



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**  
**CÂMPUS CEILÂNDIA**  
**CURSO DE FARMÁCIA**

**JÉSSICA LUCIANO DA COSTA**

**PERSPECTIVAS DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**  
**FACE AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO**

**BRASÍLIA, 2021**

JÉSSICA LUCIANO DA COSTA

**PERSPECTIVAS DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME  
FACE AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO**

Monografia de Conclusão de Curso apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Farmacêutico, na Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia.

Orientador: Prof. **Miguel Ângelo Montagner**  
(FCE/ Universidade de Brasília)

Coorientadora: Profa. **Emília Vitória da Silva**  
(FCE/ Universidade de Brasília)

BRASÍLIA, 2021

## Ficha Catalográfica

Lc837p Luciano da Costa , Jéssica  
Perspectivas de pessoas com Doença Falciforme face ao tratamento medicamentoso / Jéssica Luciano da Costa ; orientador Miguel Ângelo Montagner; co-orientador Emília Vitória da Silva . -- Brasília, 2021.  
72 p.

Monografia (Graduação - Farmácia) -- Universidade de Brasília, 2021.

1. Doença Falciforme. 2. Vulnerabilidade. 3. Uso de medicamentos. 4. Experiências e perspectivas com a doença. 5. Acesso a medicamentos . I. Montagner, Miguel Ângelo , orient. II. da Silva , Emília Vitória , co-orient. III. Título.

JÉSSICA LUCIANO DA COSTA

**PERSPECTIVAS DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME  
FACE AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO**

**BANCA EXAMINADORA**

Orientador: **Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner**  
(FCE/ Universidade de Brasília)

Coorientadora: **Profa. Dra. Emília Vitória da Silva**  
(FCE/ Universidade de Brasília)

**Profa. Dra. Maria Inez Montagner**  
(FCE/ Universidade de Brasília)

**Dra. Maria Célia Delduque Nogueira Pires de Sá**  
(Fundação Oswaldo Cruz - Brasília)

BRASÍLIA, 2021

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente, agradeço a Deus pela oportunidade de sempre, diante das dificuldades, encontrar e conhecer pessoas maravilhosas que me ajudaram a superar cada uma delas. Queria agradecer aos meus pais, irmãos, sobrinhos e cunhados, que sempre estiveram ao meu lado e acompanharam cada uma das minhas inúmeras fases de vida, sem vocês nada disso seria possível. Em especial, quero agradecer aos Professores Drs. Maria Inez Montagner e Miguel Ângelo Montagner que me acolheram, mesmo eu sendo de outro curso, no grupo de pesquisa ObVul e que me ensinaram a fazer pesquisa.

Aos professores do Curso de Farmácia, em especial a Professora Emília Vitória, que aceitou me coorientar neste trabalho, e a Professora Camila Arede, que sempre esteve disponível para tirar minhas dúvidas e acolher minhas inseguranças. Ao Professor José Eduardo Pandóssio, meu agradecimento por ter me apresentado as belezas e os mistérios da farmacologia, que segue sendo meu amor incondicional na vida acadêmica.

A todos os meus amigos, em especial ao Josivan, meu mais sincero agradecimento por ter me acompanhado mesmo nos momentos mais difíceis e por nunca ter desistido de mim, mesmo quando eu desistira e ter me impulsionado em continuar a graduação e poder me formar, a Daniela Ketlyn, uma maravilhosa amiga que a pesquisa me trouxe e com quem espero poder trabalhar mais vezes no futuro, e a Isabella Maria, Luana Nunes e Nicolle, grandes companhias que o final do curso pode me presentear.

## RESUMO

A Doença Falciforme é uma doença crônica de origem genética e que, apesar de estar presente em todo o mundo, ainda não possui nenhum medicamento capaz de curá-la, embora sejam utilizados diversos medicamentos para que sejam evitadas complicações e doenças associadas. Contudo, o uso de medicamentos não deve ser encarado apenas em sua dimensão de administração, dado que diversos aspectos sociais, culturais, econômicos e pessoais podem impactar no processo de tratamento. Trata-se de um estudo que estima descrever as experiências e estratégias de pessoas com Doença Falciforme com o uso de medicamentos utilizados nesta doença, bem como com sua vida cotidiana, comparando com as informações descritas em artigos e bases de dados. A pesquisa foi realizada com pessoas que tinham o diagnóstico de Doença Falciforme por meio dos critérios de inclusão: ter sido diagnosticado com a doença, fazer uso do sistema de saúde público no Distrito Federal e ter idade igual ou superior a 18 anos. Os participantes foram contatados em rede de *whatsapp*, *facebook* ou contatos pessoais, pela técnica da bola de neve. Os critérios de exclusão foram determinados pelo local de residência do participante, sendo excluídos aqueles que não residem no Distrito Federal ou nas regiões do entorno. Participaram da pesquisa 5 mulheres e 2 homens, que relataram diversos aspectos de sua vida, saúde e acesso a medicamentos, compartilhando vivências quanto ao adoecimento crônico, tais como a dificuldade em se conseguir contratar um convenio médico, situações desagradáveis em ambientes de saúde, dificuldades em realizar atividades cotidianas que o participante considera importantes, insegurança e preocupação quanto a complicações de saúde e doenças associadas. Conclui-se que, a inclusão de pesquisas multidisciplinares tais como essa, podem aumentar o enriquecimento do cuidado a saúde, com maior compreensão de situações que podem ser determinantes não apenas no acesso ao medicamento, mas na qualidade de vida e no atendimento especializado a pessoas com doenças crônicas.

## ABSTRACT

Sickle cell disease is a chronic disease of genetic origin and which, despite being present worldwide, still does not have any medication capable of curing it, although several medications are used to prevent complications and associated diseases. However, the use of medication should not be seen only in its dimension of administration, known that several social, cultural, economic and personal aspects can impact the treatment process. This is a study that estimates to describe the experiences and strategies of people with sickle cell disease with the use of drugs used in this disease, as well as with their daily life, comparing with the information described in articles and databases. The research was carried out with people who were diagnosed with Sickle Cell Disease through the inclusion criteria: having been diagnosed with the disease, making use of the public health system in the Distrito Federal and being 18 years old or older. Participants were contacted via *whatsapp*, *facebook* or personal contacts using the snowball technique. The exclusion criteria were determined by the participant's place of residence, excluding those who do not reside in the Distrito Federal or in the surrounding regions. Participated in the research 5 women and 2 men, who reported several aspects of their life, health and access to medicines, sharing experiences regarding chronic illness, such as the difficulty in being able to hire a medical insurance, unpleasant situations in health environments, difficulties in carrying out daily activities that the participant considers important, insecurity and concern about health complications and associated diseases. It is concluded that the inclusion of multidisciplinary research such as this can increase the enrichment of health care, with a greater understanding of situations that can be determinant not only in access to the medication, but in the quality of life and specialized care for people with chronic diseases.

## SUMÁRIO

	Apresentação	9
1.	Introdução:	10
	1.2 Revisão Bibliográfica	11
	1.3 Justificativa:	16
	1.4 Referencial Teórico	17
2.	Objetivos:	20
	2.1 Objetivo geral:	20
	2.2 Objetivos específicos:	20
3.	Método:	21
4.	Resultados e Discussão	24
	Sessão III – Histórico sobre a doença	26
	Sessão IV – Sobre o atendimento na Secretaria de Saúde	28
	Sessão V – Sobre o uso de medicamentos:	33
	4.1 Perfil Medicamentoso	33
	Sessão VI – Sobre o transplante de medula óssea:	53
	Sessão VII – Sobre a saúde sexual:	53
5.	Conclusão	54
6.	Referências Bibliográficas:	56
	Anexo I: Autorização do Comitê Ético em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia	62
	Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE	65
	Apêndice 2: Roteiro de Entrevista Semiestruturado	68



## LISTA DE QUADROS

<b>QUADRO 1-</b> Objetivo da terapia farmacológica em pessoas com Doença Falciforme .....	15
<b>QUADRO 2-</b> Núcleos de pesquisa .....	23
<b>QUADRO 3-</b> Relação de medicamentos usados pelos participantes .....	32
<b>QUADRO 4-</b> Descrição do mecanismo de ação, classe e indicação pela FDA dos medicamentos descritos .....	33
<b>QUADRO 5-</b> Descrição dos efeitos adversos comuns e sérios dos medicamentos .....	40

## **Apresentação**

Diferentes tipos de pesquisa podem ser realizados nas ciências da saúde, sendo que pode ser abordado o desenvolvimento de medicamentos, o seu uso racional e novas tecnologias terapêuticas para doenças diversas. Nestas circunstâncias, as pesquisas que se referem ao contexto social dos pacientes e dos usuários dos diferentes serviços de saúde disponíveis podem ser necessárias para que seja garantido o acesso universal a saúde. Tais contextos sociais são determinantes diretos ou indiretos da saúde do paciente, além das vertentes do processo de saúde e doença (CAMARA et al, 2012).

Uma nova linha de pesquisa poderia ser criada para que se compreenda as experiências de vida de pessoas com adoecimento crônico, cujo o principal objetivo a ser alcançado seria perscrutar, por um lado, a adesão a tratamentos e as diferentes variáveis para que isso ocorra, envolvendo uma perspectiva multidisciplinar, tal como sugerido por Gomes et al (2002), além de, por outro, alertar os profissionais da saúde e os diferentes instâncias de tratamento a respeito da importância de estudos clínicos que considerem a trajetória de vida das pessoas assistidas por tais tecnologias.

No meu caso, por exemplo, esta monografia foi pensada como parte de um projeto de pesquisa sobre a Doença Falciforme, no qual faço parte desde 2017, pesquisando diversos aspectos não apenas biológicos, mas sociais da Doença Falciforme.

Doenças crônicas, tais como a Doença Falciforme, demandam o uso de tecnologias de saúde complexas, tanto as mais “técnicas como as sociais que nem sempre se restringem aos medicamentos em si”, tais como Vilela et al (2019) descreveram.

Contudo, esta forma de tratamento mais medicamentosa é a mais comum e difundida em países ocidentais, tais como o Brasil (MENDES et al, 2014). Por isso escolhemos uma doença crônica não transmissível, a doença falciforme, como tema de estudo.

## 1. Introdução:

A Doença Falciforme é uma condição genética derivada da mutação da cadeia  $\beta$  da hemoglobina, que passa a não possuir a capacidade de se deformar e causa a mudança no formato final das hemácias, caracterizadas pelo formato em foice ou falciforme (REES et al. 2010).

A primeira descrição ocidental da Doença Falciforme ocorreu no ano de 1910, quando o Dr. James Henrick constatou e relatou que as hemácias de um estudante da Universidade das Índias Ocidentais possuíam um formato peculiar e alongado, além de sintomatologia de uma severa anemia, comprovada por meio de um hemograma. Posteriormente, tal formato alongado foi descrito por Victor Emmel, no ano de 1917, como “falcilização”, por meio de teste *in vitro* com amostra de sangue de membros de uma família portadora da Doença Falciforme. Essa foi a primeira base genética indicada para o surgimento da doença, ainda que tal fenômeno tenha sido descrito como um evento resultante da ausência de oxigênio (JORDAN et al, 2013).

A Doença Falciforme é descrita como a patologia hereditária monogênica mais comum no Brasil, havendo cerca de 30.000 pessoas diagnosticadas com a doença e 7.200.000 com o traço falciforme, contudo, tais números podem estar desatualizados (RAMALHO et al, 2003). A distribuição da Doença Falciforme no Brasil é heterogênea, apresentando-se de maneira mais presente em estados onde a população é majoritariamente composta de pretos e pardos, podendo afetar também os brancos, porém em menor grau. De acordo com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) do Ministério da Saúde, nascem no Brasil anualmente cerca de 3.500 crianças com Doença Falciforme e mais de 200.000 apresentando o traço falciforme (FELIX et al, 2010).

Embora a doença cause impactos em todo o mundo, sejam sociais ou econômicos, ainda não existe nenhum medicamento capaz de reverter o quadro de falcilização das hemácias ou anular a produção de células modificadas, sendo a cura alcançada apenas por meio do transplante de medula óssea (BHATIA; WALTERS; 2008.)

O uso de medicamentos visa a minimização dos danos de condições associadas à Doença Falciforme, além de evitar hospitalizações por possíveis crises, dentre outros objetivos descritos no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, publicado por meio da Portaria Conjunta nº 05, de 19 de fevereiro de 2018 (BRASIL, 2018). Tal uso varia de acordo com o quadro de saúde do paciente e como tratamento contínuo utiliza-se, geralmente, ácido fólico e hidroxiureia, em adultos e crianças, com idade acima de 6 anos, ou em tratamento agudo para complicações de saúde, a depender de cada quadro (BRASIL, 2018).

## **1.2 Revisão Bibliográfica**

O termo “Doença Falciforme” é utilizado genericamente e de forma abrangente para as variações do gene hemoglobina S (HbS), alteração da hemoglobina adulta normal (Hb A), derivada de uma variação na sexta posição do gene da  $\beta$ -globina, na qual a base adenina é substituída por timina (GAG  $\rightarrow$  GTG), resultando em uma sequência anormal de aminoácidos na corrente da  $\beta$ -globina ( $\beta^6$  Glu  $\rightarrow$  Val), ocorrendo a substituição do ácido glutâmico por valina (INGRAM, 1956). Tal gene pode apresentar-se em homozigose ou em associações, sendo incluída a anemia falciforme (HbSS), as duplas heterozigoses, ou seja, as associações de HbS com outras variantes de hemoglobina, tais como a HbSD, HbSC e as interações com talassemias. As síndromes falciformes incluem ainda o traço falciforme e a anemia falciforme associada à persistência hereditária de hemoglobina fetal (HbF) (BRASIL, 2002).

Historicamente, existem evidências que relacionam o Continente Africano com a origem da Doença Falciforme, onde se tinha conhecimento de sintomas e características patogênicas. Já em 1670 existia a descrição local da doença, por meio de um registro de caso que identificou sintomas semelhantes aos gerados pela Doença Falciforme em membros de uma mesma família que residia em Gana (DESAI; DHANANI, 2004).

Em caráter global, as “desordens da hemoglobina”, subgrupo no qual a Doença Falciforme faz parte, estão presentes em 60% dos 229 países do mundo (MODELL, DARLISON, 2008). Ainda, de acordo com os pesquisadores, pelo menos 5,2% da população mundial carrega o gene da Doença Falciforme e mais

de 7% das mulheres gestantes possuem tal gene. Estima-se que pelo menos 1,1% de todos os casais do mundo possam correr o risco de gerar uma criança com desordens na hemoglobina, conferindo uma prevalência de 2,7 a cada 1000 nascidos vivos, totalizando um valor aproximado de 276.168 nascidos vivos com Doença Falciforme todos os anos. Apenas as desordens da hemoglobina podem contribuir com 3,4% de toda a mortalidade infantil, sendo mais presente na primeira infância - de 0 a 5 anos (MODELL; DARLISON, 2008).

