



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

CAMPUS CEILÂNDIA

CURSO DE GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

SARAH LAYANNE SILVA OLIMPIO

**As estratégias das pessoas frente à doença falciforme:
do estigma à “cura”**

Brasília

2015

SARAH LAYANNE SILVA OLIMPIO

**As estratégias das pessoas frente à doença falciforme:
do estigma à “cura”**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília, Campus Ceilândia, como requisito para a obtenção do grau de Bacharel em Saúde Coletiva.

Orientador:

Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner

Brasília

2015

SARAH LAYANNE SILVA OLIMPIO

As estratégias das pessoas frente à doença falciforme: do estigma à “cura”

Este Trabalho de Conclusão de Curso tem por finalidade à obtenção do título de Bacharel em Saúde Coletiva e aprovado em sua forma final pelo Curso de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília, Campus Ceilândia.

Brasília, 10 de dezembro de 2015

Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner
Universidade de Brasília, Campus Ceilândia.

Profa. Dra. Maria Inez Montagner
Universidade de Brasília, Campus Ceilândia.

Prof. Sérgio Schierolt
Universidade de Brasília, Campus Ceilândia.

Dedico o esforço despendido neste estudo à minha família, por sua capacidade de acreditar e investir em mim. Mãe e avós, seus cuidados e dedicação foi que deram, em alguns momentos, a esperança para seguir. E minhas tias, namorado, sogra e sogro a presença de vocês significou segurança e certeza de que não estou sozinha nessa caminhada.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, que sempre abençoou a minha vida, e sempre me deu saúde e força para superar todas as dificuldades. Agradeço à minha família que sempre me apoiou. Agradeço à minha mãe Claudenir Olimpio por ter investido e sempre ter dedicado seu tempo a mim, por ter me dado força, incentivo e conselhos que sem dúvida irei carregar pelo resto da minha vida. Aos meus avós Rute Olimpio e Joaquim Olimpio, pelo cuidado, carinho, educação, companheirismo e sobretudo amor imenso que eles me proporcionaram durante minha jornada. Às minhas tias, tios e primos pelo apoio tanto nos momentos de alegria e de dificuldades.

Agradeço esta Universidade, ao corpo docente, em especial ao meu orientador Miguel Ângelo Montagner, por proporcionar conhecimentos e ser meu exemplo de profissionalismo. Agradeço à Professora Dra. Inez Montagner, pois além de ser uma grande amiga foi minha mentora durante toda a graduação. Agradeço também ao professor Sérgio Ricardo Schierolt pelas contribuições ao longo da minha graduação, e por aceitar participar da minha banca para avaliação.

Ao meu querido namorado Miguel Ângelo Montagner Filho por estar ao meu lado, por aguentar meus grandes momentos de estresse, por entender a necessidade de me ausentar mesmo estando ao seu lado. Amo muito você.

Agradeço as todas as minhas amigas: More, Viviane, Giovana, Ana Luíza, Desirée, Tamara, Dayane e Tatyere, pelo o apoio emocional, por estarem sempre ao meu lado não importando a situação, e por todos os momentos divertidos e exaustivos que vocês fizeram presentes.

Agradeço aos Elvis Silva Magalhães, pelo grande apoio na concretização deste trabalho. E também a todos participantes da pesquisa.

Obrigado a todos por fazerem parte da minha vida e ajudarem a tornar possível esse trabalho e conseqüentemente minha graduação.

RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é hereditária, caracterizada por uma alteração na hemoglobina, provocando o formato de “foice” nas hemácias. Essa doença é uma das alterações genéticas que ocorre com mais frequência no Brasil e no mundo. Do mesmo modo que as outras doenças crônicas, os aspectos psicossociais da DF influenciam a adaptação social dos enfermos durante a sua vida. O trabalho buscou compreender as experiências e estratégias desenvolvidas para o enfrentamento da enfermidade, assim como identificar se o grupo em questão são estigmatizados por apresentar a enfermidade. O estudo se trata de uma pesquisa qualitativa, utilizando a técnica de entrevista semiestruturada. A pesquisa foi realizada em três momentos, o primeiro compreendeu-se na pesquisa e leitura bibliográfica dos resultados referente ao tema do estudo, o segundo a identificação, por meio do grupo da rede social *facebook* e pelo aplicativo de celular *WhatsApp*, das pessoas portadoras da enfermidade, e o terceiro foi a análise do material das entrevistas. A principal estratégia identificada foi em relação ao cuidado, e o estigma foi observado principalmente no âmbito de trabalho. Enquanto profissional de Saúde Coletiva, tenho por propósito contextualizar a saúde para além dos aspectos biológicos, deste modo devo considerar os aspectos sociais dessas pessoas no auxílio de promover e reconhecer as necessidades em saúde.

Palavras-chaves: Anemia Falciforme; Estigma Social; Estratégia.

ABSTRACT

The Sickle Cell Disease (SCD) is genetic, characterized by a change in the hemoglobin cell, causing them to have an appearance of a “sickle”. It is one of the most common genetic related disease in Brazil and worldwide. Just as any other chronic diseases, psychosocial aspects of SCD have an impact on the afflicted’s social life throughout his lifetime. The study sought the understanding of the experiences and strategies developed by the sick, as well as to determine if they are indeed stigmatized. It was done as a qualitative study, using semi-structured interview technique. The research was divided in three parts. The first one established the bibliographic references of the subject. The second one searched for eligible

people to attend to the survey, using a variety of nowadays internet technologies. The last part consisted of the analysis of the survey. The most notorious identified strategy was about the care, and the main stigma was related to labor activities. As a professional in public healthcare, I have as my prime objective to extrapolate the understanding of the disease beyond the biological spectrum, aggregating as part of the problem the social issues inherited by the disease, so it becomes possible to address this question.

Keywords: Sickle Cell; Social Stigma; Strategies

LISTA DE SIGLAS

ABRADFAL – Associação Brasileira de Pessoas com Doença Falciforme.

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CONITEC – Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS

DF – Doença Falciforme

GTI – Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra

HU – Hidroxiuréia

PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal

SUS – Sistema Único de Saúde

TCTH – Transplante de Células – Tronco Hematopoéticas

TMO – Transplante de Medula Óssea.

Sumário

INTRODUÇÃO	10
OBJETIVOS	14
REFERENCIAL TEÓRICO	14
METODOLOGIA	15
POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE O TEMA	18
ASPECTOS BIOMÉDICOS	20
RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
CONSIDERAÇÕES FINAIS	32
APÊNDICE I	40
APÊNDICE II	42

INTRODUÇÃO

A formulação de políticas para a população negra no final da década de 1990 revela mudanças na postura do Estado frente à questão racial no Brasil. Até então, o Estado não havia incorporado diretrizes voltadas para as especificidades das condições de vida da população negra. Partia-se do princípio que as relações raciais no Brasil seriam harmoniosas. (MACEDO, 2006, p. 30).

A construção de Políticas de Saúde direcionadas à população negra se iniciou no final do século XX, pois as discussões relacionadas ao racismo e desigualdades raciais acentuou-se nos últimos anos (MACEDO, 2006).

A luta pela criação de uma política pública para os negros começou após a abolição da escravatura, especificamente no ano de 1889, com a implantação da República do Brasil. Com o novo regime, os negros continuaram sem serem contemplados por nenhum benefício do governo. Deste modo, os escravos e seus descendentes fundaram movimentos de mobilização racial negra no país, compondo-se em grupos de grêmios, clubes e associações, como o Clube 28 de Setembro e o Centro Cívico dos Palmares, constituídos em 1897 e 1926, respectivamente (DOMINGUES, 2007).

As primeiras discussões a respeito do tema Saúde da População Negra nas ações governamentais no país ocorreram na década de 1980 e foram formuladas por ativistas e pesquisadores do Movimento Negro (BRASIL, 2013).

Na década de 1990, as políticas de saúde desenvolvidas pelo governo federal começaram a ser direcionadas para a população negra, possibilitando a formação de uma nova esfera da saúde pública, denominada “Saúde da População Negra”. Em 1995, houve a criação do Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra (GTI), resultado das reivindicações da Marcha do Zumbi dos Palmares. No ano seguinte, o GTI promoveu em parceria com o Ministério da Saúde, uma Mesa-Redonda com a finalidade de fazer uma discussão acerca do tema “Saúde da População Negra”, com a intenção de estabelecer prioridades no campo da saúde da população negra. Os resultados obtidos foram: a obrigatoriedade do quesito cor nos sistemas de informação de mortalidade e de nascidos vivos; a elaboração da resolução CNS nº 196/96, que incorporou o recorte racial em pesquisas

envolvendo os seres humanos; e formulação de uma política nacional direcionadas às pessoas com anemia falciforme (DOMINGUES, 2007).

