

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE GEOGRAFIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE
AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR

ROSANA PAULA PIRES

DOENÇA FALCIFORME E ATIVIDADE LABORAL

UBERLÂNDIA
2019

ROSANA PAULA PIRES

DOENÇA FALCIFORME E ATIVIDADE LABORAL

Trabalho equivalente à Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Mestrado Profissional em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador da Universidade Federal de Uberlândia, Instituto de Geografia (PPGAT), como requisito obrigatório para obtenção do título de Mestre em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador.

Linha de Pesquisa: Saúde do Trabalhador

Orientador: Prof. Dr. João Carlos de Oliveira

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Tânia Machado de Alcântara

UBERLÂNDIA

2019

Ficha Catalográfica Online do Sistema de Bibliotecas da UFU
com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

P667	Pires, Rosana Paula, 1973-
2019	Doença falciforme e atividade laboral [recurso eletrônico] / Rosana Paula Pires. - 2019.
<p>Orientador: João Carlos Oliveira. Coorientadora: Tânia Machado Alcântara. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. Modo de acesso: Internet. Disponível em: http://doi.org/10.14393/ufu.di.2020.252 Inclui bibliografia. Inclui ilustrações.</p>	
<p>1. Geografia médica. I. Oliveira, João Carlos, 1960-, (Orient.). II. Alcântara, Tânia Machado, 1959-, (Coorient.). III. Universidade Federal de Uberlândia. Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. IV. Título.</p>	
CDU: 910.1:61	

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de acordo com o AACR2:
Gizele Cristine Nunes do Couto - CRB6/2091
Nelson Marcos Ferreira - CRB6/3074



ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Saúde Ambiental e Saúde Do Trabalhador				
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Profissional, número 81 , PPGAT				
Data:	23/12/2019	Hora de início:	15:00	Hora de encerramento:	17:00
Matrícula do Discente:	11812GST002				
Nome do Discente:	Rosana Paula Pires				
Título do Trabalho:	Doença Falciforme e Atividade Laboral				
Área de concentração:	Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador				
Linha de pesquisa:	Saúde do Trabalhador				
Projeto de Pesquisa de vinculação:					

Reuniu-se no Anfiteatro/Sala 50 D, Campus Santa Mônica, da Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde Do Trabalhador, assim composta: Professores Doutores: Prof.^a Dr^a Silma Maria Alves de Melo - Ministério da Saúde - MS; Prof. Dr. Mario Cesar de Oliveira - Universidade Federal de Uberlândia – UFU e Prof. Dr. João Carlos de Oliveira Escola Técnica de Saúde – Estes/Universidade Federal de Uberlândia (UFU) orientador(a) do(a) candidato(a).

Iniciando os trabalhos o(a) presidente da mesa, Dr(a). João Carlos de Oliveira, apresentou a Comissão Examinadora e o candidato(a), agradeceu a presença do público, e concedeu ao Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação do Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(as) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovado(a).

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Mario Cesar de Oliveira, Técnico(a) em Enfermagem**, em 28/02/2020, às 14:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **João Carlos de Oliveira, Professor(a) do Ensino Básico, Técnico e Tecnológico**, em 28/02/2020, às 16:50, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Silma Maria Alves de Melo, Usuário Externo**, em 02/03/2020, às 15:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1759166** e o código CRC **857E3186**.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar à Deus pela vida e oportunidade concedidas e por todas as pessoas maravilhosas que colocou no meu caminho, por sentir Sua presença constantemente e por não me deixar fraquejar em nenhum momento.

Ao meu esposo Pedro, companheiro em todas as etapas, pelo apoio total e fundamental para realização deste projeto, por acreditar nos meus sonhos e muitas vezes me acompanhar pessoalmente na realização de algumas etapas, por me ensinar como achar os participantes, tarefa nada fácil. Obrigada pelos envoltórios, pelo sucão mágico para melhorar os efeitos colaterais da quimioterapia.

À minha mãe Vilma Pires, pelas orações que sempre ajudam a nos fortalecer.

Aos meus irmãos Fábio e Cláudia pelo apoio, incentivo e carinho.

Ao meu orientador Prof. Dr. João Carlos de Oliveira por ter me permitido realizar o sonho de pesquisar e ajudar pessoas com doença falciforme. Obrigada pelos ensinamentos e pela confiança em mim depositada.

À Profa. Dra. Tânia Machado de Alcântara, pela coorientação, por me acolher com muitos ensinamentos, competência e paciência, sendo a grande responsável pela concretização desse trabalho e pela força nos momentos de fraqueza.

Ao estatístico, que Deus me deu de presente, Prof. Dr. Lúcio Borges de Araújo da Faculdade de Estatística da UFU. Como você me ensinou, realmente é inspirado por Deus.

Aos membros das bancas, Profa. Dra. Rosuíta Frattari Bonito, Prof. Dr. Elmiro Santos Resende, Prof. Dr. Mário Cézar de Oliveira, Profa. Dra. Silma Maria Melo pela disposição em contribuir para essa pesquisa com críticas e sugestões ao trabalho.

A todos os professores do Programa de Pós-graduação PPGAT, que de alguma forma contribuíram para minha formação.

À Universidade Federal de Uberlândia e ao Instituto de Geografia por ofertar um curso de proposta inovadora e de alta qualidade.

Às pessoas com doença falciforme e seus familiares, que bondosamente abriram suas casas e concordaram em participar das entrevistas com suas histórias e vivências, contribuindo de maneira fundamental para realização deste trabalho. Em especial ao Delcino, Zélia e Moisés, que foram comigo em várias casas.

Aos colegas do mestrado, pelo agradável período de convivência, troca de experiências e os vários aprendizados que obtivemos juntos nas disciplinas.

Um agradecimento especial a Jullya Andrade, por ir junto comigo nessa reta final, que seria impossível sem sua ajuda. Você me ouvia e me deixava explicar-lhe a fisiopatologia da doença falciforme e, principalmente, você foi minha energia no período pós-quimioterapia.

À minha amiga Elinausa Lisboa, que me ajudou nos últimos segundos. A você, minha eterna gratidão. Só Deus para retribuir.

Aos meus anjos do final de mestrado, que foram fundamentais para minha melhora pós-quimioterapia e por conseguir concluir essa etapa: Beatriz Melo (irmã de alma), Terezinha Ozagna (amiga), Regiane Batista, Patrícia Batista, Débora Marani (amigas e colegas da quimioterapia do HC-UFU), Débora Souza e Charles Souza (amigos) e Vanessa Righetto (irmã de alma). Foi um verdadeiro *home care* das amigas. Deus abençoe vocês. Jamais conseguiria pagar o que fizeram.

Aos colegas da Agência Transfusional do HC-UFU e do Hemocentro Regional de Uberlândia.

“Mas se nos entregarmos completamente a Deus, e seguirmos Sua direção em nosso trabalho, Ele mesmo Se responsabilizará pelo cumprimento. Não quer que nos entreguemos a conjecturas sobre o êxito de nossos esforços honestos. Nem uma vez devemos pensar em fracasso. Devemos cooperar com Aquele que não conhece fracasso.”

Ellen G. White

RESUMO

A doença falciforme (DF) é causada por mutação no gene que codifica a cadeia β da globina, resultando na produção de uma hemoglobina anômala, denominada hemoglobina S (HbS). Sua incidência em Minas Gerais é de 1:1400 nascidos vivos, segundo o Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PETN – MG). Ela se caracteriza por um estado inflamatório crônico, resultando em anemia hemolítica e eventos vasocclusivos. Diante da relevância dessa doença hereditária, o presente estudo teve como objetivo avaliar seu impacto em relação à inserção no mercado de trabalho de pessoas portadoras da condição, bem como a assistência em saúde fornecida a elas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na cidade de Uberlândia, Minas Gerais. Para tanto, foi realizado estudo transversal, descritivo, do qual participaram 34 pessoas portadoras de DF, residentes na cidade de Uberlândia, Minas Gerais. Para o recrutamento dos participantes foi empregada a técnica de amostragem “bola de neve” (“*snowball sampling*”) e realizada entrevista semiestruturada, após assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido. O estudo revelou que existe um comprometimento no atendimento prestado pela atenção básica em saúde e pelos serviços de urgência e emergência a essa população, caracterizado pela falta de capacitação das equipes de saúde. Também foi observado que a DF exerce importante impacto negativo sobre a atividade laboral das pessoas com a doença, já que apenas 8,1% delas eram ativas laboralmente e, consequentemente, sobre sua situação socioeconômica, com 93,7% percebendo uma renda mensal extremamente baixa representada por menos de um salário mínimo.

Palavras chaves: Doença falciforme. Atividade laboral. Serviços de saúde.

ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is caused by a mutation in the gene encoding the β chain of globin, resulting in the production of an anomalous hemoglobin, called hemoglobin S (HbS). Its incidence in Minas Gerais is 1: 1400 live births, according to the Minas Gerais State Neonatal Screening Program (PETN - MG). It is characterized by a chronic inflammatory state, resulting in hemolytic anemia and vasocclusive events. In view of the relevance of this hereditary disease, the present study aimed to assess its impact in relation to the insertion in the labor market of people with the condition, as well as the health care provided to them by the Unified Health System (SUS) in the city of Uberlândia, Minas Gerais. For this purpose, a cross-sectional, descriptive study was carried out, with the participation of 34 people with DF, living in the city of Uberlândia, Minas Gerais. For the recruitment of participants, the “snowball sampling” sampling technique was used and a semi-structured interview was carried out, after signing an informed consent form. The study revealed that there is a compromise in the care provided by primary health care and by urgent and emergency services to this population, characterized by the lack of training of health teams. It was also observed that the SCD has an important negative impact on the work activity of people with the disease, since only 8.1% of them were active at work and, consequently, on their socioeconomic situation, with 93.7% perceiving an extremely high monthly income. represented by less than a minimum wage.

Keywords: Sickle cell disease. Work activity. Health services.

LISTA DE SÍMBOLOS, SIGLAS E ABREVIATURAS

β:	Beta
ACS:	Agente Comunitário de Saúde
ANVISA:	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ATB:	Atenção Básica de Saúde
BVS:	Biblioteca Virtual em Saúde
CEP:	Conselho de Ética e Pesquisa
CNES:	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
DeCS:	Descritores em Ciências da Saúde
DF:	Doença Falciforme
ESF:	Estratégia Saúde da família
Hb:	Hemoglobina
HbA:	Hemoglobina A
HbA2:	Hemoglobina A dois
HbC:	Hemoglobina C
HbF:	Hemoglobina Fetal
HbS:	Hemoglobina S
HC-UFU:	Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia
IBGE:	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MS:	Ministério da Saúde
PETN – MG:	Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais
PPGAT:	Programa de Pós-Graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador
SIS:	Síntese de Indicadores Sociais
SUS:	Sistema Único de Saúde
TCLE:	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UAI:	Unidade de Atendimento Integrado
UBS:	Unidade Básica de Saúde
UBSF:	Unidade Básica de Saúde da Família
UFU:	Universidade Federal de Uberlândia

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS	19
2.1 Objetivo geral	19
2.2 Objetivos específicos	19
3 METODOLOGIA	20
3.1 Tipo de Estudo e Casuística	20
3.2 Critérios de Inclusão	20
3.3 Critérios de Exclusão	20
3.4 Coleta de Dados	20
3.5 Recrutamento	21
3.6 Cálculo amostral	21
3.7 Análise Estatística	22
4 RESULTADOS	23
4.1 Artigo 1: Assistência em Saúde a Pessoas com Doença Falciforme em uma cidade brasileira de Médio Porte	23
4.2 Artigo 2: Doença Falciforme e Atividade Laboral	48
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	62
ANEXO A: Aprovação no Comitê de Ética de Pesquisa (CEP)	64
ANEXO B: Protocolo de submissão do artigo 1	70
ANEXO C: Formulário de Entrevista	72
ANEXO D: Modelo de TCLE	76

APRESENTAÇÃO

O trabalho aqui apresentado é resultado de longos anos de estudos e aprendizados vividos em várias etapas da vida. O formato desenvolvido corresponde ao de Trabalho Equivalente, conforme as normas do Programa de Pós-Graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador do Instituto de Geografia, da Universidade Federal de Uberlândia. O método de amostragem adotado foi o de “bola de neve” (*snowball sampling*), conforme sugerido pelo Conselho de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP-UFU). A pesquisa realizada teve como objetivo avaliar o impacto da doença falciforme (DF) sobre a atividade laboral das pessoas com a doença e o acesso, a assistência e a satisfação dessas pessoas em relação ao atendimento em saúde fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na cidade de Uberlândia, Minas Gerais. Para tanto, foram realizadas entrevistas semiestruturadas utilizando-se um formulário previamente elaborado, que continha 35 questões abrangendo dados como idade, sexo, cor da pele, dados socioeconômicos, ambientais e clínicos e sobre os serviços de saúde. A estrutura do trabalho consta de uma introdução, que apresenta a temática abordada nos seus aspectos mais relevantes disponíveis na literatura científica, uma justificativa da relevância do tema, a descrição dos objetivos e a metodologia usada para alcançá-los. Na sequência, os resultados da pesquisa são apresentados com elaboração de dois artigos científicos, abordando os resultados obtidos. O primeiro artigo tem como título “*Assistência em saúde a pessoas com doença falciforme em cidade brasileira de médio porte*”. Esse artigo teve como objetivo relatar como está o cuidado dispensado a pessoas com doença falciforme na atenção primária em saúde, serviços especializados e atenção secundária disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) da cidade de Uberlândia. O segundo artigo intitulado “*O Impacto da Doença Falciforme na Atividade Laboral*” aborda repercussão produzida pela DF na inserção no mercado de trabalho das pessoas portadoras da condição em idade laboral. De acordo com as normas estabelecidas pelo PPGAT, o artigo 1 foi submetido a revista da área de Saúde Coletiva, sendo formatado conforme normas da Abrasco Revista Saúde Coletiva. O artigo 2 segue normas do programa, para posterior submissão a revista de interesse.