Hebbel et al. (1980) realizaram um estudo que aborda o padrão de anormalidade da adesão de hemácias em tecidos capilares. Por essas hemácias estarem mais “coladas” nos capilares, diversas moléculas que atuam como mediadores de dor e de inflamação são liberadas pelas células do epitélio, que atuam potencializando os sintomas da Doença Falciforme. O Sir. John Dacie afirmava que a Doença Falciforme era mais prevalente durante a primeira infância, já que eram poucos os indivíduos que eram capazes de atingir a vida adulta (DACIE, 1960). Diggs (1973) estimou uma média de sobrevivência de 14,3 anos entre pacientes com Doença Falciforme, após realizar uma revisão baseada em autópsias, no ano de 1973. De acordo com o pesquisador, 20% dos óbitos poderiam acontecer entre os primeiros 2 anos de vida, um terço antes de se completar 5 anos de vida, metade entre os 5 e 30 anos de idade e um sexto após a idade de 30 anos (DIGGS, 1973).

Ainda nos anos de 1933 e 1934, o Brasil iniciou suas publicações a respeito da Doença Falciforme, que naquela época, ainda era interpretada por muitos profissionais da saúde como sendo uma doença da população preta (CAVALCANTI, 2007). A grande maioria das publicações era feita por profissionais da pediatria que tinham contato com diversos casos semelhantes. Com o passar do tempo, novos estudos começaram a ser feitos com pessoas de diferentes idades, já que o comitê científico internacional havia descrito o caráter “familiar” da doença. Diferentes pessoas da mesma família eram caracterizadas com a doença, mesmo sem nunca terem feito o diagnóstico (CARMO et al., 2017).

A Doença Falciforme é diagnosticada precocemente na Atenção Primária, hospitais e maternidades, onde se é realizada a triagem neonatal, incluindo nessa categoria o comum “teste do pezinho”. As amostras para a realização dos

métodos analíticos devem ser coletadas entre o 3º e o 6º dia de vida da criança, buscando realizar de maneira rápida a identificação de possíveis doenças. Dentre os diversos métodos analíticos utilizados para a identificação de doenças em neonatos, a Eletroforese por Focalização Isoelétrica (FIE) e a Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) são os métodos validados para a identificação da Doença Falciforme e de outras hemoglobinopatias. Quando confirmada a presença de HbS, encaminha-se a criança a um Serviço de Atenção Especializada, permitindo que a criança e a família recebam atendimento antes mesmo que os primeiros sintomas se iniciem. Tal procedimento garante ainda que os resultados terapêuticos e a qualidade de vida da criança sejam aumentados, em comparação com casos em que a descoberta da doença ocorra apenas após os primeiros anos da infância (BOTLER et al, 2010).

De acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), o grande grupo da Doença Falciforme possui três códigos, que são utilizados para determinar as variações clínicas: anemia falciforme com crise (D57.0); anemia falciforme sem crise (D57.1) e transtornos falciformes heterozigóticos duplos (D57.2).

Dentre os sintomas clínicos mais comuns podemos apontar a crise álgica que é uma dor bastante encontrada na prática clínica. A sua fisiopatologia é derivada do aprisionamento das hemácias, já que seu estado falciforme é menos deformável, além disso, é induzida a liberação de mediadores inflamatórios e coaguladores, ativando os neutrófilos que também contribuem na “prisão” das hemácias, resultando, por último, no quadro de vasclusão. Outros quadros clínicos, tais como a anemia crônica, derivada da rápida substituição de hemácias velhas por células recém geradas, frequentes infecções, crises de dor no peito, sequestro esplênico, acidente vascular cerebral, priapismo, necrose avascular de articulações, crises de aplasia medular, cálculos vesiculares e falência múltipla de órgãos. Diversas dessas complicações são de caráter sério e podem causar a diminuição geral da expectativa e na qualidade de vida, além de impactarem diretamente na forma que o indivíduo irá desenvolver a sua vida (EDELSTEIN et al, 1973; ELION; LABIE, 1996; LABIE; ELION, 1999).

Ao contrário das expectativas de vida de pessoas com Doença Falciforme descritas no passado, que teriam poucas chances de alcançar idade superior

aos 20 anos, uma grande parte da população que possui Doença Falciforme atualmente possui uma sobrevida relativamente aumentada. Isso ocorre não apenas pelo avanço do conhecimento de como a doença se comporta, mas também pelo avanço dos tratamentos e cuidados de saúde desta população. Medidas profiláticas, tais como a introdução de penicilina V, na década de 1980, o estabelecimento da rotina de transfusões sanguíneas em caso de hemograma alterado e a introdução da hidroxiureia, em 1998, ajudaram a aumentar a expectativa de vida e a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme (GASTON et al, 1986; CHARACHE et al, 1995; PLATT, 2008).

Em geral, o uso de medicamentos na Doença Falciforme tem como objetivos, de acordo com o Quadro 1:

**QUADRO 1: OBJETIVOS DA TERAPIA FARMACOLÓGICA EM PESSOAS DO DOENÇA FALCIFORME**

Eliminação ou diminuição dos episódios de dor.
Aumento da produção de Hemoglobina Fetal (HbF).
Aumento, mesmo que leve, da concentração total de Hemoglobina (Hb).
Diminuição dos episódios de síndrome torácica aguda.
Diminuição do número de hospitalizações.
Diminuição do número de transfusões.
Regressão ou estabilização de danos em órgãos ou tecidos.
Diminuição do risco de infecções.
Melhora do bem-estar e da qualidade de vida e maior sobrevida.

Fonte: Elaboração própria, com dados derivados da Portaria Conjunta Nº 05, de 19 de fevereiro de 2018.

O uso de medicamentos para minimizar o surgimento de crises ou complicações derivadas da Doença Falciforme passou a ser normatizado por meio do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas sobre o uso de hidroxiureia, publicado pela Portaria SAS/MS nº 872, de 06 de novembro de 2002. A hidroxiureia é definida como tratamento para crises e complicações derivadas da Doença Falciforme, sendo que o principal efeito esperado de seu uso é o

aumento da HbF (hemoglobina fetal), que se correlaciona a diminuição de falcilização e adesão das hemácias, e portanto, melhora no quadro clínico do paciente. Pacientes que apresentam baixos níveis de HbF geralmente desenvolvem crises mais frequentes, com gravidade superior e, por isso, possuem maior mortalidade do que aqueles que possuem níveis aceitáveis (WELLS et al., 2016).

De acordo com o protocolo, não se conhece de fato o mecanismo de ação do fármaco, apenas sendo evidenciado que os níveis de HbF aumentam nas hemácias, além da redução do número de neutrófilos. O protocolo descreve ainda que o uso do medicamento pode induzir macrocitose, uma anemia carencial que é provocada pela redução dos níveis de ácido fólico e vitamina B12. Por isso, recomenda-se a suplementação com ácido fólico, que ainda está associado à proliferação celular e ao aumento de hemácias (BRASIL, 2002).

Algumas definições sobre o uso de hidroxiureia em crianças em protocolos mudou com o avançar do uso de medicamentos. No protocolo de 2002, o uso de hidroxiureia era preferencial para pessoas com idade igual ou superior aos 18 anos, sendo que o uso por pessoas com idade entre 6 e 18 deveria ser avaliado de acordo com os riscos, efeitos adversos e tóxicos de seu uso. Contudo, na Portaria Conjunta Conjunta Nº 05, de 19 de fevereiro de 2018, que aprovou o novo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Doença Falciforme, o uso da hidroxiureia passou a ser permitido em crianças com idade superior a 2 anos de idade, e em casos especiais como dactilite (no primeiro ano de vida), concentração de Hb inferior a 7 g/dL ou contagem de leucócitos maior que 20.000/mm<sup>3</sup> (BRASIL, 2002; 2018).

O uso profilático de penicilina V sintética (fenoximetilpenicilina em suspensão) é realizado com o objetivo de evitar infecções bacterianas em crianças com Doença Falciforme. De acordo com Di Nuzzo e Fonseca (2004), pessoas com Doença Falciforme são mais susceptíveis a infecções do trato respiratório e septicemia, particularmente devido a disfunção esplênica, que reduz a capacidade do sistema imunológico de reduzir os antígenos circulantes no sangue. Por isso, o uso de antimicrobianos como a penicilina V sintética, penicilina G injetável (em casos de impossibilidade de administração oral) ou de eritromicina, em casos de hipersensibilidade a compostos da penicilina, é



recomendado até que a criança atinja 5 anos de idade, quando o sistema imunológico passa a ter maior competência em combater os antígenos (DI NUZZO; FONSECA, 2004).

A Portaria Conjunta nº 5 ainda descreve os tratamentos coadjuvantes para a doença, caracterizando o uso de ácido fólico de modo contínuo, anti-inflamatórios e analgésicos, em caso de dor. O uso de quelantes de ferro é descrito ainda como uma medida necessária caso o paciente receba transfusões de sangue, contudo, seu uso deve ser de acordo com o descrito no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018).

### **1.3 Justificativa:**

Assim como descrito por Nascimento et al. (2017), em uma pesquisa delimitada por meio de dados da Pesquisa Nacional Sobre Acesso, Utilização e Promoção do Uso Racional de Medicamentos, realizada entre os anos de 2013 e 2015, a dificuldade de acesso aos medicamentos está relacionada diretamente a piora do estado de saúde do paciente, necessidade de adoção de terapias adicionais, aumento na necessidade de retorno a serviços de saúde e gastos adicionais.

O Ministério da Saúde, por meio do DATASUS e TabNET, disponível no site <http://tabnet.datasus.gov.br>, disponibiliza abertamente dados sobre as tecnologias de saúde utilizadas no Brasil, de acordo com o período de interesse. Quando avaliados dados sobre a morbidade hospitalar do Sistema Único de Saúde (SUS), referente a região do Distrito Federal, contabilizando as internações por meio de doenças categorizadas no capítulo III do Cadastro Internacional de Doenças (CID-10) como doenças do sangue, órgãos hematológicos e transtornos imunitários, classificadas como agravamentos de anemias (com exclusão da anemia ferropriva), obteve-se dados referentes ao intervalo de mês de Janeiro e Agosto de 2020. A média de internações por meses foi de 52,5, sendo que o menor número de internações ocorreu em Julho (29) e o maior em Março (80); ao avaliarmos a média de dias gastos por internações referentes a cada mês, obtivemos como menor valor o mês de

Janeiro, com 5,3 dias em média, e o maior valor em Julho, com 9,5 dias em média (TabNet Win32 3.0, 2020).

O custo médio das internações varia de acordo com os meses: Janeiro (R\$ 491,91), Fevereiro (R\$611,80), Março (R\$572,43), Abril (R\$ 726,07), Maio (R\$ 2.331,17), Junho (R\$ 553,96), Julho (R\$2.150,86) e Agosto (R\$ 1.080,30). Tais valores, contudo, estão sendo referenciados apenas ao Distrito Federal, o que revela a severidade de doenças hematológicas quanto ao gasto de recursos econômicos no SUS (TabNet Win32 3.0, 2020).

A complicação do quadro de saúde de pessoas com Doença Falciforme se intensifica com a falta de assistência correta ao paciente, seja pela falta de informações, de assistência médica, atendimento correto às situações de saúde que pode apresentar ou a subutilização de medicamentos (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005). Tal agravo pode até mesmo reduzir a expectativa de vida do paciente.

#### **1.4 Referencial Teórico**

O processo de adoecimento, embora ocorra de maneiras semelhantes em pessoas de diferentes idades e realidades, pode possuir variações na maneira que se apresenta, quando comparadas as perspectivas entre as pessoas. Por se tratar de um conceito complexo, Bury (1982) apresenta o adoecimento crônico como uma “ruptura biográfica”, onde a forma que a estrutura social se manifesta e os papéis que cada indivíduo apresenta em seu cotidiano são interrompidos. O indivíduo passa a vivenciar a perda de sua rotina e sua vida enquanto um membro das estruturas sociais e precisa reinventar o seu sentido de continuidade do próprio “eu” e as novas responsabilidades vivenciadas.

Bury (1982) descreve que é comum pessoas que apresentam adoecimento crônico comecem a readaptar suas maneiras de lidar com situações comuns em seu cotidiano e ao mesmo tempo precisam vivenciar as novas situações geradas pelo quadro clínico, como as intervenções para o tratamento de complicações em saúde e também os sintomas que surgem com cada período. Segundo Bury, o adoecimento crônico é o tipo de experiência que rompe com as estruturas do cotidiano e as formas de conhecimento habituais, e ocorre o reconhecimento de

novas realidades que envolvem a dor e o sofrimento, além da possibilidade de morte abrupta. Com todas essas variações, é esperado que as relações pessoais entre familiares, amigos e conhecidos sejam mudadas e que um caráter de nova dependência para realizar atividades comuns seja criado.

Tais alterações corroboram a necessidade, segundo Montagner e Montagner (2011), de se usar não o termo doença, mas sim enfermidade. De acordo com os autores, o termo doença (*disease*) remete a conceitos biomédicos e não exprimem com propriedade a complexidade da situação vivenciada por uma pessoa em quadro de adoecimento crônico (*illness*). A enfermidade, como é descrita por Montagner e Montagner (2011), está relacionada com questões sociais e econômicas que interferem tanto positivamente quanto negativamente nas experiências vivenciadas por pessoas em processo de adoecimento crônico, além de alterar as possíveis estratégias em lidar com o quadro de sintomas e efeitos causados por ele.

A presença da enfermidade, por si só, já é determinante da presença de diferentes vulnerabilidades em um grupo. Montagner e Montagner (2018) descrevem a vulnerabilidade estrutural ou genética como uma situação definida em um momento histórico, de origem concreta derivada de um determinado campo social reconhecida em termos sociais e relacionais por grupos, que envolvem mais que apenas o individual, determinam também o coletivo. A vulnerabilidade genética irá atingir todos os membros do grupo em questão, podendo ser mais ou menos direta, e conduzirá todos esses indivíduos a sofrerem uma desvalorização como pessoa pública e como cidadãos.

Outro conceito adotado neste trabalho que parece muito útil, o de *habitus* de Pierre Bourdieu (1983) remete a uma aprendizagem histórica, pode meio do processo de socialização, de como se perceber no mundo e como agir nele, o que significa que as pessoas são construídas e ao mesmo tempo constroem o mundo onde vivem e atuam. O *habitus* vai muito além do cotidiano de cada um dos indivíduos, incorpora em si o conceito de aprendizagem e atuação com as situações que aconteceram durante a vida do indivíduo, criando marcas na maneira de pensar e agir de acordo com a época em que se vive. Montagner e Montagner (2011) indicam que:

*Habitus* indica um sistema de esquemas de percepção, de valores e de juízos, de apreciação e de ação que são inclusive inscritos no corpo, incorporados, pelas experiências, como “galhos mortos” que ainda pertencem à árvore e fazem parte de sua estrutura. (MONTAGNER; MONTAGNER, 2011; p. 197-198)

Considerando o conceito de *habitus*, é possível determinar que as experiências e estratégias de cada indivíduo em situações de vulnerabilidade e de adoecimento crônico são variadas em consonância com suas disposições incorporadas e sua história de vida dentro de seu universo social (família, grupos). Cada pessoa encara, vivencia e reproduz aquilo que ocorre nos seu cotidiano de acordo com seu *habitus* mesmo que elas vivenciem a mesma situação de adoecimento crônico (BOURDIEU, 1983; MONTAGNER; MONTAGNER, 2011).

