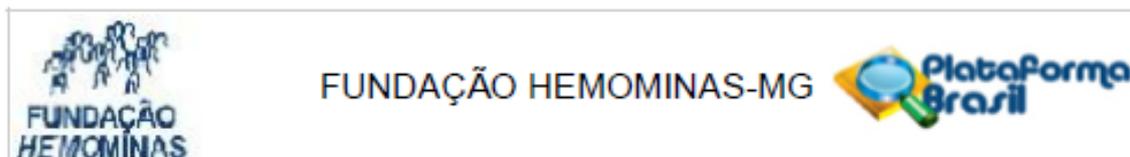
6. Em relação ao Termo de Assentimento, documento "TALE.doc":

6.1 O texto apresenta informações repetitivas, e devem ser revistos com a finalidade de tornarem-se mais claros e objetivos. Solicita-se adequações.

RESPOSTA: Adequações realizadas, anexadas ao projeto e Plataforma Brasil.

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. O texto melhorou, mas ainda há melhorias necessárias. No Termo de Assentimento para menores de 12 anos, página 1 de 3, lê-se: "Mais ninguém vai saber o que nós conversamos e que você participou da conversa. " Sugere-se que o trecho seja alterado para: "Além de seu pai ou responsável, mais ninguém vai saber que você participou da pesquisa". Solicita-se que esteja claro no Termo de Assentimento que os pais/responsáveis participarão da entrevista com o participante. Ainda na página 1 de 3, lê-se: "poderei VER quais as dificuldades de você vir aqui e talvez conseguir deixar mais fácil" (DESTAQUE NOSSO). Sugere-se a substituição da palavra "ver" por "saber". Na página 2 de 3, lê-se: "tem o objetivo de CONHECER COMO SÃO AS PESSOAS QUE TE ANEMIA FALCIFORME" (DESTAQUE NOSSO) não está de acordo com os atuais objetivos da pesquisa. Na página 2 de 3, a afirmação "ninguém vai ficar furioso" deve ser reescrita. Além disso, a palavra "cópia" deve ser substituída por "via". A expressão: "Assinatura do menor" deve ser substituída por "Assinatura do participante". No Termo de Assentimento para participantes de 13 a 17 anos, na página 1 de 3, lê-se: "Mais ninguém saberá o que nós conversamos e que você participou da conversa." Solicita-se que a frase seja alterada para: "Além de seu pai ou responsável, mais ninguém vai saber que você participou da pesquisa". Ainda na página 1 de 3, lê-se: "Caso você SE não goste" (DESTAQUE NOSSO), solicita-se a exclusão da palavra "se". Caso os pais/responsáveis participem da entrevista com o participante, solicita-se que essa condição esteja explícita no Termo de Assentimento. O ideal é que o adolescente possa escolher se seus pais/responsáveis podem estar presentes durante a entrevista.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



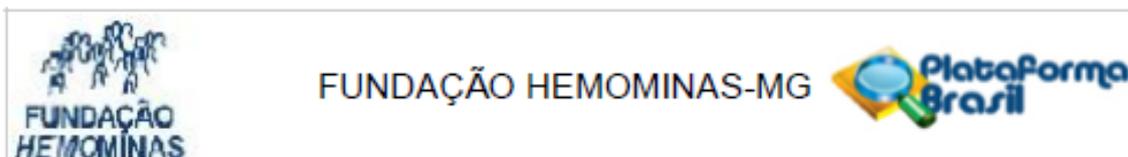
Continuação do Parecer: 3.064.360

Recomenda-se que a pesquisadora considere que presença de uma terceira pessoa durante a entrevista pode enviesar as informações prestadas. Na página 1 de 3, lê-se: "poderei VER quais as dificuldades de você vir aqui e talvez conseguir deixar mais fácil" (DESTAQUE NOSSO). Sugere-se a substituição da palavra "ver" por "saber". Na página 2 de 3, lê-se: "tem o objetivo de CONHECER COMO SÃO AS PESSOAS QUE TE ANEMIA FALCIFORME" (DESTAQUE NOSSO). A frase não está de acordo com os atuais objetivos propostos para a pesquisa. A afirmação: "ninguém vai ficar furioso" deve ser reescrita. A palavra "cópia" deve ser substituída por "via". A expressão "Assinatura do menor" deve ser substituída por "Assinatura do participante". Solicitam-se adequações em todo o documento e esclarecimentos pertinentes. RESPOSTA: Os pais não participarão da entrevista, eles autorizarão a participação do menor, após esclarecimentos a respeito da pesquisa. As outras alterações foram realizadas nos respectivos documentos. ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

