



Universidade de Brasília
Câmpus Ceilândia
Curso de Saúde Coletiva

Experiências e estratégias de pessoas com Doença Falciforme

Mariana da Silva Sousa

Trabalho de Conclusão de Curso em Saúde Coletiva apresentado na Universidade de Brasília Câmpus Ceilândia para obtenção do título de Bacharel em Saúde Coletiva.
Orientador: Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner

Brasília, DF

2024

Experiências e estratégias de pessoas com Doença Falciforme

Mariana da Silva Sousa

Trabalho de Conclusão de Curso em Saúde Coletiva apresentado na Universidade de Brasília Câmpus Ceilândia para obtenção do título de Bacharel em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner

Brasília, DF

2024

BANCA EXAMINADORA

**Trabalho de Conclusão de Curso avaliado no dia 20/09/2024 pela
seguinte Banca Examinadora:**

Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner

Universidade de Brasília – UnB

Presidente da Banca

Prof. Dr. Marcos Obara

Membro Interno

Profa. Ms. Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes

Membro Externo

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho primeiramente à Deus, pois à Ele sempre toda honra e glória. Aos meus pais, meu irmão e ao meu noivo, que foram e são os meus maiores incentivadores, sem eles nada disso seria possível.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pois foi Ele quem me deu forças e sabedoria para que eu pudesse chegar até aqui, a Ele sempre toda honra e glória.

Aos meus pais, Edel Quinn e Gorete, meus maiores exemplos, que em nenhum momento me permitiram desistir, foi por eles e para eles todo o meu esforço e dedicação, pois sei que nunca mediram esforços para que eu pudesse estudar e me formar. Serei ainda motivo de muito orgulho para eles. Gratidão por tudo, inclusive por suas orações e intercessão.

Ao Lucas, meu noivo, por todo apoio nesse processo e por inúmeras vezes me incentivar, me impulsionar nesses anos e por sempre se fazer presente nos momentos alegres e nos difíceis.

Ao meu orientador, professor Miguel, por toda paciência e dedicação a mim por esse um ano e meio de desenvolvimento de trabalho. A minha professora e que até ousou chamá-la de amiga, professora Inez, a qual tive imenso prazer de conhecer melhor e me apaixonar pelo ser humano incrível que é, gratidão por sua vida e por todos os conselhos e aprendizados que pude ter.

Agradeço também, a Universidade de Brasília, que me permitiu tantos conhecimentos, não só acadêmicos, mas também de vivências com pessoas diversas e com tantas realidades diferentes da minha. Foi uma grande e maravilhosa experiência de vida.

*Dias difíceis me atormentam
Parece que não vou vencer
Dias difíceis vejo ao meu redor
Preciso de fé para continuar*

*Eu não temerei os dias maus
Pois protegido por Deus estou
Se Deus permitiu, só preciso esperar
No tempo de Deus a vitória virá*

(Dias difíceis – Frei Gilson)

LISTA DE QUADROS

Quadro: 1 Elementos centrais da entrevista semiestruturada25

Lista de Siglas

PNAIPDF - Plano Nacional de Atendimento Integrado às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias

PNAB – Programa Nacional de Atenção Básica

SUS – Sistema único de Saúde

FCE – Faculdade de Ceilândia

CEPE - Comissão de Ética em Pesquisa

CONEP -Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

HU- Hidroxiureia

CID – Classificação Internacional de Doenças

HMIB – Hospital Materno Infantil de Brasília

HRAN – Hospital Regional da Asa Norte

HRT – Hospital Regional de Taguatinga

HRC – Hospital Regional de Ceilândia

HRG – Hospital Regional do Gama

HRS- Hospital Regional de Sobradinho

RESUMO

A Doença Falciforme é uma doença genética e hereditária. A doença tem por características a alteração dos glóbulos vermelhos do sangue e as hemácias possuem o formato de foice, o que acaba dificultando a circulação de oxigênio no sangue. Com o intuito de compreender as experiências de pessoas com essa doença, pesquisamos a qualidade de vida e os tratamentos fornecidos tanto no Sistema Único de Saúde, como na rede privada de saúde. A pesquisa utilizou metodologia qualitativa, com a técnica da entrevista semiestruturada, com um grupo de pessoas com Doença Falciforme, acima de 18 anos. Serão necessários mais estudos na perspectiva das ciências humanas nas quais privilegie-se a avaliação das políticas públicas e a participação da sociedade civil organizada para que seja repensado o planejamento e gestão na atenção primária à saúde, tendo como ponto central o princípio da equidade. Foi utilizado como critérios de inclusão pessoas acima de 18 anos, tanto homens como mulheres com diagnóstico de Doença Falciforme desde a infância e para os critérios de exclusão pessoas que possuíssem outras doenças crônicas. A infância e adolescência são períodos muito difíceis para os portadores da doença, principalmente com os estudos e lazer, na fase adulta enfrentam dificuldades com empregos.

Palavras-chave: doença falciforme; experiência; estratégia; saúde coletiva.

ABSTRACT

Sickle Cell Disease is a genetic and hereditary disease. The disease's characteristics include alterations in red blood cells and red blood cells that are sickle-shaped, which ends up hindering the circulation of oxygen in the blood. In order to understand the experiences of people with this disease, we researched the quality of life and treatments provided both in the Unified Health System and in the private health network. The research used qualitative methodology, with the semi-structured interview technique, with a group of people with Sickle Cell Disease, over 18 years old. More studies will be needed from the perspective of

the human sciences, which prioritize the evaluation of public policies and the participation of organized civil society so that planning and management in primary health care can be rethought, with the principle of equity as its central point. The inclusion criteria were people over 18 years old, both men and women diagnosed with sickle cell disease since childhood, and the exclusion criteria were people who had other chronic diseases. Childhood and adolescence are very difficult periods for those with the disease, especially with studies and leisure, and in adulthood they face difficulties with employment.

Keywords: sickle cell disease; experience; strategy; collective health.

Sumário

RESUMO	9
CAPÍTULO I	14
INTRODUÇÃO	15
JUSTIFICATIVA.....	17
OBJETIVOS.....	19
Objetivo Geral:	19
Objetivos Específicos:.....	19
REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
METODOLOGIA.....	22
Tipo de estudo.....	22
Amostra e participantes da pesquisa:.....	22
Critérios de inclusão	23
Critérios de exclusão	23
Aspectos Éticos da pesquisa	23
Local do estudo	25
Coleta de dados.....	25
Análise de dados	25
CAPÍTULO II	28
USO DE MEDICAMENTOS	29
PROTOCOLOS DE ATENDIMENTO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME	29
PROJETOS DE LEI.....	31
CAPÍTULO III	33
A HISTÓRIA EM COMEÇOS.....	35
Alguns pais cortam as asas dos filhos, mas quem cortou as minhas asas, muito cedo, foi a Doença Falciforme.....	35
INFÂNCIA.....	35
Minha infância? Eu achei que só teria cinco anos de vida!.....	35
CONTATO SOCIAL.....	36
Eu brincava com minha irmã, ela também tinha Doença Falciforme:.....	36
ADOLESCER	37
Minha adolescência foi junto com o Capital Inicial.....	37
As crises me separaram da escola, mas não dos estudos	37
Minha aparência física foi alvo de olhares, nem sempre estigma, nem sempre preconceito.....	37

VIDA DE ADULTO	38
Na idade adulta a Doença Falciforme tomou algumas decisões na minha vida	38
O trabalho tem que se adequar a mim e não eu a ele.....	38
A saúde deveria repensar o conceito de maternidade em doenças crônicas	39
ATENÇÃO À SAÚDE	39
Eu preciso de atendimento urgente, não quero morrer de dor.....	39
Essa doença tem nome e as vezes sobrenome	40
Meu sonho é poder acordar e não sentir dor, nem precisar de remédios.....	40
Cuidar do corpo é preciso: pode sim fazer atividades físicas.....	40
CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
REFERÊNCIAS.....	43
ANEXO I	46
APÊNDICE I	50
APÊNDICE II	53

*Talvez não seja fácil tirar do coração e pôr na
sola do sapato e ver que todo mundo acha
que você está errado*