O conhecimento dos *habitus* das pessoas ou dos grupos no enfrentamento da enfermidade crônica permitirá não só evidenciar aspectos ainda desconhecidos da relação dos indivíduos com a doença, mas também garantirá a elaboração de novas propostas de cuidado para esta população, por meio de dados reais e que compreendam as demandas dos indivíduos.

## 2. Objetivos:

### **2.1 Objetivo geral:**

- Conhecer as perspectivas e experiências de uso de tratamentos medicamentosos em pessoas com Doença Falciforme.

### **2.2 Objetivos específicos:**

- Conhecer as experiências e estratégias das pessoas com Doença Falciforme;
- Conhecer as formas de acesso a medicamentos por pacientes com Doença Falciforme, no Distrito Federal;
- Identificar os medicamentos mais utilizados por pacientes com Doença Falciforme, no Distrito Federal; e
- Elencar efeitos adversos ou eventos tóxicos relativos aos medicamentos, relatados em pacientes com Doença Falciforme, no Distrito Federal.

### 3. Método:

Trata-se de um estudo que estima descrever as experiências e estratégias de pessoas com Doença Falciforme com o uso de medicamentos bem como com sua vida cotidiana, comparando com as informações descritas em artigos e bases de dados.

O presente estudo faz parte de um projeto de pesquisa, que já foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP- UnB/Fce) pelo processo nº 25406619.2.0000.8093, no dia 2 de abril de 2020.

O modelo de pesquisa baseia-se na entrevista focada, proposta por Merton e colaboradores (1956), de modo que a ideia central é a obtenção de dados confiáveis sobre um determinado tema ou acontecimento, de modo que todos os entrevistados estão ou estiveram envolvidos e que o pesquisador já possui um conjunto prévio de informações sobre o tema ou acontecimento a ser abordado (MERTON et al, 1956 apud MONTAGNER, 2007).

A pesquisa foi realizada com pessoas que tinham o diagnóstico de Doença Falciforme e com idade igual ou superior a 18 anos. Os participantes serão contatados em rede de *whatsapp*, *facebook* ou contatos pessoais, pela técnica da bola de neve.

A técnica de amostragem bola de neve (*snowball*) é um procedimento que relaciona indivíduos que possuem uma característica em comum, mesmo estes compondo diferentes grupos populacionais. Inicialmente, uma amostra aleatória de indivíduos é determinada a partir de uma população finita, sendo esta amostra conhecida como o estágio 0. Os indivíduos componentes do estágio 0 serão convidados a nomear pessoas que tenham em comum uma característica que seja importante para o estudo, sendo que cada uma dessas pessoas nomeadas irá compor o estágio 1. Os indivíduos do estágio 1 também serão convidados a nomear outras pessoas, que irão compor o estágio 2. A técnica segue com a nomeação de pessoas e a composição de novos estágios até que o grupo populacional participante da pesquisa é capaz de representar estatisticamente o estudo (GOODMAN, 1961).

Foram definidos como critérios de inclusão: ter o diagnóstico da doença, fazer uso do sistema de saúde público no Distrito Federal, ter idade igual ou

superior a 18 anos. Os critérios de exclusão foram determinados a partir do local de residência do participante, sendo excluídos aqueles que não residem no Distrito Federal ou nas regiões do entorno.

A entrevista semiestruturada foi dividida em 4 núcleos de pesquisa, que permitem que sejam analisadas informações de acordo com um tema específico. O Quadro 2 descreve os núcleos de pesquisa: .

#### QUADRO 2: NÚCLEOS DE PESQUISA

Núcleos de pesquisa	Descrição
1. Identificação e dados socioeconômicos	Dados que permitem, de maneira impessoal, a caracterização do participante da pesquisa e a definição de variáveis;
2. Histórico com a doença	Aborda sobre o momento de diagnóstico da doença e questões como frequência de complicações, sintomas como dores e transfusões sanguíneas;
3. Atendimento na Secretaria de Saúde	Questões referentes à qualidade do atendimento, frequência do uso de serviços de saúde e acessibilidade aos serviços;
4. Uso de medicamentos	Questões referentes ao uso de medicamentos, efeitos adversos, desconfortos e possíveis efeitos tóxicos.

Fonte: Elaboração própria, 2020.

No período de 23 de maio de 2020 a 09 de junho de 2020 tivemos a participação de 07 (sete) pessoas que se dispuseram a responder as perguntas que estão em nosso Apêndice 1. Para preservar a identidade dos participantes da pesquisa, foram escolhidos nomes fictícios baseados em cantores e cantoras brasileiros que fizeram história no samba e na Música Popular Brasileira entre os anos 1960 e 1990, sem ter a distinção dos gêneros dos participantes: Elis, Clara, Clementina, Marisa, Geraldo Vandré, Adoniran e Nilze.

A análise dos dados foi, primeiramente, pensada de acordo com a metodologia proposta por Bardin, contudo não foi possível realizar uma análise tão apurada dos dados, em função da quantidade de informação trabalhada no

projeto. Portanto, decidimos adaptar a metodologia, seguindo a lógica dos núcleos de perguntas do roteiro, elencando e agrupando as respostas fornecidas.



#### 4. Resultados e Discussão

Primeiramente, analisamos os dados sociodemográficos. Com relação ao gênero dos sete participantes, cinco mulheres (71,42%) e 02 homens (28,57%), não houve autodeclaração de outro gênero. A idade média dos participantes é de 41,71 anos, sendo que a pessoa mais nova tem 33 anos e a mais velha de 54 anos.

Quando perguntados sobre qual era a religião com a qual os participantes se identificavam ou frequentavam, 42,86% (3 participantes) responderam que frequentavam a Igreja Católica Apostólica Romana, os outros 04 se distribuíram em uma resposta cada (14,29%): religião Evangélica, Igreja Católica Apostólica Romana não praticante, sem religião e não respondeu ) .

A respeito da raça/cor/etnia autodeclarada dos participantes, 3 participantes (42,86%) se autodeclararam pretos, 2 participantes (28,58%) se autodeclararam pardos, enquanto se autodeclarou branco ou não se declarou, 1 participante (14,29%) cada. Todos os participantes da pesquisa residem no Distrito Federal ou Região Integrada de Desenvolvimento (Ride) do Distrito Federal, e por isso, fazem tratamento na rede hospitalar disponibilizada no Distrito Federal.

O perfil das pessoas que têm Doença Falciforme é bastante variado em todo o país. Embora o gene causador da doença esteja presente em maioria em pessoas pretas e pardas, devido a miscigenação no Brasil, pessoas de diferentes etnias e raças podem carregar consigo o gene. Tal dado foi reforçado com a pesquisa que, apesar de envolver poucos participantes, representa uma parcela da população do Distrito Federal.

Cada participante autodeclarou a sua raça e cor de acordo com o quesito raça/cor/etnia do IBGE. De acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua realizada em 2019, 42,7% da população brasileira se autodeclara branca, 9,4% se autodeclara preta, 46,4% se autodeclara parda e 1,1% se autodeclara indígena (IBGE, 2019). Nesta pesquisa, 28,57% se autodeclararam pardos, 14,28% se autodeclarou branca, 42,85% se autodeclarou negro e 14,28% não se autodeclarou. Os participantes que se

autodeclararam negros não distinguiram entre pretos ou pardos e, por isso, este dado não pode ser correlacionado com o IBGE.

Dentre os participantes da pesquisa, apenas um homem e uma mulher (28,57%) se identificaram como solteiros, enquanto os demais participantes afirmaram estar atualmente casados (74,43%).

Sobre a quantidade de pessoas que moram na mesma residência que os participantes, considerando o participante, obteve-se como média 2,83 pessoas, sendo 5 o maior número de pessoas a residir na mesma residência e 2 o menor número. A participante Clementina não respondeu à pergunta.

Com relação à ocupação/profissão, três participantes afirmaram estar aposentados. Sobre os demais participantes: um é técnico de enfermagem, dois funcionários públicos e um psicólogo.

A ocupação e os níveis escolares entre os participantes são bastante heterogêneos e representam um recorte da sociedade brasileira, onde, em 2010, 14,9% da população havia completado o ensino fundamental, 24,6% concluíram o ensino médio e apenas 11,3% completaram o ensino superior. Um dado interessante entre os participantes é que os aposentados, devido a doença e suas complicações, têm o Ensino Fundamental ou Médio completos, enquanto aqueles que possuem Ensino Técnico ou Superior atuam em suas áreas, mesmo que após adaptações. Podemos citar o caso de um informante que é professor, mas trabalha em uma biblioteca de escola pública após o processo de readaptação, que, segundo a Lei Complementar 840, de 23 de dezembro de 2011, após 24 meses consecutivos ou 25 meses cumulativos de licença médica ao longo do período prestado do servidor ao Distrito Federal, o professor servidor deve ser submetido a uma perícia médica, onde pode optar pela aposentadoria por invalidez ou pela readaptação dos serviços prestados (DISTRITO FEDERAL, 2011).

Sobre planos de saúde, 4 participantes (57,14%) afirmaram possuir plano de saúde e 3 participantes (42,86%) relataram não possuir.

O adoecimento crônico pode afetar a maneira que a pessoa interage com a sociedade e com os fatos que ocorrem em sua vida, uma vez que limitações podem impedir as pessoas de realizar essas atividades. Clementina, ao falar de sua religião, afirma que tem dificuldades em frequentar a missa por causa de

uma complicação decorrente do tratamento de radioterapia para um câncer na pelve. Tal situação evidencia que pessoas com adoecimento crônico podem precisar de reinventar suas ações, rotina, e até mesmo abdicar de rotinas importantes para si.

A Doença Falciforme afeta diferentes aspectos da vida da pessoa como para executar atividades corriqueiras, encontrar familiares, trabalhar, conseguir medicamentos e até mesmo contratar convênios médicos, assim é preciso que estratégias sejam criadas por essas pessoas. O *habitus* individual induz e predispõe que cada um desenvolva estratégias diferentes para conviver com situações do dia a dia e se relacionar com seu corpo enfermo.

Clara relata que para conseguir um convênio médico precisou esconder que tem uma doença crônica, uma vez que os convênios não autorizam a adesão por questão de possível aumento de custos com o tratamento de complicações. Adoniran, que não possui convênio médico, afirma ainda que é muito difícil conseguir contratar um convênio tendo uma doença crônica e que por isso, nunca sequer tentou fazer o contrato de adesão. Deste modo percebe-se que o portadores da anemia acabam fadados a serem atendidos somente pelo SUS ou a terem grandes dificuldades em obter atenção em saúde.

Todos os participantes afirmaram que descobriram ter a Doença Falciforme com 2 anos de idade ou menos.

Em seguida, passamos a relacionar os resultados encontrados nas entrevistas com os poucos achados presentes na literatura e comentamos a relação da experiência das pessoas com o que se discute na literatura científica.

### **Sessão III – Histórico sobre a doença**

Uma das questões mais sérias sobre o acompanhamento médico e as necessidades de atendimento especializados para as pessoas com Doença Falciforme deve ser analisada sobre as portas de entrada no sistema de saúde para essas pessoas. É preciso que haja mais pesquisas sobre as reais necessidades, tanto das equipes que trabalham com essas pessoas, bem como, das pessoas assistidas. A respeito da procura de hospitais nos últimos 6 meses, apenas Clementina e Geraldo não relataram terem necessitado ir à uma Unidade de Saúde por uma complicação do quadro. De toda forma, é preciso que se

fique atento às necessidades de pessoas com doenças crônicas, em especial, as que exigem um cuidado mais próximo:

Para cuidar da pessoa com doença falciforme, é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde para que se reduza a morbimortalidade. (...) Em tese, as equipes de Saúde da Família devem ser a porta de entrada da rede de atenção à saúde e devem estar preparadas para acompanhar, durante toda a vida, a pessoa com doença falciforme. (...) Entretanto, há lacunas na literatura sobre o acesso e o atendimento à pessoa com doença falciforme na unidade básica de saúde. (GOMES, et al., 2014, p.349).

Quando as pessoas portadoras da doença falciforme são acometidas por algum outro agravo, é fundamental que tanto a pessoa como a equipe de profissionais tenham maior e prévio conhecimento para as tomadas de decisão com mais precisão quanto aos medicamentos e mesmo à forma de tratar a doença. Elis, por exemplo, afirmou que necessitou de atendimento médico de emergência por ter dengue hemorrágica, demandando inclusive atendimento intensivo em uma UTI.

A frequência com que as pessoas com doença falciforme demandam atendimento em uma Unidade de Saúde, como UPA'S, Centro de Saúde e hospitais, seja para consultas ou para a realização de transfusões é geralmente alta, com as exceções de Geraldo e Adoniran quanto a necessidade de consultas rotineiras de uma vez ao mês para avaliação do quadro e da necessidade de transfusões.

Nilze nos relatou, durante a entrevista, que foi diagnosticada pela segunda vez com dengue e que já necessitou anteriormente de atendimento hospitalar por infecções. Neste excerto de Prata et al, podemos verificar essa preocupação:

Os pacientes que necessitam de maior atenção do sistema de saúde são os que têm dengue e apresentam história patológica pregressa de alergias (principalmente asma brônquica), anemia falciforme, diabetes mellitus, doenças autoimunes, doenças severas do aparelho cardiovascular e respiratório; esses pacientes e todos aqueles que tiverem manifestações hemorrágicas ou hipotensão arterial devem ser observados com maior cuidado e frequência. A avaliação deve ser

completada com a coleta de amostra sanguínea pelo menos para o hematócrito, contagem das plaquetas e exame(s) sorológico(s) e virológico, no mesmo dia da consulta ou posteriormente (após o 4º dia da doença no caso de exames sorológicos) (PRATA, et al., 1997, p.94).

Pessoas com Doença Falciforme são mais suscetíveis a infecções, em especial aquelas causadas por bactérias, que passam a ser um fator limitante da qualidade de vida, contribuindo para a morbidade e mortalidade de pessoas desse grupo. Nilze cita que apresentou, nos últimos dois anos, infecções diversas, mas que precisou de atenção especial devido a uma infecção do trato urinário – ITU. As ITUs são infecções bacterianas que podem atingir a bexiga, túbulos renais e os rins, onde a suscetibilidade do paciente em desenvolver a doença está associado a fatores anatômicos, virulência do patógeno e suscetibilidade da medula renal (BOOTH et al., 2010). Em especial, agravamento da infecção renal superior (pielonefrite) e lesões renais permanentes se associam ainda a alteração do fluxo sanguíneo medular, como ocorre na Doença Falciforme (GROSSMAN; CARONI, 2009). Nilze ainda cita que, devido a severidade da infecção, necessitou fazer uma biópsia renal, cujo procedimento não pode ser realizado no SUS e que precisou pagar para a realização do exame.

A Doença Falciforme possui complicações osteomusculares, sendo que a mais comum é a osteonecrose da cabeça do fêmur, que ocorre em 10 a 30% da população com Doença Falciforme. Sem que ocorra um tratamento correto, a redução do fluxo sanguíneo na cabeça femoral provoca a degeneração da estrutura óssea, colapso do osso e artrose secundária, em até 70% dos pacientes diagnosticados. Tais complicações podem demandar intervenções cirúrgicas invasivas que possuem altos índices de morbimortalidade e com resultados insatisfatórios em até 50% dos casos (DALTRO et al., 2008).