1 INTRODUÇÃO

Doença falciforme (DF) é um termo genérico que engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, caracterizadas por alteração estrutural de um único aminoácido na cadeia beta da globina, levando à produção de uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), sendo “S” derivado do inglês *sickle*, daí o nome “falciforme” (MANWANI, 2013). Hemárias ou eritrócitos são células anucleadas que fazem parte dos elementos figurados do sangue e têm, como principal função, transportar oxigênio dos pulmões para os tecidos. A realização dessa função só é possível devido à presença em seu citoplasma do pigmento denominado hemoglobina (Hb). A hemoglobina é uma metaloproteína composta por quatro subunidades, cada uma contendo uma porção heme ligada a uma cadeia de globina. Ferro está presente no componente heme da molécula e é o elemento responsável pela ligação ao oxigênio (BRUNNER; SUDDARTH, 1998). A globina é formada por quatro cadeias polipeptídicas, com um total de 574 aminoácidos. Duas dessas cadeias possuem 141 aminoácidos cada e são denominadas cadeias de tipo alfa. As outras duas, têm 146 aminoácidos cada e são denominadas do tipo beta (LEHMANN, 1974). As cadeias do tipo beta são sintetizadas em um complexo gênico localizado no braço curto do cromossomo 11, que é formado pelos genes beta, delta, gama-alanina, gamaglicina e épsilon. O processo de síntese é contínuo e acontece dentro de um equilíbrio de produção, que permite a combinação pareada entre cadeias do tipo alfa e do tipo beta, resultando em distintas moléculas de hemoglobina. Essas hemoglobinas são sintetizadas em diferentes fases do desenvolvimento humano: fases embrionária, fetal e adulta. Desta forma, a estrutura química da molécula de hemoglobina é variável durante as diversas fases da vida, envolvendo um processo de regulação gênica (NAOUM, 1997).

Hemoglobinopatias são doenças genéticas em que a estrutura da hemoglobina está comprometida ou há deficiência da sua síntese. Nas hemoglobinopatias por deficiência de síntese ocorre perda total ou parcial da síntese de uma ou mais das cadeias polipeptídicas da globina, originando as talassemias. As hemoglobinopatias estruturais são determinadas por alterações nos aminoácidos constituintes das cadeias da globina. Em geral, as hemoglobinopatias levam a anemia hemolítica de grau variado, definida pela Organização Mundial de Saúde como condição na qual há redução da concentração de hemoglobina no sangue) e ocorrência de hemólise (NAOUM, 1997).

Existem descritos centenas de tipos de hemoglobinas variantes, que são decorrentes de mutações no gene da hemoglobina A. Os tipos mais frequentes são a HbS e a HbC, ambas

características dos povos africanos, sendo encontradas com frequência que varia entre 5 a 30% em muitas regiões da África (NAOUM, 2004). A mutação, que determina o aparecimento da HbS, de transmissão autossômica recessiva, resulta na substituição de uma base nitrogenada, a adenina (A), por outra, a timina (T), no sexto códon do gene beta da hemoglobina, resultando na substituição do ácido glutâmico por uma valina na cadeia polipeptídica. Essa simples substituição de um nucleotídeo no DNA e de um único aminoácido na cadeia polipeptídica leva a hemoglobina a assumir uma configuração espacial diferente. Sob determinadas circunstâncias (principalmente as baixas concentrações de oxigênio), a HbS pode sofrer polimerização. Essa polimerização leva a deformação da hemácia, que assume uma forma de foice (hemácia falcizada), e ao comprometimento da solubilidade e estabilidade molecular da hemoglobina. Assim, a presença da hemoglobina anormal (HbS) acarreta dois fenômenos principais dos quais decorrem as manifestações clínicas: (1) oclusões vasculares na microcirculação pelas hemárias falcizadas, com formação de microinfartos em diversos tecidos e órgãos e (2) hemólise crônica com seus mecanismos compensadores (MANWANI, 2013; NAOUM, 1997; BRAGA, 2007).

O gene da HbS, originado na África, foi trazido para as Américas pela imigração forçada dos escravos e apresenta alta prevalência em várias regiões do mundo além da África (ALLISON, 1961; ALLISON, 1964). No Brasil, as hemoglobinopatias distribuem-se heterogeneamente, caracterizando a significativa mistura racial, de modo que o processo de colonização teve grande influência na dispersão dos genes anormais. Assim, a distribuição das hemoglobinas alteradas, provenientes de formas variantes e talassêmicas, está intimamente relacionada às diversas etnias que compõem nossa população, sendo mais frequente onde a proporção de antepassados negros da população é maior, como por exemplo, na região nordeste. No sudeste do Brasil, a prevalência média de heterozigotos é de 2%, sendo de 6 a 10% entre os negros (NAOUM, 1984). A denominação anemia falciforme é usada para a forma homozigótica da doença (HbSS). O gene da HbS pode associar-se a outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, gerando combinações que, também, são sintomáticas como hemoglobina C (HbSC), hemoglobina D (HbSD), beta-talassemia (HbS/ β Tal) entre outras. Todos esses genótipos, em homozigose ou em dupla heterozigose, são conhecidos como doença falciforme (NAOUM, 1997).

A DF é uma das doenças genéticas de maior incidência, afetando cerca de 300.000 nascidos vivos por ano em todo o mundo. Estima-se que no Brasil exista de 25 a 30 mil portadores e que anualmente surjam 3.500 novos casos (MARTINS et al, 2010). Em Minas Gerais sua prevalência é relativamente significativa, com a forma homozigótica (HbSS) sendo encontrada na proporção de 40 casos/100.000 habitantes e a forma heterozigótica na de 31

casos/100.000 habitantes. É reconhecida como um grave problema de saúde pública, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida, respondendo por cerca de 3,4% do total de óbitos de crianças menores de 5 anos (PEREIRA et al, 2008). As manifestações clínicas são dependentes da quantidade de hemoglobina S produzida, resultando em doença crônica, que se manifesta geralmente entre o terceiro e sexto mês de vida e que persiste por toda a vida.

São características da doença, a anemia (universalmente presente, crônica e de natureza hemolítica), crises vaso-occlusivas causadas pela falcização das hemácias e fenômenos inflamatórios e infecciosos. O processo de oclusão vascular na microcirculação determina repercussões como sequestro esplênico (caracterizado por instalação de anemia com risco de morte, rápido aumento do baço e alta contagem de reticulócitos), síndrome torácica aguda (representada em crianças por dor torácica, taquipneia, febre, tosse, leucocitose e infiltrados nos lobos superiores dos pulmões e em adultos por dispneia, com dor torácica intensa e doença multilobar), síndrome mão-pé, acidentes vasculares cerebrais, hipertensão pulmonar, dores agudas e crônicas, necrose avascular da cabeça do fêmur e úmero, envolvimento oftalmológico (alterações vasculares retinianas, retinite proliferativa), envolvimento do sistema gênito-urinário (perda da capacidade de concentração do rim, priapismo), envolvimento dermatológico (úlceras de perna), além de susceptibilidade aumentada às infecções, especialmente por germes capsulados, devido aos infartos esplênicos sucessivos (BRASIL, 2015; STROUSE, 2016). Aproximadamente a metade dos indivíduos com DF homozigótica experimentam crises vaso-occlusivas. A frequência das crises é extremamente variável. Alguns indivíduos têm até seis ou mais episódios anualmente, enquanto outros podem ter episódios apenas em grandes intervalos ou não ter. Cada indivíduo geralmente possui um padrão consistente para a frequência de crise. Muitos indivíduos com HbSS experimentam dor crônica de baixa intensidade, principalmente nos ossos e articulações. As crises vaso-occlusivas intermitentes podem ser superpostas, ou a dor crônica de baixa intensidade pode ser a única expressão da doença (STROUSE, 2016).

Em relação a evolução da doença, apesar das alterações hematológicas indicativas do transtorno serem evidentes desde a 10^a semana de vida, as características clínicas da DF geralmente não aparecem até a segunda metade do primeiro ano de vida, quando os níveis de Hb fetal declinam o suficiente para as anormalidades causadas pela HbS se manifestarem. Após os 10 anos de idade, as taxas de crises dolorosas diminuem, mas as taxas de complicações aumentam. Em geral, insuficiência renal instala-se por volta dos 23,1 anos e o tempo médio de sobrevida após o diagnóstico é de cerca de quatro anos, com a morte ocorrendo por volta dos

27 anos de idade (ABBOTT et al, 2002). Em decorrência da importância da doença falciforme, foi implantado no Estado de Minas Gerais, em março de 1998, um programa de triagem neonatal gratuito incorporado ao teste do pezinho, com o objetivo de realizar um tratamento profilático até o sexto ano de vida, visando reduzir drasticamente a morbimortalidade pelas hemoglobinopatias. Nos últimos anos as expectativas com relação à morbidade e à mortalidade da doença falciforme sofreram significativa modificação devido à precocidade do diagnóstico e às crescentes pesquisas científicas, favorecendo maiores conhecimento relativos à doença (NAOUM, 2004). Novos tratamentos, como profilaxia com antibióticos, citaférese de células vermelhas, hidroxiuréia e inibidores da enzima conversora de angiotensina para prevenir a doença renal, têm proporcionado aumento na expectativa de vida dos pacientes, prevenindo ou minimizando complicações que comprometem a qualidade de vida (BRASIL, 2015). Em virtude de todo o quadro da DF, os portadores irão se deparar com limitações, frustrações e perdas em aspectos variados da vida. Como acontece em outras doenças crônicas, na DF há também um risco aumentado de comprometimento do funcionamento cognitivo, escolaridade deficiente e desemprego (GROOTHOFF et al, 2002).

O trabalho é o meio pelo qual a pessoa pode interagir e transformar o meio ambiente. É fato que assegura a sobrevivência e contribui para o estabelecimento de relações interpessoais, que, teoricamente, servem para reforçar a identidade do indivíduo e seu senso de contribuição (BOM SUCESSO, 2002), favorecendo sua inserção na sociedade e a manutenção da própria saúde. O lugar que o sujeito ocupa no sistema de produção reflete o lugar que ele ocupa no sistema cultural, o que trará consequências em outros aspectos da sua vida, pois, é nesse quadro que o indivíduo se organiza e se autoestrutura. O papel profissional determina, de certa maneira, suas relações sociais, de poder, de consumo e até mesmo de lazer. Assim, o valor do trabalho está relacionado ao fato dele ser o principal organizador temporal da vida (GUILLEMARD, 1972). Franklin e Atkin (1986) relataram que indivíduos com doença falciforme são provavelmente desempregados e a maioria perdeu o emprego devido a problemas relacionados à doença. É verdade que os portadores de DF apresentam limitações em relação a realização de atividades que exigem esforço físico excessivo. No entanto, estão aptos para várias atividades desde que essas sejam realizadas em ambientes saudáveis e que os indivíduos persistam em receber o tratamento preconizado, já que a maioria deles sofre apenas deficiência intermitente, geralmente em decorrência das crises dolorosas e tais episódios podem ser exacerbados ou precipitados por fatores ambientais (BRASIL, 2015).

Como a variabilidade clínica da doença determina o prognóstico do portador, não só os fatores genéticos são relevantes, mas também fatores adquiridos assumem crucial importância.

Dentre os fatores adquiridos e ocupando posição central de relevância, temos o nível socioeconômico do doente, que por sua vez depende fundamentalmente da sua atividade laboral. A atividade laboral permite que a pessoa desfrute de uma maior estabilidade econômica e de melhor estado emocional. Portanto, a atividade laboral, como importante determinante do nível socioeconômico, pode contribuir de forma relevante na evolução e prognóstico da doença, já que influencia variantes como acesso a atenção médica, tratamento rápido das crises, saneamento básico adequado com redução do risco de infecção, nutrição de boa qualidade e melhores condições de vida (ZAGO ; PINTO, 2007).

2 OJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Avaliar o impacto da doença falciforme em relação à inserção das pessoas portadoras da condição, em idade laboral, no mercado de trabalho na cidade de Uberlândia-MG.

2.2. Objetivos Específicos

2.2.1. Descrever os achados epidemiológicos, clínicos, e o atendimento fornecido pela rede SUS a pessoas com DF na cidade de Uberlândia – MG. Isso será realizado por meio de entrevista semiestruturada realizada em visitas domiciliares ou onde a pessoa com doença falciforme desejasse, considerando:

- Dados demográficos: idade, sexo, cor da pele.
- Dados sócioeconômicos: estado civil, escolaridade, situação laboral, renda pessoal e familiar.
- Situação de saúde, incluindo saúde ambiental.
- Acesso e satisfação na utilização do sistema de saúde pública.

2.2.2. Correlacionar a situação laboral com as demais variáveis descritas acima.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo e Casuística:

Foi realizado estudo transversal, descritivo, de portadores de doença falciforme, residentes na cidade de Uberlândia – MG, empregando-se a técnica de amostragem “bola de neve” (*snowball sampling*).

3.2 Critérios de Inclusão:

Foram elegíveis para o estudo pessoas com DF, em idade laboral (idade igual ou superior a 18 anos), residentes na cidade de Uberlândia – MG, que assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e não apresentavam comprometimento cognitivo nem eram portadoras de outras doenças crônicas relevantes não relacionadas a doença falciforme e que concordaram livremente em ser entrevistadas e responder a um formulário.

3.3 Critérios de Exclusão:

Foram excluídos do estudo os doentes com idade inferior a 18 anos; os que não residiam na cidade de Uberlândia; os que não aceitaram participar da pesquisa ou desistiram de participar por algum motivo, mesmo depois de terem respondido o formulário; os que não aceitaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); os que apresentavam algum distúrbio cognitivo que os prejudicasse em responder o formulário da maneira adequada e os portadores de alguma outra doença crônica importante não relacionada à DF.

3.4 Coleta de dados

Após aprovação do projeto pelo CEP, foi realizada, pela pesquisadora, a coleta de dados no período de novembro de 2018 a janeiro de 2019, em dias da semana e horários alternados. Como instrumento de coleta de dados foi utilizado formulário contendo 35 questões. Para a aplicação do formulário foi realizada, pela pesquisadora, entrevista semiestruturada, que leu e explicou o formulário.

3.5 Recrutamento

Para recrutamento dos participantes do estudo foi utilizada a técnica de amostragem “bola de neve” - *snowball sampling* - (BERG, 1988). O primeiro passo, para sua execução, foi encontrar informantes-chaves (nomeados como *sementes*). Os informantes-chaves erão indivíduos conhecidos, que faziam parte da população alvo do estudo, ou seja, eram portadores de doença falciforme. Foi pedido a cada *semente* que indicasse o contato de outros indivíduos que ele sabia também serem portadores da doença, e assim sucessivamente. O processo seguiu até que foi alcançado o tamanho desejado da amostra.

Os contactados foram esclarecidos sobre os objetivos do projeto de pesquisa e aqueles que consentiram em participar do estudo, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Para aqueles que não eram capazes de assinar, foi coletada sua digital. Foi, então, agendada entrevista semiestruturada, para a aplicação do formulário, que foi previamente lido e explicado pelo pesquisador.