6.2 A pesquisadora apresenta apenas um Termo de Assentimento a ser assinado por todos os participantes menores de idade. Considerando-se as diferentes faixas etárias de participantes a serem incluídos no estudo, solicita-se apresentação de dois modelos de Termo de Assentimento: um para participantes com idade entre 3 e 6 anos (caso sejam mantidos como participantes), 7 e 12 anos e outro para participantes com idade entre 13 e 17 anos. Os documentos devem ser formulados respeitando-se a capacidade de compreensão dos participantes de acordo com sua faixa etária. Solicita-se esclarecimentos e adequações. RESPOSTA: Elaboração de dois TALE: Um para menores de 12 anos e outro de 13 a 17 anos anexados ao projeto e Plataforma Brasil. ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

6.3 Na página 1 de 2 lê-se: "A pesquisa será feita no ambulatório do hemonúcleo de Manhuaçu, onde as crianças irão responder à uma entrevista realizada pelo pesquisador. Para isso, será usado um questionário com perguntas sociodemográficas, ambientais, econômicas além de perguntas que abrangem o pensamento do paciente diante da importância no seguimento ambulatorial, da ausência nas consultas ambulatoriais, sobre as dificuldades enfrentadas pelos pacientes diariamente e quais as dificuldades enfrentadas por você no ambulatório da fundação Hemominas. O uso da entrevista é considerado seguro, mas é possível ocorrer um risco mínimo, mas que será reduzido mediante orientações e avisos da total proteção à confidencialidade, com particular

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

ênfase na garantia do sigilo de informações confidenciais e sigilosas, obtidas na pesquisa, através do anonimato dos participantes. Nos casos em que o procedimento utilizado no estudo traga algum desconforto, será informado ao entrevistado que ele tem o direito de retirar-se da pesquisa a qualquer momento, não havendo qualquer tipo de constrangimento entre as partes.". Percebe-se que este trecho foi copiado da metodologia do projeto. Solicita-se que o trecho seja reescrito de forma que o participante identifique-se mais com a ação de assentir sua participação

RESPOSTA: Trecho reescrito de forma que se tenha um melhor entendimento.

Trecho do TALE para menores de 12 anos:

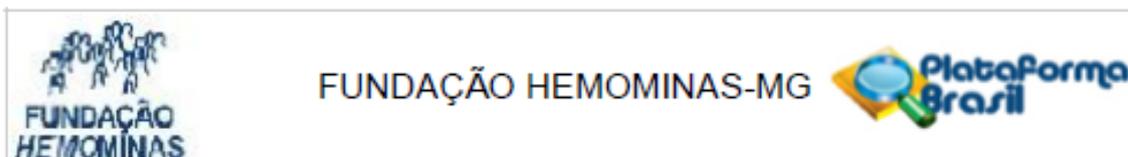
A pesquisa será feita no ambulatório do hemonúcleo de Manhuaçu, onde as crianças que conseguirem, irão responder à uma entrevista realizada por mim. Caso você não saiba responder, pedirei a seu pai, sua mãe ou quem vier com você, que responda em seu lugar. Para isso, será usado um questionário com perguntas sobre a sua casa, onde você mora, se você estuda, se você tem água em casa, se o lixo é recolhido da rua, se você acha que é importante vir conversar com o médico, se você vem em todas as consultas e acha que é fácil ou difícil vir até aqui. Todos os participantes responderão as perguntas em local separado para ninguém escutar e tudo ficará em segredo entre nós. Mais ninguém vai saber o que nós conversamos e que você participou da conversa. Caso você não goste, você pode parar de responder a qualquer momento, sem problema algum. Qualquer dúvida, ou se quiser me perguntar alguma coisa, você pode me procurar pelo telefone (33) 999585940. Como disse, meu nome é Lillian Silva Gomes e sou eu a pesquisadora.

Trecho do TALE de 13 a 17 anos:

A pesquisa será feita no ambulatório do hemonúcleo de Manhuaçu, onde vocês irão responder à uma entrevista realizada por mim. Para isso, será usado um questionário com perguntas sobre a sua casa, onde você mora, se você estuda, se você tem água em casa, se o lixo é recolhido da rua, se você acha que é importante vir até o hemonúcleo conversar com o médico, se você vem em todas as consultas e quais as dificuldades que você tem para vir até aqui. Todos os participantes responderão as perguntas em local separado para ninguém escutar e tudo ficará em segredo entre nós, ou seja, tudo é confidencial. Mais ninguém saberá o que nós conversamos e que você participou da conversa. Caso você se não goste, tem o direito de desistir da pesquisa a qualquer momento, sem problema algum entre nós. Caso precise, você pode me procurar pelo telefone (33) 999585940. Como disse, meu nome é Lillian Silva Gomes e sou eu a pesquisadora.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. Contudo, a pesquisadora deve estar atenta para as colocações referentes a esses parágrafos feitas na análise do CEP Hemominas feitas no item 6.1.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