## **Sessão IV – Sobre o atendimento na Secretaria de Saúde**

A participante Nilze afirma que teve osteonecrose da cabeça do fêmur e joelhos, precisando fazer duas intervenções cirúrgicas para recuperar a funcionalidade, uma vez que, segundo ela, não conseguia caminhar, calçar sapatos, dormir bem e, para conseguir entrar no carro, precisava ficar sentada

no chão e subir aos poucos no carro. A participante Nilze relata que o hospital onde fazia acompanhamento não quis realizar a última cirurgia devido ao alto risco de mortalidade, mas que, diante dessa situação, o hospital não ofereceu acompanhamento com fisioterapia ou terapia ocupacional. A segunda cirurgia foi realizada por um estabelecimento particular.

Um outro ponto a ser discutido é sobre as transfusões de sangue em pacientes com DF. As transfusões atuam como medida profilática ao surgimento de complicações como crises álgicas e AVCs, além de serem bem toleradas por diversos grupos de pessoas com doença falciforme, sendo mesmo, em alguns casos, a única medida suportada para que crises álgicas e complicações sejam evitadas (HELMAN et al., 2011).

Adoniran, por sua vez, necessita de consultas pelo menos a cada 21 dias, nas quais é avaliada a necessidade de transfusões sanguíneas. Clara afirma que frequenta hospitais para realizar as transfusões sanguíneas. Contudo, assim como descrito por Helman et al (2011), as transfusões crônicas podem causar complicações como infecções por agentes virais e bacterianos, a sobrecarga de ferro, que pode provocar danos em diversos órgãos, em principal o fígado, e a aloimunização eritrocitária.

Marisa precisou de cuidados mais específicos: tanto por úlceras nas pernas e, cerca de 3 meses depois, como por causa de uma úlcera no estômago e de hepatite provocada por medicamentos. Sobre as úlceras nas pernas, o problema que se apresenta é um exemplo de quando a saúde extrapola o conhecimento biomédico e passa a ser um impeditivo das relações sociais:

Observou-se que as mulheres que participaram da pesquisa apresentavam déficits de autocuidado relacionados à sociabilidade. Este déficit de sociabilidade prejudicada foi expressivo na vida de 10 participantes, já que a presença da úlcera proporciona incômodo e desconforto em situações sociais, ocasionando rupturas no convívio com amigos e familiares (LACERDA et al., 2019, p.80).

Diversos medicamentos, como anti-inflamatórios não esteroidais, anticoagulantes e corticoides podem, de certo modo, causar ou agravar úlceras no estômago. Fernandes e Norman (2019) descrevem que o risco é ainda maior

se for feito uso concomitante entre fármacos dessas classes, inclusive, descrevem que o uso de corticoides por si só não causa úlceras, mas que o uso em conjunto com anti-inflamatórios não esteroidais como o ácido acetilsalicílico, ibuprofeno, cetoprofeno, naproxeno, dentre outros, aumenta a ocorrência de úlceras.

Doenças hepáticas causadas por medicamentos, tal como a hepatite descrita pela participante Marisa, são, de acordo com Dienstag (2012) as mais comuns entre as doenças hepáticas agudas. De modo geral, os medicamentos podem causar danos diretos aos hepatócitos ou podem distorcer as membranas dos hepatócitos ou moléculas dessas células, com ligações covalentes entre proteínas intracelulares, ativação de vias apoptóticas, interferência nas proteínas de transporte dos sais biliares ou bloqueio a via bioquímica ou da integridade celular (DIENSTAG, 2012).

É o caso de Adoniran, que precisou de atendimento médico por conta de crises algícas, específicas da fisiopatologia da Doença Falciforme, mas que preferiu, nos últimos tempos, o atendimento pelo SAMU.

A dor é o resultado da obstrução da microcirculação causada pelo afoçamento das hemácias. Este é o mais dramático quadro da doença, pois as crises algícas ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente. A crise dolorosa ocorre, às vezes, após episódio infeccioso, sugerindo que febre, desidratação e acidose podem desencadear a vasocclusão. A dor também pode se instalar após o resfriamento súbito da pele ou exposição à estresse físico ou emocional (LOBO et al., 2007, p. 247).

O maior problema da dor é quando ela não é diagnosticada prontamente ou quando não acreditam na sua “veracidade”. As pessoas que sofrem com as dores da doença falciforme muitas vezes são desacreditadas e, infelizmente submetidas a diversas e diferentes baterias de perguntas que fazem com que se sintam pessoas com dependência química:

A subjetividade da dor representa um fator complicante para o seu tratamento, no entanto a já comprovada correlação entre a dor persistente e o maior risco de morte súbita justifica o destaque do tema para uma análise mais pormenorizada, focalizando os fatores

envolvidos na sua fisiopatologia e, sobretudo, no tratamento a ser adotado (LOBO, et al., 2007, p. 247).

Nilze, por sua vez, conta que recentemente teve crise álgica e precisou de cuidados médicos que demandaram o uso de analgésicos fortes como a morfina, além da dengue recentemente diagnosticada. O manejo e controle da dor em crises álgicas são cruciais para a garantia não só da qualidade de vida da pessoa que a apresenta, mas para que sejam evitadas complicações. Zouki et al (2018) descrevem que o tratamento apropriado de crises álgicas é crucial, uma vez que 50% dos pacientes que apresentam crise álgica complicam o quadro de saúde com síndrome torácica aguda, falência múltipla de órgãos aguda e a morte súbita. O controle rápido da dor também reduz ou previne danos aos tecidos.

Contudo, assim como descrito por Gupta et al (2015), o uso de morfina, um opioide de controle de dor severa, de modo crônico, está associado a consequências como alteração da tolerância fisiológica, hiperalgesia e depressão respiratória. O uso de morfina pode ainda provocar doenças renais, doenças pulmonares, incluindo a hipertensão pulmonar, prurido e retinopatia.

Adoniran cita que sentiu náuseas, letargia e alucinações auditivas e que acreditava que eram efeitos adversos relacionados ao uso de um medicamento para dor. No caso das alucinações:

No Quênia, realizou-se estudo retrospectivo com 360 pacientes da faixa etária de 7 meses a 21 anos, portadores da forma SS de falcemia, que foram submetidos à avaliação neurológica. Sequelas neurológicas diversas foram encontradas: 67% dos pacientes já tinham apresentado episódio de AVC; 33%, convulsões, distúrbio visual e deficit auditivo, além de degeneração cerebelar, confusão mental e alucinações. Complicações neurológicas múltiplas foram descritas em quatro pacientes. Os autores ratificam que em pacientes quenianos há a necessidade de acompanhamento neurológico e audiológico longitudinal em indivíduos falcêmicos (SILVA et al., 2012, p. 129).

Geraldo relata que frequenta periodicamente Unidades de Saúde para avaliação do seu quadro de saúde após um transplante de fígado, além de já ter realizado o transplante de medula óssea.



O tempo de atendimento em Unidades de Saúde varia de acordo com a demanda, contudo, todos os participantes relatam que, se o atendimento for de emergência em pronto socorros ou UPA's, o atendimento é demorado. Adoniran cita que o atendimento demora entre 1 e 2 horas, mesmo quando recebe a pulseira alaranjada (indicando a severidade do quadro). Ainda, por vezes, teve o atendimento negado e precisou retornar para casa sem ser tratado com medicamentos. Tal demora, assim como citado anteriormente, pode aumentar o risco do surgimento de complicações por decorrência das crises algicas.

Ao serem perguntados se nas últimas duas semanas tinha sentido algum incômodo ou sentido o seu corpo estranho, Elis, Clementina, Marisa e Geraldo relataram que não sentiram nada de diferente. Clara relatou que na noite anterior à entrevista não conseguiu dormir bem por incômodos e que se sente bastante cansada por conta disso.

Todos os participantes afirmam que em geral, para marcar consultas na Hematologia, não enfrentam grandes burocracias, contudo, como cita Nilze, caso seja necessário faltar uma consulta já agendada ou quando o médico não comparece, é bastante burocrático agendar uma nova consulta.

As estratégias em saúde dos portadores tornam-se ainda mais complexas quando se considera o acesso a medicamentos por meio da Farmácia de Alto Custo. Todos os pacientes relataram ter dificuldade em conseguir acesso a pelo menos um dos medicamentos que fazem uso. Na ausência do acesso, é necessário fazer a compra do medicamento. Outra estratégia muito comum dos enfermos é perguntar em grupos de pessoas com a Doença Falciforme nas redes sociais se alguém tem o medicamento sobrando. Essa estratégia é muito corriqueira, a prática do escambo de medicamentos.

Complicações com a Doença Falciforme ou o surgimento de outras doenças puderam ser notadas durante as entrevistas. Complicações como úlceras nas pernas, úlceras de estômago e crises algicas foram citadas diversas vezes pelos participantes, enquanto o surgimento de outras doenças como dengue e dengue hemorrágica, infecções, hepatite medicamentosa, depressão, síndrome do pânico e câncer de pelve foram citadas pelo menos uma vez pelos participantes. O perfil de adoecimento entre as pessoas acometidas por doenças é diferente, mas há a confirmação de tendência de maior suscetibilidade a

quadros moderados e graves de doenças associadas comprova a gravidade da Doença Falciforme em diversas pessoas de núcleos econômicos e sociais diferentes.

O medo de ter complicações ou desenvolver a forma grave é algo que acompanha as pessoas com Doença Falciforme, como citou Nilze, que no período que foi entrevistada, citava o medo de ter uma dengue hemorrágica e de ter complicações.

A demora no atendimento em emergências é bastante preocupante, uma vez que pode ocorrer do paciente piorar o quadro de saúde de modo irreversível, e até mesmo vir a óbito, por causa de negligências médicas ou falta de seguimento dos protocolos de atendimento de pessoas com Doença Falciforme, disponibilizados por meio da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e pelo Ministério da Saúde. Em casos graves, como infecções, crises álgicas, acidentes vasculares cerebrais, sequestros esplênicos e outras complicações da Doença Falciforme, cada hora pode ser extremamente importante para a garantia da saúde e da vida do paciente.

## **Sessão V – Sobre o uso de medicamentos:**

Foi perguntado aos participantes sobre como eles lidavam com os medicamentos e sobre o conhecimento sobre eles. A partir das respostas, elaboramos um quadro descritivo.

### **4.1 Perfil Medicamentoso**

O Quadro 3 apresenta o perfil de uso de medicamentos pelos participantes da pesquisa:

**QUADRO 3: RELAÇÃO DE MEDICAMENTOS USADOS PELOS PARTICIPANTES**

<b>Participantes</b>	<b>Medicamentos relatados</b>
Elis	hidroxiureia e ácido fólico

Clara	hidroxiureia e deferasirox
Clementina	hidroxiureia e ácido fólico e deferasirox (periodicamente)
Marisa	ácido fólico (desde 1999)
Geraldo Vandré	tacrolimus, ácido acetilsalicílico, ácido fólico, vitamina D, alopurinol, Citoneurim® (cianocobalamina + cloridrato de piridoxina + nitrato de tiamina) e Nutren Senior®.
Adoniran	hidroxiureia, ácido fólico e em caso de dor, Tylex® (paracetamol + fosfato de codeína) em crise. na dor diária, usa diclofenaco e dipirona ou paracetamol.
Nilze	hidroxiureia e ácido fólico (doença falciforme), sertralina, trazodona e clonazepam (depressão e síndrome do pânico)

Fonte: Elaboração própria, 2021.

É importante relatar que, embora seja de suma relevância para a avaliação do perfil de uso de medicamentos, os participantes não se lembraram da posologia, uma vez que o uso do medicamento é específico para cada pessoa e para cada condição de saúde e pode ser alterada em um período de tempo, caso haja necessidade. Desta forma, não se pode deduzir a forma farmacêutica, a posologia ou a frequência de administração de um medicamento já que são características muitas vezes únicas para cada pessoa.

Adoniran relata, após iniciar o tratamento com Tylex®, paracetamol – 500mg + fosfato de codeína - 30 mg, o aparecimento de alucinações auditivas, letargia, náuseas e constipação. Dentre os entrevistados, Marisa relata que ao fazer uso de hidroxiureia, surgiram úlceras nas pernas, manchas roxas nas mãos, unhas e pele, além de cansaço. Por causa desses efeitos precisou interromper o uso do medicamento em novembro de 2019. Geraldo, por outro lado, relata que fez uso de hidroxiureia mas sentia-se como se não estivesse fazendo uso de nenhum medicamento, já que as melhorias prometidas pelo aumento de Hemoglobina Fetal (HbF) não foram visualizadas e nem os efeitos adversos.

Todos os participantes da pesquisa relataram que, eventualmente, enfrentam dificuldades em obter os medicamentos, inclusive a hidroxiureia, na farmácia de alto custo. Todos relatam ainda, que quando acontece de faltar os

medicamentos ou de não conseguir pegar por questão burocrática, precisam comprar o medicamento ou conseguir por doação. Clara descreve ainda que a burocracia, isto é, a quantidade de documentos, papéis e assinaturas que é necessária para conseguir o acesso ao deferasirox é um dos fatores que a impediram de conseguir o medicamento por 2 anos.

Foram realizadas pesquisas em bases de dados sobre medicamentos (Dynamed), além do Formulário Terapêutico Nacional (edição de 2010) sobre os medicamentos descritos pelos pacientes. Obteve-se dados a respeito de mecanismo de ação, classe e indicação pela *Food and Drugs Administration* - FDA (Quadro 4) e efeitos adversos comuns e sérios (Quadro 5).

#### **QUADRO 4: DESCRIÇÃO DO MECANISMO DE AÇÃO, CLASSE E INDICAÇÃO PELA FDA DOS MEDICAMENTOS DESCRITOS.**

<b>Medicamentos</b>	<b>Mecanismo de ação</b>	<b>Classe</b>	<b>Indicação pelo FDA</b>
<b>Hidroxiureia</b>	como um agente antineoplásico, é um antimetabólito que hipoteticamente inibe a síntese de DNA por agir como um inibidor da ribonucleotídeo redutase, sem interferir com a síntese de ácidos ribonucleicos ou de proteínas. Na doença falciforme, aumenta a deformidade por aumentar os níveis de hemoglobina fetal (Hb F) nas hemácias, diminui os neutrófilos, aumenta o conteúdo de água nas hemácias e altera a adesão de hemácias ao endotélio. Na doença falciforme- aumenta a deformidade por aumentar os níveis de hemoglobina fetal (Hb F) nas hemácias, diminui os neutrófilos, aumenta o conteúdo de água nas	Antimetabólico/Agente Antineoplásico	Leucemia mieloide crônica; doença falciforme com crise (moderada a severa); carcinoma de células escamosas da cabeça e pescoço, doença localmente avançada, em combinação a terapia de quimiorradiação.

	hemácias e altera a adesão de hemácias ao endotélio.		
<b>Ácido fólico</b>	o ácido fólico, após a conversão ao ácido tetrahidrofólico, é necessário para a eritropoiese normal, síntese de purinas e timidilatos, metabolismo de aminoácidos como a glicina e metionina e o metabolismo de histidina. O ácido tetrahidrofólico é uma coenzima fundamental na biossíntese de aminoácidos e ácidos nucleicos, cuja principal função na célula está relacionada a capacidade de doar e captar unidades de monocarbonos, que estão presentes na sua 5 ou 10 posição no anel piridínico. Interfere no nível de todos os tecidos e especialmente naqueles que necessitam de rápida multiplicação.	Nutracêutico / Agente nutritivo	Anemia megaloblástica
<b>Deferasirox</b>	agente quelante ativo por via oral. É seletivo para o íon $Fe^{3+}$ , com alta taxa de afinidade (2:1). O íon é excretado primariamente pelas fezes.	Quelante de metal pesado	Hemossiderose (talassemia, não dependente de transfusão); hemossiderose de transfusão.