Posteriormente à entrevista, nos casos em que houve necessidade, o pesquisador realizou orientação sobre medidas educativas e preventivas individualizadas.

Vale enfatizar que a assinatura do TCLE não conferia, ao contactado, obrigatoriedade em continuar a responder ao formulário, pois o consentimento podia ser retirado a qualquer momento de acordo com o livre arbítrio do mesmo.

3.6 Cálculo do tamanho amostral

Considerando que a população de Uberlândia é de aproximadamente 400.000 pessoas na faixa de 18 a 54 anos (IBGE, 2010), uma precisão amostral de 1% em torno do valor central, um nível de confiança de 95% e taxa de incidência da doença em Minas Gerais é de cerca de 1:1400 nascidos vivos (JANUÁRIO, 2002), o tamanho amostral mínimo, de acordo a metodologia sugerida por FONSECA e MARTINS (2006) foi **n = 27 participantes**. Este resultado foi obtido utilizando a seguinte expressão:

$$n = \frac{Z^2 pqN}{d^2(N-1) + Z^2 pq}$$

Onde:

- n = número de indivíduos da amostra
 N = número de indivíduos da população alvo
 Z^2 = valor da variável normal padrão associado ao grau de confiança adotado
 p = proporção de indivíduos portadores de DF na cidade de Uberlândia. Nesse caso, vamos usar $p=0.000714$ (1:1400)
 q = proporção de indivíduos na cidade de Uberlândia que não são portadores de DF, sendo $q = 1 - p$
 d = margem de erro ou erro máximo da estimativa

Então:

n (número de indivíduos da amostra) = 27

3.7 Análise estatística

Os dados obtidos através do formulário foram alocados em um banco de dados eletrônico no Microsoft Excel e submetidos a uma análise estatística descritiva exploratória (frequências e percentuais para variáveis categóricas e medidas de tendência central e dispersão para variáveis contínuas). Foi utilizado o teste não paramétrico U de Mann-Whitney para comparação de duas amostras independentes e o teste exato de Fisher para comparação de duas amostras com variável binomial. O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5%.

4 RESULTADOS

4.1 Artigo 1

ASSISTÊNCIA EM SAÚDE A PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CIDADE BRASILEIRA DE MÉDIO PORTE

Autor:

Rosana Paula Pires, Pires RP – rosana.pires@ufu.br

Orcid <https://orcid.org/0000-0002-7065-0514>

Coautore(s):

Joao Carlos de Oliveira, Oliveira, JC - oliveirajotaufuestes@gmail.com

Orcid <https://orcid.org/0000-0003-0570-128X>

Lucio Borges de Araújo, Araújo, LB - lucio.araujo@ufu.br

Orcid <https://orcid.org/0000-0002-2230-203X>

Tânia Machado de Alcântara, Alcântara, TM - taniaalcantarapatologia@gmail.com

Resumo

O objetivo do estudo foi avaliar o acesso, a assistência e a satisfação de pessoas portadoras de doença falciforme (DF) em relação ao atendimento em saúde fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na cidade de Uberlândia, Minas Gerais. Trinta e quatro pessoas portadoras de DF foram recrutadas utilizando-se o método bola de neve (*snowball sampling*) e submetidas a entrevista semi-estruturada, com coleta de dados demográficos, clínicos e de relacionamento e satisfação com a assistência em saúde. Cerca de 44,0% não estavam inseridas na rede de Atenção Básica de Saúde, que não disponibilizava vários procedimentos/ações preconizados pelo Ministério de Saúde. Cerca de 94,0% estavam insatisfeitas/parcialmente satisfeitas com o atendimento das emergências prestado nas Unidades de Atendimento Integrado (UAIs). Os principais motivos para essa insatisfação foram desconhecimento da DF pela equipe de saúde (87,5%), demora no atendimento (81,3%) e conduta inadequada da equipe de saúde (59,5%). Concluímos que o acesso e a qualidade de atendimento providos à pessoa com DF pela rede de Atenção Básica de Saúde e Rede de Urgência e Emergência necessitam ser melhorados e essa melhoria está diretamente relacionada à capacitação das equipes de saúde.

Palavras-chave: Doença falciforme. Atenção Básica de Saúde. Emergência. Qualidade, Acesso e Avaliação da Assistência à Saúde.

Abstract

The aim of this study was to evaluate the access, care and satisfaction of people with sickle cell disease (SCD) in relation to health care provided by the Unified Health System (SUS) in the city of Uberlândia, Minas Gerais. Thirty-four people with SCD were recruited using the “snowball sampling” method and subjected to a semi-structured interview with collection of demographic, clinical, relationship and satisfaction with health care data. About 44.0% were not included in the Primary Health Care network, which did not provide various procedures / actions recommended by the Ministry of Health. About 94.0% were unsatisfied/partially satisfied with the emergency care provided at the Health Integrated Care Units (UAIs). The main reasons for this unsatisfaction were lack of knowledge of the SCD by the health team (87.5%), delayed care (81.3%) and inadequate conduct of the health team (59.5%). We conclude that the access and quality of care provided to people with SCD by the Primary Health Care network need to be improved and this improvement is directly related to the training of health teams.

Keywords: Sickle cell disease. Primary Health Care. Emergencies. Health Care Quality, Access and Evaluation.

Introdução

A doença falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias monogênicas de maior prevalência no Brasil e no mundo, sendo considerada importante problema de saúde pública¹⁻³. Originária da África, foi trazida ao Brasil pela migração forçada de escravos, afetando mais frequentemente negros e pardos. De acordo com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, estima-se que no Brasil nasçam, por ano, 3.500 crianças com DF e 200 mil com o traço falciforme⁴⁻⁶.

Transmitida num padrão autossômico recessivo, a DF decorre de mutação no gene da beta-globina, com formação de uma hemoglobina anômala denominada hemoglobina S (HbS). Em verdade, a DF engloba um grupo de hemoglobinopatias em que o gene *HbS* está presente em homozigose (genótipo SS) ou em heterozigose composta, ou seja, combinado a uma outra hemoglobina variante como a hemoglobina C (genótipo SC), a β talassemia (diferentes genótipos S/β talassemia), a hemoglobina E (genótipo SE) e outras mais raras. O genótipo SS apresenta significado clínico mais grave, sendo denominado “anemia falciforme” (AF)⁷⁻⁹.

A HbS possui propriedades físico-químicas alteradas, apresentando propensão para sofrer polimerização sob condições de baixa tensão de oxigênio, o que leva à alteração da forma da hemácia (falcização). Hemárias falcizadas apresentam diversas modificações na sua membrana, tornando-se rígidas, mais frágeis mecanicamente, portanto, mais suscetíveis à hemólise intravascular e com adesividade aumentada a células endoteliais, leucócitos e plaquetas. Desse modo, são facilmente aprisionadas em locais onde a microcirculação é mais lenta, gerando eventos vaso-occlusivos agudos com lesões isquêmicas e de reperfusão em diversos órgãos e tecidos^{10, 11}.

Os eventos clínicos mais relevantes da doença são crises agudas e recorrentes de dor, anemia hemolítica crônica e comprometimento progressivo/insuficiência de múltiplos órgãos. Essas manifestações, apesar de variáveis de indivíduo para indivíduo, são potencialmente

devastadoras e, em geral, trazem importantes repercussões em vários aspectos da vida da pessoa, levando inclusive à uma redução da expectativa de vida¹²⁻¹⁵. Assim, como doença crônica, que persiste por toda a vida, geralmente incurável, mas tratável, a DF faz com que seu portador necessite de assistência cuidadosa e contínua por equipe de saúde multiprofissional. Essa assistência, quando realizada da maneira adequada, promove redução da morbimortalidade, com melhora da qualidade de vida e aumento da expectativa de vida¹⁶⁻¹⁸.

Visando garantir à pessoa portadora de DF acesso, acolhimento e assistência adequados nos serviços de saúde integrantes do Sistema Único de Saúde (SUS), o Ministério da Saúde do Brasil publicou, a partir do ano 2005¹⁹, várias portarias que definiram as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Essas diretrizes englobam ações diagnósticas, profiláticas, propedêuticas e terapêuticas. Foi postulado que a Rede de Atenção Básica de Saúde (ATB) deve ser a porta de entrada preferencial da pessoa com DF no sistema de saúde, sendo a equipe da Estratégia de Saúde da Família (ESF) o centro ordenador de todos os serviços em todos os níveis de assistência (de baixa, média e alta complexidade). As unidades da ATB devem estar integradas com os centros de referência da Atenção Especializada e coordenar o cuidado necessário. Foram também elaborados diversos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para qualificar esse cuidado e foi determinado que, em todos os níveis de atenção, deve ser promovida a qualificação e educação continuada dos profissionais de saúde envolvidos nesse cuidado²⁰⁻²⁴.

O presente estudo teve como objetivo avaliar o acesso, a assistência e a satisfação de pessoas portadoras de DF em relação ao atendimento em saúde fornecido pela rede SUS na cidade de Uberlândia, Minas Gerais.

Métodos

Este é um estudo descritivo, transversal, qualiquantitativo, do qual participaram pessoas portadoras de DF, que residiam na cidade de Uberlândia.

Uberlândia está localizada no sudeste do país, sendo a segunda cidade em população do estado de Minas Gerais (MG), que foi estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2019, em 691.305 habitantes²⁵. Segundo informe disponibilizado pelo site do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde²⁶ (CNES), a rede de Saúde Pública de Uberlândia prestadora de serviços ao SUS, conta com 56 Equipes de Saúde da Família (UBSF), 12 Unidades Básicas de Saúde convencionais (UBS), oito Unidades de Atendimento Integrado (UAIs), um hospital universitário (pertencente a Universidade Federal de Uberlândia) e um Hemocentro (pertencente à Fundação Hemominas), com fornecimento de assistência a nível de atenção primária e de média e alta complexidade.

Os participantes foram recrutados empregando-se a técnica de amostragem “bola de neve” - *snowball sampling*²⁷. Para tanto, foi encontrado um informante-chave, ou seja, uma pessoa conhecida, portadora de DF. A esta pessoa foi solicitado que indicasse o contato de outras pessoas que ela sabia serem também portadores da doença, e assim sucessivamente. O processo prosseguiu até que fosse alcançado e levemente ultrapassado o tamanho amostral mínimo.

Para a determinação do “n” amostral foi utilizada a metodologia proposta por Fonseca & Martins²⁸. Levando-se em consideração que a população da cidade de Uberlândia na faixa etária de 18 a 54 anos, segundo dados do IBGE, é de aproximadamente 400.000 pessoas²⁹, que a taxa de incidência da DF em Minas Gerais é de cerca de 1:1400 nascidos vivos³⁰ e que se desejava uma precisão amostral de 1% em torno do valor central e um nível de confiança de 95%, foi calculado que o tamanho amostral mínimo deveria ser de 27 participantes.

Foram recrutadas 34 pessoas, reconhecidamente portadoras de DF, que preenchiam os critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, residir na cidade de Uberlândia/MG e não apresentar comprometimento cognitivo ou ser portadora de outras doenças crônicas relevantes não relacionadas à DF. Todas elas tinham o diagnóstico de DF comprovado pelo

teste de eletroforese de hemoglobina, realizado previamente em alguma época de suas vidas, cujo resultado (genótipo) constava nos dados da “carteirinha” do Hemocentro. Após assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido, foram submetidas a entrevista semiestruturada, com coleta de dados demográficos, clínicos e de relacionamento e satisfação com a assistência em saúde. As entrevistas foram realizadas no período de novembro de 2018 a janeiro de 2019.

Os dados obtidos foram alocados em um banco de dados eletrônico no Microsoft Excel e submetidos a uma análise estatística descritiva exploratória (frequências e percentuais para variáveis categóricas e medidas de tendência central e dispersão para variáveis contínuas). Todas as análises foram realizadas utilizando-se o *software* SPSS versão 20.

O estudo recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFU (CAAE: 97966118.2.0000.5152; nº do parecer: 2.985.296).

Resultados

Os 34 participantes tinham idades que variavam entre 18 e 70 anos, com idade média de $35,82 \pm 15,29$ anos. Apenas um (2,9%) tinha 70 anos e cerca de 65% tinha 40 anos ou menos. Em relação ao gênero houve uma leve predominância do masculino, que correspondeu a 55,9% da casuística. A maioria (79,4%) tinha a pele de cor preta ou parda. Dezoito indivíduos (53,9%) tinham o ensino médio completo. Desses, cinco (14,7%) estavam cursando o ensino superior e um (2,9%) já o havia concluído. Onze pessoas (32,4%) tinham apenas o ensino fundamental e dessas, sete (20,6%) não chegaram a concluir-lo.

O genótipo da hemoglobina (Hb) mais frequente foi o SS (64,7%) e oito pessoas (23,5%) tiveram seu diagnóstico estabelecido pela triagem neonatal (teste do pezinho). Trinta e três (97,1%) já haviam sido internadas devido a intercorrências relacionadas à DF. Quinze participantes (44,1%) faziam uso de hidroxiuréia. A tabela 1 mostra algumas características demográficas dos participantes e a situação de serem usuários ou não da hidroxiuréia em relação ao genótipo.

Quanto ao acesso e utilização do sistema de saúde, é digno de nota, que 15 participantes (44,1%) não estavam inseridos na rede de Atenção Básica de Saúde (ATB) em decorrência de residirem em áreas sem cobertura. Isso contrastou com o acompanhamento no Serviço Especializado, realizado pelo Hemocentro Regional de Uberlândia, no qual 32 pessoas (94,1%) eram acompanhadas.

Os 19 participantes (55,9%) inseridos na ATB foram interpelados em relação à disponibilização por essa rede dos procedimentos e ações preconizados pelo Ministério da Saúde (Tabela 2).

O atendimento de emergência é realizado pelas UAIs e quando interrogados sobre a satisfação com este atendimento apenas dois participantes (5,9%) estavam satisfeitos, 20 (58,8%) estavam insatisfeitos e 12 (35,3%) parcialmente satisfeitos (Tabela 3). Os principais motivos relatados espontaneamente para essa insatisfação/satisfação parcial foram, em ordem decrescente, desconhecimento da DF pela equipe de saúde, demora no atendimento e conduta inadequada da equipe de atendimento (Tabela 4).