E ter que acreditar numa certeza que é só sua

*Fazer isso virar música e seguir sempre
focado e sempre conviver com a incerteza do
momento de se lutar para ser quem é, e eu
luto faz tempo*

*Mas sei que a minha escolha é só minha e eu
escolho que já é hora do voo e hoje o céu já
fez silêncio*

*Eu acho tão bonito quando a gente segue um
sonho e não quer mais voltar.*

(Pedrinho Pimenta)

CAPÍTULO I

Nesse primeiro capítulo faremos a apresentação deste Trabalho de Conclusão de Curso. Na Introdução, explicarei como se desenvolve a Doença Falciforme e como é feito o seu diagnóstico. Na Justificativa, explicarei a prevalência da Doença Falciforme no país e isso nos permitirá saber a realidade das pessoas com a doença e assim dar mais visibilidade para essa população. Os meus objetivos foram os pontos principais os quais me nortearam para esse trabalho. No meu referencial teórico, juntamente com o meu orientador, escolhemos usar a Fenomenologia de Schütz e as Estratégias de Bury.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme é uma afecção genética com padrão de herança autossômico recessivo, causada por um defeito na cadeia beta da hemoglobina, que leva as hemácias a assumirem a forma de lua minguante, quando expostas a determinadas condições como febre alta e infecções (Ministério da Saúde, 2021). A Doença Falciforme trata-se de um conjunto de hemoglobinopatias causadas por uma mutação nos genes da cadeia beta-globina e identificada pela presença da hemoglobina S (Santos *et al.*, 2022).

A Doença Falciforme (DF) é multissistêmica, cujas células anormais, na presença de desoxigenação, podem sofrer danos em sua forma e em sua capacidade carrear gases sanguíneos, além de gerar diversos quadros de vaso oclusão que podem culminar em inúmeras alterações em órgãos do corpo. A herança dos alelos falciformes determina as formas da doença, sendo a mais comum e mais grave a homozigótica HbSS, denominada anemia falciforme. Entre outras formas, estão as heterozigóticas HbSC, HbS β -talassemias, HbSD e HbSOArab, que são hemoglobinopatias compostas e β -globinas, variantes que também apresentam expressão do gene HbS capaz de causar falcilização (Pompeo *et al.*, 2020).

A Doença Falciforme é uma das doenças genéticas mais comuns em todo mundo, principalmente no continente africano, onde a prevalência pode chegar a 25% da população em alguns países (Leite *et al.*, 2022). Estima-se que, no Brasil, a cada ano nasçam cerca de 3.500 crianças com a Doença Falciforme e 200.000 portadores do traço falciforme que é uma condição genética em que a pessoa possui uma cópia do gene da anemia falciforme, mas não apresenta os sintomas da doença. (Santos *et al.*, 2022). Ainda, segundo Santos e colaboradores (2022), as maiores prevalências da doença estão na Bahia, Rio de Janeiro, Pernambuco, Minas Gerais e Maranhão.

Segundo o Ministério da Saúde, há duas formas de detecção da doença: a primeira é por exames laboratoriais como o hemograma, teste de falcilização, dosagem de hemoglobina fetal, focalização isoelétrica, imuno-ensaio (Monteiro *et al.*, 2015); a segunda é pelo teste do pezinho, realizado antes do recém-

nascido receber alta, desse modo ele proporciona a detecção precoce da Doença Falciforme (Biblioteca Virtual em Saúde – Ministério da Saúde).

Os primeiros sinais e sintomas da Doença Falciforme incluem: inchaço das mãos e dos pés; sintomas de anemia, incluindo fadiga ou cansaço extremo; e icterícia (Santos et al, 2022). Os pacientes vivenciam diversos eventos clínicos ao longo da vida, sejam eles agudos ou crônicos, gerando impacto social e pessoal (Leite *et al*, 2022).

As apresentações clínicas de saúde são variáveis: enquanto alguns pacientes apresentam a forma benigna da doença, outras desenvolvem a forma mais grave, podendo desenvolver severas complicações ao longo da vida (Araújo, 2007). Isso se dá tanto por fatores genéticos quanto por fatores adquiridos e ambientais, como condições de trabalho, acesso à assistência médica, alimentação e outros (Amaral *et al*, 2015).

A doença, por ser crônica, causa bastante debilidade ao paciente, podendo apresentar alto grau de sofrimento, tanto do ponto de vista médico como do ponto de vista psicossocial (Kikuchi, 2007).

Ocorrem apresentações clínicas de ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo, relacionados diretamente aos aspectos crônicos e fatais da doença, todos estes apresentando-se de forma frequente e que se intensificam diante das repetidas crises de dor e internações (Felix *et al*, 2010).

Estima-se que cerca de 25 mil a 30 mil pessoas no Brasil vivam com a doença falciforme. No Distrito Federal, a prevalência da doença falciforme é semelhante à média nacional, com estimativas de que cerca de 1 em cada 600 a 1.000 nascidos vivos tenha a condição. A prevalência pode variar de acordo com a região do país. O estado brasileiro com a maior incidência de anemia falciforme é a Bahia.

JUSTIFICATIVA

A pessoa com a Doença Falciforme frequentemente necessita de internação devido a eventos agudos, como dor, priapismo, acidente vascular cerebral, síndrome torácica aguda, propensão a desenvolver doenças, sequestro esplênico, entre outros (Leite *et al*, 2022), por isso a necessidade de conhecê-la e saber como ela é atendida no SUS e no sistema privado de saúde. Um atendimento com mais efetividade poderá resultar em uma qualidade de vida melhor para elas.

A vida dos adolescentes e de seus familiares, após o diagnóstico de uma doença crônica, passa a ser guiada pelas alterações provocadas pela doença e por seu tratamento (Santos *et al*, 2022). Após o diagnóstico, não é somente a vida da pessoa assistida que muda, mas também a vida de toda a família e amigos, por isso, a atenção não deve ser dada apenas a ela, mas também para os familiares e acompanhantes durante todo processo.

Considerado um dos maiores e melhores sistemas de saúde públicos do mundo, o SUS beneficia cerca de 180 milhões de brasileiros e realiza por ano 2,8 milhões de atendimentos, desde procedimentos simples, aos atendimentos de alta complexidade (Fiocruz, *pense mais SUS*, 2022). O SUS foi criado para oferecer acesso integral, universal e gratuito para todo cidadão aos serviços de saúde.

A Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde (PNAB, 2006). No entanto, no SUS, existe a atenção Básica ou Atenção Primária que é a porta de entrada dos milhares de usuários no sistema de saúde.

Na Atenção Básica, o diagnóstico da Doença Falciforme precoce é dado através da triagem neonatal, conhecida também como teste do pezinho. Caso positivo, vincula-se a criança à unidade básica de saúde e encaminha-se para o Serviço de Atenção Especializada, conforme estabelecido no Programa Nacional de Triagem Neonatal. Para as crianças e adultos que não tiveram acesso à

triagem neonatal, o SUS oferta o exame de eletroforese de hemoglobina na Atenção Básica e na rotina do pré-natal - Rede Cegonha (Portaria nº 5, de 19 de fevereiro de 2018).

Com isso, compreender as experiências de pessoas com a Doença Falciforme, conhecer a a sua realidade cotidiana, foi nosso esforço nesta monografia. Isto permitiu compreender os aspectos ainda desconhecidos e quiçá poderá dar mais visibilidade para essa população, ainda vulnerável.

OBJETIVOS

Objetivo Geral:

O objetivo central desse estudo foi compreender as experiências de pessoas com a Doença Falciforme, tanto no Sistema Único de Saúde como na rede privada de Brasília.

Objetivos Específicos:

- Conhecer as histórias de vida, desde o momento do diagnóstico;
- Entender as estratégias empregadas pelas pessoas para o tratamento da doença e os sistemas de saúde;
- Compreender a relação entre a pessoa com Doença Falciforme e suas redes de relações sociais, incluindo o trabalho, os estudos e a religião;
- Compreender a qualidade de vida relacionada ao trabalho, estudo, religião e lazer;
- Compreender as relações das pessoas com Doença Falciforme e seu corpo: suas limitações e necessidades especiais.

REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico utilizado nesta pesquisa teve como escopo a experiência com a enfermidade e, como fundamento, o conceito de ruptura biográfica de Michael Bury, com esta proposta buscamos entender as maneiras como as mulheres com Doença Falciforme gerenciam o adoecimento, articulando as escolhas pessoais e profissionais com suas estratégias sociais.

Nossa proposta foi não pensar a doença em si mesma, na perspectiva biomédica, mas sim focar nas formas como as pessoas conseguem organizar suas vidas, considerando as demandas causadas pela doença como a obrigação de tomar remédios, a dor como companheira real em todas as suas ações diárias.

Uma pessoa com dor crônica, em geral, tem dificuldades em realizar suas atividades, quer seja de estudo, trabalho ou lazer, sem antes estar preparada.

Na perspectiva de Bury, a enfermidade crônica é um tipo de experiência de ruptura que desestabiliza a interpretação da realidade dos sujeitos. O diagnóstico de uma doença, que a partir de então os acompanhará por toda a vida, coloca a pessoa em uma condição de vulnerabilidade, que pode aumentar ainda mais a precariedade da condição física. Michael Bury distingue três aspectos da experiência, ao tratar do conceito de enfermidade crônica: a ruptura biográfica, o impacto do tratamento na vida das pessoas e pôr fim a adaptação e o enfrentamento na busca de reconstruir a normalidade no cotidiano:

O primeiro aspecto é a ruptura biográfica causada pela enfermidade e as tentativas iniciais em lidar com a incerteza que ela traz; o segundo é o impacto do tratamento na vida cotidiana, quando isto é relevante; e o terceiro é a adaptação e administração de longo prazo da enfermidade e das sequelas, as quais são empreendidas pelas pessoas ao responder à situação e tentar reconstruir sua vida normal.[tradução livre dos autores] (Bury, 1997, p.123 *apud* Montagner MI, Montagner MÂ, 2011).¹

Segundo Bury essa descontinuidade, ou ruptura, não é algo decisivo na vida das pessoas enfermas, pois a partir das adaptações e gerenciamentos feitos e da procura por um novo estilo de vida, as pessoas tendem voltar à normalidade, mesmo que em alguns momentos ainda se comportem como enfermas. Essa normalidade estará sempre ombreada com as possibilidades oferecidas pelos instrumentos do governo, pela sua crença religiosa e pelo amparo familiar e de amigos que ela receberá. Para compreender melhor o que são essas possibilidades é necessário que se faça uma análise de grupos de pessoas que possuem as mesmas características (Bury, 1982, p.168).

Essa análise é de suma importância, pois acreditamos que as mulheres com Doença Falciforme têm momentos de crises álgicas ou necessidade de intervenções cirúrgicas e, portanto, necessidade de desenvolver e utilizar

¹ First is the biographical disruption brought about by such illness and the initial attempts to deal with the uncertainty it brings; second is the impact of treatment on everyday life, where this is relevant; and third is the long-term adaptation and management of illness and disability which is undertaken as people respond and try to reconstruct normal life.

diferentes estratégias frente à doença, como uma reação e tentativa de retomar suas vidas cotidianas anteriores e darem sentido para suas vidas.

Essas transformações também são derivadas do impacto da Doença Falciforme no cotidiano, ou nos termos de Schütz (1979), no mundo da vida do adoecido. O “mundo da vida” é uma dimensão da realidade na qual a pessoa pode interferir e reformar, com sua ação e interação. O impacto de uma doença crônica também será responsável pela maneira como a pessoa irá administrar a necessidade de coordenação entre agenda clínica da doença (consultas, exames, internações e medicações) com a sua agenda pessoal.

A questão central em Schütz é ir além da ação social em si e de seus resultados gerais, e entender “como é possível a um ser humano realizar atos significativos, com propósitos ou por hábito, que ele se oriente tendo em vista fins a alcançar, motivado por certas experiências?” (Schütz, 1979, p.56). Para ele, o principal é o motivo, que alude à: “atitude do ator que vive o processo de sua ação em curso. Ele é, portanto, uma categoria essencialmente subjetiva, que só é revelada ao observador se ele pergunta qual o significado que o ator atribui à sua ação” (Schütz, 1979, p.126).

Em síntese, os nossos projetos de vida sempre vão cumprir uma ação. Compreender a ação é antes, compreender o que provocou o projeto, ou seja, compreender seu motivo. Uma ação pode, e normalmente tem, mais de um motivo. Quando queremos compreender as vivências, a composição do projeto, como foi elaborado e pensado, nossa pergunta será os motivos “por que” da ação passada:

O “motivo a fim de” se refere à atitude do ator que vive o processo de sua ação em curso. Ele é, portanto, uma categoria essencialmente subjetiva, que só é revelada ao observador se ele pergunta qual o significado que o ator atribui à sua ação. O “motivo por que” [...] é uma categoria objetiva, acessível ao observador, que tende reconstruir a partir do ato realizado ou, mais precisamente, a partir do estado de coisas provocado no mundo exterior pela ação do ator, a atitude do ator em sua ação (Schütz, 1979, p.126).

Em nosso estudo, o foco central foi analisar a história dessas mulheres tendo como base as suas ações, seus projetos de vida, em consonância com

sua biografia, administração da enfermidade e a tentativa de manter a normalidade de suas vidas pessoais, coletivas, profissionais e religiosas.

METODOLOGIA

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, uma vez que o objetivo da pesquisa foi o de compreender as experiências das pessoas que possuem a Doença Falciforme quanto a sua qualidade de vida e os fatores determinantes de saúde. Também é evidente o valor da pesquisa qualitativa para estudar questões difíceis de quantificar, como sentimentos, motivações, crenças e atitudes individuais (Goldenberg, 1997, p.63).

Inicialmente foi realizada uma revisão sistemática sobre publicações que envolviam a doença e as pessoas portadoras de Doença Falciforme, assim como os agravos de saúde que a doença acarreta. Para essa revisão, foi utilizada a base SciELO. Foi uma etapa mais leve do projeto e em um período curto.

Após o levantamento documental e bibliográfico, fizemos algumas entrevistas com pessoas diagnosticadas com a Doença Falciforme. Buscamos essas pessoas em grupos de apoio, coletivos e sítios da internet e redes sociais como *WhatsApp*, *Facebook*, *Instagram* e outras. Todas as entrevistas foram realizadas pelo meio eletrônico preferido pelos informantes, como *Skype*, *WhatsApp*, *Teams* ou *Google Meet*.

Amostra e participantes da pesquisa:

Nossa pesquisa utilizou a amostra de conveniência; portanto o cálculo amostral levou em conta os interesses e objetivos da pesquisa e não se relacionou especificamente com o tamanho da população (Alves-Mazzotti e Gewandszadner, 1998; Haguette, 2001; Minayo, 2002; Creswell, 2010).

Usamos também a técnica amplamente conhecida como “ponto de saturação”, que é aquele indicador no qual os dados obtidos nas entrevistas passam a ser repetitivos e não acrescentam mais nenhuma informação nova,

nem novas perspectivas relevantes para os objetivos do trabalho. Nesse momento do ponto de saturação, encerram-se as entrevistas e a coleta de dados (Haguette, 2001).

A seleção dos participantes foi feita pela técnica da *snow ball* (bola de neve). Este termo indica a forma de seleção da amostra, pois a ideia é que a amostra vá se constituindo e aumentando a medida em que a pesquisa avança. A amostragem realizada por esta técnica é não probabilística. Cada indivíduo contatado e que concordou em participar indicou e/ou convidou outras pessoas na mesma situação dentre sua rede de amigos, familiares ou conhecidos. Esta técnica é especialmente eficaz no caso de população com características específicas e raras, o que mostra uma população com baixa incidência do fenômeno ou quando a população é de acesso complexo ou difícil, por conta de sua prática social (praticantes de ilícitos como uso de drogas, aborto, comportamentos de risco, prostituição etc.). Para tentar evitar o viés de recrutamento, utilizamos diversos grupos como fonte inicial de indivíduos que indicaram outros e darem continuidade ao processo, ou seja, as redes foram além de um mesmo grupo específico.

Critérios de inclusão

Pessoas acima de 18 anos, tanto homens como mulheres com diagnóstico de Doença Falciforme desde a infância, que pertençam a Associações ou Grupos de Apoio.