<p><b>Tacrolimo</b></p>	<p>apesar do mecanismo de ação exato ser desconhecido, o tacrolimo causa a imunossupressão por meio da inibição da ativação e proliferação de linfócitos T e a resposta de linfócitos T (do tipo helper) dependente de células B. O mecanismo de ação do tacrolimo tópico na dermatite atópica é desconhecida e a significância clínica do mecanismo de inibição da ativação de linfócitos T na dermatite atópica é também desconhecida.</p>	<p>Antipsorítico/ Inibidor da calcineurina/Supressor Imune</p>	<p>Tratamento de segunda linha para dermatite atópica (moderada a severa); profilaxia de rejeição ao transplante cardíaco; profilaxia de rejeição ao transplante hepático; profilaxia de rejeição ao transplante renal.</p>
<p><b>Ácido acetilsalicílico</b></p>	<p>o ácido acetilsalicílico é o mais potente inibidor da síntese de ambas prostaglandinas e da agregação plaquetária. Previne a conversão do ácido araquidônico em tromboxano. A agregação plaquetária é inibida pelo tempo de "vida" das plaquetas de 7 a 10 dias</p>	<p>Analgésico/ Anti-inflamatório não esteroide/ Inibidor da agregação plaquetária/ Salicilato</p>	<p>Endarterectomia de carótida; acidente vascular e profilaxia para acidente cerebrovascular secundário; enxerto de bypass de artéria coronária; transtorno das articulações da coluna; febre; dores generalizadas; dor de cabeça; enxaqueca; infarto do miocárdio; profilaxia de infarto do miocárdio em pacientes com doenças crônicas da artéria coronária; osteoartrite; intervenções coronarianas percutâneas; artrite reumatoide; angina estável crônica; lúpus eritematoso sistêmico, artrite e pleurisia; ataque isquêmico transitório (tratamento e profilaxia); angina instável.</p>

<b>Vitamina D</b>	promove a absorção ativa de cálcio e fósforo, além de aumentar o nível de cálcio e de fósforo séricos suficientemente para permitir a mineralização. Também mobiliza o cálcio e o fosfato do osso e aumenta a reabsorção de cálcio e fosfato pelos túbulos renais.	Nutracêuticos/ Agente nutritivo/ Vitamina D	Raquitismo hipofosfatêmico ligado ao cromossomo X; hipoparatiroidismo; profilaxia de deficiência de vitamina D.
<b>Alopurinol</b>	o alopurinol e seu metabólito (oxipurinol), diminuem a produção de ácido úrico por inibir a ação da xantina oxidase, uma enzima que converte hipoxantina em xantina e xantina em ácido úrico. O alopurinol também aumenta a reutilização de hipoxantina e xantina para a síntese de nucleotídeos e ácido nucleico, o resultante aumento da concentração de nucleotídeo causa a inibição secundária de síntese de novas purinas. O alopurinol ainda diminui as concentrações de ácido úrico sérico e urinária por inibir a formação de ácido úrico.	antigotoso/ inibidor da xantina oxidase	Cálculo renal de cálcio recorrente; gota; aumento dos níveis de ácido úrico em pacientes com leucemia, linfoma e malignidades que recebem terapia do câncer esperando para resultar no aumento dos níveis séricos e urinários de ácido úrico.
<b>Citoneurim® (cianocobalamina + cloridrato de piridoxina + nitrato de tiamina)</b>	Vitamina B12 (cianobalamina) - é vital para a reprodução celular, crescimento e síntese de mielina e nucleoproteínas.  Possui atividade hematopoiética similar a um fator encontrado no fígado, que possui atividade anti-anemia. Também desempenha um papel	Agente nutritivo/ vitamina B	Agente nutritivo/ vitamina B

	significativo no metabolismo energético do organismo		
	Vitamina B6 (piridoxina) - a piridoxina é convertida, nos eritrócitos, em fosfato piridoxal e em fosfato piridoxamina, que atua como coenzima de diversas funções metabólicas, afetando a utilização de proteínas, lipídeos e carboidratos. Está envolvida na conversão de triptofano em niacina ou serotonina, na quebra de glicogênio em glicose -1-fosfato, conversão de oxalato de glicina, síntese de GABA dentro do sistema nervoso central e na síntese de heme.	Nutracêutico/ Agente nutritivo/ Vitamina B.	Deficiência de vitamina B6, como reação a medicamentos; epilepsia dependente de piridoxina; tratamento e profilaxia da deficiência de vitamina B6.
	Vitamina B1 (tiamina) - tiamina combina com trifosfato de adenosina (ATP) para formar a coenzima, tiamina pirofosfato, que é necessária para o metabolismo de carboidratos.	Nutracêutico/ Agente nutritivo/ Vitamina B.	Beribéri, neurite periférica na gravidez (severo); tratamento e profilaxia de deficiência de tiamina; síndrome de Wernicke-Korsakoff; administração intravenosa de dextrose em paciente com níveis marginais de tiamina.
<b>Tylox<sup>®</sup> (paracetamol + fosfato de codeína)</b>	O paracetamol é um analgésico e um analgésico não opióide e não salicilato. A codeína é um agonista opióide	Opióide/ Combinação entre opióide e	Dor (moderada a severa).



	<p>puro semi sintético que possui múltiplas ações similares em qualidade com as da morfina. Atua predominantemente no sistema nervoso central e órgãos compostos por músculos lisos. Suas ações principais combinadas com o paracetamol são de analgesia e sedação.</p>	paracetamol	
<b>Diclofenaco</b>	<p>o diclofenaco é um anti-inflamatório não esteroidais, analgésico e possui propriedades antipiréticas. Como outros anti-inflamatórios não esteroidais, o mecanismo não está completamente entendido, pode envolver a inibição da síntese de prostaglandinas e das vias da COX-1 e da COX-2.</p>	<p>Ácido acético/ Agente dos sistema nervoso central/ Anti-inflamatórios não esteroidais.</p>	<p>Dor de osteoartrite; dor aguda, de leve a moderada.</p>
<b>Dipirona (Formulário terapêutico nacional)</b>	<p>inibe fracamente COX-1 e COX-2 em tecidos periféricos, atuando provavelmente em cicloxigenases cerebrais e inibindo COX-3 em corno dorsal da medula espinhal. Suprime a resposta febril por meio de inibição de síntese de prostaglandina E2 (PGE2), na área pré-óptica hipotalâmica e órgãos circunventriculares adjacentes</p>	--	<p>Não aprovado pelos EUA para uso humano; Indicações por diretrizes do M.S.: Dor de leve a moderada e febre</p>

<b>Paracetamol</b>	É um analgésico de ação central e antipirético com mínimas ações anti-inflamatórias. O mecanismo na redução da dor é desconhecido, mas pode ser devido a uma inibição da síntese de prostaglandinas centrais (especialmente a ciclooxigenase 2 - COX2) e a uma elevação do controle da dor. O paracetamol reduz a febre por inibir a formação e a liberação de prostaglandinas no sistema nervoso central e pela inibição de pirógenos endógenos no centro do hipotálamo termorregulador. A atividade analgésica é pela inibição principalmente da COX-3 no sistema nervoso central. Em tecidos periféricos, o paracetamol estimula a atividade da via serotoninérgica descendente que bloqueia a transmissão de sinais nociceptivos da medula espinhal. A ação antipirética está relacionada à inibição da PGE-1 no hipotálamo.	Analgésico/ Antipirético	Febre; dor (leve a moderada); dor (moderada a severa - quando combinado com medicamentos opióides)
<b>Sertralina</b>	é um inibidor seletivo da recaptção de serotonina. O mecanismo de ação como antidepressivo pode ser devido a uma inibição da recaptção de serotonina neuronal no sistema nervoso central. Tem efeitos muito fracos na	Antidepressivo/ inibidor da recaptção de serotonina	Transtorno depressivo maior; transtorno obsessivo compulsivo; transtornos de pânico; transtorno de estresse pós-traumático; transtorno disfórico pré-menstrual; fobia social.

	recaptação de norepinefrina e de dopamina.		
<b>Trazodona</b>	o mecanismo da ação antidepressiva ainda não está totalmente conhecido, mas se suspeita que está relacionado a uma potencialização da atividade serotoninérgica no sistema nervoso central. A trazodona inibe seletivamente a recaptação de serotonina e age como um antagonista nos receptores serotoninérgicos 5-HT <sub>2A/C</sub> .	Antidepressivo/ Triazolopiridina	Transtorno depressivo maior
<b>Clonazepam</b>	é um benzodiazepínico que não possui um mecanismo anti convulsão e antipânico definidos, contudo, se acredita que está relacionado a sua capacidade de realçar a atividade do GABA, que é o maior inibidor neurotransmissor no sistema nervoso central.	Antiansiedade/ Anticonvulsivante/ Benzodiazepínico de ação curta ou imediata.	Crise de ausência com resposta falha a succinimidas; síndrome de Lennox-Gastaut; convulsão mioclônica; transtorno de pânico; convulsão acinética.

Fonte: BRASIL, 2010; DYNAMED, 2021a, 2021b, 2021c, 2021d, 2021e, 2021f, 2021g, 2021h, 2021i, 2021j, 2021k, 2021l, 2021m, 2021n, 2021o, 2021p.

### **QUADRO 5: DESCRIÇÃO DOS EFEITOS ADVERSOS COMUNS E SÉRIOS DOS MEDICAMENTOS.**

<b>Medicamentos</b>	<b>Efeitos adversos Comuns</b>	<b>Efeitos adversos graves</b>
<b>Hidroxiureia</b>	Hematológicos- diminuição da contagem de plaquetas, redução de contagem de reticulócitos, mielossupressão, neutropenia (pediátrica- 12,6%).	Dermatológicos: transtorno gangrenoso, câncer de pele, úlcera de pele, úlceras nas extremidades inferiores; Hematológicos: mutação genética (uso prolongado); Respiratório: doença pulmonar intersticial, infecção por parvovírus (3,7%).

<b>Ácido fólico</b>	Gastrintestinal- gosto ruim na boca (altas doses), perda de apetite, náusea; Neurológico- confusão; Psiquiátrico: irritabilidade, distúrbios de sono.	Imunológicos: condição alérgica.
<b>Deferasirox</b>	Dermatológicos: rash (2 a 13%); Gastrintestinal: dor abdominal (21 a 28%), diarreia (5 a 47%), náusea (2 a 26%), vômitos (10 a 21%); Renal: aumento da creatinina sérica (2 a 20%).	Dermatológicos: reação medicamentosa com eosinofilia e sintomas sistêmicos (acima de 0,1%), eritema multiforme (acima de 0,1%), síndrome de Stevens Johnson, necrólise epidermal tóxica; Endócrinos-metabólicos: desidratação; Gastrintestinal: hemorragia gastrintestinal (acima de 0,1%), perfuração gastrintestinal, úlcera gastrintestinal (acima de 0,1%), pancreatite aguda (acima de 0,1%); Hematológicos: agranulocitose, anemia, neutropenia. trombocitopenia; Hepáticos: insuficiência hepática; Imunológicos: anafilaxia, reação de hipersensibilidade; Neurológicos: encefalopatia; Renal: insuficiência renal aguda, síndrome de Fanconi, glomerulonefrite, transtornos tubulares renais, necrose tubular aguda; Outros: angioedema.
<b>Tacrolimo</b>	Cardiovascular: edema periférico (6 a 36%); Dermatológicos: alopecia(formulação sistêmica: 20 a 58%), prurido (formulação sistêmica: 15 a 36%; formulação tópica: 19 a 46%), rash (10 a 24%); Gastrintestinal: constipação (formulação sistêmica: 14 a 40%; formulação tópica: 0,2 a 1%), diarreia	Cardiovascular: fibrilação atrial (menos de 15%), sequestro cardíaco (menos de 15%), cardiomegalia, insuficiência cardíaca congestiva, hipertensão (formulação sistêmica: 4 a 89%; formulação tópica: 1 a 2%); infarto do miocárdio (menos de 15%), aumento do intervalo QT;

	<p>(formulação sistêmica: 13,9 a 72%; formulação tópica: 2 a 5%), náuseas (formulação sistêmica: 13 a 46%; formulação tópica: 1 a 3%), vômitos (formulação sistêmica: 13 a 29%; formulação tópica: 1 a 6%); Hematológicos: anemia (formulação sistêmica: 5 a 50%; formulação tópica: 0,2 a menos de 1%), leucocitose (8 a 37%), trombocitopenia (14 a 24%); Neurológicos: dor de cabeça (formulação sistêmica: 9 a 64%; formulação tópica: 5 a 20%), insônia (formulação sistêmica: 9 a 64%; formulação tópica: 1 a 4%), parestesia (formulação sistêmica: 17 a 40%; formulação tópica: 3%), tremor (15 a 54%); Renal: aumento da creatinina sérica (adultos: 9 a 23%; pediátrica: 46%); Respiratórios: aumento da frequência da tosse (formulação sistêmica: 11,4 a 31%; formulação tópica: 1 a 18%).</p>	<p>Endócrino-metabólicos: diabetes melitus (após o transplante, 10 a 37%), hipercalemia (12 a 45%), hipomagnesemia (3 a 48%); Gastrintestinal: perfuração gastrintestinal (3 a 15%); Hematológicos: aplasia eritrocitária pura; Hepáticos: hepatite, hepatotoxicidade; Imunológicos: anafilaxia, doenças infecciosas, transtorno linfoproliferativo, linfoma maligno, infecções oportunistas; Neurológicos: síndrome encefalopática posterior reversível, convulsão; Renal: insuficiência renal aguda, síndrome urêmica hemolítica, nefrotoxicidade (36 a 59%); Respiratórios: síndrome de estresse respiratório agudo (menos de 15%).</p>
<b>Ácido acetilsalicílico</b>	---	<p>Gastrintestinal: úlcera gastrintestinal; Hematológico: hemorragia; Oftálmicos: degeneração macular exsudativa relacionada à idade; Otológico: zumbido; Respiratório: broncoespasmo; Outros: angioedema e síndrome de Reye.</p>
<b>Vitamina D</b>	<p>Gastrintestinal: constipação, redução de apetite e náusea.</p>	<p>Endócrino-metabólicos: hipercalemia, hipervitaminose D; Renal: redução da capacidade renal.</p>