Dos 32 participantes acompanhados pelo Serviço Especializado, 24 (75,0%) estão satisfeitos com este atendimento e oito (25,0%) parcialmente satisfeitos (Tabela 3). Os parcialmente satisfeitos queixaram-se de dificuldade de entendimento da linguagem utilizada na orientação (33,3%), despreparo da equipe de fisioterapia (22,2%) e precariedade de recursos para o tratamento odontológico (11,1%) (Tabela 5).

Discussão

Foram incluídas em nosso estudo apenas pessoas portadoras de DF com idade igual ou superior a 18 anos, que não apresentavam déficits cognitivos. Esses dois critérios associados ao fato de que a maioria delas (53,9%) tinha o ensino médio completo fazem supor que os relatos e opiniões por elas emitidos sejam consistentes com as realidades vividas.

A leve predominância do gênero masculino foi também observada no estudo de

Fernandes e colaboradores³¹, no qual 52,8% de crianças internadas com DF eram desse mesmo gênero. Alguns estudos mostram maior prevalência do gênero feminino^{32, 33}. Esses achados em conjunto reforçam o fato de que a DF é uma doença genética não ligada ao sexo.

A maior frequência do genótipo SS (anemia falciforme) entre os participantes, está em consonância com o fato de que é o mais frequente mundialmente⁹. De maneira semelhante, confirmando o que já é observado em todo o mundo, também foi encontrado um maior número de pretos e pardos acometidos pela doença. Esse achado é relevante na medida em que esse grupo populacional apresenta, em geral, os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos, o que contribui para um pior prognóstico da doença^{34, 15}.

Chama atenção em relação à faixa etária dos participantes, o encontro de sete pessoas (20,6%) com idades entre 50 e 70 anos e dentre essas, três delas consideradas idosas, ou seja, com idade igual ou superior a 60 anos. Este não é um achado muito comum na DF. Platt e colaboradores³⁵ relataram, em estudo que avaliou 3.764 portadores de DF, que a idade mediana à época do óbito para portadores do genótipo SS, foi de 42 anos para homens e 48 anos para mulheres e de 60 anos para homens e 68 anos para mulheres portadores do genótipo SC. Esses dados corroboram os nossos achados, já que os três indivíduos idosos eram portadores do genótipo SC.

Todos os participantes, exceto um, já haviam sido internados alguma vez. Essa única exceção correspondeu ao indivíduo de 70 anos, portador do genótipo SC e pode ser explicada pela variabilidade clínica da doença. Até onde se sabe, esta variabilidade está associada a fatores genéticos, como o genótipo e a fatores ambientais, como condição socioeconômica, local de moradia, acesso e qualidade da assistência médica e prevalência de doenças infectocontagiosas¹⁶.

Em Minas Gerais, o Programa Estadual de Triagem Neonatal (teste do pezinho) implantou a triagem para hemoglobinopatias em março de 1998, portanto há 21 anos em relação

à realização do presente estudo. Nos últimos anos, 98,0% dos recém-nascidos em Minas Gerais realizam a triagem neonatal. É objetivo desse programa, além do diagnóstico precoce da DF, a instituição de tratamento adequado e de medidas profiláticas que contribuam para uma significativa redução da morbimortalidade³⁶. Em nosso estudo, 75,0% dos participantes com idades entre 18 e 21 anos tiveram seu diagnóstico firmado por este procedimento, refletindo os resultados iniciais da implantação do programa na cidade de Uberlândia.

A hidroxiuréia (HU) é um agente quimioterápico, mielossuppressor e, de acordo com algumas pesquisas, é atualmente o único fármaco com eficácia comprovada no tratamento da DF. Alguns dos benefícios advindos do uso da HU na DF são redução da frequência dos episódios dolorosos, redução das necessidades transfusionais e dos episódios de síndrome torácica aguda, aumento da produção de hemoglobina fetal (HbF) e diminuição do risco de óbito. Os possíveis efeitos adversos decorrentes do seu uso incluem neutropenia, supressão da medula óssea, elevação de enzimas hepáticas, anorexia, náusea, vômitos e infertilidade^{37, 38}.

Em nosso estudo, cerca de 44,0% dos participantes estavam em uso de HU. Desses, 80,0% apresentavam o genótipo SS e o restante, SC. Esse achado se justifica já que a gravidade clínica da DF em portadores genótipo SS (anemia falciforme) é, geralmente, maio^{16, 39} e a prescrição de HU obedece à presença obrigatória de alguns critérios de inclusão. Entre estes está a ocorrência, nos últimos 12 meses, de pelo menos uma de uma lista de complicações como: três ou mais episódios álgicos agudos com necessidade de atendimento médico, mais de um evento de síndrome torácica aguda, hipoxemia crônica, lesão crônica de órgão comprovada, Hb < 7g/dL fora de evento agudo, concentração de Hb F < 8% após 2 anos de idade, contagem de leucócitos > 20.000/mm³, níveis de desidrogenase lática duas vezes acima do valor de referência para a idade e alterações no *ecodoppler* transcraniano⁴⁰. Isso significa que pelo menos 44,0% dos participantes da pesquisa apresentaram pelo menos uma dessas complicações.

A acessibilidade à assistência em saúde pode ser entendida como a capacidade de gerar

serviços e de atender às demandas de saúde para um determinado grupo passando pelas características dos serviços e dos recursos que facilitam ou dificultam sua utilização pelos usuários. Portanto, o acesso a um serviço ou a uma rede de serviços em saúde sofre influência de múltiplos fatores tais como geográficos, organizacionais, socioculturais e econômicos⁴¹.

O que percebemos no presente estudo é que o acesso da pessoa com DF à rede de Atenção Básica em Saúde na cidade de Uberlândia está seriamente comprometido, já que uma parcela expressiva dos participantes do estudo (44,1%) não está inserida nessa rede em decorrência, dentre outros motivos, por residirem em locais destituídos de cobertura. Por outro lado, constatamos que 94,1% da população estudada é atendida no Serviço Especializado, representado pelo Hemocentro, independentemente de residirem a uma distância bastante razoável desta instituição. Esse quadro não é novidade, repetindo o observado em outros estudos realizados em várias partes do país. Uma das razões postuladas para tal é que historicamente o tratamento da DF é percebido como de competência dos centros hematológicos^{15,41}.

Perceptivelmente, há outras razões para que isso ocorra, o que fica evidenciado quando analisamos a satisfação com os serviços prestados pela ATB e pelo Hemocentro. O número de insatisfeitos/parcialmente satisfeitos com a assistência prestada pela ATB foi muito expressivo (94,1%), contrastando com a também expressiva satisfação (75,0%) demonstrada em relação ao Hemocentro.

O relato espontâneo dos motivos para insatisfação/satisfação parcial permite uma melhor compreensão sobre a situação assistencial como um todo. As queixas mais frequentes, em relação especificamente ao atendimento das emergências prestado pelas UAIs, e os relatos da literatura nos remetem a algumas possíveis razões básicas para essas ocorrências: falha no processo de humanização do serviço e despreparo das equipes de saúde para o atendimento à pessoa com DF. Esse despreparo é, sem sombra de dúvida, resultante de falta de capacitação

das equipes de saúde, o que perpetua o status de desconhecimento da doença e limita, de maneira relevante, a possibilidade de fornecimento de assistência integral e adequada à pessoa com DF.

O manual “Doença Falciforme – Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado”, elaborado pelo Ministério da Saúde²⁴, postula que a humanização deve estar pautada em fornecer um ambiente confortável para o atendimento das pessoas. Estas devem ser acolhidas de maneira atenciosa e solidária, não deixando transparecer preconceitos e estigmas; devem ser ouvidas atenciosamente e ao dialogar com as mesmas deve ser usada linguagem respeitosa e acessível ao público leigo. Classicamente, pessoas com DF apresentam episódios de dor recorrentes e incapacitantes. A nível mundial, há numerosas publicações com relatos de estigmatização de adultos portadores de DF no sistema de saúde, em decorrência dos profissionais de saúde serem geralmente insensíveis à sua experiência de dor. Muitas vezes as pessoas com DF são vistas, pela equipe de saúde, como dependentes de drogas. Essas experiências negativas com a assistência em saúde, fazem com que muitas dessas pessoas retardem a busca por assistência médica, gerenciando seus episódios de dor em casa. Então, ter orientação prévia para poder perceber e compreender a experiência de dor da pessoa com DF e acolhê-la adequadamente é o primeiro passo para melhorar o acesso e a assistência a essa população^{12, 42}.

A segunda queixa mais frequente, dos participantes do estudo se referiu à demora no atendimento quando procuravam o serviço de emergência das UAIs. Esse fato não deveria ocorrer, pois a investigação e o reconhecimento de sinais de alerta no paciente com DF, torna o seu atendimento uma prioridade. Isso faz supor que as equipes de saúde desconheciam esses sinais e a necessidade de priorização do atendimento quando da sua presença. Várias pesquisas corroboram essa suposição^{42, 45, 46}. Deve ser salientado que os próprios participantes detectaram esse desconhecimento da DF por parte da equipe de saúde. Este foi o principal motivo apontado por eles para sua insatisfação com o atendimento das emergências e importante responsável

pelo tratamento inadequado.

Como mencionado anteriormente fatores econômicos e organizacionais também influenciam o acesso e eficiência de um serviço de saúde⁴². Talvez esses dois fatores tenham sido preponderantes na determinação dos achados em relação à disponibilização dos procedimentos/ações (preconizados pelo Ministério da Saúde) nas UBSs e UBSFs. Procedimentos/ações como - informar ao usuário que a rede disponibiliza o exame de eletroforese de hemoglobina para parentes e companheiro(a), promover a manutenção do vínculo por meio de visitas regulares, prover orientação sobre o traço falciforme e sobre a doença, realizar a prevenção de feridas, identificar e encaminhar as urgências/emergências - que não estão sendo realizados ou realizados minimamente, provavelmente dependam mais de procedimentos organizacionais e de capacitação da equipe da saúde do que fatores econômicos. Esses procedimentos/ações são relevantes pois mudam atitudes e diminuem os agravos físicos, emocionais e sociais decorrentes da doença^{16, 42, 45}.

Uma limitação do nosso estudo é decorrente do método de amostragem utilizado (“em bola de neve”), que pode ter levado à constituição de uma amostra não tão representativa da população de pessoas com DF da cidade de Uberlândia.

Conclusão

Ao avaliarmos a assistência pública em saúde provida na cidade de Uberlândia/MG às pessoas com Doença Falciforme, sob a perspectiva destas, fica claro que tanto o acesso como a qualidade de atendimento provido pelas UBSs, UBSFs e UAIs necessitam ser melhorados. E sem dúvida essa melhoria está diretamente relacionada à capacitação das equipes de saúde.

Esperamos que esse estudo possa contribuir para a sensibilização de gestores de saúde estaduais e municipais para que empreendam esforços no sentido de prover educação continuada em Doença Falciforme a suas equipes de saúde, que resulte em ações transformadoras e, assim, possam cumprir seu papel de fornecer uma atenção à saúde integral

e de qualidade.

Tabela 1 - Características demográficas dos participantes e uso da hidroxiuréia em relação ao genótipo da doença.

Características dos participantes	Genótipo			Total (N=34)
	SS (N=22) 64,7%	SC (N=11) 32,4%	Sβ (N= 1) 2,9%	
GÊNERO				
Feminino	5 (33,3)	9 (60,0)	1 (6,7)	15 (44,1)
Masculino	17 (89,5)	2 (10,5)	0 (0)	19 (55,9)
COR DA PELE				
Preta	11 (57,9)	8 (42,1)	0 (0)	19 (55,9)
Parda	7 (87,5)	1 (12,5)	0 (0)	8 (23,5)
Branca	4 (57,1)	2 (28,6)	1 (14,3)	7 (20,6)
FAIXA ETÁRIA				
18 a 21 anos	6 (60,0)	4 (40,0)	0(0)	10 (29,4)
22 a 49 anos	14 (82,4)	3 (17,6)	0 (0)	17 (50,0)
50 a 70 anos	2 (28,6)	4 (57,1)	1 (14,3)	7 (20,6)
USO DE HIDROXIURÉIA				
Não	5 (35,7)	8 (57,2)	1 (7,1)	14 (41,2)
Sim	12 (80,0)	3 (20,0)	0 (0)	15 (44,1)
Já fez uso no passado	5 (100,0)	0 (0)	0 (0)	5 (14,7)

Fonte: A própria autora.

Tabela 2: Disponibilização nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs) e Unidades Básicas de Saúde Familiar (UBSFs) dos procedimentos/ações preconizados pelo Ministério da Saúde, segundo relato dos participantes da pesquisa.

Procedimentos/ações preconizados pelo MS	Disponibilização nas unidades de ATB (UBSs e UBSFs)			N=19
	NÃO N (%)	SIM N (%)	NÃO SABE N (%)	
ELETROFORESE DE Hb	9 (47,4)	0 (0)	10 (52,6)	
ORIENTAÇÃO DO TRAÇO	17 (89,4)	1 (5,3)	1 (5,3)	
ENCAMINHAMENTO DE EXAMES SOLICITADOS PELO SERVIÇO ESPECIALIZADO	4 (21,1)	15 (78,9)*	0 (0)	
FORNECIMENTO DAS MEDICAÇÕES DO PROTOCOLO	16 (84,2)	3 (15,8)**	0 (0)	
FORNECIMENTO DAS VACINAS DO PROTOCOLO	0 (0)	19 (100)	0 (0)	
PREVENÇÃO DE FERIDAS E ENCAMINHAMENTO PARA CENTRO DE REFERÊNCIA	12 (63,2)	0 (0)	7 (36,8)	
MANUTENÇÃO DE VÍNCULO IDENTIFICAÇÃO E ENCAMINHAMENTO DAS URGÊNCIAS/EMERGÊNCIAS	17 (89,5)	2 (10,5)	0 (0)	
PROMOÇÃO DA INCLUSÃO SOCIAL	17 (89,5)	0 (0)	2 (10,5)	

* Os cerca de 80% de pacientes que afirmaram que a ATB realiza encaminhamento dos exames solicitados pelo Serviço Especializado relataram também que entram em uma fila de espera com uma demora média de 2 anos para a realização dos exames.

** As farmácias das unidades somente fornecem os medicamentos quando estes são disponibilizados pelo município, o que nem sempre ocorre.

Fonte: A própria autora

Tabela 3: Satisfação dos participantes do estudo com o atendimento das urgências/emergências nas Unidades de Atendimento Integrado (UAIs) e do Serviço Especializado (Hemocentro).