A Anemia Falciforme, conhecida também como Doença Falciforme (DF) é uma das variações genéticas que ocorre com mais frequência no Brasil e no Mundo. A DF é uma alteração genética caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada como hemoglobina S (ou Hb S), que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. A expressão doença falciforme define as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a Hb S. As DF mais frequentes são a anemia falciforme (ou Hb SS), a S beta talassemia ou microdrepanocitose, e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD (BRASIL, 2013).

Um indivíduo que possua por volta de 20% a 40% de células alteradas não manifesta a anemia falciforme e é considerado apenas portador do traço falciforme, ou seja, recebeu de um dos pais a hemoglobina modificada ou “S”, sendo sua hemoglobina caracterizada como “AS”. Os portadores que apresentam o traço falciforme são assintomáticos, ou seja, não possuem nenhuma anormalidade física e a qualidade e expectativa de vida são semelhantes ao da população geral (MACEDO, 2006; MURÃO, FERRAZ, 2007).

O primeiro relato da enfermidade só ocorreu em 1910 (Lobo, 2010), pelo médico norte-americano James Herrick. Desde o registro desse primeiro caso, a anemia falciforme recebeu o estatuto de uma enfermidade racial e foi retratada pela ciência médica, até a década de 1950, como uma patologia característica da população negra (MACEDO, 2006).

A Organização Mundial da Saúde – OMS, 2006, estima que 5% da população mundial apresenta os genes responsáveis pela as hemoglobinopatias (anemia falciforme e talassemia), e que a cada ano nascem 300 000 mil crianças com a enfermidade, incluindo os mais de 200 000 mil casos na África. O local de maior prevalência da enfermidade no mundo é no continente africano, posto que a doença falciforme dispõe de uma frequência de 25% a 40% nos países africanos (FERREIRA, 2012).

De acordo com o Felix (2010), no Brasil nascem aproximadamente 3,5 mil crianças por ano com doença falciforme e 200.000 com o traço falciforme entre os recém-nascidos vivos. Dada a extensão e o perfil da população portadora, ela é uma enfermidade que demanda uma grande compreensão e foco, tanto como campo de estudos quanto de formulação de políticas específicas para o seu tratamento.

A hemoglobina S evidencia uma alta frequência na América; no Brasil a prevalência dos genes HbS configuram-se na seguinte forma: Região Nordeste 10%; Norte com 6%; Sudeste 3% e com a menor prevalência, região Sul com 2%. Deste modo, estima-se que há no país mais de 2 milhões de portadores do traço falciforme, mais de 8 000 mil afetados com a enfermidade e de 700 a 1.000 mil casos novos anuais de DF (ANVISA, 2002; CANÇADO, JESUS, 2007; NUZZO, FONSECA, 2004).

Diniz et al (2009) afirmam que o Distrito Federal seria, portanto, a quarta unidade da federação do Brasil com maior frequência do traço falciforme. Em proporção com outros estados brasileiros, como Bahia e Rio de Janeiro, o Distrito Federal apresenta uma prevalência de 3,23% de recém-nascidos com o traço, e 0,09% nascidos com a enfermidade (DINIZ et al, 2009).

Em meu primeiro semestre da graduação em Saúde Coletiva, tive a oportunidade de assistir a uma palestra sobre a Doença Falciforme, ministrada pelo Elvis Silva Magalhães, na disciplina Saúde e Sociedade I: Introdução às Ciências Sociais em Saúde lecionada pelo Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner e pela professora Dra Maria Inez Montagner. A palestra me sensibilizou e me instigou a estudar essa enfermidade.

No segundo semestre de 2014, no Estágio Supervisionado I, pude realizar um projeto relacionado à atenção básica sobre a Doença Falciforme. O tema do trabalho foi: A Conscientização dos usuários e profissionais de saúde do Centro de Saúde nº 10 de Ceilândia em relação à Doença Falciforme. O trabalho evidenciou que os profissionais do centro de saúde não possuíam conhecimentos necessários para oferecer assistência e/ou orientar às pessoas com DF.

Devido ao resultado desse trabalho, me senti compelida a transformar minha experiência acadêmica em uma pesquisa, com um olhar voltado para as ciências sociais.

Dada a grande prevalência e a população mais afetada, a anemia é uma enfermidade pouco estudada quanto aos aspectos sociais mais amplos relacionados à maneira como as pessoas lidam e experienciam esse evento em suas vidas. Portanto, esta monografia foi construída embasada com o aporte teórico das ciências sociais, uma vez que ainda existem raros estudos nesse campo que contemplem a anemia falciforme.

Apesar dos poucos trabalhos que avaliaram a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme, estes revelaram que essas pessoas apresentam pior qualidade de vida relacionada à saúde em comparação com a população que não possui a enfermidade. Porém, as taxas de mortalidade de pacientes com anemia falciforme vêm diminuindo significativamente ao longo das últimas décadas. Esse fato deve-se a implantação de programas para o diagnóstico precoce e consequente instituição de medidas profiláticas, já a partir do período neonatal (FERREIRA et al, 2013; PADUA; BADDINI, 2012).

Essa pesquisa buscou compreender as estratégias de vida e as experiências pelas quais passam os portadores de Anemia Falciforme, assim como possíveis estigmas relacionados à enfermidade. Esse levantamento teve como objetivo compreender e os estigmas e as dificuldades enfrentadas pelas pessoas acometidas por esta enfermidade.

A Saúde Coletiva busca compreender as relações sociais econômicas, religiosas e políticas de grupos de pessoas que estão sofrendo de determinadas enfermidades e que ainda não se sentem contempladas pelas políticas públicas ou pelos sistemas de saúde. Por isso acreditamos que este estudo proporcionará um melhor conhecimento desta enfermidade e de como as pessoas enfrentam este problema, e também trará grandes contribuições para os futuros outros adoecidos de igual forma. Dessa forma, a pesquisa beneficiará, às pessoas que passam e/ou passarão pelo mesmo processo de adoecimento.

OBJETIVOS

O objetivo da pesquisa, realizada com o aporte teórico as ciências sociais, foi de compreender e descrever as experiências e as estratégias desenvolvidas pelas pessoas com DF para lidar com a enfermidade e pesquisar se o grupo em questão são estigmatizados por apresentarem a enfermidade.

REFERENCIAL TEÓRICO

Para Montagner e Montagner (2011), o conceito de doença faz parte do conhecimento biomédico e por essa razão optou-se por usar o termo enfermidade, muito mais ligado aos fatores sociais e econômicos decorrentes/ confluente do processo de adoecimento. Mais do que as condições de saúde, dos sintomas ou mesmo da doença propriamente dita, percebemos que as questões sociais (incluindo aqui as questões religiosas) e econômicas são preponderantes e importantes na compreensão e nas estratégias para lidar com os sistemas de saúde e com o tratamento da enfermidade.

Utilizamos como referencial teórico a concepção de estratégia proposto por Michael Bury, que sugere uma análise das respostas pessoais para a adaptação em termos de “estratégia”, e o conceito de estigma proposto por Erving Goffman, que é a de entender o indivíduo interagindo nos processos e nas situações sociais cotidianas.

Para Bury (1997), o conceito de estratégia refere-se a ações das pessoas provenientes da enfermidade, como um resultado empírico e prático, à administração dos problemas que envolvem sua condição. Deste modo, Bury atenta para o cuidadoso exame do contexto social, antes da inferência de opiniões, e ainda afirma que:

Na verdade, o termo “estratégia” traz à luz com mais clareza as “regras e recursos” da hierarquia social do que o termo *coping*. Ao mesmo tempo em que “recursos” pode se referir à energia e o esforço que os indivíduos na adaptação, ele igualmente chama a atenção para o nível de apoio disponível na realidade social mais ampla (BURY, 1997b, p.131).

Nosso intuito foi de analisar as dificuldades do cotidiano, considerando os suportes materiais e a assistência das redes sociofamiliares, religiosas e profissionais na procura pelo tratamento da doença falciforme. As estratégias necessárias para se lidar com a enfermidade

no cotidiano, envolvem a pessoa em sua relação com os meios social, político e econômico, portanto também causadores de estigmas.

Em relação à análise dos preconceitos sobre a DF, considera-se também a conduta dos autores, a partir do impacto que determinadas situações podem ocasionar. Neste sentido Nettleton (2006) afirma que:

É interessante observar o impacto que as enfermidades, em especial as crônicas, promovem na vida das pessoas. Ao se abalar a confiança no corpo, a incerteza torna-se mais onipresente. Isto coloca em evidência as estratégias para administrar tanto a identidade pessoal como as consequências emocionais e práticas da enfermidade. Nem todas as pessoas são impactadas da mesma maneira em um episódio de enfermidade (NETTLETON, 2006, p.85).