Critérios de exclusão

Pessoas que possuam outras doenças crônicas, como por exemplo, pressão alta ou diabetes; ou portadores da Doença Falciforme que tenham feito transplante de medula óssea.

Aspectos Éticos da pesquisa

Esse projeto seguirá as normas da Resolução 466/12 e da Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde que prevê sigilo, autonomia, beneficência, justiça, equidade, dentre outros. Este projeto foi submetido ao sistema CONEP via Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) e aprovado sob número 6.561.396 (ANEXO I). Antes

das entrevistas, todos os participantes foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE I). Os participantes serão esclarecidos sobre a pesquisa da qual se propõem participar e os aspectos éticos ligados a ela.

Os desconfortos decorrentes da participação nesta pesquisa foram mínimos. Os desconfortos estão 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, foi assegurado ao participante da pesquisa o direito de se recusar a responder qualquer questão que causasse algum tipo de constrangimento, bem como de interromper a entrevista a qualquer momento e, inclusive, desistir de participar. O local de entrevista ou uso de algum aplicativo de comunicação virtual, foi demandado pelo pesquisador e escolhido livremente pela pessoa, para evitar possíveis desconfortos e problemas quanto à locomoção.

Outro fator importante foi a garantia da confidencialidade e sigilo. Por isso o acesso aos dados confidenciais foi 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 e-mail ou telefone a participar da apresentação pública dos resultados, o que poderá aprimorar a própria gestão da sua enfermidade e/ou esclarece pontos que hoje lhe são obscuros.

Local do estudo

O estudo foi realizado no Distrito Federal e demais estados que residam pessoas com a doença. Os participantes foram inicialmente selecionados por meio das redes sociais como WhatsApp, Instagram e outras redes sociais.

Coleta de dados

Os participantes foram selecionados via rede social (Instagram, Facebook etc.), ou a convite. Eles comunicados via WhatsApp/ligação. O questionário encontra-se no Apêndice II.

Quadro: 1 Elementos centrais da entrevista semiestruturada

Assunto	Descrição
1. Apoio Familiar	Se a pessoa com a DF recebe apoio de familiares e amigos.
2. Busca de assistência à saúde	Se a pessoa já buscou assistência à saúde no SUS ou em rede particular e como foi a experiência em ambos.
3. Qualidade de vida	O que a pessoa considera como qualidade de qualidade de vida. Como considera sua saúde física, espiritual e mental.
4. Uso de medicamentos	Medicamentos que a pessoa faz uso. Qual o acesso à medicação (Farmácia, Centro de Saúde, Hospitais); quais os efeitos que ela identifica com o uso da medicação.
5. Trabalho/Educação/Religião	As experiências das pessoas com sua vida profissional, estudantil e religiosa

Fonte: Elaboração própria.

Análise de dados

A análise documental é uma operação ou conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob a forma diferente do original, a fim de facilitar num estado ulterior, a sua consulta e referência (Bardin, 2009). Sendo assim utilizamos Bardin como referência para a pesquisa e utilizamos seus métodos.

Segundo Bardin, a Análise de Conteúdo se estrutura no pré-análise, na exploração sistemática e objetiva do material, com o objetivo de categorizar ou

codificar e, por fim, o tratamento dos resultados, através de inferências e interpretação:

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

O material obtido será trabalhado de acordo com a análise de conteúdo proposta por Bardin, que a define como “uma operação ou um conjunto de operações visando representar o conteúdo de um documento sob a forma diferente do original, a fim de facilitar num estado ulterior, a sua consulta e referenciação” (Bardin, 2009, p.45).

Esta análise de conteúdo é composta pelas seguintes etapas (Bardin, 2009):

- 1) Pré-análise (análise de padrões de respostas por perguntas);
- 2) Exploração do material (criação de categoria de respostas);
- 3) Tratamentos dos resultados (agregação de resultados e inferência de respostas). Essa metodologia permite a elaboração de documentos com o máximo de conteúdo sobre um tema em foco, onde são condensadas e tornam a informação o mais acessível e compreensível possível (Bardin, 2009).

Por se tratar de entrevista com núcleos, poderemos criar as categorias agrupadas em um *corpus*, ou seja, a partir dos dados coletados na pesquisa. Nesse caso, “a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura (Minayo, 1994, p.261).

Qualitativamente a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso.

Desta feita a partir de nossos informantes e com base na metodologia de Bardin, criamos algumas categorias de análise que serão mais bem explicadas no Capítulo 3. Foram seis categorias:

1. A história em começos

2. Infância
 - 2.1. “Minha infância? Eu achei que teria apenas cinco anos de vida”.
3. Contato social
 - 3.1. “Eu brincava com a minha irmã, ela também tinha a Doença Falciforme”.
4. Adolescer
 - 4.1. “Minha adolescência foi junto com o Capital Inicial”.
 - 4.2. “As crises me separaram da escola, mas não dos estudos”.
 - 4.3. “Minha aparência física foi alvo de olhares, nem sempre estigma, nem sempre preconceito”.
5. Vida de adulto
 - 5.1. “Na idade adulta a Doença Falciforme tomou algumas decisões na minha vida”.
 - 5.2. “O trabalho tem que adequar a mim e não eu a ele”.
 - 5.3. “A saúde deveria pensar o conceito de maternidade em doenças crônicas”.
6. Atenção à saúde
 - 6.1. “Eu preciso de atendimento urgente, eu não quero morrer de dor”.
 - 6.2. “Essa doença tem nome e às vezes sobrenome”.
 - 6.3. “Meu sonho é poder acordar e não sentir dor, nem precisar de remédios”.
 - 6.4. “Cuidar do corpo é preciso: pode sim fazer atividades físicas”.

CAPÍTULO II

Neste capítulo serão abordados os objetivos específicos desta pesquisa, quais sejam: conhecer a história de vida destas pessoas, conhecer as estratégias empregadas para o tratamento, como funcionam os protocolos de atendimentos nos serviços de saúde, público e privado, para o acolhimento das pessoas com Doença Falciforme. Os medicamentos usados, os projetos de lei existentes.

USO DE MEDICAMENTOS

A Doença Falciforme é uma doença que não tem cura, logo o tratamento da doença consiste em aliviar os sintomas e manusear as crises de dor por meio de uma assistência multidisciplinar que podem dar uma qualidade de vida melhor para os portadores (Bandeira et al., 2007). Nesta pesquisa optou-se por fazer menção aos medicamentos citados pelos nossos informantes.

A Hidroxiuréia tornou-se o primeiro medicamento comprovado que previne as complicações da Doença Falciforme. A função principal da HU é o bloqueio da síntese de DNA através da inibição da ribonucleotídeo redutase (Bandeira. *et al*, 2004).

Observou-se que a utilização da hidroxiuréia está associada ao aumento de produção intravascular e intra-eritrocitária de óxido nítrico, o que facilita a vasodilatação. A HU teve impacto positivo na sobrevida das pessoas com Doença Falciforme, com redução de crise vaso-oclusiva, de hospitalização e internação, menor incidência de síndrome torácica aguda e da necessidade de transfusão de hemácias (Ministério da Saúde, 2012). Esse medicamento é utilizado para reduzir a frequência das crises e a necessidade de transfusões.

O ácido fólico é usado como uma terapia profilática, ajudando também na produção de glóbulos vermelhos. A suplementação com o ácido fólico ajuda nas deficiências causadas pela doença e que podem agravar a doença.

Para a profilaxia das infecções é usado a penicilina para prevenir, principalmente, as infecções pneumocócicas em crianças até cinco anos de idade e a vacinação regular.

PROTOCOLOS DE ATENDIMENTO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

O diagnóstico primário da doença é feito com o teste do pezinho, no qual é detectada a presença da hemoglobina S (HbS). O uso de protocolos para a abordagem da dor é importante, mas é fundamental que ele seja individualizado,

com avaliações frequentes e a valorização da queixa dos pacientes (Universidade Federal De Minas Gerais, 2016). O protocolo de atendimento tem abordagem multidisciplinar, a saber, da Enfermagem, Odontologia, Nutrição, Assistência Social, Psicologia, Fisioterapia, para que se amenizem os quadros de dor e as comorbidades existentes e decorrentes da Doença Falciforme.