Serviço	Satisfação			N=34
	INSATISFEITOS N (%)	SATISFEITOS N (%)	PARCIALMENTE SATISFEITOS N (%)	
UNIDADES DE ATENDIMENTO INTEGRADO (UAIs)	20 (58,8)	2 (5,9)	12 (35,3)	
SERVIÇO ESPECIALIZADO (HEMOCENTRO)	0 (0)	24 (75,0)	8 (25,0)	N=32

Fonte: A própria autora.

Tabela 4: Principais motivos de insatisfação/satisfação parcial de 32 participantes do estudo em relação ao atendimento das emergências nas Unidades de Atendimento Integrado (UAIs).

MOTIVOS DE INSATISFAÇÃO/SATISFAÇÃO PARCIAL	N (%)
Desconhecimento da doença falciforme pela equipe de saúde	28 (87,5%)
Demora no atendimento	26 (81,3)
Conduta inadequada da equipe de saúde	19 (59,5%)
Falta de estrutura da unidade	15 (46,9)

Fonte: A própria autora

Tabela 5: Principais motivos de satisfação parcial de oito participantes do estudo em relação ao atendimento no Serviço Especializado (Hemocentro).

MOTIVOS DE SATISFAÇÃO PARCIAL	N (%)
Dificuldade de entendimento da linguagem utilizada na orientação	26 (33,3)
Despreparo da equipe de fisioterapia	15 (22)
Precariedade de recursos para o tratamento odontológico	19 (59,5%)

Fonte: A própria autora

Referências

1. Pule GD, Mnika K, Joubert M, Mowla S, Novitzky N, Wonkam A. Burden, genotype and phenotype profiles of adult patients with sickle cell disease in Cape Town, South Africa. SAMJ. 2017; 107(2):149-55. ISSN: 2078-5135, DOI: 10.7196/SAMJ.2017.v107i2.10849.
2. Lobo C. Doença falciforme – um grave problema de saúde pública mundial. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010; 32(4):280-81. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842010000400002.
3. Pires RP, Rocha AF. Assistência de Enfermagem a Trabalhadores Portadores de Doença Falciforme. V Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2009; 31(Supl. 4):36-46.
4. Martins PRJ, Moraes-Souza H, Silveira TB. Morbimortalidade em doença falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010; 32(5):378-83. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842010000500010.
5. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2007; 29(3):203-6. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842007000300002.
6. Melo SM. Mortalidade por Doença Falciforme no Brasil [monografia de especialização]. Recife (PE): Universidade de Pernambuco; 2010.
7. Naoum PC, Bnoninii-Domingos CR. Doença falciforme no Brasil. Origem, genótipos, haplótipos e distribuição geográfica. J. Bras. Patol. Med. Lab. 1997; 33(3):145-153.
8. Habara A, Steinberg MH. Genetic basis of heterogeneity and severity in sickle cell disease. Exp. Biol. Med. 2016; 241: 689-96. ISSN: 1535-3702, DOI: 10.1177/1535370216636726.
9. Saraf SL, Molokie RE, Nouraie M, Sable CA, LuchtmanJones L, Ensing GJ, Campbell AD, Rana SR, Niu XM, Machado RF, Gladwin MT, Gordeuk VR. Differences in the

- clinical and genotypic presentation of sickle cell disease around the world. *Paediatr Respir Rev.* 2014; 15(1): 4–12. ISSN: 15260542, DOI: 10.1016/j.prrv.2013.11.003.
10. Manwani D, Frenette PS. Vaso-occlusion in sickle cell disease: pathophysiology and novel targeted therapies. *Blood.* 2013; 122(24):3892-898. ISSN: 0006-4971, DOI: 10.1182/blood-2013-05-498311.
11. Sundd P, Gladwin MT, Novelli EM. Pathophysiology of Sickle Cell Disease. *Annu. Rev. Pathol.* 2019; 14(1):263-92. ISSN: 1553-4006, DOI: 10.1146/annurev-pathmechdis-012418-012838.
12. Evensen CT, Treadwell MJ, Keller S, Levine R, Hassell KL, Werner EM, Smith WR. Quality of Care in Sickle Cell Disease: Cross-sectional study and development of a measure for adults reporting on ambulatory and emergency department care. *Medicine* 2016; 95(35):1-7. ISSN: 0025-7974, DOI: 10.1097/MD.0000000000004528.
13. Maitra P, Caughey M, Robinson L, Desai PC, Jones S, Nouraie M, Gladwin, MT, Hinderliter A, Cai J, Ataga KI. Risk factors for mortality in adult patients with sickle cell disease: a meta-analysis of studies in North America and Europe. *Haematologica* 2017; 102 (4):626-36. ISSN: 0390-6078, DOI: 10.3324/haematol.2016.153791.
14. Lervolino LG, Baldin PEA, Picado SM, Calil KB, Viel AA, Campos LAF. Prevalence of sickle cell disease and sickle cell trait in national neonatal screening studies. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 33(1):49-54. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.5581/1516-8484.20110015.
15. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2007; 29(3):331-38. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842007000300027.

16. Zago MA, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3):207-214. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842007000300003.
17. Brunetta DM, Clé DV, Haes TM, Roriz-Filho JS, Moriguti JC. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2010; 43(3): 231-37. ISSN: 2176-7262, DOI: 10.11606/issn.2176-7262.v43i3p231-237.
18. Strouse J. Sickle cell disease. *Handb. Clin Neurol.* 2016; 38:311-24. DOI: 10.1016/B978-0-12-802973-2.00018-5.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 ago. 2005; n. 159. Seção 1, p. 40.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.852, de 9 de agosto de 2006. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 10 ago. 2006a.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 2.084, de 9 de setembro de 2009. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 set. 2009; Seção 1, p. 61.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS nº 55, de 29 de janeiro de 2010. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 1 fev. 2010; Seção 1, p. 69-71.
23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. Brasília, 2012c.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, 2015.
25. Uberlândia (MG) | Cidades e Estados | IBGE. Disponível em: [<https://www.ibge.gov.br>](https://www.ibge.gov.br) > uberlandia.
26. CNES. Disponível em:
[<http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp?search=UBS%20DE%>](http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp?search=UBS%20DE%)

20UBERLANDIA%20MG.

27. Berg S. Snowball Sampling. In: Kotz S, Johnson NL, organizadores. Encyclopedia of Statistical Sciences. 1988; 8:528-532.
28. Fonseca JS, Martins GA. Curso de Estatística. 6^a edição, Ed. Atlas. 2006; 320 p.
29. IBGE, 2010. Disponível em:
<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/uberlandia/panorama>.
30. Januário JN. Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998-2001). [Dissertação] Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2002.
31. Fernandes APPC, Avendanha FA, Viana MB. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian Unified Health System in the state of Minas Gerais. *J. Pediatr. (Rio J).* 2017; 93(3):287-293. ISSN: 00217557, DOI: 10.1016/j.jped.2016.07.005.
32. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspecto clínico – Epidemiológico e percepção de dor na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(3):203-208.
33. Cunha JHS, Monteiro CF, Ferreira LA, Cordeiro JR, Souza LMP. Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* 2017; 28(2):230-8. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842010005000072.
34. Paiva e Silva RB, Ramalho AS, Cassorla RMS. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Rev. Saúde Pública.* 1993; 27(1):54-58. ISSN: 0034-8910, DOI: 10.1590/S0034-89101993000100009.
35. Platt OS, Brambilla DJ, Rosse EF, Milner PF, Castro O, Steinberg MH, Klug PP. Mortality in sickle cell disease-life expectancy and risk factors for early death. *N Engl J Med.* 1994; 330:1639-44. ISSN: 0028-4793, DOI: 10.1056/NEJM199406093302303.

36. Rodrigues DOW, Ferreira MCB, Campos EMS, Pereira PM, Oliveira CM, Teixeira MTB. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil – capítulo de Minas Gerais. *Rev Med Minas Gerais*. 2012; 22.1:1-128.
37. Agrawal RK, Patel RK, Shah V, Nainiwal L, Trivedi B. Hydroxyurea in Sickle Cell Disease: Drug Review. *Indian J Hematol Blood Transfus*. 2014; 30(2):91–96. ISSN: 0971-4502, DOI: 10.1007/s12288-013-0261-4.
38. McGann PT, Ware RE. Hydroxyurea therapy for sickle cell anemia. *Expert Opin Drug Saf*. 2015;14(11):1749. ISSN: 1474-0338, DOI: 10.1517/14740338.2015.1088827.
39. Steinberg MH, Sebastiani P. Genetic modifiers of sickle cell disease. *Am. J. Hematol*. 2012; 87:795–803. ISSN: 03618609, DOI: 10.1002/ajh.23232.
40. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme – **Relatório de Recomendação**, 2016.
41. Gomes LMX, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na atenção primária. *Acta Paul Enferm*. 2014; 27(4):348-55. ISSN: 0103-2100, DOI: 10.1590/1982-0194201400058.
42. Haywood CJr, Beach MC, Lanzkron S, Strouse JJ, Wilson R, Park H, Witkop C, Bass EB, Segal JB. A systematic review of barriers and interventions to improve appropriate use of therapies for sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*, 2009; 101:1022–1033.
43. Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. *Online Braz J Nurs*. 2013; 12 (2): 482-90.
44. Gomes LM, Reis TC, Vieira MM, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2011; 33(4):277-82.

45. Araújo PIC. O autocuidado na doença falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2007; 29(3):239-46.

4.2 Artigo 2

Impacto da Doença Falciforme na Atividade Laboral

Autor:

Rosana Paula Pires, Pires RP – rosana.pires@ufu.br

Orcid <https://orcid.org/0000-0002-7065-0514>

Coautore(s):

João Carlos de Oliveira, Olivera, JC - oliveirajotaufuestes@gmail.com

Orcid <https://orcid.org/0000-0003-0570-128X>

Lucio Borges de Araújo, Araújo L.B - lucio.araujo@ufu.br

Orcid <https://orcid.org/0000-0002-2230-203X>

Tânia Machado de Alcântara, Alcântara TM - taniaalcantarapatologia@gmail.com

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0417-8629>

Resumo

O objetivo do estudo foi avaliar o impacto da doença falciforme (DF) na situação laboral de pessoas portadoras da condição. Trinta e duas pessoas com DF, em idade laboral, foram recrutadas utilizando-se o método de “bola de neve” (*snowball sampling*) e submetidas à entrevista semiestruturada, com coleta de dados demográficos, socioeconômicos e clínicos. Apenas 28,1% dos entrevistados estavam exercendo uma atividade remunerada, 46,9% já havia trabalhado, mas não trabalhavam mais à época da entrevista e 25,0% nunca havia trabalhado. Cerca de 6,0% dos participantes viviam em extrema pobreza e 28,4% na linha da pobreza, sendo a renda per capita mensal menor que um salário mínimo em 56,2% dos casos e menor que 1,5 salários mínimos em 9,4%.

Concluímos que a DF exerce importante impacto negativo na situação laboral, com cerca de 70,0% das pessoas em idade laboral inativas, o que resulta em um alto custo social representado por uma renda per capita mensal muito baixa (≤ 1 salário mínimo) de 93,7% dos participantes.

Palavras-chave: Doença falciforme. Atividade Laboral. Renda per capita mensal.

Abstract

The objective of the study was to evaluate the impact of sickle cell disease (SCD) on the work situation of people with the condition. Thirty-two people with SCD, of working age, were recruited using the “snowball” sampling method and subjected to semi-structured interviews, with demographic, socioeconomic and clinical data collection. Only 28,1% of respondents were engaged in paid work, 46,9% had already worked, but did not work at the time of the interview, and 25,0% had never worked. About 6,0% of participants lived in extreme poverty and 28,4% on the poverty line, with per capita monthly income less than one minimum wage in 56,2% of cases and less than 1,5 minimum wages in 9,4%.

We conclude that the SDC has an important negative impact on the employment situation, with about 70.0% of people of working age inactive, which results in a high social cost represented by a very low per capita monthly income (\leq 1 minimum wage) of 93,7% of the participants.

Keywords: Sickle cell disease. Labor activity. Per capita monthly income.

Introdução

O termo “doença falciforme” (DF) designa um conjunto de anemias hemolíticas hereditárias caracterizadas por alteração genética, que induz a produção de uma hemoglobina mutada, denominada hemoglobina S (HbS), em vez da hemoglobina normal, denominada hemoglobina A (HbA) (NAOUM, 1997). Entre os diversos subtipos de hemoglobinopatias englobados pela DF, o de significado clínico mais grave é denominado “anemia falciforme” (AF), que é determinada pela presença da HbS em homozigose (HbSS). Em outros subtipos, a HbS está combinada com outras hemoglobinas variantes como a hemoglobina C (doença SC) e a β talassemia (doença S/ β talassemia) (JANUÁRIO, 2002; CUNHA et al, 2017).

A DF é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo (SILVA-PINTO, 2013). No Brasil a introdução da HbS se deu pela migração forçada dos negros africanos para o trabalho escravo. A sua distribuição é heterogênea sendo mais frequente em populações de afrodescendentes. Em Minas Gerais (MG) sua prevalência é relativamente significativa, com a forma homozigótica (HbSS) sendo encontrada na proporção de 40 casos/100.000 habitantes e a forma heterozigótica SC na de 31 casos/100.000 habitantes. Formas graves têm uma prevalência significativa no estado. Em vista disso, é reconhecida como um importante problema de saúde pública, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida, respondendo por cerca de 3,4% do total de óbitos em crianças menores de 5 anos. Em decorrência, foi implantado no Estado de Minas Gerais, em março de 1998, um programa de triagem neonatal gratuito incorporado ao teste do pezinho, com o objetivo de realizar tratamento profilático e reduzir a morbimortalidade pela doença. Segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal estima-se que a cada ano surjam três mil novos casos de DF e 180 mil novos portadores do traço falcêmico (PEREIRA et al, 2008; MELO, 2010).

O trabalho deve ser considerado o principal organizador temporal da vida. É por meio dele que o indivíduo interage e transforma o meio ambiente, assegura a sobrevivência e estabelece relações interpessoais, que, teoricamente, servem para reforçar sua identidade, contribuindo para a sua inserção na sociedade e para a manutenção da própria saúde (GUILLEMARD, 1972; BOM SUCESSO, 2002).