De acordo com Goffman (1978), os estigmas são promovidos pelo desconhecimento da sociedade em relação as mudanças que uma enfermidade fomenta. O autor afirma que:

O estigma significa uma alteração no modo de apreciar o outro, pode ser que os sinais sejam visíveis ou não, mas sempre são, de alguma forma, reconhecidos pelos outros e, dificultam a disposição das pessoas nas interações sociais (GOFFMAN, 1978, p. 12).

O estigma é o resultado de um conceito social discriminatório, que se relaciona com a experiência pessoal tanto de quem discriminada como de quem é discriminado e é constituído dependendo da região onde as pessoas nasceram e foram criadas, de seu grau de escolaridade, da proximidade e/ou da necessidade de utilizar os serviços dos centros de atendimento médico e da força e do impacto que a mídia exerce.

Considerando a falciforme uma enfermidade de herança genética de alta incidência no Brasil e que apresenta complicações na vida das pessoas, este trabalho busca oportunizar discussões a respeito das estratégias e experiências desenvolvidas pelas pessoas com doença falciforme.

METODOLOGIA

O presente estudo utiliza-se da metodologia qualitativa. Segundo Minayo (1994), é necessário afirmar que o objeto das Ciências Sociais, e também das ciências sociais em saúde,

em geral se presta mais ao tratamento qualitativo. Desta forma, depreende-se que esta pesquisa é qualitativa, posto que apresenta uma perspectiva das Ciências Sociais.

Para Minayo:

É necessário afirmar que o objeto das Ciências Sociais é essencialmente qualitativo. A realidade social é o próprio dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados dela transbordante. Essa mesma realidade é mais rica que qualquer teoria, qualquer pensamento e qualquer discurso que possamos elaborar sobre ela. Portanto, os códigos das ciências que por sua natureza são sempre referidos e recortados são incapazes de a conter. As Ciências Sociais, no entanto, possuem instrumentos e teorias capazes de fazer uma aproximação da suntuosidade que é a vida dos seres humanos em sociedades, ainda que de forma incompleta, imperfeita e insatisfatória. Para isso, ela aborda o conjunto de expressões humanas constantes nas estruturas, nos processos, nos sujeitos, nos significados e nas representações. (MINAYO, 1994, p. 15)

A técnica utilizada no presente trabalho foi a entrevista semiestruturada proposta por Merton (1956); ele nomeia essa técnica de coleta de dados como focada, pois ela permite uma maior interação e aproximação entre o entrevistador e o entrevistado, priorizando atitudes, valores e opiniões de mulheres que já contam com sérias mudanças de suas rotinas, esperando captar as ideias, crenças, condutas e comportamentos além das suas condições socioeconômicas e culturais específicas.

Para a análise dos dados coletados, utilizarmos o modelo apresentado por Bardin (1979):

Conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 1979, p.48).

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas com os associados da Associação Brasiliense de Pessoas com Doença Falciforme (ABRADFAL) acometidos pela DF, com a faixa etária de 18 a 50 anos, de todas as raças/cor/etnia, do sexo masculino e feminino, residentes de Brasília e/ou entorno.

A população acometida pela enfermidade é estimada pela ABRADFAL em 300 pessoas. Desta população, foram recrutadas dez pessoas para participar da pesquisa, sendo

levados em consideração os critérios de inclusão. A composição da amostra será gerida pela ABRADFAL por meio de um grupo em uma rede social da web, o *facebook*, e pelo o aplicativo de celular, *WhatsApp*, nesse local os participantes foram selecionados e convidados.

Fundada em 2009, a ABRADFAL, Associação Brasileira de Pessoas com Doença Falciforme, é uma instituição sem fins lucrativos, que tem por intuito melhorar a qualidade de vida das pessoas com a DF e buscar a inclusão destas pessoas nas políticas públicas.

Este estudo se compôs em três etapas. A primeira etapa compreendeu-se na pesquisa e leitura bibliográfica dos resultados referente ao tema do estudo, utilizando como base de dados Scielo, Bireme, manuais e cartilhas referentes à doença falciforme.

A segunda etapa realizou-se com o auxílio do coordenador responsável pela ABRADFAL, Elvis Magalhães, que possibilitou o contato com as redes sociais das pessoas com DF. Inicialmente identifiquei por meio do grupo da rede social *facebook* e pelo aplicativo de celular *WhatsApp* as pessoas portadoras da enfermidade. Em seguida, considerando os critérios de inclusão propostos pela pesquisa, abordava o selecionado com uma mensagem, na qual explicava a pesquisa de modo bem sucinto e fazia o convite para participar do estudo. Os encontros foram realizados nas residências dos participantes ou em locais indicados por eles, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I) antes de responder ao roteiro de entrevista. A terceira etapa compreendeu a análise do material das entrevistas.

Das vinte e oito pessoas que convidei para participar do estudo, houve seis desistências, cinco eram somente mães de pessoas com Doença Falciforme, ou seja, não apresentavam a enfermidade, quatro não responderam ao convite, dois recusaram e um não foi possível entrevistar devido à transporte. Desta forma, participaram da pesquisa um grupo de 10 pessoas. A entrevista foi direcionada pelo roteiro de perguntas semiestruturadas (APÊNDICE II) que abrangeu cinco núcleos:

- NÚCLEO I – Identificação do Paciente
- NÚCLEO II: Aspectos Socioeconômicos

- NÚCLEO III - Experiência com a Enfermidade
- NÚCLEO IV – Estratégias.
- NÚCLEO V – Estigmas

Aspectos Éticos da Pesquisa

Os Aspectos legais e éticos desta pesquisa estão em concordância com a Resolução 466/12, aprovada pelo Plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS) na 240ª Reunião Ordinária em dezembro de 2012. Está assegurado aos participantes que todas as informações prestadas serão sigilosas e utilizadas somente para esta pesquisa, e o nome ou qualquer forma de identificação serão omitidos de terceiros e a guarda do material de pesquisa será de responsabilidade dos pesquisadores. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de todo o grupo de pessoas. Para garantir o sigilo das informações os nomes dos participantes foram substituídos por nomes de pássaros. O participante poderá cancelar o uso das informações prestadas em qualquer momento antes da publicação dos resultados, sem qualquer prejuízo ou interrupção de tratamento.

A Pesquisa foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília (FS/UnB). De acordo com o parecer, Folha de Rosto CAAE 49203515.5.0000.0030, sob o número 1.267.162, em 2015.

POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE O TEMA

O Sistema Único de Saúde (SUS) surgiu em 1988 com a finalidade de fornecer à toda população brasileira acesso a todos os níveis de assistência à saúde. Embasado no Art. 196 da Constituição Federal (1998, p. 116;117) que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. E na Lei Federal nº 8.080 (1990) Art. 2º §1º que trata do dever do Estado que é o “de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos”. Portanto, o Estado deve garantir aos portadores da doença falciforme por meio de ações e serviços de saúde, de modo universal e igualitário, a promoção, proteção e recuperação da saúde.

Programa Nacional de Triagem Neonatal

O Ministério da Saúde por meio da Portaria nº822/2001, instituiu no âmbito do SUS o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), conhecido popularmente como Teste do Pezinho, cujo propósito é promover ações de triagem neonatal em nascidos vivos, como acompanhamento e tratamentos aos nascidos que confirmam alguma enfermidade congênita. Essa portaria possibilitou a ampliação da triagem neonatal já existente como a Fenilcetonúria e o Hipotireoidismo Congênito, incorporando a detecção precoce das Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, além da Fibrose Cística.

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

De acordo com a Portaria nº1.391/2005, foram estabelecidas no âmbito do SUS diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. As diretrizes se apoiam na promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e na reabilitação dessas doenças congênitas.

Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra

No ano de 2009, foi aprovado o regulamento do SUS mediante a Portaria nº2.048. Com essa portaria foi incluído nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra os artigos 187 e 188 que trata das diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Especialmente os artigos 322, 323 e 324, que discorre sobre a implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Cadastramento das Pessoas com Doença Falciforme do Distrito Federal

Em 2013, a Secretaria de Saúde do Distrito Federal em parceria com a Secretaria Especial da Promoção da Igualdade Racial do Distrito Federal (SEPIR – DF), com a ABRADFAL e a Universidade de Brasília (UnB), realizou o primeiro cadastramento de pessoas com doença falciforme do Distrito Federal, essa ação possibilitou identificar o perfil da população que apresenta a doença e quantidade no Distrito Federal.

Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH)

Em julho de 2015, após o Relatório de recomendações da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), o Ministério da Saúde, por meio da Portaria n° 30, incorporou no âmbito do SUS o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico como uma nova opção para o tratamento da doença falciforme.

ASPECTOS BIOMÉDICOS

A Doença Falciforme tem uma inexplicável complexidade genética, sendo produto da interação de múltiplos fatores, genéticos, ambientais, socioeconômicos e culturais que contribuem para a diversidade clínica e interferem no curso clínico da doença. Estabeleceu-se com firmeza a ideia de que em qualquer enfermidade o fator social associa-se fortemente ao determinante biológico, contribuindo de maneira decisiva para o agravamento do seu curso clínico.

Em especial nas doenças crônicas, aspectos psicossociais afetam a adaptação social dos pacientes com DF durante toda a sua vida. Problemas socioeconômicos, como o desemprego, podem se fazer presentes, além de problemas psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e a preocupação com a morte.

A Doença Falciforme é uma doença hereditária monogênica que afeta o sangue. O sangue é um composto de diferentes tipos de células suspensas em um líquido denominado plasma. Há células responsáveis pela defesa imunológica do organismo (Glóbulos brancos), pela coagulação de sangramentos (Plaquetas), pelo transporte de oxigênio (Hemácias). As hemácias, também denominadas glóbulos vermelhos, correspondem à uma grande parte das células sanguíneas (PITALUGA, 2007). O principal componente das hemácias são as hemoglobinas, as responsáveis por transportar o oxigênio para todas as partes do corpo, ou seja, elas são perfeitamente adaptadas para a entrega do oxigênio para os vasos menores e para as áreas mais remotas do corpo (PITALUGA, 2007).

Segundo a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA (2002) a causa da doença falciforme é uma mutação de ponto (GAG->GTG) no gene da globina beta da

hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), ao invés da hemoglobina normal denominada hemoglobina A (HbA). Esta mutação ocorre quando o ácido glutâmico, um aminoácido, é substituído por uma valina, outro aminoácido. Essa substituição provoca então modificações físico-químicas na molécula hemoglobina e assim a falcização das hemácias (elas se tornam em forma de foice), diminuindo a sua vida média; essa modificação acarreta no organismo fenômenos de vaso-oclusão, episódios de dores e lesões nos órgãos.

A Doença Falciforme é monogênica, pois depende apenas de um par de genes, cada um deles oriundo de um progenitor). Caso ambos os pais apresentem apenas o traço, a probabilidade que o bebê nasça com a doença é de 25%, apenas com o traço é de 50% e sem a doença 25%.

Para um indivíduo manifestar a doença, ele deve receber de cada um dos pais um gene para hemoglobina S (HbS). Se a pessoa apresenta um gene para HbS e o outro para HbA, configurado como padrão genético AS (heterozigose), ela é caracterizada como portadora de Traço Falciforme. Portar o traço é uma condição relativamente comum e clinicamente benigna e assintomática. Logo, estes indivíduos não possuem nenhuma anormalidade física e suas expectativas de vida são similares à da população geral (BRASIL, 2014; MURAO et al, 2007).

A DF caracteriza-se por manifestações clínicas que acontecem a partir do primeiro ano de vida. As complicações são evidenciadas por episódios de crises álgicas (dores osteoarticulares e abdominais), infecções bacterianas, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral (AVC), sequestro esplênico e outras intercorrências clínicas que acometem aos indivíduos portadores da doença períodos de internações hospitalares. As pessoas com DF que apresentam crises dolorosas intensas devem ser internadas para uma avaliação mais detalhada do seu quadro clínico por parte da equipe de profissionais de saúde, a fim de identificar o fator desencadeante da crise para tratá-la (ANVISA, 2002; BRASIL, 2013; PITALUGA, 2007).

O diagnóstico é realizado pelo exame de eletroforese de hemoglobina, um exame de sangue que tem por intuito detectar alterações nas hemoglobinas. No Brasil, a partir da

Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, instituiu-se o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), possibilitando o diagnóstico precoce da DF, já na primeira semana de vida no nascido. Entretanto para os indivíduos com idade superior a quatro meses, realiza-se os exames em laboratórios da atenção básica (BRASIL, 2014; RAMALHO, 2003).

Não existe tratamento definitivo da doença, salvo o transplante de medula. As pessoas que sofrem da doença recebem apenas tratamentos baseados em medidas profiláticas, com a intenção de aumentar a qualidade de vida das pessoas com DF. Destes, podemos destacar as mais comuns: acompanhamento ambulatorial periódico para identificar precocemente alterações nos órgãos e/ou sistemas; hidratação e nutrição adequada; prevenção das infecções por meio de vacinas e uso de penicilina profilática; higienização oral adequada, a fim de prevenir infecções dentárias; educação dos familiares e enfermos em relação à doença; instruir a palpar o baço, principalmente em crianças, com o intuito de reconhecer precocemente o sequestro esplênico e aconselhamento genético (ANVISA, 2002; BRAGA, 2007).

Os principais medicamentos que integram a rotina desses indivíduos com a enfermidade são o ácido fólico e a hidroxiureia, além dos analgésicos e anti-inflamatórios na presença de dores. O ácido fólico é recomendado para suprir as deficiências nutricionais, o que contribui para a formação correta das células sanguíneas. Segundo Brasil (2013), a hidroxiureia (HU) tornou-se o primeiro medicamento que comprovadamente previne complicações da DF. No ano de 2002, com a Portaria SAS/MS nº 872, definiram-se os critérios para o uso da HU no SUS. Esse medicamento é capaz de reduzir as crises vasculares, as incidências de síndrome torácica aguda e as necessidades de realizar transfusões sanguíneas (BRAGA, 2007; BRASIL, 2013; LOBO, 2010).

Outra forma de tratamento e aconselhado no caso da DF é o aconselhamento Genético. Ferreira (2012) afirma que o aconselhamento genético é um dos grandes desafios da medicina atual. Por ser importante para as implicações psicossociais, é fundamental que ele seja oferecido por profissionais capacitados, uma vez que o aconselhamento apresenta um caráter educacional e assistencial, além de interferir nas decisões em relação ao processo reprodutivo de gerarem crianças com a doença falciforme. Entretanto a prática do aconselhamento genético permite que a identificação e tratamento precoce contribuam para o aumento da qualidade e

expectativa de vida das crianças acometidas pela doença (DINIZ, GUEDES, 2006; RAMALHO, 2003).

Para Ramalho, o objetivo principal do aconselhamento genético é o de permitir a indivíduos e famílias a tomada de decisões conscientes e equilibradas a respeito da procriação; ele pode ter, secundariamente, efeitos preventivos (RAMALHO, 2002 apud RAMALHO 2003).

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH), denominado também de transplante de medula óssea (TMO), é um procedimento médico complexo utilizado quando os tratamentos convencionais não oferecem bons resultados. Esta prática proporciona a possibilidade de recuperação para pessoas que apresentam enfermidade potencialmente letais, como é o caso da doença falciforme (PERES, SANTOS, 2006).

Pieroni et al (2007, p. 329) defende, que “o único tratamento curativo para pacientes com doença falciforme é o transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH)”. O intuito do TCTH em pessoas falciformes é eliminar as complicações ocasionadas pelas hemácias falcizadas, como as obstruções vasculares e lesões crônicas. Em razão da doença apresentar variações, TCTH é indicado somente para os portadores que se encaixam em determinados critérios, por exemplo, o paciente deve ter feito ou fazer uso do hidroxiuréia por pelo menos quatro meses; crises vaso-oclusivas e/ou priapismo recorrentes e Síndrome Torácica Aguda recorrente. (PIERONI et al, 2007).

Por estes motivos, apesar de promissor, o TCTH é um tratamento novo e que deverá ser consolidado progressivamente. Nesse trabalho, usamos o termo “cura” no título em atribuição a esse novo tipo de tratamento, que tem dado novas esperanças aos enfermos. No Brasil, há diversos casos de recentes transplantes bem-sucedidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa foi realizada com 10 participantes, na faixa etária entre 19 a 48 anos, média de 29,9 anos. Sete pessoas eram do sexo feminino e três do sexo masculino. Em relação à orientação sexual, todos os entrevistados se declararam heterossexuais.

Sobre Raça/Etnia autodeclarada, cinco são da cor parda, quatro da cor negra, e um da cor branca. Acerca do estado civil, sete responderam que são solteiros, um em união estável, um casado, e um divorciado. Quanto à religião, cinco eram católicos, três evangélicos/protestante, um espírita e um não tem religião definida.