Na primeira consulta é feita uma avaliação clínica, com anamnese e exames físicos completos, orientação sobre a doença e sinais de alerta. Inicia o ácido fólico e prescreve as vacinas indicadas. Feito isso, é passado os exames laboratoriais completos. É recomendado que crianças até dois anos façam acompanhamento de 2 em 2 meses, dos dois até os doze anos de 3 em 3 meses e 12 anos em diante de 4 em 4 meses O diagnóstico primário da doença é realizado com o teste do pezinho, a onde é detectado a presença da hemoglobina S (HbS) (Hemorio, 2014).

Os protocolos de atendimento são fundamentais para que a pessoa com a Doença Falciforme não passe por constrangimentos durante seu tratamento e quando estiver nas crises de dor.

De acordo com a Portaria 1.310 de 04 de dezembro de 2018, o artigo 22 explica como é a organização dos atendimentos de urgência e emergência. As crianças e adolescentes até os 18 anos são atendidos nas unidades de emergência de pediatria mais próximas da ocorrência. Adultos acima dos 18 anos são atendidos nas emergências mais próximas. As gestantes portadoras da doença, devem ser encaminhadas para HMIB, HRAN, HRT, HRC, HRG e HRS, ou para alguma unidade de tratamento obstétrico mais próximo a ela.

I- De acordo com o Manual de Acolhimento e Classificação de Risco da SES/DF, os pacientes com Doença Falciforme com idade até 17 anos 11 meses e 29 dias, em caso de eventos agudos, tais como crise algica, infecção, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico ou outras manifestações clínicas de início súbito, são atendidos nas unidades de emergência de pediatria mais próximas da ocorrência;

II- Os pacientes com Doença Falciforme com idade igual ou superior a 18 anos, em caso de eventos agudos, tais como crise algica, infecção, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico ou outras

manifestações clínicas de início súbito, são atendidos nas unidades de emergência de Clínica Médica mais próximas da ocorrência;

III- As gestantes com Doença Falciforme em caso de eventos agudos, tais como crise algica, infecção, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico ou outras manifestações clínicas de início súbito, outras intercorrências clínicas ou obstétricas, são atendidas nas unidades de emergência de Obstetrícia nos hospitais que possuem serviço de acompanhamento pré-natal de alto risco, HMIB, HRAN, HRT, HRC, HRG e HRS ou na unidade de atendimento obstétrico mais próxima da ocorrência; (Brasil, 2018)

De acordo, ainda, com essa portaria, os pacientes com a Doença Falciforme, devem ser classificados de acordo com a classificação de risco da SES-DF. OS que chegarem com priapismo, dor abdominal e torácica, saturação abaixo de 90% deve ser classificados com laranja – potencial risco de agravo.

Os CID's usados para atendimento da Doença Falciforme:

- D57.0 - Anemia falciforme com crise
- D57.1 – Anemia falciforme sem crise
- D57.2 – Transtornos falciformes heterozigóticos duplos

PROJETOS DE LEI

Existem algumas leis para os portadores da Doença Falciforme, sejam diretas ou indiretamente. Por se tratar de uma doença que atinge em sua grande maioria em pessoas pretas e pardas, existe a Lei Nº 12.288 de 20 de julho de 2010 que garante à população negra a igualdade de oportunidades.

A Lei 12.732 de 22 de novembro de 2012 (Brasil, 2012) discorre sobre o tratamento de pessoas com neoplasias malignas, porém atinge diretamente as pessoas com a Doença Falciforme, pois no artigo 2º diz que pacientes acometidos por manifestações dolorosas terão tratamento privilegiado e gratuito no SUS.

Art. 2º O paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for

firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único. (Brasil, 2012)

A Portaria N° 1.391 de 16 de agosto de 2005 (Brasil, 2005) em seu artigo 1ª cita as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com a Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

VI - a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

VII - a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. (Brasil, 2005)

A PL 1301/2023 tem como um dos objetivos reconhecer a Doença Falciforme como uma deficiência para que essas pessoas possam usufruir dos mesmos benefícios que pessoas com deficiência.

A Secretaria de Atenção à Saúde deverá adotar todas as providências necessárias à implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (Portaria nº 2.048 de 03 de setembro de 2009).

CAPÍTULO III

Neste capítulo, traremos os resultados da nossa pesquisa, quais são as estratégias e experiências das pessoas que possuem a Doença Falciforme. Fizemos uma entrevista semiestruturada, dividida por sessões – identificação, dados socioeconômicos, infância, adolescência, atenção com a saúde e os cuidados com a saúde. Utilizamos nomes fictícios para preservar a identidade dos participantes dessa pesquisa.

Nem muito frio nem muito calor: era uma vida morna

Alguns pais cortam as asas dos filhos, mas quem cortou as minhas asas, muito cedo, foi a Doença Falciforme

No sentido de tentar explicar melhor os sentimentos que as pessoas com Doença Falciforme são atingidas e expostas colocamos em cada subtítulo uma junção de falas, portanto, não pertencente a uma única pessoa, por isso não inserimos a fonte do discurso. Foram feitas cinco entrevistas, sendo quatro delas de mulheres e apenas um homem. Os entrevistados residem nas regiões administrativas no Distrito Federal. Os entrevistados possuem entre 39 e 60 anos de idade e se dividem entre pretos e pardos. Em sua maioria de religião Católica, apenas um deles que não tem religião.

Nesta sessão podemos ver os níveis socioeconômicos das pessoas entrevistadas. A primeira entrevistada é casada e funcionária pública. Na sua casa residem cinco pessoas e ela possui habilitação e carro adaptado para as condições dela. A segunda entrevistada é solteira e estudou até a sétima série. Na sua casa residem apenas duas pessoas. Na entrevista subsequente, o entrevistado é casado, aposentado por doença grave, mas também é ativista da Doença Falciforme. Duas pessoas residem na sua casa, tem o ensino médio completo, habilitação e veículo adaptado. Na outra entrevista, a mulher possui união estável, quatro pessoas residem em sua casa, tem o ensino médio completo, mas atualmente está desempregada. Na última entrevista, a entrevistada é divorciada e funcionária pública.

INFÂNCIA

“Minha infância? Eu achei que só teria cinco anos de vida!”

Em uma das entrevistas, Gorete relata ter tido muitas dificuldades na infância. Com apenas um ano, seu pai faleceu de leucemia e sua mãe ficou viúva com seis filhos. Após isso ela e uma irmã começaram urinar amarelo, assim, após alguns exames, descobriram que tinham a Doença Falciforme com 2 anos de idade. Nesta mesma época, sua irmã, que também tinha a doença, teve um sequestro de baço e acabou falecendo com 7 anos. Diante dessa situação com

sua irmã, os médicos deram como expectativa de vida para ela apenas sete anos também.

Ana relata ter tido uma infância normal. Não se lembra quando recebeu seu diagnóstico, mas lembra de dias em que seus pais a levavam ao médico com frequência por causa da doença. Em uma outra entrevista, Maria fala que os médicos deram apenas cinco dias de vida para ela e a cada cinco anos ela achava que iria morrer.

Todos os participantes dessa pesquisa relatam que saiam na rua para brincar normalmente, porém quando ultrapassavam seus limites era certo que teriam crises. Não podiam participar de brincadeiras que envolvesse água. Alguns deles falam que iam com os amigos até rios e lagos, mas ficavam de longe apenas olhando.

Os cinco entrevistados disseram que gostavam de brincar de muitas coisas, porém as brincadeiras que exigiam mais esforço e intensidade no outro dia lhes causariam muitas dores. Entre essas brincadeiras estão brincar de bonecas, pular corda, jogar bola, pescar com parentes e amigos e andar de bicicleta. Em uma das entrevistas, Ana diz que não deixava de fazer nada, ia para todos os lugares, mesmo que tivesse que *“pagar um preço depois”*.

Todos eles tinham as mesmas restrições, não podiam ficar no frio, mas também não podiam ficar expostos ao sol por causa de desidratação. Não podiam tomar banhos em piscinas, mares, rios e lagos e quando isso acontecia não poderia ser por muito tempo. Brincadeiras sempre de forma leve e que não exigisse muito esforço.