Doenças crônicas exercem grande impacto no desempenho laboral do indivíduo, provocando alterações e interrupções da sua atividade, com comprometimento da produtividade e até mesmo perda do emprego, desencadeando problemas socioeconômicos, emocionais e psicológicos. Nessa categoria se inclui a DF. Por determinar sintomatologia de dor recorrente e complicações que afetam quase todos os órgãos e que podem ser exacerbadas ou precipitadas

por fatores ambientais, a DF exerce um profundo impacto na capacidade do seu portador de iniciar, exercer e manter uma atividade laboral, limitando as opções de trabalho e a permanência no emprego. Também o baixo nível educacional e o atendimento inadequado ou deficitário pelos serviços de saúde podem ser fatores agravantes para essa situação (ZAGO; PINTO, 2007).

A invisibilidade histórica da DF no Brasil, determinando desconhecimento da doença, mesmo por profissionais da saúde e gestores públicos, leva a falta de assistência adequada pelo sistema de saúde, o que gera falhas no diagnóstico das complicações, tratamento inadequado das intercorrências e longas e sofridas peregrinações por várias unidades de saúde na busca de uma assistência resolutiva, complicando ainda mais a situação laboral do indivíduo. Provavelmente as pessoas com DF ou nunca estiveram empregadas ou perderam o emprego por causa dos problemas relacionados à doença ou exercem atividades mal remuneradas. Assim, em geral, são levadas a procurar o mercado informal. Devido a não profissionalização são compelidas a executarem trabalhos que demandam grande esforço físico, com grande consumo de oxigênio, o que concorre para agravamento do estado de saúde. A insegurança e o medo determinados por essas situações tornam-nas pessoas pouco competitivas no mercado de trabalho (KIKUCHI, 2003; IDOWU et al, 2013; SILVA et al, 2013; CUNHA et al, 2017).

Foi objetivo desse estudo avaliar o impacto da DF na situação laboral de pessoas portadoras da condição.

Método

Trata-se de estudo transversal, descritivo, realizado no período de novembro de 2018 a janeiro de 2019, do qual participaram pessoas portadoras de doença falciforme, que foram recrutadas empregando-se a técnica de amostragem “bola de neve” (“snowball sampling”) BERG, 1998. Foram elegíveis para o estudo pessoas portadoras de DF, em idade laboral (≥ 18 anos e ≤ 65 anos), residentes na cidade de Uberlândia – MG, que não apresentavam comprometimento cognitivo e não eram portadoras de outras doenças crônicas relevantes não relacionadas à DF.

Calculou-se um tamanho amostral mínimo de 27 participantes. Para tanto, foi utilizada a metodologia de Fonseca e Martins (2006), sendo levado em consideração que a população da cidade de Uberlândia na faixa de 18 a 54 anos é de aproximadamente 400.000 pessoas, (IBGE, 2010), que se desejava uma precisão amostral de 1% em torno do valor central, um nível de confiança de 95% e que a taxa de incidência da doença em Minas Gerais é de cerca de 1:1400 nascidos vivos (JANUÁRIO, 2002).

Para obtenção dos dados demográficos, socioeconômicos e clínicos de cada participante, foi realizada, após assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), entrevista semiestruturada.

A análise estatística foi realizada utilizando-se o *software* SPSS versão 2.0. As variáveis quantitativas foram descritas através de média e desvio padrão e as variáveis qualitativas por frequência e porcentagem. Foi utilizado o teste não paramétrico U de Mann-Whitney para comparação de duas amostras independentes e o teste exato de Fisher para comparação de duas amostras com variável binomial. O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5%.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Uberlândia (CAAE: 97966118.2.0000.5152; nº do parecer: 2.985.296).

Resultados

Participaram do estudo 32 pessoas (que preenchiam os critérios de inclusão), cujas idades variaram entre 18 e 60 anos, com idade média de $33,78 \pm 13,04$ anos. Cerca de 59,0% delas eram do sexo masculino, 78,1% tinham a cor da pele preta/parda e 68,8% apresentavam o genótipo SS.

O nível de escolaridade preponderante foi o ensino médio, já que cerca de 53,0% dos participantes tinham o ensino médio completo. Desses, seis (18,7%) já tinham cursado (3,1%) ou estavam cursando o ensino superior (15,6%).

Apenas nove participantes (28,1%) eram ativos laboralmente, oito (25,0%) nunca havia trabalhado e 15 (46,9%) já havia trabalhado, mas não trabalhavam mais à época da entrevista. Os nove participantes ativos, uma vez que iniciaram a atividade laboral permaneciam empregados até a data da entrevista. Em relação aos que uma vez trabalharam, mas não trabalhavam mais, o tempo de permanência no emprego variou de 3 a 240 meses (20 anos). A época em que ocorreu o início da atividade laboral variou dos 12 anos de idade aos 38 anos.

A tabela 1 mostra a situação laboral dos participantes em relação às características demográficas, genótipo da doença, uso de hidroxiuréia e o modo como foi realizado o diagnóstico da doença.

Doze (37,5%) dos participantes moravam em casas alugadas, dois (6,3%) em casas cedidas por terceiros, oito (25,0%) em casas financiadas, um (3,1%) em uma área de ocupação e apenas nove (28,1%) em casa própria.

A renda mensal per capita dos participantes era menor ou igual a 1 salário mínimo em 90,6% dos casos, sendo o seu valor mínimo de R\$90,00 e o máximo de R\$1497,00 (ver detalhes na tabela 2).

Discussão

Atividade laboral e doença exercem importante impacto mútuo, já que como relevante determinante do nível socioeconômico, a atividade laboral influencia a evolução e o prognóstico da doença, atuando sobre variantes como acesso à atenção médica, tratamento rápido das crises, saneamento básico adequado com redução do risco de infecção, nutrição de boa qualidade e melhores condições de vida. E, por sua vez, a doença influencia de maneira relevante o desempenho da atividade laboral (ZAGO; PINTO, 2007).

Com o objetivo de avaliar o impacto da DF sobre a atividade laboral, neste estudo foram entrevistadas 32 pessoas com DF em idade laboral (18 a 60 anos). Com relação à faixa etária, apesar da maioria dos participantes (65,6%) ter menos de 40 anos de idade, chama a atenção o achado 11 pessoas (34,4%) com idade igual ou superior a 40 anos, sendo que dessas, cinco (15,6%) tinham entre 50 e 60 anos. Sabendo que a DF se caracteriza por uma expectativa de vida reduzida com mortalidade precoce (MARTINS et al, 2010), esse fato tem relevância. E, quando contrastado com dados divulgados pelo Ministério da Saúde em 2015 (BRASIL, 2015) sobre estudo norte-americano (CARACHE et al, 1995) que mostrou expectativa de vida de 42 anos para homens e de 48 para mulheres portadores de DF, parece apontar para uma tendência a aumento da expectativa de vida na população especificamente estudada, embora qualquer suposição nesse sentido seja ainda muito precoce e sem fundamentação sólida.

Quanto aos achados relativos ao gênero e cor de pele, observamos predominância, apenas leve do sexo masculino (referendando o fato de que a DF é uma doença hereditária não ligada ao sexo) e forte predominância da cor de pele preta/parda (cerca de 80,0% dos participantes). A predominância da cor de pele negra pode ser entendida pela especificidade da doença, em virtude de que a DF se apresenta diretamente relacionada à população negra (SANTOS, 2017). Esse achado traz algumas implicações relevantes. Por exemplo, segundo dados do IBGE (2019), 72,7% das pessoas abaixo da linha de pobreza são pardas e pretas. Além disso, nesse grupo populacional não só os indicadores econômicos são piores, como também os epidemiológicos e educacionais, contribuindo para um pior prognóstico da doença, o que, sem sombra de dúvidas, reflete na capacidade laboral das pessoas (ZAGO; PINTO, 2007; PAIVA; SILVA et al, 1993).

Nosso estudo demonstrou que a DF é um importante fator determinante de comprometimento da capacidade laboral, já que apenas nove (28,1%) dos participantes estavam ativos. A repercussão desse comprometimento na vida das pessoas com DF não deve ser subestimada. O trabalho é uma atividade essencial não somente para a subsistência do indivíduo como também para a manutenção do seu bem estar físico e mental, sendo percebido como algo que dá sentido à vida e impulsiona o crescimento humano (LARA; SARQUIS, 2004; SILVA et al, 2013). De acordo com o Ministério da Saúde, em sua “Cartilha dos Trabalhadores e Trabalhadoras”, o trabalho ou a ausência dele determina as condições e a situação de saúde, viabiliza as condições materiais e a inclusão social do indivíduo (BRASIL, 2018).

Swanson e colaboros (2011) em revisão de literatura, analisavam a relação entre doença e as deficiências e restrições associadas. Nesse estudo, o termo DF foi combinado aos seguintes termos: dor, emprego, visão, audição, cognição, desempenho escolar, idioma, depressão, mobilidade, problemas emocionais, educacionais e comportamentais. Os autores encontraram que adultos com DF apresentavam altos níveis de desemprego e não participação na força de trabalho, perdas de dias de trabalho em função das crises dolorosas e de atitudes pouco favoráveis dos seus empregadores.

Segundo Paiva e Silva (1993), a dificuldade em conseguir emprego e a situação financeira insuficiente estão entre as principais causas do surgimento de estado depressivos em falcêmicos adultos. Chegaram a essa conclusão ao estudarem 80 pessoas com DF e observarem que o nível socioeconômico delas era extremamente baixo, com uma renda per capita inferior a um e meio salário mínimo em 85% dos casos.

Não conseguimos demonstrar, provavelmente em decorrência do pequeno n amostral (32 participantes), relação estatisticamente significativa entre a situação laboral e características demográficas, escolaridade, uso de hidroxiuréia, modo de diagnóstico e genótipo da doença.

Em relação ao uso de hidroxiuréia, Ballas e colaboradores (2010) compararam o status de emprego de pessoas com DF que usavam a droga e respondiam ao tratamento e outras recebendo placebo. Observaram que o tratamento com hidroxiuréia não afetou significativamente o status do emprego, contudo, houve uma tendência para emprego mais consistente no grupo da hidroxiuréia. Ressaltaram, porém, a importância do tratamento de pacientes jovens com hidroxiuréia para prevenir ou mitigar a incidência de complicações e assim melhorar o status futuro de emprego dessas pessoas.

Todos os participantes do nosso estudo apresentavam nível socioeconômico extremamente baixo. Dois participantes (6,25%), juntamente com suas famílias, sobreviviam com uma renda per capita mensal inferior a R\$145,00, sendo considerados como estando abaixo

da linha de extrema pobreza. Nove participantes e suas famílias (26,47%) sobrevivem com menos de R\$420,00 de renda per capita mensal, portanto, na linha da pobreza. Vinte e nove (90,6%) dos participantes percebiam até R\$ 954,00 mensais, valor inferior ao salário mínimo do ano de 2019 de R\$ 998,00. Esse percentual foi mais elevado do que o do estudo de Felix (2010), que analisando a renda mensal de 47 pessoas com DF, observaram que 48,9% percebiam até um salário mínimo mensal.

De acordo com a Síntese de Indicadores Sociais (SIS), um quarto da população brasileira vive com menos de R\$420,00 de renda per capita por mês. Segundo dados do IBGE (2019), 72,7% das pessoas que vivem abaixo da linha da pobreza são pardos e pretos, grupo que representa a maioria dos participantes do nosso estudo.

Em relação a moradia dos participantes, constatamos que apenas nove (28,1%) possuíam própria e 1 (3,1%). Não encontramos na literatura informações sobre moradia e DF. Entretanto, ao considerar o Programa Minha Casa Minha Vida, programa de habitação direcionado a pessoas com renda mínima, que tem como critério de prioridade a presença de uma doença crônica, acreditamos que esse programa pode ter contribuído para aquisição da casa própria por um bom número dos participantes do estudo. Apesar disso, podemos inferir que as políticas públicas ainda não contemplam de maneira efetiva e abrangente pessoas com doenças crônicas, as quais demandam cuidados e atenção especial do Estado (SANTOS, 2017).

Conclusão

Com base no presente estudo podemos concluir que:

- A doença falciforme exerce importante impacto negativo na atividade laboral dos portadores, visto que apenas 28,1% dos participantes do estudo em idade laboral eram ativos.
- Não foi possível demonstrar relação estatisticamente significativa entre a situação laboral dos participantes e características sóciodemográficas, genótipo da doença, uso de hidroxiuréia e o diagnóstico precoce da doença pelo “teste do pézinho”, provavelmente em decorrência do baixo n amostral (n = 32)
- A renda per capita mensal da imensa maioria dos participantes (93,7%) era extremamente baixa (\leq um salário mínimo), com 9,4% das pessoas em situação de extrema pobreza e 28,1% em situação de pobreza, provavelmente refletindo o impacto negativo da doença falciforme sobre a condição laboral dos portadores

- Apenas uma escassa minoria de participantes (3,1%) possuía casa própria, provavelmente também refletindo o impacto negativo da doença falciforme sobre a condição laboral dessas pessoas
- Necessidade de implantação de políticas sociais que minimizem o impacto negativo dos fatores sócioeconômicos sobre a qualidade de vida das pessoas portadoras de doença falciforme

Tabela 1 - Características demográficas, escolaridade, genótipo, diagnóstico pelo “teste do pezinho” e uso de hidroxiuréia em relação à situação laboral dos participantes.

Características	Total N (%)	Situação laboral		<i>p value</i>
	Ativo N (%)	Inativo N (%)		
	32 (100,0)	9 (28,1)	23 (71,9)	
GENERO				
Feminino	13 (40,6)	3 (23,1)	10 (76,9)	0,7036&
Masculino	19 (59,4)	6 (31,6)	13 (68,4)	
COR DA PELE				
Negra/Parda	25 (78,1)	7 (28)	18 (72)	1&
Branca	7 (21,9)	2 (28,6)	5 (71,4)	
FAIXA ETÁRIA				
18 a 21 anos	10 (31,3)	3 (30,0)	7 (70,0)	
22 a 49 anos	17 (53,1)	6 (35,3)	11 (64,7)	0,4654&&
50 a 60 anos	5 (15,6)	0 (0,0)	5 (100,0)	
ESCOLARIDADE				
EF* incompleto	6 (18,8)	2 (33,3)	4 (66,7)	
EF* completo	4 (12,5)	1 (25,0)	3 (75,0)	
Ensino médio incompleto	5 (15,6)	3 (60,0)	2 (40,0)	0,34722&&
Ensino médio completo	11 (34,4)	2 (18,2)	9 (81,8)	
Ensino superior incompleto	5 (15,6)	1 (20,0)	4 (80,0)	
Ensino superior completo	1 (3,1)	0 (0,0)	1 (100,0)	
USO DE HIDROXIURÉIA				
Não	12 (37,5)	2 (16,7)	10 (83,3)	0,65994&&
Já fez	5 (15,6)	1 (20,0)	4 (80,0)	
Sim	15 (46,9)	4 (26,7)	11 (73,3)	
GENÓTIPO				
SS	22 (68,8)	7 (31,8)	15 (68,2)	
SC	9 (28,1)	2 (22,2)	7 (77,8)	0,79486&&
S β	1 (3,1)	0 (0,0)	1 (100,0)	
DIAGNÓSTICO PELO “TESTE DO PEZINHO”				
Não	24 (76,5)	5 (20,8)	19 (79,2)	0,176&
Sim	8 ((23,5)	4 (50)	4 (50)	

& Teste exato de Fisher para duas amostras com variável binomial. &&Teste U de Mann-Whitney para duas amostras independentes. *EF: Ensino fundamental.