A formação escolar dos participantes teve como resultado: dois disseram ter Pós-Graduação, dois disseram ter Ensino Superior, dois Superior Incompleto, um respondeu ter formação em Técnico de nível médio, um Ensino Médio completo, um Ensino Médio incompleto, e um Ensino Fundamental incompleto. A respeito da renda mensal familiar, três participantes disseram ter uma renda de R\$ 3.940,00 a R\$ 6.304,00, dois responderam de R\$2.364,00 a R\$3.940,00, dois disseram ter de R\$ 1.576,00, dois responderam ter R\$ 788,00 e um respondeu ter uma renda superior a R\$6.304,00.

Quando os participantes foram questionados sobre o momento em que foram diagnosticados com doença falciforme, apenas quatro responderam que foram diagnosticados logo quando nasceram, e além disso eles só realizaram o exame precocemente devido à prévia existência de casos de DF na família.

“Eu tenho mais 2 irmãos com o mesmo problema e todos mais velhos que eu, então assim que eu nasci a gente já fez o teste para saber se eu tinha a anemia falciforme, e naquela época não era muito comum descobrir logo que nasce, depois que começavam os sintomas que descobria, principalmente na época do meu irmão que já tem 40 anos, então como ele já tinha, já fizeram o teste logo para saber se eu tinha também.” (Gaivota)

O diagnóstico precoce logo na primeira semana de vida é imprescindível, pois proporciona a prevenção de complicações e sequelas ocasionadas pela doença (Mendonça et al, 2009). Uma correlação alarmante entre o desconhecimento da família quanto a enfermidade com o diagnóstico tardio foi observada durante as entrevistas, de acordo com os seis participantes que não foram diagnosticados precocemente, a enfermidade só veio a ser diagnosticada após a manifestação dos sintomas, cuja ocorrência foi entre a faixa etária de 9 meses a 7 anos de idade. *“Eu tinha dois anos (...) eu bebezinha acordava com o tornozelo e pulsos inchados e chorava muito (...) Minha mãe não sabia o que era, até ela descobrir demorou muito.” (Rouxinol).* O diagnóstico tardio era provocado também pelo desconhecimento dos profissionais em relação à enfermidade:

“Foi através de uma busca de vários médicos, por vários anos (...) tipo, eles não sabiam né, porque tinham vários sintomas e podia ser muitas coisas, se hoje em dia é pouco conhecido, há 20 anos atrás era menos ainda, então foi meio difícil o diagnóstico.” (Beija – Flor).

Um dos participantes relatou que na época de seu nascimento não tinha como ser diagnosticado pelo teste do pezinho (Beija – Flor), evidenciando a importância do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para o diagnóstico precoce da enfermidade, além de permitir a quantificação e o acompanhamento dos casos, bem como para o planejamento e a organização da rede de atenção integral (Brasil, 2014).

Conforme as entrevistas, houve situações de descaso por consequência do despreparo por parte dos profissionais com esses indivíduos. *“Falavam que era para eu me controlar, que não era tanta dor (...) falam ‘espera a medicação! Dá para esperar!’ (Andorinha) ”.* Em outro caso relatado: *“Para mim essa é a parte mais complicada, porque alguns médicos acham que a anemia falciforme é enfiar sulfato ferroso em você de qualquer jeito”.*

Ao serem questionados em relação à convivência com a enfermidade durante a vida, foram unânimes ao responder que passaram por muitas crises de dor. Um dos participantes relatou que na infância sentia muitas dores nos braços e que sua primeira internação devido à crise fora tardia, com 16 anos (Gaiivota). Esta é, portanto, uma exceção dentre os entrevistados.

Um das principais situações que as pessoas com a enfermidade enfrentam é a excessiva quantidade de internações hospitalares:

“Passei por muitas crises, na infância até a adolescência, eu ficava muito tempo no hospital, até mais tempo no hospital do que em casa, tinha períodos que eu ficava o mês inteiro no hospital, e uma semana em casa, e depois voltava para o hospital, passei períodos longos no hospital.” (Sabiá)

“Na infância foi uma época que eu ficava uma semana na escola, uma semana no hospital, eu tinha crises bem frequentes.” (Falcão)

As internações hospitalares chegam a ser uma constante preocupação para os participantes, pois os episódios inesperados das crises podem levar uma duração de dias ou semanas de internação, o que induz alterações no cotidiano dessas pessoas:

“ (...) por conta das crises, por exemplo, quando vai acontecer crises, não tem data e nem hora marcada, do nada você tem e sua vida toda para e você tem que ir para o

hospital, aí você não sabe se você vai ficar internada ou não, não sabe quanto tempo você vai ficar. ” (Beija – Flor).

Outro participante relatou que ficava mais tempo no hospital do que em casa, e que havia períodos em que ficava o mês inteiro no hospital (Sabiá).

As consequências mais frequentes da doença, elencadas pelos participantes, são as necroses, pois quase sempre são necessárias intervenções cirúrgicas para auxiliar na recuperação. *“Com 8 anos eu tive que retirar pedra na vesícula, depois eu tive necrose na cabeça do fêmur (...) Fiz a cirurgia no SARAH. ” (Canário).* Outra complicação recorrente entre eles são as infecções, *“Tive muita pneumonia, a última foi em 2008 (...) Quando me internaram descobriram que eu estava com água na pleura (...) Fui para a UTI, fiquei 10 dias em coma, dei infecção generalizada, septicemia(...). ” (Rouxinol).* Um informante necessitou realizar um processo cirúrgico para retirar as amígdalas, devido a infecção constante da garganta (Gavião).

A respeito das dores ocasionadas pelas crises álgicas, foram descritas como agoniantes, sendo comparadas a agulhas introduzidas dentro do corpo, *“Parece um monte de agulhas enfiando no corpo (...) não é aquela dor de machucar, de deslocar um osso, a dor da anemia é mais forte. ” (Uirapuru).* Em outro relato, as dores foram assemelhadas a chibatadas, *“terríveis, parece que você está levando uma chibatada, quando aquela dor da chibatada tá passando, vem outra, e outra, é intermitente, vai e volta, é como você estivesse apanhando. ” (Sabiá).*

ESTRATÉGIAS

Como estratégia de cuidado, as pessoas que apresentam a enfermidade utilizam-se de tratamentos medicamentosos: oito entrevistados já fizeram ou fazem uso de Hidroxiuréia, nove utilizam o ácido fólico, a maioria destes simultaneamente com a Hidroxiuréia e duas com Deferasirox. A maioria dos informantes afirmaram que a Hidroxiuréia auxiliou de modo significativo nas reduções das crises álgicas. *“Se eu comparar hoje em dia, com quando eu era sem o remédio, eu tinha muito mais crises”. (Falcão).* Em alguns participantes, a Hidroxiuréia ocasionou efeitos colaterais, *“o Hydrea (Hidroxiuréia) fez com que minhas veias ficassem*

arroxeadas, e triplicou as cores das manchas que eu tinha na perna, e cresceu a mancha, aí a médica suspendeu porque estava quase abrindo uma úlcera de pele”. (Águia), segundo em outros relatos, a Hidroxiuréia provocou dores no estômago, náuseas, queda de cabelo e sono. Aos informantes que não se adaptaram com a Hidroxiuréia, a medicação foi substituída por Deferasirox e então não houve relatos de efeitos colaterais. Como medicação complementar ao tratamento são utilizados o ácido fólico e vitaminas de complexo B. Acerca das medicações durante as crises álgicas, todos os participantes afirmaram que em situações de dores severas eles tentam controlá-las com analgésicos, antes de irem para o hospital. Caso não consigam contornar a situação, no hospital é fornecido morfina para passar a dor.

As Transfusões sanguíneas sempre são indicadas para auxiliar na recuperação de casos graves de crises álgicas, uma vez que possibilita o aumento dos níveis de oxigênio no sangue, e conseqüentemente auxilia no transporte das hemácias pelo organismo. Nove dos ouvidos revelaram ter realizado muitas transfusões durante a vida, especialmente quando a morfina não auxiliava em relação as dores. Apenas um caso utiliza a transfusão como um tratamento regular, “ *o que me ajuda são as transfusões de sangue e hoje não tenho mais crises (...) tipo eu faço transfusões a cada 30 dias*” (Águia). Contudo, em um dos relatos, o informante contraiu hepatite C em uma das transfusões que realizou. (Sabiá).

Os participantes acreditam que suas vidas poderiam ter sido bem diferentes se não apresentassem a enfermidade, pois consideraram que a vida é moldada nas precauções e medidas profiláticas, com o objetivo de evitar complicações em consequência à enfermidade:

“Com certeza minha vida é bem diferente do que se eu não tivesse a doença, eu acredito que minha vida teria sido diferente em alguns aspectos, não sei quão diferente, mas seria diferente com certeza.” (Beija – Flor).