CONTATO SOCIAL

“Eu brincava com minha irmã, ela também tinha Doença Falciforme”

A participante Gorete tinha contato com sua irmã, que aos sete anos faleceu em decorrência a um sequestro de baço. O participante João teve contato com pessoas com a Doença Falciforme apenas na sua adolescência em suas internações. A Ana tem mais dois irmãos com a doença.

“Minha adolescência foi junto com o Capital Inicial”

A participante Gorete disse que na adolescência dificilmente saia para algum lugar, ela diz: *“meus pais me criaram em uma redoma de vidro, já tinham um estigma que tudo me faria mal”*. Já o participante João relata que teve namoradas normalmente e frequentava shows de rock, na sua época, era a banda Capital Inicial.

“As crises me separaram da escola, mas não dos estudos”

A participante Lúcia relata que *“difícil mesmo era ter as crises e ficar muito tempo longe da escola”* pois ela já tinha dificuldades de aprendizagem e isso piorava o ensino para ela, tanto que ela tem apenas a sétima série.

Já a participante Maria diz que *“não era fácil estudar tendo a DF. Era uma boa aluna e conseguia faltar quando tinha crises de dor, mas se tivesse que apresentar um trabalho ficava muito ansiosa e a ansiedade me causava dor”*.

João fala que chegou a ficar mais de seis meses internado e isso acabou prejudicando seu aprendizado, tanto que hoje ele tem dificuldades, principalmente com pontuações e acentuações.

“Minha aparência física foi alvo de olhares, nem sempre estigma, nem sempre preconceito”

O participante João fala que sentiu na pele o preconceito, pois tinha o olho muito amarelo, mas tinha facilidade em conversar e conseguia sair dessas situações.

Lúcia relata que a DF não era muito conhecida, no entanto, não sentia preconceito, mas sentia vários constrangimentos, pois era muito magra e nos lugares que ela sentia as dores inchava muito, e as pessoas olhavam e a deixava constrangida.

Os participantes começaram a ter limitações a partir da fase adulta, como necrose de fêmur e de ombros.

“Na idade adulta a Doença Falciforme tomou algumas decisões na minha vida”

Gorete usou uma frase na qual nos tocou muito, ela diz que *“alguns pais cortam as asas dos filhos, mas quem cortou as minhas asas, muito cedo, foi a Doença Falciforme.”* No entanto, ela diz que tomaria outras decisões na vida dela.

João diz que teve uma fase de não aceitação da doença, mas acredita que passou pelo que precisava passar e que fez todas as decisões corretas, inclusive o seu casamento.

Maria diz que uma das decisões que tomaria era não ter se casado, porque não sabia se daria conta de uma gestação e porque segundo ela, o seu relacionamento era abusivo.

“O trabalho tem que se adequar a mim e não eu a ele”

A adequação ao trabalho não reflete a obrigatoriedade de um empregador dever estar à mercê de profissionais. Entretanto, se o profissional tem mérito o fato dele necessitar faltar ou precisar de condições de trabalho específicas, não deveria ser o motivo de uma dispensa. Fato que ocorre com certa frequência, pois os entrevistados alegaram conhecer pessoas que, mesmo sendo excelentes profissionais foram demitidos por conta de suas faltas para que pudessem cuidar da saúde.

Maria relata que até 2001 só tinha feito um estágio que o pai de uma colega havia lhe oferecido. Após se formar começou a fazer atendimentos voluntários, mas quando adoecia precisava se afastar e isso foi incomodando as pessoas que trabalhavam com ela, mesmo ela explicando que tem a Doença Falciforme. Mas seu pai dizia para ela que a vida mudaria após ela passar em algum concurso, e assim ela fez, e hoje tem muitos anos que ela trabalha como funcionária pública.

Mas isso não é a realidade de todos, o João por exemplo, trabalhou como profissional liberal por muitos anos, mas precisou se aposentar por doença grave. E Lúcia por ter necrose de fêmur, não pode trabalhar fora, mas faz trabalhos artesanais em casa para vender.

“A saúde deveria repensar o conceito de maternidade em doenças crônicas”

Gorete se casou e tem três filhos, inclusive sua segunda gravidez foi gemelar. Ela sabia que suas gestações eram de risco, então precisou ter acompanhamento. Em um certo momento da gravidez, ela precisou ser internada por ter crises da doença, mas depois sua pressão começou a subir, assim não recebendo alta médica. A gestação dos gêmeos, ela diz ter sido mais complicada, ela relata um dia ter chegado do trabalho, comido, tomado banho e dormido e acordar 3 dias depois na UTI porque ela teve eclâmpsia, inclusive nesse meio tempo já haviam feito a cesariana e tirado os gêmeos.

Lúcia não teve filhos. Ana tem dois filhos e relata não ter tido nenhum problema na primeira gestação, na segunda devido a complicações, ela ficou umas semanas internada e com 38 semanas foi feita uma cesárea e relata ter ficado tudo bem posteriormente.

ATENÇÃO À SAÚDE

“Eu preciso de atendimento urgente, não quero morrer de dor”

O fato de não acreditarem que eles têm uma doença, que sabem a medicação que necessitam e que não viciados em opioides, que falam a verdade quando dizem estar com dor, são alguns dos principais problemas enfrentados.

Ana fala que quando tem crises de dor vai para a UPA mais próxima de onde ela mora ou onde se encontra no exato momento da crise. Maria, João e Gorete utilizam a rede privada, tanto em situações de urgência ou quando precisam de internações.

João vai ao hospital de Base e ao HRAN. Todos os participantes dessa pesquisa também fazem os seus tratamentos na rede pública de saúde.

Maria diz ter plano de saúde, pois para ela o plano é um segurança que ela tem, mas não informou qual plano de saúde. Já a Ana nunca teve plano de saúde e diz que “*é falta de cogitação por dificuldades financeiras*”.

João, apesar de ter plano de saúde, diz preferir o SUS, porque o atendimento é melhor: “*me mantém vivo e me salvou*”. A única queixa de João ainda é na urgência/emergência, pois ele fala que nem sempre são aplicados os protocolos de atendimento para a pessoa com a Doença Falciforme. Maria vê

muita diferença entre os dois sistemas de atenção à saúde, pois ela relata que nos hospitais privados ainda existem profissionais que não sabem o que é a Doença Falciforme.

“Essa doença tem nome e às vezes sobrenome”

Os nomes mais comuns de seus diagnósticos são: Beta Talassemia, SS, imunossuprimido, “apenas” Doença Falciforme, apresentando desde mutação mais leve até as consideradas mais fortes. Os sobrenomes, ou seja, além da Doença Falciforme, são aneurisma, tem ansiedade, insônia, retinopatia e menopausa precoce.

“Meu sonho é poder acordar e não sentir dor, nem precisar de remédios”

Todos os participantes dessa pesquisa tomam medicamentos como a Hidroxiureia que é um medicamento de uso contínuo, onde todos os diagnosticados com a doença precisam dele, e o ácido Fólico, e ainda, analgésicos, ansiolíticos e sedativos. relatam comprar o ácido fólico por não ser um medicamento com alto valor de mercado. O medicamento com 100% das reclamações dos participantes é a Hidroxiureia, pois ele é dispendioso. Apesar de ser distribuído nas Farmácia de Alto Custo, não supri a todos que precisam. Inclusive há relatos que existe um grupo no *WhatsApp* no qual dividem o medicamento entre os que não conseguem comprar ou receber pela Farmácia de Alto Custo.

“Cuidar do corpo é preciso: pode sim fazer atividades físicas”

Todos os participantes dizem que para manter a saúde é preciso evitar sair no frio e, no caso, sair sempre agasalhado; beber bastante água; evitar sair no sol para não ter desidratação; participar das suas consultas e cuidar da saúde mental. Maria diz que é legal fazer atividades físicas leves e que ela faz Pilates, o que mudou a sua vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho utilizamos como referencial teórico a proposta de Bury e de Schütz, para compreender as experiências e as estratégias das pessoas que tem a Doença Falciforme. Quando se trata de doenças crônicas é muito importante conhecermos essas vivências, para que possamos pensar em políticas públicas e para mecanismos de defesa jurídica. torna-se condição *sine qua non* conhecermos as estratégias empreendidas pelas pessoas, o espaço em que transitam e as pessoas que fazem parte de suas vidas.