Fonte: A própria autora.

Tabela 2 - Distribuição da renda mensal per capita dos participantes do estudo.

Renda mensal per capita em reais	Participantes do estudo N (%)
90,00 □ 145,00	2 (6,25)
146,00 □ 420,00	9 (28,1)
421□ 998,00 (1 salário mínimo)	18 (56,2)
999,00 □ 1497,00 (1,5 salário mínimo)	3 (9,4)

Fonte: A própria autora.

REFERÊNCIAS

- BALLAS, S. K.; BAUSERMAN, R. L.; MCCARTHY, W. F. *et al.* The impact of hydroxyurea on career and employment of patients with sickle cell anemia. *J Natl Med Assoc* 2010;102:993–9.
- BOM SUCESSO, Edina de Paula. **Relações interpessoais e qualidade de vida no trabalho.** São Paulo: Editora Qualitymark, 2002
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença Falciforme:** diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, MG: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Saúde do trabalhador e da trabalhadora. **Cadernos de Atenção Básica**, n. 41, Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. 136 p.
- CUNHA, J. H. D. S. *et al.* Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 230, 2017. ISSN: 2238-6149. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v28i2p230-238.
- LARA, E. A.; SARQUIS, L. M. M. O Paciente renal crônico e sua relação com o trabalho. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 9, n. 2, dez. 2004. ISSN 2176-9133. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/1721>. Acesso em: 01 maio 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v9i2.1721>.
- FONSECA, J. S.; MARTINS, G.A. **Curso de estatística**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2006.
- GUILLEMARD, A-M. **La retraite, une mort sociale.** Paris: Mouton, 1972.
- IBGE. **População.** Brasília, DF: IBGE, 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/uberlandia/panorama>. Acessado em 08 dez. 2019
- IBGE. **Extrema pobreza atinge 13,5 milhões de pessoas e chega ao maior nível em 7 anos.** Brasília, DF: IBGE, 2019. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/25882-extrema-pobreza-atinge-13-5-milhoes-de-pessoas-e-chega-ao-maior-nivel-em-7-anos>. Acesso em: 01 set. 2019.
- IDOWU, M. *et al.* Occupational History for Adults With Sickle Cell Disease Compared With Healthy Siblings. **Blood**, 2013. 122:2244
- JANUÁRIO, J. N. **Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998-2001).** Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002.
- FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 32, n. 3, p. 203–208, 2010. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842010005000072.
- KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme:** manual para agentes de educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Editora Health, 2003.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 32, no. 5, p. 378–383, 2010. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842010000500010.

MELO, S. M. **Mortalidade por doença falciforme no Brasil**. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Pernambuco, Recife, 2010.

NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e Talassemias**. São Paulo: Xavier, 1997.

PAIVA E SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, [s.l.], v. 27, no. 1, p. 54–58, 1993. ISSN: 0034-8910, DOI: 10.1590/S0034-89101993000100009.

THOMAS, V. J.; TAYLOR, L. M. The psychosocial experience of people withsickle cell disease and its impact on quality of life: qualitative findings from focus groups. **British journal of health psychology**, v. 7, p. 345–363, 2002.

SANTOS, Z. C. **Determinantes sociais que envolvem as pessoas com doença falciforme**: um estudo da contribuição do assistente social na atenção a estas pessoas. Dissertação - (Mestrado) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2017

SILVA, H. D. *et al.* Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Revista Cuidarte**: (Bucaramanga, 2010), Bucamaranga, v. 4, n. 1, p. 475-483,ene.-dic.2013.

SILVA-PINTO, A. C. *et al.* Clinical and hematological effects of hydroxyurea therapy in sickle cell patients: a single-center experience in Brazil. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 131, n. 4, p. 238- 243, 2013.

SWANSON, M. E *et al.* Disability Among Individuals with Sickle Cell Disease. **American journal of preventive medicine**, [s.l.], v. 41, , n. 6, supl. 4, p. S390 –S397, 2011. DOI: 10.1016/j.amepre.2011.09.006.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 29, no. 3, 2007. ISSN: 1516-8484. DOI: 10.1590/S1516-84842007000300003.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo, que avaliou o impacto da doença falciforme na atividade laboral de pessoas portadoras da condição e a assistência pública em saúde provida na cidade de Uberlândia/MG a essas pessoas, permitiu concluir que a DF exerce importante impacto negativo na situação laboral resultando em um alto custo social e que o acesso e a qualidade de atendimento providos pela rede de Atenção Básica de Saúde e Rede de Urgência e Emergência necessitam ser melhorados e essa melhoria está diretamente relacionada à capacitação das equipes de saúde.

Observamos que apenas 28,1% dos participantes do estudo em idade laboral estavam trabalhando, que a renda per capita mensal da imensa maioria (93,7%) era extremamente baixa

(≤ um salário mínimo), com 9,4% das pessoas em situação de extrema pobreza e 28,1% em situação de pobreza e que apenas uma escassa minoria (3,1%) possuía casa própria. Em relação à assistência pública em saúde, detectamos que cerca de 44,0% das pessoas com DF não estavam inseridas na rede de Atenção Básica de Saúde, que não disponibilizava vários procedimentos/ações preconizados pelo Ministério de Saúde. Cerca de 94,0% estavam insatisfeitas/parcialmente satisfeitas com o atendimento das emergências prestado nas Unidades de Atendimento Integrado (UAIs) e os principais motivos para essa insatisfação foram desconhecimento da DF pela equipe de saúde (87,5%), demora no atendimento (81,3%) e conduta inadequada da equipe de saúde (59,5%).

Esperamos como principais contribuições do estudo a sensibilização dos administradores públicos em relação à de implantação de políticas sociais que minimizem o impacto negativo dos fatores sócioeconômicos sobre a qualidade de vida das pessoas portadoras de DF e dos gestores de saúde estaduais e municipais para que empreendam esforços no sentido de prover educação continuada em doença falciforme a suas equipes de saúde, para que possam cumprir seu papel de fornecer uma atenção à saúde integral e de qualidade.

REFERÊNCIAS

- ABBOTT, K. C.; HYPOLITE, I. O.; AGODOA, L. Y. Sickle cell nephropathy at end-stage renal disease in the United States: patient characteristics and survival. **Clinical Nephrology**, [s.l.], v. 58, n. 07, p. 9 -15, 2002. ISSN: 0301-0430, DOI: 10.5414/CNP58009.
- ALLISON, A. C. Genetic factors in resistance to malaria. **Annals of the New York Academy of Sciences**, [s.l.], v. 91, n. 3, p. 710–729, 1961. ISSN: 00778923, DOI: 10.1111/j.1749-6632.1961.tb31102.x.
- ALLISON, A. C. Polymorphism and Natural Selection in Human Populations. **Cold Spring Harbor Symposia on Quantitative Biology**, [s.l.], v. 29, n. 0, p. 137–149, 1964. ISSN: 0091-7451, DOI: 10.1101/SQB.1964.029.01.018.
- BOM SUCESSO, E. P. **Relações interpessoais e qualidade de vida no trabalho**. São Paulo: Editora Qualitymark, 2002.
- BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 29, n. 3, 2007. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842007000300009.
- BRASIL. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença Falciforme: orientações sobre o uso de sulfato ferroso em crianças**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRUNER, L. S.; SUDDARTH, D. S. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.
- FRANKLIN, I. M.; ATKIN, K. Employment of persons with sickle-cell disease and sickle-cell trait. **The Journal of the Society of Occupational Medicine**, [s.l.], v. 36, p. 76-79, 1986.
- FONSECA, J. S.; MARTINS, G. A. **Curso de estatística**. 6. ed. São Paulo: Ed. Atlas, 2006.
- GROOTHOFF, J. W. *et al.* Impaired cognition and schooling in adults with end stage renal disease since childhood. **Archives of Disease in Childhood**, [s.l.], v. 87, n. 5, p. 380–385, 2002. ISSN: 00039888. DOI: 10.1136/adc.87.5.380.
- GUILLEMARD, A-M. **La retraite, une mort sociale**. Paris: Mouton, 1972.
- HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. R.; BROWNER, W. S.; GRADY, D.G.; NEWMAN, T. B.; **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- IBGE. **População**. Brasília, DF: IBGE, 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/uberlandia/panorama>. Acesso em: 09 out. 2018.
- JANUÁRIO, J. N. **Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998-2001)**. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, 2002.

LEHMANN, H.; HUNSTMAN, R. G. **Man's haemoglobins**. Amsterdam: North Holland Publ., 1974.

MANWANI, D.; FRENETTE, P. S. Vaso-occlusion in sickle cell disease: pathophysiology and novel targeted therapies. **Blood**, [s.l.], v. 122, n. 24, p. 3892–3898, 2013. ISSN: 0006-4971, DOI: 10.1182/blood-2013-05-498311.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 32, n. 5, p. 378–383, 2010. ISSN: 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842010000500010.

NAOUM, P. C. Anemias Imigrantes: origem das anemias hereditárias no Brasil. **Ciência Hoje**, v. 14, p. 65-115, 1984.

NAOUM, P. C. **Doenças da células falciformes**. São Paulo: Xavier, 2004.

NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e talassemias**. São Paulo: Xavier, 1997.

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 e Hemoterapia**, v. 30, p. 411 – 416, 2008. ISSN 1516-8484, DOI: 10.1590/S1516-84842008000500015

STROUSE, J. Sickle cell disease. **Handbook of clinical neurology**, v. 138, p. 311 - 324, 2016. DOI: 10.1016/B978-0-12-802973-2.00018-5.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, [s.l.], v. 29, n. 3, 2007. ISSN: 1516-8484. DOI: 10.1590/S1516-84842007000300003.

ANEXO A - Parecer consubstanciado do CEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DOENÇA FALCIFORME E ATIVIDADE LABORAL

Pesquisador: JOAO CARLOS DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 97966118.2.0000.5152

Instituição Proponente: PPGAT- MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE AMBIENTAL E SAÚDE DO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.985.296

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de respostas às pendências apontadas no parecer consubstanciado número 2.902.491, de 18 de Setembro de 2018.

Conforme apresenta o protocolo: "Doenca falciforme engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias caracterizadas por alteração estrutural de um único aminoácido na cadeia beta da hemoglobina levando a produção de uma hemoglobina anormal denominada hemoglobina S (HbS). No Brasil e mundialmente, é uma das doenças genéticas de maior incidência e reconhecida como grave problema de saúde pública, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida. Seu quadro fisiopatológico é determinado pelo fenômeno de falcização das hemácias do qual decorre hemólise crônica e oclusões vasculares na microcirculação, com todas as suas repercuções clínicas. Será realizado estudo transversal, descritivo, com o objetivo de avaliar o impacto da doença em pacientes atendidos pelo Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia e residentes na cidade de Uberlândia – MG, em relação à sua inserção no mercado de trabalho. Para tanto, após aprovação pelo CEP, será realizado levantamento de todos os pacientes portadores da doença atendidos no período de 01/01/1999 a 31/07/2018, com idade igual ou superior a 18 anos. Aqueles que consentirem em participar da pesquisa, através assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido, serão submetidos a entrevista semiestruturada, com aplicação de formulário para coleta de dados demográficos, socioeconômicos, de situação de

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica

Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144

UF: MG

Município: UBERLÂNDIA

Telefone: (34)3239-4131

Fax: (34)3239-4335

E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 2.985.296

saude, incluindo saude ambiental e acesso e satisfacao na utilizacao do servico publico de saude. Esses dados serao correlacionados a situacao laboral dos mesmos e submetidos a analise.

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primario: Avaliar o impacto da DF nos portadores da condicao, atendidos pelo Hospital de Clinicas da Universidade Federal de Uberlandia (HC-UFU), em relacao a sua insercao no mercado de trabalho.

Objetivo Secundario: A. Descrever em pacientes portadores de DF, atendidos pelo Hospital de Clinicas, em idade laboral (idade igual ou maior a 18 anos):

- Dados demograficos: idade, sexo, cor da pele.
- Dados socioeconomicos: estado civil, escolaridade, situacao laboral, renda pessoal e familiar.
- Situacao de saude, incluindo saude ambiental.
- Acesso e satisfacao na utilizacao do sistema de saude publico.B. Correlacionar a situacao laboral com as demais variaveis descritas acima."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os pesquisadores:

Risco: "O unico risco que podemos identificar, para o presente projeto, seria a divulgacao da identidade dos pacientes O unico risco que podemos identificar, para o presente projeto, seria a divulgacao da identidade dos pacientes participantes, mas a equipe de pesquisadores se compromete em manter em absoluto sigilo qualquer dado ou elemento que possa levar a essa divulgacao. PARA MINIMIZAR ESTE RISCO, fica estabelecido que apenas os pesquisadores terao acesso aos dados dos participantes e que NO FORMULARIO DE PESQUISA NAO CONSTARA O NOME DELES, QUE SERA SUBSTITUIDO POR UMA IDENTIFICACAO NUMERICA, QUE SEGUIRA A ORDEM CRONOLOGICA DOS PARTICIPANTES. Os resultados da pesquisa serao publicados, mas serao apresentados apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar nome ou qualquer informacao relacionada a privacidade dos participantes.

Disponibilizacao de tempo dos participantes para a realizacao da entrevista e constrangimento em responder a alguma pergunta da entrevista poderiam representar fontes de desconforto para os mesmos. Em relacao ao tempo, postula-se que a duracao da entrevista sera de no maximo 50 minutos e que esta acontecera no momento escolhido por eles. Alem disso, se alguma pergunta constranger o participante, ele e inteiramente livre para suspender sua participacao no estudo.