Quanto às estratégias de autocuidado, segundo as falas, um dos cuidados mais fundamentais é em relação ao frio. Desta forma como medidas de cuidado relatados, eles evitam não se expor muito ao frio, não costumam frequentar clubes por não poderem entrar em piscina e/ou cachoeiras, procuram ficar constantemente aquecido e manter-se hidratado.

“Ter cuidado de não pegar friagem, a friagem causa muito dano” (Sabiá).

“Sempre tenho que levar casaco, eu já não saio de bermuda para não sentir frio”.
(Uirapuru)

“Todo mundo fala “você é doida? Um calor desse e uma blusa pendurada”. Eu sei que se eu passar um frio, eu posso ter uma crise, então o maior cuidado realmente é com o frio.” (Gaivota)

Como precaução, os entrevistados afirmaram que evitam realizar atividades físicas intensas, em virtude de suas limitações físicas. A maioria dissera que a principal limitação é não conseguir correr, *“Já me chamaram para correr (...), mas não posso porque se eu fizer esse exercício vou acabar passando mal”* (Uirapuru). Usualmente, eles eram clinicamente liberados da Educação Física, porém alguns professores, por não compreenderem a enfermidade, os obrigavam a participar das aulas. *“O meu maior problema era na Educação Física, porque mesmo eu levando o atestado médico, ele (o professor) queria me fazer correr”* (Águia).

Há também limitações nas atividades cotidianas, devido às consequências da enfermidade, como a necrose, *“agachar eu não consigo mais (...) grandes caminhadas eu sinto muita dor, nos joelhos e no quadril (...) não consigo subir escada, para mim realmente é um problema.”* (Gaivota).

De acordo com os relatos, o sentimento de tristeza e estresse foram localizando em grande parte dos entrevistados, devido às alterações que as crises álgicas provocam no cotidiano dos indivíduos, alguns manifestaram-se sentir incapazes para realizar suas tarefas, e também foi identificado sentimento de culpa e insegurança *“Muitas vezes eu me sinto inútil, porque não posso marcar nada, programar nada, porque pode vir uma crise (...) eu me sinto culpada.”* (Gaivota). Um dos informantes acredita que qualquer sentimento ao extremo, como a ansiedade pode desencadear uma crise álgica:

“ (...) quando eu era criança por exemplo, costumava sempre ser internada na véspera do meu aniversário, no natal, no dia das crianças, porque minha ansiedade ia lá em cima, porque eu sabia que meu aniversário estava chegando, sabia que ia ter festa, sabia que ia ganhar presente, sabia que ia ser o meu dia, e aí eu ficava super ansiosa, e aí isso era recorrente.” (Beija – Flor)

Quanto às possíveis dificuldades de se relacionar com as pessoas, houve apenas um informante que afirmou que a enfermidade contribuiu para as dificuldades em relacionamentos

interpessoais. A grande parcela dissera não sentir nenhuma dificuldade em se relacionar com outras pessoas. Entretanto, durante as crises álgicas, todos responderam que o comportamento habitual é de se isolamento “*quando eu sinto crise, eu não gosto de muita gente não, porque você está sentindo dor.*” (Gaivota).

Diante das crises, os entrevistados recorrem aos seus círculos sociais, como forma de apoio para a superação das dores severas. Conforme suas falas, são compreendidos como círculos sociais, a família, amigos do trabalho e da igreja. A família é considerada como principal suporte para eles, uma vez que a enfermidade afeta toda a família, pois esta acompanha toda a dinâmica da enfermidade. “*É normal, porque a gente sente muita dor, só queremos ficar deitado, geralmente quem fica mais próximo é a família.*” (Rouxinol).

Em relação às expectativas para o futuro foram diversas, uma pequena parcela relatou não mais criar expectativas para o futuro, em virtude da enfermidade. Entretanto, de forma geral, não foi possível traçar outros paralelos entre os entrevistados. “*Não sei o dia de amanhã, quem sabe é Deus.*” (Andorinha).

Foi quase unânime a procura sobre o TCTH, popularmente conhecido como Transplante de Medula Óssea, porém nenhum dos ouvidos são elegíveis para realizar a operação. Quatro participantes declararam a impossibilidade de realizarem a TCTH por não haver doador compatível, cujo parentesco deve ser fraterno que não apresentem a enfermidade e seja compatível. “*Eu tinha um irmão que era compatível e não tinha anemia, mas ele faleceu*”. (Canário). Três receberam recomendações médicas para não realizar o procedimento por ser muito arriscado, bem como por essas pessoas obterem um bom controle da enfermidade. Dois informaram que desejam fazer o transplante, mas ainda não se informaram sobre suas condições.

“Conversei com o meu médico, e ele não recomenda, porque meu caso, é que eu tenho um controle muito bom com a hidreia (...) o transplante é uma faca de dois gumes né, tanto que você pode zerar sua falciforme, ficar bom, ou zerar a falciforme e criar outros problemas, então ele prefere não indicar.” (Sabiá)

ESTIGMA

De acordo com as entrevistas, constatou-se que enquanto as pessoas desconhecem sobre a existência da enfermidade no indivíduo com a anemia falciforme, não percebem diferença em relação ao tratamento, entretanto, quando descobrem que o indivíduo apresenta a enfermidade, a maioria identificou um olhar associado ao sentimento de pena, o que causa incômodo:

“Até o momento que elas não sabem, tudo normal (...) a partir do momento que elas descobrem que eu tenho a doença (...) elas começam a ter um olhar meio típico de dó, de “aí coitadinha”, as vezes nem é maldade, nem é de propósito, mas eu sinto um pouco isso”. (Beija-Flor).

As pessoas confundem a DF com hepatite, *“As vezes por causa do meu olho amarelo (...) pensam que estou com hepatite” (Rouxinol).*

A respeito das relações com os professores, amigos e parentes. No âmbito escolar a estratégia utilizada era de diálogo com a direção das escolas informando sobre as condições de saúde, e que provavelmente não seriam alunos muito frequentes. Entretanto, os discursos apresentam que haviam dificuldades com alguns professores, em especial os de Educação Física, em razão de desconhecimento da enfermidade. *“Às vezes eu tinha que tomar o remédio em momentos que não eram o intervalo, alguns professores não entendiam isso”.* (Gavião). Em relação com os colegas da escola, houve somente um relato sobre não ter um bom convívio com eles. *“Péssima, tinha um colégio em que eu era chamada de turista (...) Eu queria fazer uma faculdade, mas de pensar no passado, eu fico na minha”* (Canário).

Para não reprovar, os entrevistados contavam com o apoio de parentes para ter acesso ao conteúdo das aulas. *“Mesmo eu estando no hospital, eu não deixava de fazer o trabalho (...) Então eu levava o trabalho para o hospital, fazia no hospital, minha mãe levava para a escola”.* (Falcão).

Na faculdade utilizavam também a estratégia do diálogo, explanavam para os professores sobre as possíveis complicações que podem ocorrer durante o curso. Para serem aprovados na disciplina, os participantes contam que articulam com os colegas nos trabalhos em grupos, e com os professores para resolverem a questão da avaliação.

“Faltavam duas semanas para acabar o semestre (...) Então eu e minha mãe conversamos com a coordenadora do curso e consegui abrir um processo lá de regime domiciliar, eu fiz provas para recompensar as faltas, e aí depois pude remarcar as provas que eu tinha perdido, no final deu tudo certo, mas eu achei meio complicado.” (Beija – Flor)

De acordo com os informantes, o âmbito profissional mostrou-se problemático, por evidenciar situações de preconceito devido ao desconhecimento de seus colegas de trabalho em relação à enfermidade. Deste modo, de acordo com a análise dos resultados, os indivíduos que apresentam a enfermidade foram rotulados de preguiçosos, e em alguns casos de mentirosos:

“ Quando eu comecei a trabalhar, e o pessoal não entendia muito, aí falavam “isso é frescura dessa menina”, (...) Na época eles pensavam que pelo o fato da minha mãe ser enfermeira, e trabalhar em hospital, que minha mãe conseguia atestado para mim, mas não era, eu realmente estava doente. ” (Rouxinol).

Em outro relato, um informante relatou que abandonou o trabalho em consequência dessas situações:

“As pessoas acham que estou fazendo corpo mole, que sou dramática, dizem que não trabalho porque não quero (...) Esse foi um dos motivos para deixar de trabalhar (...) Uma colega do serviço chegou um dia até a indagar o porquê de eu não me aposentar logo? ” (Canário).

Em situações mais graves o indivíduo é surpreendido com a demissão.