<b>Alopurinol</b>	Dermatológicos: erupção maculopapular, prurido (menos de 1%)	Dermatológicos: reação adversa medicamentosa com eosinofilia e sintomas sistêmicos, rash (mais de 3%), síndrome de Stevens Johnson (menos de 1%), necrólise epidermal tóxica (menos de 1%); Hematológicos: agranulocitose, anemia aplásica, aumento na contagem de eosinófilos, mielossupressão, trombocitopenia (0,6%); Hepáticos: hepatite granulomatosa (menos de 1%), necrose hepática (menos de 1%), hepatotoxicidade; Imunológicos: reações de hipersensibilidade; Renal: insuficiência renal (menos de 1%).
<b>Citoneurim ® (cianocobalamina + cloridrato de piridoxina + nitrato de tiamina)</b>	Neurológicos: astenia (4 a 16%), dor de cabeça (4 a 20%), parestesia (4%).	Cardiovascular: insuficiência cardíaca congestiva, edema pulmonar, trombose; Imunológico: anafilaxia; Oftálmicos: atrofia óptica.
	Hematológico: diminuição do ácido fólico; Neurológico: parestesia, sonolência.	*
	Imunológicos: reações no local de injeção.	Imunológicos: reação de hipersensibilidade em administração periférica (rara).
<b>Tylox ® (paracetamol + fosfato de codeína)</b>	Gastrointestinal: constipação (formulações de liberação estendida - 4%), náusea (formulações de liberação estendida - 31%), vômitos (formulações de liberação estendida - 9%); Neurológicos: vertigem (formulações de liberação estendida - 13%), dor de cabeça (formulações de liberação estendida - 10%), tontura,	Cardiovascular: transtorno da circulação pulmonar, choque; Dermatológico: pustulose exantematosa generalizada aguda, síndrome Stevens Johnson, necrólise epidermal tóxica; Hematológico: agranulocitose, neutropenia; Hepático: necrose hepática, hepatotoxicidade, insuficiência

	sedação, sonolência ( formulações de liberação estendida - 4%).	hepática; Imunológico: anafilaxia, reação de hipersensibilidade; Respiratórios: apneia, sequestro respiratório, depressão respiratória.
<b>Diclofenaco</b>	Constipação (5 a 8%), diarreia (6%), náusea (6 a 7%); Hepáticos: elevação dos marcadores de atividade hepática; Neurológico: dor de cabeça (4 a 8%); Renal: infecção do trato urinário (7%); Respiratórios: nasofaringite (6%), sinusite (3 a 5%), infecção do trato respiratório superior (8%).	Cardiovascular: retenção de fluidos corporais, sequestro cardíaco, insuficiência cardíaca congestiva, edema (33%), hipertensão (3%), infarto do miocárdio, trombose; Dermatológicos: eritema multiforme, eritroderma, síndrome de Stevens Johnson, necrólise epidermal tóxica; Endócrino-metabólicos: hipercalemia; Gastrointestinal: hemorragia gastrointestinal, perfuração gastrointestinal, úlcera gastrointestinal; Hematológicos: anemia, anemia aplásica, transtornos da coagulação sanguínea, anemia hemolítica, hemorragia, trombocitopenia; Hepáticos: hepatotoxicidade, aumento das enzimas hepáticas, icterícia, insuficiência hepática; Imunológicos: anafilaxia; Neurológicos: acidente cerebrovascular; Renal: nefrotoxicidade.
<b>Dipirona (Formulário terapêutico nacional)</b>	Efeitos adversos (o Formulário não oferece a divisão entre comum e sério): hipotensão, vasculite; exantema, urticária, necrólise epidérmica tóxica, síndrome de lyell e síndrome de stevens-johnson; diaforese; porfíria intermitente aguda; náuseas, vômitos, irritação gástrica, xerostomia, hepatite; agranulocitose, anemia hemolítica, anemia aplásica, trombocitopenia, leucopenia; anafilaxia, broncoespasmo, alveolite, pneumonite; sonolência, cansaço, cefaleia; insuficiência renal aguda, nefrite intersticial aguda.	

<b>Paracetamol</b>	Dermatológicos: prurido (5% ou mais); Gastrointestinal: constipação (5% ou mais), náusea (adulto: 34%; pediátrico: 5% ou mais), vômitos (adultos: 15%, pediátrico: 5% ou mais); Neurológico: dor de cabeça (1 a 10%), insônia (1 a 7%); Psiquiátricos: agitação (5% ou mais); Respiratórios: atelectasia (5% ou mais).	Dermatológicos: pustulose exantematosa generalizada aguda, síndrome de Stevens Johnson, necrólise epidermal tóxica; Hepática: insuficiência hepática; Respiratório: pneumonite.
<b>Sertralina</b>	Transtorno depressivo maior; transtorno obsessivo compulsivo; transtornos de pânico; transtorno de estresse pós-traumático; transtorno disfórico pré-menstrual; fobia social.	Transtorno depressivo maior; transtorno obsessivo compulsivo; transtornos de pânico; transtorno de estresse pós-traumático; transtorno disfórico pré-menstrual; fobia social.
<b>Trazodona</b>	Gastrointestinal: constipação (7 a 8%), diarreia (acima de 9%), náusea (21%), vômitos (pelo menos 1%), xerostomia (14 a 33,8%); Musculoesquelético: lombalgia (5%); Neurológicos: confusão (acima de 5,7%), vertigem (25%), dor de cabeça (9,9 a 33%), insônia (6,4 a 9,9%), sonolência (23,9 a 46%); Oftálmicos: visão borrada (5 a 14,7%); Psiquiátricos: transtornos no sono (acima de 5,1%), nervosismo (6,4 a 14,8%); Outros: fadiga (5,7 a 15%).	Cardiovascular: disritmia cardíaca, hipotensão (3,8 a 7%);, aumento do intervalo QT, torsades de pointes; Imunológicos: reação de hipersensibilidade (menos de 1%); Neurológicos: convulsão, síndrome serotoninérgica; Psiquiátricos: pensamentos suicidas (raros), suicídio; Reprodutivos: priapismo.
<b>Clonazepam</b>	Neurológicos: ataxia (5 a 30%), problemas de coordenação (6%), vertigem (8%), sonolência (37 a 50%); Psiquiátricos: problemas de comportamento (25%); Respiratórios: infecção do trato respiratório superior (8%); Outros: fadiga (7%).	Psiquiátricos: depressão (7%), pensamentos suicidas; Respiratórios: depressão respiratória.

Fonte: BRASIL, 2010; DYNAMED, 2021a, 2021b, 2021c, 2021d, 2021e, 2021f, 2021g, 2021h, 2021i, 2021j, 2021k, 2021l, 2021m, 2021n, 2021o, 2021p.



A dipirona, um medicamento amplamente utilizado no Brasil, tem o uso proibido em humanos em 33 países, incluindo os Estados Unidos da América devido aos efeitos adversos. Por isso, obteve-se dados por meio do Formulário Terapêutico Nacional de 2010, onde não se faz menção da classe terapêutica ou distinção entre efeitos adversos comuns e sérios, além do sistema ou órgão do organismo que afetam. Por isso, a descrição da dipirona se difere dos demais (BRASIL, 2010).

Cada um dos medicamentos citados pelos pacientes foi analisado quanto a sua indicação, mecanismo de ação, classe e efeitos adversos comuns e sérios, todos relacionados aos dados fornecidos pelos participantes durante as entrevistas. O perfil de uso de medicamentos se assemelha dentre os participantes. A hidroxíureia e o ácido fólico são medicamentos indicados para controle de complicações da Doença Falciforme, enquanto o deferassirox é indicado como quelante de ferro com o intuito de impedir o dano hepático pelo íon.

Existem condições derivadas da Doença Falciforme que demandam o uso de medicamentos para controle de dor, como Tylex®, diclofenaco, dipirona e paracetamol. Para algumas condições associadas ao adoecimento crônico, como a depressão e a síndrome do pânico, medicamentos como trazodona, sertralina e clonazepam são utilizados e descritos por participantes. Um dos perfis de uso de medicamentos se difere por completo dos demais participantes, por envolver o uso de medicamentos para transplantados, como o tacrolimo, suplementação de vitaminas B e D, antigotosos, como o alopurinol, além de complementação alimentar.

Assim como já descrito, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme (2018) descreve que o uso de hidroxíureia é a terapia medicamentosa mais eficaz no tratamento da Doença Falciforme, uma vez que reduz o risco de morte em até 40%, além de diminuir significativamente os episódios de crise álgica em adultos e reduzir a necessidade de transfusões sanguíneas em até 50%. Devido aos riscos de toxicidade hematológica, é necessária monitorização rigorosa de dados fornecidos pelo hemograma, além de ser preciso levar em consideração as características carcinogênicas e

teratogênicas do fármaco. Contudo, tal como citado no documento, os benefícios da terapia medicamentosa superam os possíveis riscos (BRASIL, 2018).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro descreve que pacientes que apresentam sobrecarga de ferro secundária e que demandam transfusões sanguíneas para manter os níveis de hemoglobina dentro da faixa aceitável possuem como única alternativa de tratamento o uso de quelantes de ferro. O objetivo principal do uso de quelantes de ferro é a redução dos estoques e ferro do organismo, com a consequente redução das complicações em múltiplos órgãos, inclusive o fígado. O deferasirox possui como vantagem clínica a administração oral, que garante a adesão do paciente ao tratamento, mas demanda atenção especial quanto a monitorização das funções hepáticas e renais e revisão dos níveis de ferritina sérica e dos marcadores de segurança para que, a cada 3 meses, seja feita a adequação da dose utilizada pelo paciente (BRASIL, 2018).

Caso não seja feito o uso correto de quelantes de ferro, complicações hepáticas agudas e crônicas podem surgir, demandando, por sua vez, tratamentos específicos para a manutenção da atividade hepática e, em casos extremos, o transplante de fígado, como ocorreu com o participante Geraldo. O transplante demanda, ainda, o uso de medicamentos especiais para que seja mantida a compatibilidade entre o organismo e o órgão, reduzindo os níveis de possível rejeição e aumentando a qualidade de vida do paciente.

Pacientes com dor aguda severa, tal qual aquela apresentada em crises algícas, demandam atendimento especializado com uso de medicamentos analgésicos fortes. Fazem parte dos medicamentos descritos para o controle da dor e analgesia em emergências os medicamentos agonistas opioides codeína, morfina, metadona, fentanil e oxicodona (LOBO et al., 2007). Mas, tal como recomendado pela OMS, o seu uso deve ser feito de forma intercalada com analgésicos de controle de dor leve a moderada, como dipirona e paracetamol, além de anti-inflamatórios não esteroidais. Tal medida aparenta melhorar os efeitos clínicos dos agonistas opioides, além de facilitar a redução gradual da dose (LOBO et al., 2007).

É importante salientar que independente dos níveis da dor apresentada pelo paciente, a hidratação, seja por via oral ou parenteral, deve ser mantida.

Recomenda-se, ainda, que em caso de adultos, seja administrado soro fisiológico a 0,9% até atingir a euvolemia, ou seja, o volume ideal de líquido para o paciente, sempre se atentando a possível sobrecarga volêmica (BRUNETTA, et al., 2010).

Adoniran relatou que houve efeitos adversos com o uso de Tylex® (paracetamol + fosfato de codeína), sendo que os efeitos de constipação e náuseas estão relacionados como efeitos comuns do uso do medicamento. Contudo, as alucinações auditivas e a letargia relatadas por Adoniran não são citadas em efeitos comuns ou sérios do uso do medicamento, o que pode indicar a necessidade da incorporação maior da farmacovigilância e a atualização dos efeitos, por meio de novos estudos clínicos.

Os efeitos adversos relatados por Marisa com o uso de hidroxiureia levaram à interrupção do tratamento. As úlceras nas pernas, citadas por Marisa, são definidas como efeito adverso sério por razão da necessidade de internação e de cuidados específicos para a cicatrização e para impedir outras complicações,. O cansaço e as manchas roxas na pele, mãos e unhas descritas por Marisa não estão relacionados aos usos de hidroxiureia, o que, assim como o caso anterior, pode demandar atualização de estudos clínicos e a incorporação de metodologias de farmacovigilância no país e no mundo.

Houve casos em que o uso de medicamentos não obteve os “bons” efeitos esperados com a administração. Casos como o de Geraldo, em que o uso de hidroxiureia não gera aumento na hemoglobina F (Hb F) e a consequente não melhora de complicações como úlceras de extremidades inferiores, crises algicas e complicações pulmonares, levam a suspensão completa do tratamento. Em casos como este, ainda não se tem uma alternativa aprovada pelo Ministério da Saúde que não envolva transfusões sanguíneas periódicas.

Percebe-se, em todos os pacientes que fazem uso de hidroxiureia, o uso adjuvante de ácido fólico, reforçando a recomendação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (2018) de ser suplementado o ácido fólico pela tendência de redução da absorção com o uso de hidroxiureia. Contudo, as pessoas que fazem uso do ácido fólico não conhecem esse tipo de recomendação, o que pode levar ao uso incorreto do medicamento e até mesmo a interrupção do uso por acreditar que ele não é importante para o tratamento. Alguns citaram

compreender que os médicos prescrevem ácido fólico pela sua capacidade de facilitar a renovação de células (BRASIL, 2018).

Existem especificidades do tratamento medicamentoso que precisam ser relatados aos usuários. Questões quanto a interações medicamentosas que aumentam ou anulam o efeito de um dos medicamentos, como a interação entre tacrolimo e alopurinol, ou a interação que impede que um dos medicamentos seja absorvido no organismo, tal qual a interação entre Citoneurim® e ácido fólico, devem ser citadas ao paciente para que ele evite ao máximo fazer a administração dos medicamentos no mesmo horário. É importante, ainda, reforçar a necessidade de sempre, durante o atendimento médico eletivo ou de emergência, citar cada um dos medicamentos de que se faz uso, para que sejam feitas as melhores escolhas clínicas em cada caso.

O paracetamol, analgésico de uso comum em caso de dores leves a moderadas e febre, pode intensificar possíveis danos hepáticos em pacientes que já apresentam algum risco, e por isso, deve ser administrado de forma cuidadosa. Todos os medicamentos administrados por via oral podem causar efeitos adversos gastrintestinais e por isso deve-se alertar o paciente em caso de náuseas e vômitos, já alguns medicamentos podem ser administrados após a alimentação sem alterar fatores farmacocinéticos e sem afetar o tratamento.

A necessidade de tratamentos para distúrbios psiquiátricos em pacientes com doenças crônicas é um fator que precisa ser debatido com mais frequência durante o estudo dessas doenças. Assim como descrito por Leão Lima et al. (2019), questões como complicações da doença, estado de espírito, ansiedade e bem-estar psicológico podem interferir na saúde mental da pessoa que apresenta a doença, gerando distúrbios psicológicos como a depressão. Tais distúrbios irão influenciar na qualidade de vida da pessoa e podem interferir em complicações da doença crônica, como alteração de limiar de dor e adesão ao tratamento. Por isso, é essencial que o paciente seja acompanhado por uma equipe multidisciplinar que possa identificar os sinais iniciais de possíveis complicações ou do surgimento de doenças associadas à Doença Falciforme.