Durante a pesquisa, nos deparamos com várias dificuldades em relações aos medicamentos necessários para essa população. O medicamento Hidroxiureia tem um custo financeiro bastante elevado. Ele é necessário para o controle das crises álgicas e é ofertado nas farmácias de Alto Custo. No entanto, sempre é possível que não tenha em quantidade suficiente para todos os que dele precisam. Uma prática comum, mas perigosa, porque não se sabe exatamente como esses medicamentos são manipulados e guardados, é a permuta ou doação. Em alguns casos ele dividem as medicações, por exemplo, aqueles que tem a medicação sobrando, ofertam para aqueles que não tem. Isso significa falta de planejamento dos órgãos competentes para que, ao saberem o número exato de pessoas e quais suas necessidades medicamentosas, consigam suprir essa demanda.

Um fato inusitado ocorreu na fala de um dos entrevistados, apesar de aceitar participar da entrevista, disse ter apagado muitas coisas de sua memória, assim não respondendo com clareza as perguntas que lhe foram feitas. Essa situação, pode ser entendida como um gatilho para sentimentos que a pessoa quer ver “escondidos” de si mesma. Desta feita, corroboro a ideia de que o Comitê de Ética tenha o rigor necessário para que tenhamos a noção de que, quando fazemos uma entrevista, buscamos informações que nem sempre estarão disponíveis, não porque a pessoa não queira, mas porque não consegue falar por ser um momento muito doloroso de sua vida.

Em relação aos preconceitos, os participantes acreditam que em suas vidas não sofreram muito, mas contraditoriamente relatam que ficavam

envergonhados com as consequências físicas que a doença lhes trouxe, assim atraindo olhares, o que os deixava constrangidos.

O lazer e as atividades, encontros sociais e religiosos, o estudo entre outras ações, ou seja, a atuação nas suas vidas sociais, foi utilizada como válvula de escape de sua condição, para não se prenderem apenas à doença. Apesar do cuidado com o corpo, para que não sofressem as consequências posteriormente (ainda que alguns contassem que sabendo que teriam dores, mesmo assim, continuavam a sair, nadar etc. pois tudo isso valeria a pena). Os entrevistados acreditam que faz parte de ter uma vida saudável com mais qualidade de vida, estar vivo dentro do coletivo.

A educação em saúde neste momento se faz necessária para esclarecimentos sobre a doença, o que ela pode causar e os como agir em crises de dor, tanto para o paciente, como para a pessoa que o acompanha e principalmente os profissionais de saúde.

Como futura bacharel em Saúde Coletiva, pretendo continuar nas sendas da pesquisa, sobretudo nas quais possamos pensar em políticas públicas, em planejamento e gestão, sempre tendo como base os referenciais e as metodologias das ciências humanas. Com este estudo pude analisar a importância da sociedade civil organizada e de como essa luta ainda está no início, mas existe sempre de forma concreta e contínua.

REFERÊNCIAS

ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith; GEWANDSZNADJER, Fernando. **O Método nas Ciências Naturais e Sociais: Pesquisa Quantitativa e Qualitativa**. 2.ed. São Paulo: Pioneira, 1998.

AMARAL, Júlia Lamese; ALMEIDA, Nívea Aparecida; SANTOS, Paula Silveira; OLIVEIRA, Patrícia Peres de; LANZA, Fernanda Moura. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene.**, v.16, n.3, p. 296-305. Maio- Jun 2015.

Anemia Falciforme para a População. [s.l: s.n.]. Disponível em: [bvsmms.saude.gov.br]. Acesso em: 20 de agosto de 2024.

ARAUJO, Paulo Ivo C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, Sept. 2007.

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

BANDEIRA, F. M. G. C. et al. Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 26, n. 3, p. 189–194, 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Doenças Falciformes (DF) e outras Hemoglobinopatias**. Disponível em: < <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/sangue/programa-nacional-da-triagem-neonatal/doencas-falciformes-df-e-outras-hemoglobinopatias> >. Acesso em: 15 maio. 2023.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006

BRASIL. Lei n.º 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o início do tratamento do câncer e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 nov. 2012. Seção 1, p. 1.

BRASIL. Lei n.º 12.288, de 20 de julho de 2010. Dispõe sobre o Estatuto da Igualdade Racial. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 nov. 2012. Seção 1, p. 1.

BRASIL. Portaria n.º 1.391, de 16 de agosto de 2005. *Institui o Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN, para o registro e controle das doenças e agravos de notificação compulsória.* *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 17 ago. 2005. Seção 1, p. 2.

BRASIL. Portaria nº 1.310, de 4 de dezembro de 2018. Dispõe sobre A *atenção integral a saúde dos pacientes com Doença Falciforme.* *Diário Oficial da União*, Brasília, DF 04 de dezembro de 2018. Disponível em: [<https://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/>]. Acesso em: 11/09/2024

Bury, Michael. **Health and illness in a changing society.** London: Routledge; 1997.

Bury, Michael. Chronic Illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness.** 1982; 4(2): 167-82

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010

FIOCRUZ. **SUS.** Pense mais SUS. Disponível em [<https://pensesus.fiocruz.br/sus>]

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de Pesquisar: Como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais.** 8º ed., Rio de Janeiro: Record, 2004.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia.** Petrópolis: Vozes, 2001.

KIKUCHI, Berenice A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v.29, n.3, p.331-338, 2007.

LEANDRO, M. P., Almeida, N. D., Hocevar, L. S., Sá, C. K. C. de, Souza, A. J. de, & Matos, M. A. (2022). Polymorphisms and avascular necrosis in patients with sickle cell disease – A systematic review. **Revista Paulista De Pediatria**, v. 40.

LEITE, A. G. S., Oliveira, L. F. de S., Fortes, R. C., & Lyra, I. M.. (2022). Prevalence of clinical manifestations suggestive of depression in patients with sickle cell disease: a review. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, 71(1), p.56–62.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21.ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

Montagner MI, Montagner MÂ. Ruptura biográfica, trajetórias e *habitus*: a miséria do mundo é um câncer. **Tempus – Actas de Saúde Coletiva**. 2011;5 (2):193-216.

MONTEIRO, Ana Carolina B.; DORIGATTI, Daniel Henrique; RODRIGUES, Aline G.; DA SILVA, Joyce B. M. Anemia falciforme, uma doença caracterizada pela alteração no formato das hemácias. **Saúde em Foco**, v. 07, 2015.

POMPEO, C.M. et al. **Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa**. Escola Anna Nery, v. 24, n.2, p. e20190194, 2020.

SCHÜTZ, Alfred. **Fenomenologia e relações sociais**. Rio de Janeiro: Zahar; 1979.

SANTOS, L. M. dos., Peixinho Neta, T. da S., Brito, L. S., Passos, S. da S. S., Jenerette, C. M., & Carvalho, E. S. de S.. (2022). Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação impostas pela doença falciforme. **Acta Paulista de Enfermagem**, v 35.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. Protocolo de atendimento para pessoas com doença falciforme. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/protocolo.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2024

ANEXO I

FACULDADE DE CEILÂNDIA
DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: As experiências de pessoas com a Doença Falciforme na busca da atenção à saúde em Brasília - DF

Pesquisador: MIGUEL ÂNGELO MONTAGNER

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 73716723.3.0000.8093

Instituição Proponente: Faculdade de Ceilândia - FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.561.396

Apresentação do Projeto:

"A doença falciforme é uma doença genética e hereditária. A doença tem por características a alteração dos glóbulos vermelhos do sangue e as hemácias possuem o formato de foice, o que acaba dificultando a circulação de oxigênio no sangue. Com o intuito de compreender as experiências de pessoas com essa doença, pretendemos pesquisar a qualidade de vida e os tratamentos que fornecidos tanto no Sistema Único de Saúde, como na rede privada de saúde. A pesquisa será de abordagem qualitativa, utilizando pesquisa através de entrevista semiestruturada. Os participantes serão quinze pessoas acima de 18 anos, com a doença falciforme."