“Eu saía muito de atestado, fui mandada embora por causa de disso. No dia da entrevista de emprego, eu falei que tinha anemia falciforme, mas não sei se é porque não sabiam o que era, me contrataram. Trabalhei cinco anos, agora que mãis precisei trabalhar me mandaram embora. Porque agora tenho que tomar remédio, pagar minhas contas. Porque eu moro só. ” (Andorinha)

As características elencadas como as que mais causa incômodo em razão da doença foram icterícia e úlceras na pele. *“ A pele e olhos amarelados ”. (Gavião).*

“(...) as manchas que ficaram na minha perna (...) tenho vontade de usar saia, usar vestido e não consigo, porque senão vão perguntar ‘nossa, que mancha é essa?’. ” (Águia).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Utilizando a metodologia qualitativa para apresentar a perspectiva das ciências sociais em meu trabalho, pude compreender, durante o estudo, as experiências, as concepções de estratégias, propostas por Michael Bury, utilizadas pelas pessoas com doença falciforme para lidar com a enfermidade e os estigmas enfrentados por eles.

Durante a pesquisa bibliográfica não encontrei dados sobre o desenvolvimento de Políticas de Saúde direcionadas à população negra entre os anos de 1926 a 1980, ou seja, notou-se que há um hiato de mais de 50 anos em relação às discussões sobre as políticas públicas destinadas à população negra.

No decorrer da pesquisa, pudemos verificar a importância da Política Nacional de Triagem Neonatal na vida dos indivíduos que apresentam a enfermidade, uma vez que proporciona o diagnóstico precoce da enfermidade, contribuindo na redução de consequências devido a DF, além de aumentar a qualidade de vida dessas pessoas.

De acordo com as análises dos resultados, podemos destacar que a principal estratégia utilizada foi em relação ao cuidado, de modo a evitar complicações severas em virtude da enfermidade, para isso eles realizam uso de medicamentos e transfusões. Como enfrentamento da enfermidade, os indivíduos entrevistados recorrem aos seus círculos sociais, especialmente a família, como forma de apoio para a superação das dificuldades enfrentadas.

O transplante de células-tronco hematopoiéticas é visto pelos participantes como um processo complexo e difícil, em razão da dificuldade de dispor de um doador compatível, e por ser considerado um procedimento muito arriscado, e assim ele ainda não é recomendado corriqueiramente pelos médicos.

A respeito da religião como forma de estratégia para o enfrentamento da enfermidade, não foram percebidas dessa forma durante o estudo, ainda que a maioria frequentasse a igreja, não discorreram nada sobre o assunto. Deste modo não podemos afirmar se os participantes utilizam a religião como suporte para o enfrentamento da enfermidade.

Em relação aos estigmas, foi observado que os participantes são considerados vagarosos e desanimados por seus colegas de trabalho, até mesmo displicentes. Também lhe são atribuídas, por falta de informação da população, enfermidades com sintomas semelhantes, o que acarreta desconforto social aos entrevistados. Em exemplo, a icterícia (olhos amarelados) causada pela anemia sendo atribuída como sintoma de hepatite C ou alcoolismo.

No estudo pude verificar que durante toda a vida os participantes necessitaram utilizar estratégias para lidar com a enfermidade, especialmente em relação aos estigmas adquiridos, a partir disso, compreendi que a DF é uma doença muito além dos seus sintomas, ou seja, com o meu estudo percebi o quanto que a DF é afetada pelas as questões socioeconômicas no processo de enfrentamento da enfermidade, deste modo, considero em meu estudo a DF como uma enfermidade e não como uma doença.

Enquanto profissional de Saúde Coletiva, tenho por finalidade de contextualizar a saúde para além dos aspectos biológicos, deste modo devo considerar os aspectos sociais das pessoas, afim de promover e reconhecer as necessidades em saúde. Acredito que meu trabalho possa colaborar para futuras ações na consolidação de políticas e serviços de saúde para as pessoas com a doença falciforme.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes. 1.ed. Brasília: ANVISA, 2002. Disponível em: < <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>. >. Acesso em: 17 ago 2015

ARAÚJO, P. I.C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. bras. hematol. Hemoter.* vol.29, n.3, pp. 239-246, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300010 >. Acesso em: 10 mai 2015

BARDIN, L. *A análise do Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1979.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev. bras. hematol. Hemoter*, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300009 >. Acesso em: 03 set 2015

BRASIL. Lei nº 8080/90. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o financiamento dos serviços correspondentes e das outras providências. *Diário Oficial da União*. Brasília, 19 de setembro de 1990. Disponível em: < <http://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/109386/lei-8080-90> >. Acesso em: 13 out 2015

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Doença Falciforme: Hidroxiureia, uso e acesso – Brasília: *Ministério da Saúde*, 2014. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_hidroxiureia_uso_acesso.pdf >. Acesso em: 05 mai 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento – Brasília: *Ministério da Saúde*, 2013. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.pdf >. Acesso em: 23 abr 2015

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de apoio à Gestão Participativa. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS. 2 ed. Brasília: *Ministério da Saúde*, 2013.

BRASIL, Portaria nº 822 de 06 de junho de 2001. Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. *Diário Oficial da União*. 06 de junho de 2001. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.htm>. Acesso em: 29 set 2015.

BRASIL, Portaria nº 1.391 de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União*. 16 de agosto de 2005. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/index.php?option=com_gmg&controller=document&id=397>. Acesso em: 29 set 2015.

BRASIL, Portaria nº 2.048 de 3 de setembro de 2009. Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. 3 de setembro de 2009. Disponível em: <http://portal.saude.sp.gov.br/resources/ccd/homepage/acesso-rapido/documentos-sobre-o-comite-de-mortalidade-materna/14_-_portaria_gm_ms_n_2048_de_3-09-2009_aprova_o_regulamento_do_sistema_unico_de_saude_sus.pdf>. Acesso em: 29 set 2015.

BRASIL, Portaria nº 30 de 30 de junho de 2015. Torna pública a decisão de incorporar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS o transplante de células-tronco hematopoéticas alogênico aparentado para tratamento da doença falciforme, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde. *Diário Oficial da União*. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/diarios/94949640/dou-secao-1-01-07-2015-pg-49>>. Acesso em: 29 out 2015

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas emendas Constitucionais nos 1/1992 a 68/2011, pelo Decreto legislativo nº 186/2008 e pelas emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/1994. – 35. ed. – Brasília: *Câmara dos Deputados*, edições Câmara, 2012. Disponível em: < bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/.../constituicao_federal_35ed.pdf >. Acesso em: 29 out 2015.

BURY, M. *Health and illness in a changing society*. Londres, Routledge, 1997.

CANÇADO, R.D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil: [editorial]. *Rev. bras. hematol. hemoter*, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300002 >. Acesso em: 05 mai 2015.

DINIZ, D. et al. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 188-194, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n1/20.pdf> >. Acesso em: 05 out 2015.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. *Ciência & Saúde Coletiva*, Brasília, v. 11, n. 4, p. 1055-1062, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n4/32341.pdf> >. Acesso em: 04 out 2015.

DI NUZZO, D. V.P; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. *Jornal de Pediatria*, Bahia, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n5/v80n5a04.pdf> >. Acesso em: 03 set 2015.

DOMINGUES, P. Movimento Negro Brasileiro: alguns apontamentos históricos. p. 100-122, São Paulo: *Tempo*, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tem/v12n23/v12n23a07> >. Acesso em: 23 abr 2015.

FELIX, A. A; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Revista de Hematologia e Hemoterapia*. vol. 32, nº3, São Paulo, 2010.

Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010ahead/aop72010.pdf> >. Acesso em: 05 mai 2015

FERREIRA, M.C.B. Doença Falciforme: Um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual. 2012. 88f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), *Universidade Federal de Juiz de Fora*, Juiz de Fora, 2012. Disponível em: < <http://www.ufjf.br/pgsaudecoletiva/files/2013/03/DOEN%C3%87A-FALCIFORME-UM-OLHAR-SOBRE-A-ASSIST%C3%8ANCIA-PRESTADA-NA-REDE-P%C3%9ABLICA-ESTADUAL-Hemocentro-regional-de-Juiz-de-Fora.pdf> >. Acesso em: 03 set 2015.

FERREIRA, S.L. et al. Qualidade de vida e cuidados a pessoas com doença falciforme. Salvador: *EDUFBA*, 2013. Disponível em: < [https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/15618/1/qualidade_de_vida_RI%20\(1\).pdf](https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/15618/1/qualidade_de_vida_RI%20(1).pdf) >. Acesso em: 05 mai 2015.

GOFFMAN, E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

LOBO, C. Doença falciforme: um grave problema de saúde pública mundial: [editorial]. *Rev. bras. hematol. hemoter*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000400002 >. Acesso em: 03 mai 2015.