É importante salientar o entendimento que cada pessoa tem sobre o que é ou não medicamento. Comumente acredita-se que tudo o que se pode adquirir em drogarias são medicamentos, mas é frequente que suplementos ou

complementos alimentares sejam também vendidos nestes estabelecimentos de saúde. Geraldo, por exemplo, citou o complemento alimentar Nutren Senior® como um dos medicamentos que fazia uso no período da entrevista. Mas, de acordo com a fabricante Nestlé, Nutren Senior® é um complemento alimentar indicado para pessoas com mais de 50 anos de idade e auxilia no “fortalecimento dos ossos” e na manutenção da qualidade de vida (COMPLEMENTO NUTRICIONAL DA NESTLÉ, 2021). Como o produto citado pelo participante não é um medicamento, não foi possível ser feito o detalhamento de mecanismo de ação, indicação clínica, classificação e efeitos adversos comuns e sérios, tal como feito com os medicamentos.

A prática da ajuda mútua entre os participantes dos grupos em redes sociais sobre Doença Falciforme é de grande importância quanto à adesão do tratamento medicamentoso, uma vez que existe uma troca de informações (por vezes inexatas) e estratégias para se conseguir medicamentos quando há falta.

Contudo, estas estratégias, podem promover riscos tanto ao solicitante quanto à pessoa que ajuda. Há casos em que medicamentos já vencidos, deteriorados ou de dosagem superior ou inferior à prescrita são fornecidos, causando possíveis agravos à saúde. Esses últimos riscos ocorrem principalmente devido ao fato de não haver intermediação médica ou farmacêutica, sendo uma ajuda fornecida por meio de informações entre leigos.

Nessa linha, outro ponto sensível é quando se trata de possíveis sintomas que as pessoas relatam. Ocorrem muitos casos de pessoas citarem sintomas ou sinais que estejam percebendo, com a esperança de que sejam ajudadas, já que o acesso a serviços médicos pode ser complicado ou difícil para alguns. Em certas situações, pode ocorrer a indicação de medicamentos para o possível tratamento de doenças associadas a esses sintomas, promovendo a automedicação.

Como se é conhecido, a automedicação confere graves riscos à saúde, como intoxicação, aumento de efeitos adversos de outros medicamentos que já se esteja fazendo uso, agravos na saúde, além do uso não efetivo para a situação vivenciada. Em populações em que não se tem comorbidades, a automedicação já é arriscada, mas quando debatemos a automedicação em pacientes crônicos, com possíveis danos em sistemas diversos e com

complicações derivadas da doença primária, a automedicação representa um grave risco à saúde. Por isso, a orientação não apenas nesse segmento, mas em todos os quesitos que envolvem medicamentos, é essencial para o estabelecimento da saúde e a melhora da qualidade de vida do paciente.

### **Sessão VI – Sobre o transplante de medula óssea:**

Os dados obtidos para esse núcleo, por se tratar de dados específicos que precisam de abordagem mais aprofundada e de estudos relacionados ao tema, não foram incorporados no presente estudo. Eles serão pesquisados com profundidade em pesquisas futuras dentro do projeto.

### **Sessão VII – Sobre a saúde sexual:**

Os dados obtidos para esse núcleo necessitam de mais participantes para assegurar a veracidade dos dados coletados e, por isso, não foram incorporados no presente estudo, necessitando de maiores pesquisas sobre o tema e de estudos aprofundados. Eles serão pesquisados com profundidade em pesquisas futuras dentro do projeto.

## 5. Conclusão

A Doença Falciforme, embora seja uma enfermidade que causa grandes impactos na saúde e na vida das pessoas que a possuem, é ainda pouco abordada em ambientes acadêmicos e até mesmo por políticas públicas diversas. Abordar as diferentes faces que envolvem o adoecimento da pessoa, considerando que o tratamento medicamentoso vai muito além da administração pura e simples do medicamento, mas que ele envolve as diferentes esferas na qual o ser humano está inserido, permite que as Ciências Farmacêuticas se aprimorem.

O presente trabalho elencou não apenas variantes farmacológicas do tratamento, mas ferramentas e conhecimentos da Saúde Coletiva para se pensar o indivíduo concreto, inserido em seu contexto social. Ressaltamos que o estatuto social do enfermo causa impactos, de diversos modos, na vida e na saúde das pessoas, colocando em prática as estratégias e disposições que cada uma destas pessoas possui para lidar com a enfermidade.

É preciso salientar que este trabalho teve dificuldades que impediram a obtenção de uma amostra maior, dado o período de pandemia e isolamento social no qual estamos vivendo. Inclusive tivemos a dificuldade em contatar e entrevistar os participantes por meio virtual, uma vez que a qualidade da conexão via internet afetou bastante as entrevistas. Ocorreram outras dificuldades que envolviam não a execução do trabalho, mas o planejamento e a adequação dele aos termos no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), que nem sempre eram claros o bastante para facilitar o desenvolvimento.

Os *habitus*, estratégias e experiências em saúde foram objetivos alcançados por meio da escuta de situações complexas que os participantes, aos poucos, traziam durante as entrevistas, de modo que a variação das respostas apenas reforça a diversidade de momentos que cada pessoa pode vivenciar. O perfil de uso de medicamentos, que foi nosso objetivo principal, abordou as diferenças que cada um dos participantes tem em sua saúde e na forma que reagem a medicamentos.

O presente trabalho foi, ainda, um resultado de uma pesquisa que envolveu sempre mais que medicamentos ou que uma doença, mas que sempre envolveu pessoas, suas histórias, vidas, sofrimentos e realizações. E sem essas pessoas, seria impossível trazê-lo até esse ponto. Ele ainda reforça uma temática muito importante: estamos lidando sempre com pessoas que compreendem de formas diferentes o que lhes é informado. Precisamos sempre fazer o possível para que essas pessoas possam compreender e passem a ter o discernimento sobre a própria saúde e aprimorar sempre a forma de cuidar de seu próprio corpo, respeitando seus limites culturais e históricos.



## 6. Referências Bibliográficas:

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Portugal: Edições 70, LDA, 2009.

BHATIA, M.; WALTERS, M. C. Hematopoietic cell transplantation for thalassemia and sickle cell disease: past, present and future. **Bone marrow transplantation**, v. 41, n. 2, p. 109-117, 2008.

BOOTH, Catherine; INUSA, Baba ; OBARO, Stephen K. Infection in sickle cell disease: A review. **International Journal of Infectious Diseases**, v. 14, n. 1, p. e2-e12, 2010.

BOTLER, Judy et al. **Avaliação de desempenho do Programa de Triagem Neonatal do Estado do Rio de Janeiro**. 2010. Tese de Doutorado.

BOURDIEU, Pierre. **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of health & illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.

BRASIL, Ministério Da Saúde. Secretaria De Atenção À Saúde. Secretaria De Ciência, Tecnologia E Insumos Estratégicos. **Portaria Conjunta nº 872**, de 06 de novembro de 2002. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas sobre o uso de hidroxureia.

—. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. **Formulário terapêutico nacional 2010: Rename 2010**. 2. ed. Brasília, 2010. 1135 p., il. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

—. Ministério Da Saúde. Secretaria De Atenção À Saúde. Secretaria De Ciência, Tecnologia E Insumos Estratégicos. **Portaria Conjunta Nº 1.324**, de 25 de novembro de 2013. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Sobrecarga de Ferro.

—. Ministério Da Saúde. Secretaria De Atenção À Saúde. Secretaria De Ciência, Tecnologia E Insumos Estratégicos. **Portaria Conjunta Nº 05**, de 19 de fevereiro de 2018. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Doença Falciforme.

BRUNETTA, Denise Menezes, et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina (Ribeirão Preto)**, 2010, 43.3: 231-237.

CAMARA, Ana Maria Chagas Sette et al . Percepção do processo saúde-doença: significados e valores da educação em saúde. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro , v. 36, n. 1, supl. 1, p. 40-50, Mar. 2012.

CARMO, J. S.; ALMEIDA, R. O.; ARTEAGA, Juanma Sánchez. **Abordagens de anemia falciforme em livros didáticos de biologia: em foco racismo científico e informações estigmatizantes relacionadas à doença**. ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO EM CIÊNCIAS, v. 9, p. 1-8, 2007.

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

CHARACHE, Samuel et al. Effect of hydroxyurea on the frequency of painful crises in sickle cell anemia. **New England Journal of Medicine**, v. 332, n. 20, p. 1317-1322, 1995.

**Complemento Nutricional da Nestlé | Nutren Senior**. Nutren.com.br. Disponível em: <<https://www.nutren.com.br/senior>>. Acesso em: 3 May 2021.

DACIE, John Vivian. Haemolytic anaemias. **Transactions of the Medical Society of London**, v. 77, p. 57, 1960.

DALTRO, Gildásio Cerqueira et al . Tratamento da Osteonecrose da Cabeça Femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta ortop. bras.**, São Paulo , v. 16, n. 1, p. 23-27, 2008 .

DESAI, Devenkumar V.; DHANANI, Hiren. Sickle cell disease: history and origin. **The internet journal of hematology**, v. 1, n. 2, p. 1540, 2004.

DIENSTAG, Jules L. Toxic and drug-induced hepatitis. *In*: LONGO, Dan L., et al. **Harrisons Principles of Internal Medicine**. Nova Iorque: McGraw-Hill Medicine, 2012, 18 Ed., v. 2, p. 2558-2566.

DIGGS, L. W. Anatomic lesions in sickle cell disease. **Sickle cell disease: Diagnosis, management, education, and research**, p. 189-229, 1973.

DISTRITO FEDERAL. Lei Complementar nº 840, de 23 de dezembro de 2011.

DI NUZZO, Dayana VP; FONSECA, Silvana F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004.

DYNAMED [Internet]. **Acetaminophen/Codeine**. atual. 29 jan. 2021. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/acetaminophen-codeine#GUID-29679CAA-C821-4842-B884-2842E0984D95>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Allopurinol**. atual. 28 dez.. 2020. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/allopurinol#GUID-29EF5E05-FD8F-4D15-AB31-580ECB3B638E>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Aspirin**. atual. 26 fev. 2021. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/aspirin#GUID-3D163433-9D57-45D9-9D4D-0DA700E0C630>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Cholecalciferol**. atual. 23 fev. 2021. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug->

monograph/cholecalciferol#GUID-3D163433-9D57-45D9-9D4D-0DA700E0C630. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Clonazepam**. atual. 27 jan. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/clonazepam#GUID-B971340B-B4AD-41D8-9AA6-8CA58C542D67>. Acesso em: 02 mar. 2021.

—. **Deferasirox**. atual. 23 fev. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/deferasirox#GUID-3D163433-9D57-45D9-9D4D-0DA700E0C630>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Diclofenac**. atual. 05 jan. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/diclofenac#GUID-706FB29F-7723-4079-B8CA-ECDBA228AF87>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Folic Acid**. atual. 23 dez. 2020.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/folic-acid#GUID-C02FA565-B52C-4B8B-874B-54519BD7CDED> Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Hydroxyurea**. atual. 17 fev. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/hydroxyurea#GUID-C08434A3-A749-40A8-867C-83AF869EE1D9>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Pyridoxine (Vitamin B6)**. atual. 07 jul. 2020.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/pyridoxine#GUID-3D163433-9D57-45D9-9D4D-0DA700E0C630>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Sertraline**. atual. 01 fev. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/sertraline#GUID-93DF2AC9-1306-45B0-BC23-196DDEB1F78E>. Acesso em: 02 mar. 2021.

—. **Tacrolimus**. atual. 01 fev. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/tacrolimus#GUID-3D163433-9D57-45D9-9D4D-0DA700E0C630>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Thiamine (Vitamin B1)**. atual. 04 fev. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/thiamine#GUID-44F2D532-170E-41B9-9571-909E477DA38F>. Acesso em: 01 mar. 2021.

—. **Trazodone**. atual. 01 fev. 2021.Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/trazodone#GUID-976A3583-3DC3-4B52-92B5-4655BDCB0388>. Acesso em: 02 mar. 2021.

—. **Vitamin B12**. atual. 25 fev. 2021. Ipswich (MA): EBSCO Information Services. c1995. Disponível em: <https://www.dynamed.com/drug-monograph/vitamin-b12#GUID-665EF6D2-494E-4A00-B57F-CB9EECE94585>. Acesso em: 01 mar. 2021.

EDELSTEIN, Stuart J.; TELFORD, John N.; CREPEAU, Richard H. Structure of fibers of sickle cell hemoglobin. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, v. 70, n. 4, p. 1104-1107, 1973.

ELION, Jacques; LABIE, Dominique. Bases physiopathologiques moléculaires et cellulaires du traitement de la drépanocytose. **Hématologie**, v. 2, n. 6, p. 499-510, 1996.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da Doença Falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERNANDES, Darren CR; NORMAN, Anthony J. Drug-induced gastrointestinal disorders. **Medicine**, 2019, 47.5: 301-308.

GASTON, Marilyn H. et al. Prophylaxis with oral penicillin in children with sickle cell anemia. **New England Journal of Medicine**, v. 314, n. 25, p. 1593-1599, 1986.

GOMES, Ludmila Mourão Xavier et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 348-355, Aug. 2014.

GOMES, Romeu; MENDONÇA, Eduardo Alves; PONTES, Maria Luiza. As representações sociais e a experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 18, p. 1207-1214, 2002.

GOODMAN, Leo A. Snowball Sampling. **The Annals of Mathematical Statistics**, vol. 32, no. 1, 1961, pp. 148–170.

GROSSMAN, Eloisa; CARONI, Mariana Malheiros. Infecção urinária na adolescência. **Adolescência e Saúde**, v. 6, n. 4, p. 41–47, 2009.

GUPTA, Mihir; MSAMBICHAKA, Lilian; BALLAS, Samir K.; et al. Morphine for the Treatment of Pain in Sickle Cell Disease. **The Scientific World Journal**, v. 2015, p. 1-10, 2015.

HELMAN, Ricardo; CANÇADO, Rodolfo Delfini; OLIVATTO, Cristina. Incidência de aloimunização na doença falciforme: experiência de um centro de São Paulo. **Einstein (São Paulo)**, São Paulo, v. 9, n. 2, pág. 160-164, junho de 2011.

INGRAM, Vernon M. A specific chemical difference between the globins of normal human and sickle-cell anaemia haemoglobin. **Nature**, v. 178, n. 4537, p. 792-794, 1956.

JORDAN, Lanetta; SWERDLOW, Paul; COATES, Thomas D. Systematic review of transition from adolescent to adult care in patients with sickle cell disease. **Journal of Pediatric hematology/oncology**, v. 35, n. 3, p. 165-169, 2013.

LABIE, D.; ELION, J. Molecular and cellular pathophysiology of sickle cell anemia. **Pathologie-biologie**, v. 47, n. 1, p. 7-12, 1999.

LEÃO LIMA, K. T. L. et al. Qualidade De Vida Dos Portadores De Doença Falciforme. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 13, n. 2, p. 424–430, 2019.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto , v. 29, n. 3, p. 247-258, Sept. 2007

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de internações por Doença Falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-949, Dec. 2005 .