6.4. Na página 2 de 2 lê-se: "Se você morar longe do Hemonúcleo de Manhuaçu, eu darei a seus pais dinheiro suficiente para o seu transporte e o deles também, para também acompanharem a pesquisa." Solicita-se que o trecho seja formulando, garantindo-se o direito a ressarcimento de quaisquer despesas decorrentes da participação na pesquisa, independente da distância da residência do participante e o Hemonúcleo de Manhuaçu.

RESPOSTA: Todos os gastos referentes ao deslocamento de sua residência até o Hemonúcleo, inclusive gastos extras relacionados, como lanches, por exemplo, serão devidamente ressarcidos ao participante da pesquisa. Reescritura deste trecho para um melhor entendimento.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

6.5. Solicita-se incluir ao final do Termo de Assentimento os contatos do CEP da Fundação Hemominas. Solicita-se ainda incluir uma breve descrição do que é o CEP e quais suas funções.

RESPOSTA: Esta pesquisa foi avaliada pelo CEP, que significa Comitê de Ética em Pesquisa. Este comitê é formado por um grupo de pessoas que recebe e avalia projetos de pesquisa que envolvem pessoas. Foi criado para defender os interesses das pessoas pesquisadas para que não sejam prejudicadas de jeito nenhum e para garantir que as pesquisas sejam feitas dentro de padrões éticos e científicos. Caso sinta vontade, você pode ligar ou enviar um e-mail para o CEP do Hemominas. As pessoas que trabalham lá chamam - se Daniel e Simone. Coordenador: Daniel Gonçalves Chaves e Secretária: Simone das Virgens. E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br Telefone: (31) 3768-4587.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. No entanto solicita-se a exclusão da frase: "As pessoas que trabalham lá chamam-se Daniel e Simone. Coordenador Daniel Gonçalves Chaves e Secretária Simone das Virgens" dos documentos.

ANÁLISE: Reitera-se a solicitação de exclusão da frase "As pessoas que trabalham lá chamam-se Daniel e Simone. Coordenador Daniel Gonçalves Chaves e Secretária Simone das Virgens" do Termo de Assentimento, conforme solicitado em parecer consubstanciado anterior.

RESPOSTA: Frase excluída do documento.

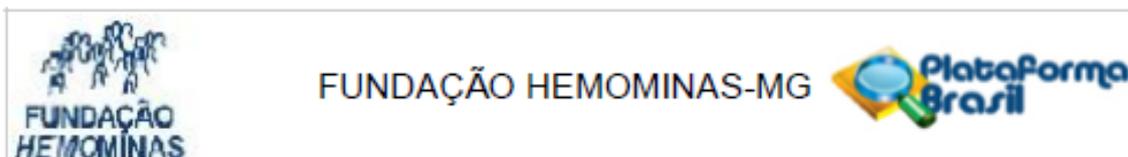
ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

6.6. As numerações de páginas do Termo de Assentimento estão incorretas (i.e. p. 2 de 1). Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Adequação das páginas realizada.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

6.7 O projeto de pesquisa prevê a consulta dos prontuários médicos dos participantes incluídos. Solicita-se que essa informação seja incluída no Termo de Assentimento, deixando claro quais os tipos de informações serão acessadas.

RESPOSTA: • Inclusão no TALE menores de 12 anos "Vou precisar de ver seu prontuário também, para saber, por exemplo, do seu nome todo, do dia em que você nasceu, quando que sua mãe descobriu que você tem anemia falciforme, se você tem vindo nas consultas." • Inclusão no TALE de 13 a 17 anos: "Vou precisar de ver seu prontuário para saber, por exemplo, do seu nome completo, sua data de nascimento, quando que foi descoberto que você tem anemia falciforme, se você tem vindo nas consultas. "

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7. Em relação ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, documento "TCLE.doc":

7.1. O texto apresenta informações repetitivas, e devem ser revistos com a finalidade de tornarem-se mais claros e objetivos. Solicita-se adequações.

RESPOSTA: Adequações realizadas no documento.

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. Solicita-se que a expressão "assinatura do voluntário" seja substituída por "assinatura do participante".