MACEDO, L.O. A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia Falciforme (1996-2004). 111f. Dissertação (mestrado em História das Ciências) - Casa de Oswaldo Cruz, *Fiocruz*, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: < <http://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/6107/2/3.pdf> >. Acesso em: 05 mai 2015.

MENDONÇA, A. C. et al. Muito além do" teste do Pézinho. *Rev Bras Hematol Hemoter*, Marília, v. 31, n. 2, p. 88-93, 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n2/aop1209.pdf> >. Acesso em: 23 set 2015.

MERTON, R.; FISKE, M.; KENDALL, P. *The Focused Interview: a manual of problems and procedures*. Glencoe, Illinois: The Free Press, 1956.

MINAYO, MCS (org). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes. 1994.

MONTAGNER, M.; MONTAGNER, I. Ruptura Biográfica, trajetórias e habitus. *Tempus Actas da Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde*, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011. Disponível em: < <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/975/916> >. Acesso em: 07 mai 2015.

MURAO, M.; FERRAZ, M.H.C. Traço falciforme: heterozigose para hemoglobina S. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 223-225, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt >. Acesso em: 28 set 2015.

NETTLETON, S. *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge UK: Polity; 2006.

PADUA, A.I de; MARTINEZ, J.A.B. Anemia falciforme: uma importante causa potencial de hipertensão pulmonar no Brasil. *J. bras. pneumol.* v. 38, n. 1, São Paulo, 2012. Disponível em: < http://jornaldepneumologia.com.br/detalhe_artigo.asp?id=827 >. Acesso em: 05 mai 2015.

PERES, R. S; SANTOS, M. A. Relações entre a personalidade dos pacientes e a sobrevivência após o transplante de medula óssea: revisão da literatura. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 11, n. 2, p. 341-349, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a12>>. Acesso em: 27 set 2015.

PIERONI, F. et al. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. *Rev Bras Hematol Hemoter*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 327-30, 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a26>>. Acesso em: 25 out 2015.

PITALUGA, W.V.C. Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – *Universidade Católica de Goiás*, Goiânia, 2006. Disponível em: < http://tede.biblioteca.ucg.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=296>. Acesso em: 05 mai 2015.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1195-1199, 2003. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v19n4/16867.pdf> >. Acesso em: 02 out 2015.

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE Pág.1/1

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa **As estratégias das pessoas frente à Doença Falciforme: do estigma à cura**, conduzida pela estudante Sarah Layanne Silva Olimpio do curso de graduação em saúde coletiva do Campus Ceilândia da Universidade de Brasília, sob responsabilidade do professor Miguel Ângelo Montagner. Estamos realizando esta pesquisa com a proposta de compreender as estratégias de vida e as experiências pelas quais passam os portadores de Anemia Falciforme, assim como possíveis estigmas relacionados à enfermidade. Esse levantamento tem como objetivo compreender e os estigmas e as dificuldades enfrentadas pelas pessoas acometidas por esta doença. Gostaríamos de contar com a sua colaboração.

Para isso, serão feitas perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: origens socioeconômicas, saúde física, vida emocional, relação com amigos e familiares, seu meio-ambiente, origem social, local de moradia, todas com o intuito de traçar um quadro em relação à Doença Falciforme. A entrevista terá a duração média de 50 minutos.

Nós nos responsabilizamos pelo caráter confidencial das informações, de maneira que a sua identidade não seja exposta nas conclusões do trabalho. Asseguramos que todas as informações prestadas serão sigilosas e utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome ou qualquer forma de identificação serão omitidos de terceiros e a guarda do material de pesquisa será de responsabilidade dos pesquisadores. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de todo o grupo de pessoas. Você poderá cancelar o uso das informações prestadas em qualquer momento antes da publicação dos resultados, sem qualquer prejuízo ou interrupção de tratamento.

Essa pesquisa não acarreta nenhum gasto nem remuneração a você, pois as entrevistas serão realizadas na residência ou locais indicados por você. Caso haja alguma despesa, ela será ressarcida por nós.

Esta pesquisa se limita a uma entrevista pessoal sigilosa. O risco que pode ser ocasionado por ela seria a da quebra de sigilo, porém o risco para a identificação da fala é mínimo, pois a sua identidade jamais será revelada. Há o possível risco de desconforto causado pelas nossas perguntas sobre este assunto sensível, mas procuraremos reduzir ao máximo esse desconforto durante a entrevista e ela pode ser interrompida por você a qualquer momento.

Os benefícios gerados por esta pesquisa serão um melhor conhecimento desta enfermidade e de como as pessoas enfrentam este problema, o que poderá ajudar futuramente outros adoecidos de igual forma. Dessa forma a pesquisa beneficiará, futuramente, às pessoas que passarão pelo mesmo processo de adoecimento.

Os resultados da pesquisa serão divulgados inicialmente dentro da Universidade de Brasília e de forma a resguardar o anonimato dos participantes, podendo ser publicados

Pág. 2/2

posteriormente em revistas científicas, apresentados em congressos ou outros meios de comunicação. Por ser uma entrevista e não se tratar de uma intervenção clínica, não haverá acompanhamentos posteriores, mas divulgaremos os resultados para todos os participantes.

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de concordar em participar, sinta-se à vontade para fazê-la. Você pode se recusar a responder perguntas que lhe tragam algum constrangimento ou até mesmo desistir de participar da pesquisa, sem qualquer risco. Se você tiver alguma dúvida posterior ou desejar entrar em contato, use os seguintes dados:

Pesquisador responsável: Miguel Ângelo Montagner montagner@hotmail.com - (61) 35322543. Horário disponível para ligações: 8:00hs às 18:00hs.

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde da UnB, responsável pelo acompanhamento da pesquisa: cepfsunb@gmail.com F: 61 31071947 – Faculdade de Ciências da Saúde. Campus Darcy Ribeiro. Universidade de Brasília. Brasília – DF – 70.904-907. – Brasil. Horário de Funcionamento: 10:00hs às 12:00hs e 13:30hs às 15:30hs.

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB é uma instância colegiada, constituída pela instituição em respeito as normas da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Ele possui a responsabilidade de avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas que envolvam os seres humanos.

Sua assinatura abaixo significa que você leu este consentimento, esclareceu suas dúvidas e concordou em participar nos termos indicados. Este documento possui duas vias, uma para você e outra com o pesquisador. Agradecemos por seu interesse e disponibilidade em participar da pesquisa.

Brasília, de de 2015.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

(1ª. Via – participante da pesquisa) (2ª. Via – pesquisador)

APÊNDICE II

ROTEIRO DA ENTREVISTA

Núcleo I – Identificação do Paciente:

Nome:

Data de Nascimento:

Orientação Sexual:

Estado Civil:

Religião:

Escolaridade:

Naturalidade:

RAÇA/ETNIA autodeclarada:

NÚCLEO II: Aspectos Socioeconômicos

1. Recebe algum auxílio do governo? Qual
2. Em que você trabalha atualmente?
3. Qual sua profissão/ocupação?
4. Quem é o responsável financeiro pela sua família?
5. Qual a renda mensal da sua família?

Menos que 01 salário mínimo

01 salário mínimo (até \$ 788,00)

Até 02 salários mínimos (até 1,576,00)

Até 03 salários mínimos (até \$ 2,364,00).

de 03 até 05 salários mínimos (de \$2,364,00 até \$3,940,00).

de 05 até 08 salários mínimos (de \$3,940,00 até \$6,304,00).

superior a 08 salários mínimos (superior a \$6,304,00).

NÚCLEO III - Experiência com a Enfermidade

6. Quando você foi diagnosticado com a Doença Falciforme?
7. Como você se sentiu?

8. Sua vida mudou muito após o diagnóstico?
9. Como foi conviver com a doença na sua vida? Passou por momentos de crise ou de mudanças na sua vida por conta da doença?

NÚCLEO IV – Estratégias.

10. Utiliza alguma medicação? Qual?
11. A medicação provoca algum efeito colateral?
12. Quais os sintomas que a doença provoca em você?
13. Você sente limitações físicas ocasionados pela doença?
14. Como você realiza o seu autocuidado no cotidiano?
15. Você sente dificuldades em se relacionar com as pessoas?
16. Quando sente crise, você costuma se isolar das pessoas?
17. Quais são as pessoas que fazem parte do seu círculo social?
18. Quais as suas expectativas para o futuro?

NÚCLEO V – Estigmas

19. Sente que as pessoas olham diferente para você? Como é esse olhar?
20. Como você se sente quando está em crise?
21. Na escola, como eram suas relações com os professores, amigos e parentes?
22. Na adolescência, você costumava a sair? Para quais lugares?
23. Quais características ocasionadas pela doença que lhe incomodam?