Beneficios:

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica

Bairro: Santa Mônica

CEP: 38.408-144

UF: MG

Município: UBERLÂNDIA

Telefone: (34)3239-4131

Fax: (34)3239-4335

E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 2.985.296

Em termo de benefícios, os participantes da pesquisa receberão orientação educacional e preventiva caso necessitem. Poderão também obter benefícios indiretos no sentido de serem produzidos dados que poderão ser utilizados para o desenvolvimento de ações e programas destinados a melhorar a qualidade de vida dos portadores de doença falciforme."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com o objetivo de avaliar o impacto da doença falciforme (DF) em pacientes atendidos pelo Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, no período de 01/01/1999 a 31/07/2018, e residentes na cidade de Uberlândia – MG, em relação a sua inserção no mercado de trabalho. Os participantes, maiores de 18 anos, 27 no total, serão recrutados empregando-se a técnica de amostragem "bola de neve" ("snowball sampling"). O local de escolha para as entrevistas será realizado pelo participante, podendo ser na sua própria residência. Em seguida será apresentado o TCLE e, em caso positivo, será aplicado o questionário com 35 questões, em tempo aproximado de 50 minutos. Para a análise estatística, os dados obtidos através do formulário serão alocações em um banco de dados eletrônico no Microsoft Excel e submetidos a uma análise estatística descritiva exploratória (frequências e percentuais para variáveis categóricas e medidas de tendência central e dispersão para variáveis contínuas). As diferenças nos percentuais de atividade laboral serão estudadas em relação a variáveis de interesse como sexo, idade, situação clínica e escolaridade, empregando-se os testes do χ^2 para as variáveis categóricas e Kruskal-Wallis e Mann-Whitney para as variáveis contínuas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências apontadas no parecer consubstanciado número 2.902.491, de 18 de Setembro de 2018, foram atendidas.

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12, o CEP manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

O protocolo não apresenta problemas de ética nas condutas de pesquisa com seres humanos, nos limites da redação e da metodologia apresentadas.

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica

Bairro: Santa Mônica

CEP: 38.408-144

UF: MG

Município: UBERLÂNDIA

Telefone: (34)3239-4131

Fax: (34)3239-4335

E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 2.985.296

Considerações Finais a critério do CEP:

Data para entrega de Relatório Final ao CEP/UFU: Janeiro de 2020.

OBS.: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 466/12, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.
- c- a aprovação do protocolo de pesquisa pelo CEP/UFU dá-se em decorrência do atendimento a Resolução CNS 466/12, não implicando na qualidade científica do mesmo.

Orientações ao pesquisador :

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 466/12) e deve receber uma via original do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS 466/12), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS 466/12). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica

Bairro: Santa Mônica

CEP: 38.408-144

UF: MG

Município: UBERLÂNDIA

Telefone: (34)3239-4131

Fax: (34)3239-4335

E-mail: cep@propp.ufu.br



Continuação do Parecer: 2.985.296

protocolo inicial (Res.251/97, item III.2.e).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1177123.pdf	13/10/2018 20:39:28		Aceito
Outros	RespostaParecerConsubstanciadoCEP2902491.pdf	13/10/2018 20:37:25	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investidor	projetodetalhado.pdf	13/10/2018 20:03:27	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	13/10/2018 20:00:13	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	13/10/2018 19:55:25	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	CurriculoLattes.pdf	23/08/2018 17:34:37	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	InstrumentoDeColetaDeDados.pdf	23/08/2018 17:17:39	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	formularioDepesquisa.pdf	23/08/2018 17:05:06	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_instituicao.pdf	13/07/2018 12:01:22	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_pesquisadores.pdf	13/07/2018 11:53:34	JOAO CARLOS DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERLANDIA, 27 de Outubro de 2018

Assinado por:
Karine Rezende de Oliveira
(Coordenador(a))

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica
Bairro: Santa Mônica **CEP:** 38.408-144
UF: MG **Município:** UBERLÂNDIA
Telefone: (34)3239-4131 **Fax:** (34)3239-4335 **E-mail:** cep@propp.ufu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
UBERLÂNDIA/MG



Continuação do Parecer: 2.985.296

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica

Bairro: Santa Mônica

CEP: 38.408-144

UF: MG Município: UBERLÂNDIA

UF. MG
Município de

Fax: (34)3239-4335

E-mail: cen@pronto.ufu.br

ANEXO B – Submissão do Artigo 1

09/12/2019

ScholarOne Manuscripts

The screenshot shows a web-based manuscript submission system. At the top, there are two small text boxes: '09/12/2019' on the left and 'ScholarOne Manuscripts' on the right. Below these is a header bar with a logo and the text 'Ciência & Saúde Coletiva'. The header bar has three main buttons: 'Home' (with a house icon), 'Author' (with a pen icon), and 'Print' (with a printer icon). The 'Author' button is currently selected and highlighted with a light gray background. The main content area is titled 'Submission Confirmation' in a large, dark font. Below this, a message says 'Thank you for your submission'. Further down, there are several sections with information: 'Submitted to' (Ciência & Saúde Coletiva), 'Manuscript ID' (CSC-2019-3587), 'Title' (ASSISTÊNCIA EM SAÚDE A PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM CIDADE BRASILEIRA DE MÉDIO PORTE), 'Authors' (PIRES, ROSANA; Oliveira, João Carlos de; Araújo, Lúcio; Alcântara, Tania Machado de), and 'Date Submitted' (09-Dec-2019). At the bottom of the page is a 'Author Dashboard' button.

© Clarivate Analytics | © ScholarOne, Inc., 2019. All Rights Reserved.
ScholarOne Manuscripts and ScholarOne are registered trademarks of ScholarOne, Inc.
ScholarOne Manuscripts Patents #7,257,767 and #7,263,655.

 [@ScholarOneNews](#) |  [System Requirements](#) |  [Privacy Statement](#) |  [Terms of Use](#)

ANEXO C - Formulário de pesquisa

Respondente no. _____

Data: ___ / ___ / ___

1. Data de Nascimento: ___ / ___ / _____

2. Sexo: () Masculino () Feminino

3. Cor da pele:

() Branca () Amarela () Parda () Negra () Outra

4. Escolaridade:

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------|
| () Nenhuma | () Ensino Médio completo |
| () Ensino Fundamental Incompleto | () Superior incompleto |
| () Ensino Fundamental | () Superior completo |
| () Ensino Médio incompleto | () Pós-graduação |

5. Qual o seu estado conjugal atual?

() Nunca se casou/ou morou com um companheiro(a)

() Mora com esposo(a) ou companheiro(o)

() Separado(a), desquitado(a) ou divorciado(a)

() Viúvo(a)

6. Família:

Número de pessoas que moram na mesma casa: _____

Número de cômodos da casa: _____

A casa é bem ventilada? () Sim () Não

Número de pessoas que contribuem para a renda familiar: _____

7. Saneamento ambiental:

Luz elétrica? () Sim () Não

Água encanada? () Sim () Não

Rede de esgoto? () Sim () Não

Coleta de lixo/resíduos? () Sim () Não

8. Onde mora está inserido em alguma unidade de atenção básica de saúde?

() Sim () Não

Se sim, a equipe de atenção básica:

() disponibiliza exames de eletroforese de hemoglobina.

- () informa sobre com traço ou doença falciforme?
- () oferece consultas e exames disponíveis na ATB das pessoas com Doença falciforme de acordo com a necessidade individual, e orientação do serviço especializado.
- () disponibiliza medicamentos regulamentados: ácido fólico, penicilina oral ou injetável ou eritromicina em caso de alergia a penicilina, e quando indicado, os analgésicos, anti-inflamatórios e demais antibióticos
- () faz checagem imunização-calendário vacinal
- () promove o auto cuidado na prevenção de ulcera e feridas de perna e encaminhar para tratamento de feridas abertas, nas unidades de referências locais
- () mantem vínculo regular e permanente.
- () identifica os casos suspeitos de indicação para procedimento cirúrgico de urgência ou emergência em função de complicações decorrentes da DF, e encaminha ao serviço de referência?
- () Estimula a inclusão social, considerando suas necessidades como cidadãos, no âmbito do trabalho, educação e desenvolvimento social?

9. Mora em residência:

- () alugada () própria () financiada () assentamento () ocupação

10. Com que idade começou a trabalhar? _____

11. Tem interesse em aprender uma nova aptidão?

() Sim

() Não. Porque? _____

12. Qual a sua ocupação atual? _____ () N/A

13. Esta desenvolvendo alguma função remunerada () sim () não

Se sim, quanto tempo? _____. Caso exerça a alguma função remunerada responder as questões 14 a 19

14. Como é o apoio da sua chefia em relação a sua doença?

() Apoia () Não apoia () Desconhece a doença

15. Você sente muito cansaço ao final do dia a ponto de desencadear alguma complicações do seu quadro clínico?

() Sim () Não

16. Geralmente apresenta quantas faltas justificadas ao ano?

() Nenhuma () 4 a 6

() 1 a 3 () Acima de 6

17. Trabalha durante a noite?

() Sim

() Não

Se Sim: () Em turnos alternantes () Sempre durante a noite

18. As exigências do seu trabalho são principalmente?

() Físicas () Mentais () Ambas, físicas e mentais

19. É ou já foi funcionário com registro em carteira de trabalho?

() Sim () Não

20. Qual(is) dessas rendas você possui?

() Não possui renda () Aluguel () auxílio doença

() Aposentadoria () Trabalho próprio

() Pensão () Doações (família, amigos, instituições)

21. Se aposentado, ou recebe auxílio doença com que idade teve acesso ao benefício?

22. Valor da renda familiar: _____

23. Seu diagnóstico foi por meio do teste do pezinho?

() Sim () Não

Caso não seja com que idade você foi diagnosticado com a doença falciforme? _____

24. Tem resultado da eletroforese de hemoglobina para o diagnóstico de doença falciforme?

() Não tenho () SD () Outra _____

() SS () SB

() SC () CC

25. Número de crises que apresenta por ano: _____

26. Tem resposta ao tratamento domiciliar?

() Sim () Não

27. Faz acompanhamento em um serviço especializado de hematologia?

() Sim () Não

Se Sim:

Fica satisfeita com o atendimento?

() Sim () Não () Parcialmente

Porque? _____

28. Tem fenotipagem eritrocitária? () Sim () Não () não sei;

Tem acesso ao resultado da fenotipagem eritrocitária na carteirinha do serviço especializado? () sim () não

29. Faz uso da hidroxiuréia?

() Sim () Não () Já usei

Se parou, em algum momento, qual o motivo? _____

30. Faz acompanhamento psicológico?

() Sim () Não

31. Já esteve internado?

() Sim () Não

Se Sim:

() 0 a 50 () 50 a 100 () acima de 100

32. Quais das complicações relacionadas a doença falciforme já apresentou?

- | | |
|----------------------------------|-----------------------------------|
| () Sequestro esplênico | () Sobrecarga de ferro |
| () Crise de dor (álgica) | () Crise aplástica |
| () Pneumonia | () Úlceras de membros inferiores |
| () Síndrome torácica | () Osteonecrose |
| () Acidente vascular Encefálico | () Priapismo |
| () litíase biliar | () outras relacionadas |
| () IRA | |

33. O que faz quando está com dor?

() Usa remédio () Procura o médico

34. Quanto tempo após o início da dor procura o centro de referência?

- | | |
|----------------------|------------------|
| () Dentro de horas | () Até 1 semana |
| () Após 1 dia | () Não procura |
| () Entre 1 e 2 dias | |

35. Quando procura atendimento de emergência na UAI ou no Pronto Socorro fica satisfeito?

() Sim () Não () Parcialmente

Porque? _____

ANEXO D – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “DOENÇA FALCIFORME E ATIVIDADE LABORAL”, sob a responsabilidade dos pesquisadores: Prof. Dr. João Carlos Oliveira Universidade Federal de Uberlândia - UFU, Profª. Drª. Tânia Machado de Alcântara - UFU e Mestranda Rosana Paula Pires - UFU.

Nesta pesquisa nós estamos buscando conhecer a realidade vivida pelas pessoas com doença falciforme no mercado de trabalho.

Informamos que você é livre para interromper sua participação a qualquer momento, sem justificar sua decisão e isso não afetará seu atendimento na rede pública de saúde.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Rosana Paula Pires.

Para participar do estudo, você será entrevistado e responderá a um formulário, informando alguns dados como data de nascimento, profissão, dados socioeconômicos, informações sobre o que você sente com a doença, como você é atendido pelo sistema público de saúde e sobre as implicações da doença na sua atividade de trabalho.

O LOCAL DA ENTREVISTA SERÁ DETERMINADO POR VOCÊ, PODENDO SER SEU DOMICÍLIO OU OUTRO LOCAL DE SUA PREFERÊNCIA.

O único risco que você correria seria o da identificação da sua identidade, mas garantimos que serão tomadas todas as medidas para que seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma identificá-lo, sejam mantidos em absoluto sigilo. **PARA MINIMIZAR ESSE RISCO**, fica estabelecido que apenas os pesquisadores terão acesso aos seus dados e que, no formulário de pesquisa, **NÃO CONSTARÁ O SEU NOME, QUE SERÁ SUBSTITUÍDO POR UMA IDENTIFICAÇÃO NUMÉRICA, POR ORDEM CRONOLÓGICA DOS PARTICIPANTES**. Os resultados da pesquisa serão publicados, mas serão apresentados apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome ou qualquer informação relacionada à sua privacidade

Disponibilização de seu tempo para a realização da entrevista e constrangimento em responder a alguma pergunta da entrevista poderiam representar desconfortos para você. Em relação ao tempo, declaramos que a duração da entrevista será de no máximo 50 minutos e que esta acontecerá em um momento de sua escolha, no caso, aquele que for mais adequado para você. Enfatizamos também que se alguma pergunta o constranger você é inteiramente livre para suspender sua participação no estudo.

Como benefício, no final da entrevista você receberá orientações sobre cuidados que o(a) ajudarão a conviver melhor com a sua doença.

Você não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar da pesquisa.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato comigo, por telefone ou pessoalmente, na Agência Transfusional do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, localizada na Av. Pará, 1720, Campus Umuarama – Uberlândia/MG, CEP: 38406-320, telefone: (34) 3218-2313. Você poderá também entrar em contato com o CEP - Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos na Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, campus Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; telefone: 34-3239-4131. O CEP é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, de de 20.....

Assinatura da pesquisadora

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Assinatura do participante da pesquisa

Rubrica do Participante da pesquisa

Rubrica do Pesquisador