RESPOSTA: Alteração realizada no documento

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

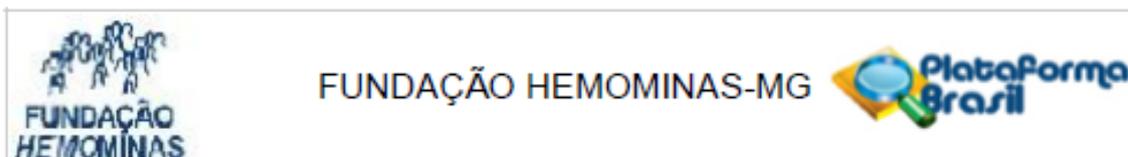
7.2. Novo TCLE deve ser redigido para o grupo de pais de participantes caso sejam incluídos no grupo a ser estudado.

RESPOSTA: Redigido um novo TCLE para os pais dos participantes anexado ao projeto e Plataforma Brasil.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.3. Na página 1 de 3 lê-se: "A sua participação no referido estudo será no sentido de responder a entrevista após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e após assinatura do Termo de Assentimento do Menor.". Considerando-se que o projeto prevê a inclusão de participantes maiores de idade, não é adequado informar no único modelo de TCLE apresentado que a participação se dará após assinatura do "Termo de Assentimento do Menor". Solicita-se adequação.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

RESPOSTA: "A sua participação no referido estudo será no sentido de responder a entrevista após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido." Retirado TALE do documento.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.4. Na página 1 de 3 lê-se: "A participação na entrevista terá um tempo aproximado de 10 minutos e será realizada no momento em que o paciente comparecer ao hemonúcleo para atendimento ou em VISITAS DOMICILIARES no caso do não comparecimento ao ambulatório do hemonúcleo de Manhuaçu." (DESTAQUE NOSSO). Solicitam-se esclarecimentos quanto aos métodos a serem empregados para agendamento das visitas domiciliares propostas no estudo. Salienta-se que esse procedimento não foi informado no projeto detalhado postado na Plataforma Brasil.

RESPOSTA: "A participação na entrevista terá um tempo aproximado de 30 minutos e será realizada em ambiente privativo, no dia em que o paciente comparecer ao hemonúcleo para atendimento, depois de contato prévio, e, em visitas domiciliares, no caso da impossibilidade do comparecimento no ambulatório do hemonúcleo, mediante agendamento. "

ANÁLISE: PENDÊNCIA PARCIALMENTE ATENDIDA. No projeto detalhado e no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190480.pdf" ainda persiste como local de realização da pesquisa apenas o Hemonúcleo de Manhuaçu e não consta que serão realizadas entrevistas no domicílio de alguns participantes. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: pesquisa será realizada somente no hemonúcleo de Manhuaçu. Informação incluída no projeto.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.5. O projeto de pesquisa prevê a consulta dos prontuários médicos dos participantes incluídos. Solicita-se que essa informação seja incluída no TCLE, deixando claro quais os tipos de informações serão acessadas.

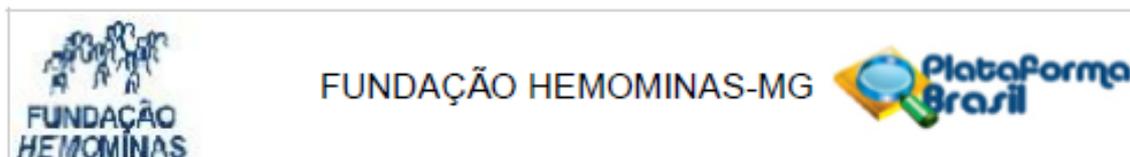
RESPOSTA: "...análise de prontuários para verificação dos dados de identificação como nome completo, data de nascimento, idade do diagnóstico e comparecimento em consultas."

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.6. Conforme definido pela Resolução CNS 466/12, solicita-se que seja acrescentado ao TCLE o direito de assistência integral, gratuita e pelo tempo que se fizer necessária àqueles participantes que sofrerem danos relacionados à sua participação na pesquisa.

RESPOSTA: "Assegura-se, ao participante, assistência integral, gratuita e pelo tempo que se fizer

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

necessária àqueles que sofrerem danos relacionados à sua participação na pesquisa..."

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.7. Conforme definido pela Resolução CNS 466/12, solicita-se que seja acrescentado ao TCLE o direito de requerer indenização por aqueles participantes que sofrerem danos relacionados à sua participação na pesquisa.

RESPOSTA: "... assim como o direito de requerer indenização."

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.8. Na página 2 de 3 lê-se: "A pesquisadora envolvida com o referido projeto é Lillian Silva Gomes, vinculada à EMESCAM – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória e com ela poderei manter contato pelo telefone (33) 999585940, sendo possível ligar a cobrar caso necessite." Considerando-se que a pesquisadora está vinculada à Fundação Hemominas, instituição principal do projeto, solicita-se adequação do TCLE.