Critério de Inclusão:

"Pessoas acima de 18 anos, tanto homens como mulheres com diagnóstico de DF desde a infância, que pertençam a Associações ou Grupos de Apoio."

Critério de Exclusão:

"Pessoas que possuam outras doenças crônicas, como por exemplo, pressão alta ou diabetes; ou portadores da Doença Falciforme que tenham feito transplante de medula óssea."

Hipótese:

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: 6.561.396

"A vida dos adolescentes e de seus familiares, após o diagnóstico de uma doença crônica, passa a ser guiada pelas alterações provocadas pela doença e por seu tratamento (SANTOS et al, 2022). Após o diagnóstico não só a vida da pessoa assistida que muda, mas também a vida de toda a família, por isso, a atenção não deve ser a apenas para a pessoa com a doença, mas também para a pessoa que o acompanha nesse processo."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

"O objetivo central desse estudo será o de compreender as experiências de pessoas com a Doença Falciforme, tanto do Sistema Único de Saúde como da rede privada de Brasília."

Objetivo Secundário:

"Objetivos Específicos:- Conhecer as histórias de vida, desde o momento do diagnóstico; - Entender as estratégias empregadas pelas pessoas para o tratamento da doença e os sistemas de saúde;- Elencar o uso dos medicamentos usados;- Compreender a relação entre a pessoa com DF e suas redes de relações sociais, incluindo o trabalho, os estudos e a religião;- Compreender a qualidade de vida relacionada ao trabalho, estudo, religião e lazer;- Compreender as relações das pessoas com DF e seu corpo: suas limitações e necessidades especiais."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

"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. Todo o material ficará armazenado em meio virtual e as entrevistas ocorrerão em meio eletrônico. O uso destas tecnologias digitais possui potencial, ainda que pequeno, de riscos relacionados (apagamento, violação de plataformas, roubo de dados). Asseguramos o uso das melhores bases de dados para preservação dos dados e cuidado constante com o acesso a eles. Caso haja algum prejuízo direto ou indireto causado por sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil. Esta pesquisa não traz benefícios direto a você, mas a população estudada será beneficiada futuramente e a sociedade. Estes resultados e o conhecimento gerado poderão ser transformar em políticas públicas para esta população. Os desconfortos e riscos decorrentes da sua participação nesta pesquisa estão associados ao tempo que você lhe dedicar a esta entrevista, bem como um possível incômodo perante alguma questão mais delicada, que você poderá não responder."

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: 6.561.396

Benefícios:

"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 do albinismo 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 ou telefone a participar da 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:

O projeto de pesquisa intitulado: "As experiências de pessoas com a Doença Falciforme na busca da atenção à saúde em Brasília - DF". De acordo com o projeto (pág 6): "Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, uma vez que o objetivo da pesquisa é compreender as experiências das pessoas que possuem a Doença Falciforme quanto a sua qualidade de vida e fatores determinantes de saúde. O mesmo é composto pelo prof MIGUEL ÂNGELO MONTAGNER e pela discente MARIANA DA SILVA SOUSA.

Nossa amostra será do tipo "amostra de conveniência"

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Em conformidade com a Resolução CNS no. 466/2012.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS n.º 466, de 2012, e na Norma Operacional n.º 001, de 2013, do CNS, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

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

FACULDADE DE CEILÂNDIA
DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 6.561.396

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2176054.pdf	22/11/2023 16:23:56		Aceito
Outros	respostaaoparecer1_assinado.docx	22/11/2023 16:23:28	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2176054.pdf	17/11/2023 21:31:39		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMANOV2023.docx	17/11/2023 21:29:19	MIGUEL ÂNGELO MONTAGNER	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMANOV2023.docx	17/11/2023 21:29:19	MIGUEL ÂNGELO MONTAGNER	Recusado
Outros	respostasaoparecerassinado.docx	26/10/2023 08:56:01	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	marianaprojetocorrigido.docx	19/10/2023 09:37:30	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclecorrigido.docx	19/10/2023 09:31:45	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Outros	Curriculo_Mariana.pdf	30/08/2023 22:20:57	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Outros	Curriculo_Miguel.PDF	30/08/2023 18:18:10	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_.pdf	30/08/2023 18:15:10	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Outros	termo_de_compromisso_.pdf	30/08/2023 18:14:55	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	orientador_.pdf	30/08/2023 18:13:37	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Declaração de concordância	proponente_.pdf	30/08/2023 18:12:35	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	01/08/2023 17:20:13	MARIANA DA SILVA SOUSA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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

APÊNDICE I

Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

Convidamos você a participar da pesquisa “Doença Falciforme”, conduzida pela estudante Mariana da Silva Sousa sob orientação do Professor Miguel Ângelo Montagner.

O objetivo desta pesquisa é a avaliação da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, acesso aos serviços de saúde como atendimento médico no SUS e sistema de saúde privado, exames e 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 pelo aplicativo *WhatsApp* e Facebook 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 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.).

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. Todo o material ficará armazenado em meio virtual e as entrevistas ocorrerão em meio eletrônico. O uso destas tecnologias digitais possui potencial,

ainda que pequeno, de riscos relacionados (a pagamento, violação de plataformas, roubo de dados). Asseguramos o uso das melhores bases de dados para preservação dos dados e cuidado constante com o acesso a eles.

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

Esta pesquisa não traz benefícios direto a você, mas a população estudada será beneficiada futuramente e a sociedade. Estes resultados e o conhecimento gerado poderão ser transformar em políticas públicas para esta população.

Os desconfortos e riscos decorrentes da sua participação nesta pesquisa estão associados ao tempo que você lhe dedicar a esta entrevista, bem como um possível incômodo perante alguma questão mais delicada, que você poderá não responder.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília no Campus Ceilândia por meio Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Saúde Coletiva, podendo ser publicados posteriormente ou apresentados em Congressos e Seminários.

Se você tiver qualquer dúvida, por favor telefone para o responsável: Prof. Miguel Ângelo Montagner, pelo telefone celular (61) 981424277, (disponível inclusive para ligação a cobrar) ou envie e-mail para montagner@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) da Universidade de Brasília. 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 14:00h às 18:00h, 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 você deve declarar seu nome e que está ciente deste Termo de Consentimento e que aceita participar.

Você receberá uma cópia em PDF deste Termo e do questionário em seu WhatsApp ou em outra plataforma de sua escolha.

Mariana da Silva Sousa

Brasília, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE II

Núcleo I – Identificação

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

Núcleo II – Dados Socioeconômicos

6. Estado Civil
7. Quantas pessoas moram na sua casa?
8. O (a) senhor (a) trabalha? Qual o trabalho executado?
9. O (a) senhor (a) estuda? Qual nível de escolaridade?
10. Você possui carteira de habilitação? Possui veículo?

Sessão III – Infância

11. Como foi a sua infância?
12. Você sai na rua para brincar?
13. Quais as brincadeiras que você mais gostava de brincar?
14. Você interagia com outras crianças com doença falciforme?
15. Quais restrições você lembra que tinha na infância?

Núcleo IV – Adolescência

16. Quais atividades você fazia na adolescência: cinema, teatro, shows...
17. Como era estudar tendo a DF?
18. Você percebia que havia estigma ou preconceito por você ter doença falciforme?
19. Quais limitações físicas você possuía?

Núcleo V- Adulto

20. Se você não tivesse a DF, você acredita que teria tomado outras decisões na vida? Quais?
21. Qual a sua relação profissional: qual a sua trajetória profissional, principais experiências com o mercado de trabalho

22. Você possui filhos? Se sim, possuiu alguma dificuldade para tê-lo?

Núcleo VI – Atenção com a Saúde

23. Em caso de urgência/emergência quem você procura?

24. Para o tratamento da sua saúde quem você procura?

25. Você possui plano de saúde? Qual?

26. Você vê diferença entre o atendimento no SUS e no sistema privado?

27. Qual o diagnóstico você tem?

28. Fora a DF, possui algum outro diagnóstico de doença?

Núcleo VII - Cuidados com a Saúde

29. Quais remédios você toma?

30. Você consegue os remédios na farmácia ou precisa comprar?

31. Quais os cuidados você precisa ter para a manutenção da saúde?