MENDES, L. V.; EMMERICK, I. C.; LUIZA, Vera Lucia. Uso de medicamentos entre portadores de doenças crônicas: um estudo observacional no estado do Espírito Santo. **Rev Bras Farm**, v. 95, n. 2, p. 732-47, 2014.

MODELL, Bernadette; DARLISON, Matthew. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 86, p. 480-487, 2008.

MONTAGNER, Miguel Ângelo. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. **Sociologias**, n. 17, p. 240-264, 2007.

MONTAGNER, Maria Inez; MONTAGNER, Miguel Ângelo. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 193-216, 2011.

MONTAGNER, Miguel Ângelo; MONTAGNER, Maria Inez. Desigualdades Sociais e o Pensamento social em Saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: \_\_\_\_\_. **Manual de saúde coletiva**. 2018. Pp.. 17-38.

NASCIMENTO, Renata Cristina Rezende Macedo do et al. Availability of essential medicines in primary health care of the Brazilian Unified Health System. **Revista de Saude Publica**, v. 51, p. 10s, 2017.

Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – PNAD. **Características gerais dos domicílios e dos moradores 2019**. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101707\\_informativo.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101707_informativo.pdf).

Acesso em: 24 mar. 2021

PLATT, Orah S. Hydroxyurea for the treatment of sickle cell anemia. **New England Journal of Medicine**, v. 358, n. 13, p. 1362-1369, 2008.

PRATA, Aluizio et al. Conduas terapêuticas e de suporte no paciente com dengue hemorrágico. **Inf. Epidemiol. Sus**, Brasília , v. 6, n. 2, p. 87-101, jun. 1997.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; PAIVA-E-SILVA, R. B. de. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 4, p.1195-1199, 2003.

REES, David C.; WILLIAMS, Thomas N.; GLADWIN, Mark T. Sickle-cell disease. **The Lancet**, v. 376, n. 9757, p. 2018-2031, 2010.

SILVA, Luzia Poliana Anjos da; VILA NOVA, Camila; LUCENA, Rita. Anemia falciforme e surdez infanto-juvenil: revisão da literatura. **Braz. j. otorhinolaryngol.**, São Paulo , v. 78, n. 1, p. 126-131, Feb. 2012 .

**TabNet Win32 3.0: Morbidade Hospitalar do SUS - por local de residência - Distrito Federal.** Datasus.gov.br. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sih/cnv/nrdf.def>>. Acesso em: 25 Nov. 2020.

VILELA, Rosana et al. A integralidade do cuidado em saúde na doença falciforme: uso de itinerário terapêutico no apoio à pesquisa qualitativa avaliativa. **CIAIQ2019**, v. 2, p. 746-755, 2019.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia da Doença Falciforme: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

WELLS, Barbara G. et al. **Manual de farmacoterapia.** McGraw Hill Brasil, 2016.

ZOUKI, Thomas; HAROUTUNIAN, Armen; MALCOLM, Tennison. Pain Management for the Sickle Cell Patient. **Pain Management in Special Circumstances**, 2018.

# Anexo I: Autorização do Comitê Ético em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia

UNB - FACULDADE DE  
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE  
DE BRASÍLIA



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DOENÇA FALCIFORME: A CONSTRUÇÃO DO HABITUS DAS PESSOAS POR MEIO DE SUAS EXPERIÊNCIAS E ESTRATÉGIAS

**Pesquisador:** MIGUEL ÂNGELO MONTAGNER

**Área Temática:**

**Versão:** 5

**CAAE:** 25406619.2.0000.8093

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ceilândia - FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.951.151

#### Apresentação do Projeto:

Resumo do projeto:

"A avaliação e a busca da promoção da qualidade de vida para as pessoas que possuem doenças crônicas, tais como a doença falciforme, é um fator determinante para o alongamento das suas expectativas de vida. A doença falciforme é uma patologia genética caracterizada pelo formato diferenciado das hemácias, resultando em sintomas e complicações graves que afetam diretamente tanto a expectativa quanto a qualidade de vida. Partindo desse pressuposto, a presente pesquisa tem como objetivo abordar as experiências das pessoas com essa doença crônica, e suas estratégias cotidianas empregadas para lidar com a enfermidade. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa que utilizará como técnica entrevistas semiestruturadas e observação participante. Os participantes serão pessoas adultas com a doença falciforme. O material das entrevistas será tratado pela técnica da análise de conteúdo de Bardin."

#### CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

"Ter o diagnóstico da doença e fazer uso do sistema de saúde público no Distrito Federal."

#### CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

"Não residir no Distrito Federal ou regiões do entorno."

**Endereço:** UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66  
**Bairro:** CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.951.151

#### **Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo geral do trabalho é "Conhecer a realidade das pessoas com doença falciforme, abordando suas expectativas quanto ao atendimento no Sistema Único de Saúde e ao acesso à medicamentos, exames e terapias".

Os objetivos específicos são:

- Descrever a realidade das pessoas com doença falciforme;
- Relatar as características clínicas e epidemiológicas da doença falciforme;
- Elaborar uma revisão integrativa com base em uma pergunta norteadora; Compreender o entendimento das pessoas com doença falciforme quanto ao transplante de medula óssea;
- Abordar o uso de medicamentos durante as crises e o seu acesso na Secretaria de Saúde."

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Descreve-se a seguir os riscos e benefícios do projeto:

"Toda pesquisa a ser realizada pode apresentar riscos e desconfortos ao participante. Tratando-se desta pesquisa, os desconfortos podem estar relacionados com o tempo que o participante da pesquisa dispensará para com a participação nas entrevistas semiestruturadas e com possível incômodo perante alguma questão. Para minimizar tal desconforto, será assegurado ao participante da pesquisa o direito de se recusar a responder qualquer questão que possa causar algum tipo de constrangimento, bem como de interromper a entrevista a qualquer tempo e, inclusive, desistir de participar. O gasto com o deslocamento do participante para a realização do estudo, caso haja, poderá ser ressarcido, no entanto, o local de entrevista será aquele demandado ao pesquisador e escolhido livremente pela pessoa, para evitar possíveis desconfortos e problemas quanto a locomoção.

Outro fator importante é a garantia da confidencialidade e sigilo. Por isso o acesso aos dados confidenciais será permitido somente à equipe de pesquisa que assinou Termo de Sigilo, e o material ficará sob guarda do pesquisador principal por cinco anos, após isso, será destruído.

Os benefícios decorrentes desta pesquisa são de forma coletiva, ao grupo pesquisado, pois os resultados contribuirão para melhorar o entendimento sobre o tema em questão e o aprimoramento das políticas públicas específicas para o grupo pesquisado. De todo modo, o participante contribuirá para melhorar o conhecimento a respeito da doença falciforme e permitirá a promoção da saúde de pessoas que estão na mesma situação. O sujeito terá a possibilidade de obter novas informações sobre seu adoecimento e será convidado por email a participar da

**Endereço:** UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66  
**Bairro:** CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.951.151

apresentação pública dos resultados, o que poderá aprimorar a própria gestão da sua enfermidade e/ou esclarece pontos que hoje lhe são obscuros”

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa que conta com três pesquisadores: JÉSSICA LUCIANO DA COSTA, MARIA INEZ MONTAGNER e tendo o Prof. MIGUEL ÂNGELO MONTAGNER o pesquisador responsável.

Número de participantes: 50

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram adequadamente apresentados.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências foram atendidas.

Projeto aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Protocolo de pesquisa em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Cabe ressaltar que compete ao pesquisador responsável: desenvolver o projeto conforme delineado; elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Deve-se levar em conta, neste momento de pandemia de COVID-19, as orientações da Instituição onde os dados serão coletados e que isto deve ser levado em consideração para reorganizar o cronograma, caso necessário. Deve-se comunicar ao CEP, por meio de relatório parcial, as dificuldades encontradas na coleta.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

**Endereço:** UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66  
**Bairro:** CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-8434 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

## Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos você a participar do da pesquisa “Doença falciforme: a construção do *habitus* das pessoas por meio de suas experiências e estratégias”, conduzida pela estudante Jéssica Luciano da Costa sob orientação dos Professores Drs. Miguel Ângelo Montagner e Maria Inez Montagner.

O objetivo desta pesquisa é a avaliação da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, tendo em vista questões sobre os preconceitos e estigmas vividos, acesso aos serviços de saúde como atendimento médico, exames e medicamentos, o conhecimento sobre o transplante de medula óssea e os efeitos de medicamentos.

Você irá contribuir para melhorar o conhecimento a respeito da doença falciforme e permitirá a promoção da saúde de pessoas que estão na mesma situação que você.

Você terá a possibilidade de obter novas informações sobre seu adoecimento e será convidado por *email* a participar da apresentação pública dos resultados desta pesquisa, o que poderá aprimorar sua gestão da sua enfermidade e/ou esclarece pontos que hoje lhe são obscuros.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa; e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá publicamente, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Para garantir o seu sigilo e sua privacidade, o material da pesquisa será protegido e somente membros da equipe terão acesso a ele. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

A sua participação se dará por meio de uma entrevista semiestruturada que durará cerca de 30 minutos. Sua participação é voluntária e não há pagamento por sua colaboração. No entanto, as despesas que você porventura tiver, relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como passagem para o local da pesquisa e alimentação) serão cobertas pelo pesquisador(a) responsável.

Você pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para você, inclusive em relação ao seu (atendimento na unidade de saúde, participação na cooperativa, no grupo etc.).

Caso haja algum dano direto ou indireto causado por sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os desconfortos e riscos decorrentes da sua participação nesta pesquisa estão associados ao tempo que você irá dedicar a esta entrevista (ou outro procedimento) e o preenchimento do questionário, bem como um possível incômodo perante alguma questão mais delicada, que você poderá não responder. Você pode solicitar que sua participação seja em sua residência ou outro lugar que lhe convier.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília por meio do Observatório de Saúde de Populações em Vulnerabilidade, podendo ser publicados posteriormente ou apresentados em Congressos e Seminários.

Se você tiver qualquer dúvida, por favor telefone para o responsável:

Miguel Ângelo Montagner, pelo telefone celular (61) 981424277, (disponível inclusive para ligação a cobrar) ou envie e-mail para contato@obvul.org ou montagner@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) da Universidade de Brasília por meio do projeto nº25406619.2.0000.8093. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação a esse documento ou sobre sua participação na podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3376- 0437 ou do e-mail cep.fce@gmail.com, atendimento de 14:00hs às 18hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FCE se localiza na Faculdade de Ceilândia, Sala AT07/66 – Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED) – Universidade de Brasília - Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01, Brasília - DF. CEP: 72220- 900.

Caso concorde em participar, assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com a equipe de pesquisa e a outra com o você.

---

Nome / assinatura

---

Pesquisador Responsável

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## Apêndice 2: Roteiro de Entrevista Semiestruturado

### **Sessão I – Identificação:**

1. Mês e ano de nascimento:
2. Gênero de identificação:
3. Religião:
4. Raça/cor/etnia que se identifica:
5. Local de residência:

### **Sessão II – Dados Socioeconômicos:**

6. Estado civil:
7. Quantas pessoas moram em sua casa?
8. O (a) senhor (a) trabalha? Qual o trabalho executado?
9. Recebe alguma pensão ou aposentadoria? Participa de algum programa de assistência do governo (benefício do governo)?
10. Tem algum plano de saúde? Já teve algum plano de saúde? Foi aceito quando tentou ter plano de saúde?
11. Qual seu nível escolar? ( ) Fundamental ( ) Médio ( ) Superior
12. Qual sua religião? Você pratica?

### **Sessão III – Histórico sobre a doença**

13. Quando e Como o (a) senhor(a) ficou sabendo que tem doença falciforme?
14. Durante a sua vida, já recebeu transfusão sanguínea? Em média, quantas vezes por ano realiza o procedimento?

15. A transfusão, caso a resposta anterior seja positiva, foi realizada em hospitais, Unidades de Pronto Atendimento na região do Distrito Federal?
16. Nos últimos seis meses, o (a) senhor(a) precisou procurar a emergência hospitalar? Qual foi a causa da procura? Em geral qual a maior causa de sua procura dos médicos?
17. Atualmente (nas últimas duas semanas), o (a) senhor(a) tem sentido algum incômodo, dor ou dificuldade de realizar atividades corriqueiras? Se sim, qual seria?
18. Quais coisas deixa ou deixou de fazer por conta da doença?
19. Quais atividades rotineiras que não consegue realizar quando entra em crise e em quais precisa de ajuda?
20. Consegue ajuda? De quem?

#### **Sessão IV – Sobre o atendimento na Secretaria de Saúde**

##### **O quanto a (o) senhora(o) sabe de seus direitos por ter a DF?**

21. Quantas vezes por mês o (a) senhor(a) precisa ir em uma unidade de saúde?
22. Em algum momento foi recusado o seu atendimento? Se sim, poderia nos contar o motivo?
23. A unidade de saúde em que o (a) senhor(a) consulta fica a quantos minutos de distância de sua casa?
24. Quanto tempo, em média, demora entre a sua entrada na unidade de saúde e o atendimento médico?
25. Alguma vez o(a) senhor (a) sofreu algum preconceito ou foi chamado de nomes pejorativos pelo fato de ter a doença falciforme ou por necessitar

de atendimento médico durante as crises de dor?

26. Alguma vez o profissional de saúde se recusou a seguir as normas de atendimento (descritas em Leis e Portarias)?

**Sessão V – Sobre o uso de medicamentos:**

27. Atualmente, o(a) senhor (a) está fazendo uso de algum medicamento?

Quantos?

28. O(a) senhor (a) sabe quais são os medicamentos e qual o motivo de usá-los?

29. O(a) senhor(a) já fez ou faz uso de hidroxiureia? Por quanto tempo?

30. Durante o uso de hidroxiureia, notou alguma mudança no seu corpo?

31. Durante os últimos 2 anos, alguma vez o(a) senhor(a) não conseguiu obter o medicamento pela Farmácia de Alto Custo do Distrito Federal?

Como o (a) senhor (a) conseguiu o medicamento?

**Sessão VI – Sobre o transplante de medula óssea:**

32. O(a) senhor(a) já ouviu falar do transplante de medula óssea em pessoas que têm doença falciforme? Sabe para o que serve?

33. Em algum momento um profissional de saúde lhe alertou sobre os benefícios e critérios para fazer o transplante?

34. Caso fosse possível, neste momento, o (a) senhor (a) faria o transplante de medula óssea? Porque?

**Sessão VIIa – Sobre a saúde sexual feminina**

35. Quais informações a senhora recebeu sobre gravidez?

36. A senhora tem vida sexual?

37. A senhora tem filhos? Se sim, quantos?

38. Enfrentou alguma dificuldade para engravidar ou para manter a gravidez?

39. Durante a gestação, a senhora enfrentou algum tipo de complicação de saúde?

40. A senhora usa algum tipo de método contraceptivo? Qual?

### **Sessão VIIb – Sobre a saúde sexual masculina**

41. Quais informações o senhor recebeu sobre ter filhos.

42. Durante sua vida, já enfrentou complicações de saúde como o priapismo?

Quais foram?

43. O senhor tem ou deseja ter filhos? Se sim, quantos?

44. O senhor faz uso de algum método contraceptivo?