RESPOSTA: "A pesquisadora envolvida com o referido projeto é Lillian Silva Gomes, vinculada à FUNDAÇÃO HEMOMINAS – Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Geras - e com ela poderei manter contato pelo telefone (33) 999585940, sendo possível ligar a cobrar caso necessite. "

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.9. Solicita-se incluir no TCLE uma breve descrição do que é o CEP e quais suas funções.

RESPOSTA: "O CEP, Conselho de Ética em Pesquisa é formado por um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos. Criado para defender os interesses das pessoas em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos."

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

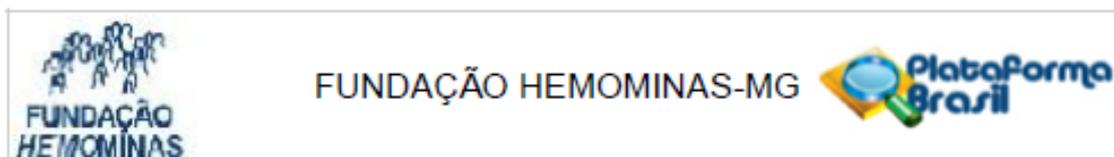
7.10. Na página 3 de 3 lê-se: "Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE". Solicita-se alteração para "Assinatura do pesquisador principal", uma vez que esse é o responsável pela assinatura do TCLE.

RESPOSTA:

" _____

Assinatura da pesquisadora principal"

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7.11. Solicita-se que seja informado que o TCLE será elaborado em duas vias, sendo uma do pesquisador e outra do participante da pesquisa.

RESPOSTA: "Assinarei duas vias deste documento, sendo que uma, ficará para mim." "Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste voluntário para a participação neste estudo e que das duas vias por ele assinadas, uma será entregue ao informante."

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

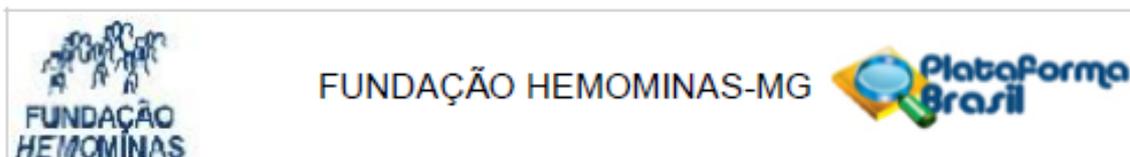
Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado(a) pesquisador(a), seu projeto de pesquisa foi aprovado pelo CEP-Hemominas e, conforme definido pela Resolução CNS 466/12, deve ser acompanhado por meio de relatórios parciais e final. Solicitamos que relatórios parciais sejam apresentados a esse CEP a cada 12 meses a contar a partir da data de aprovação do projeto na Plataforma Brasil. O relatório final deve ser apresentado assim que a pesquisa for encerrada. Os relatórios devem seguir o padrão definido pelo Serviço de Pesquisa da Fundação Hemominas e o formulário a ser utilizado deve ser solicitado pelo e-mail secretaria.pesquisa@hemominas.mg.gov.br. Os relatórios devem ser preenchidos, assinados, digitalizados e submetidos na Plataforma Brasil como "Notificação" para serem analisados pelo CEP-Hemominas. Os(As) pesquisadores(as) que não submeterem seus relatórios serão considerados(as) inadimplentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190480.pdf	19/11/2018 15:48:05		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	LILLIAN_PROJETO_2018_CEP_DOC_ANEXADOS.docx	19/11/2018 15:47:07	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_13_a_17anos.docx	19/11/2018 15:46:50	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito
Outros	RESPOSTA_AO_PARECER_CONSUBSTANCIADO DO CEP.docx	14/11/2018 11:54:45	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	26/10/2018	LILLIAN SILVA	Aceito

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.064.360

Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	10:45:09	GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP_PAIS.doc	28/10/2018 07:17:29	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP.doc	25/10/2018 21:59:39	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito
Outros	CADASTRO_DA_PESQUISA.pdf	15/08/2018 11:43:55	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito
Outros	termo_de_compromisso.pdf	03/08/2018 11:34:30	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito
Outros	TERMO_DE_COMPROMISSO_DE_CO LABORADOR_EXTERNO.pdf	03/08/2018 07:40:04	LILLIAN SILVA GOMES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 07 de Dezembro de 2018

Assinado por:
Tatiana Balaguer Abramo Mendes
 (Coordenador(a))

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
 Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.130-110
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3768-4689 Fax: (31)3768-4600 E-mail: cep@hemominas.mg.gov.br