



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF**

JULIEN SILVA LIMA LOPES

**LIMITES E POSSIBILIDADES DO CUIDADO AOS USUÁRIOS COM
ANEMIA FALCIFORME NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE NO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO**

**Rio de Janeiro
2024**

JULIEN SILVA LIMA LOPES

**LIMITES E POSSIBILIDADES DO CUIDADO AOS
USUÁRIOS COM ANEMIA FALCIFORME NA REDE
DE ATENÇÃO À SAÚDE NO ESTADO DO RIO DE
JANEIRO**

Dissertação apresentada à banca examinadora ao programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro- UNIRIO, como requisito necessário à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de Pesquisa: Saúde, História e Cultura: Saberes em Enfermagem.

**ORIENTADORA: PROF^a DR^a SIMONE MENDES
CARVALHO**

RIO DE JANEIRO, 2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa desde que citada a fonte.

Catálogo informatizado pelo(a) autor(a)

L864 Lopes, Julien Silva Lima
 Limites e Possibilidades do Cuidado aos Usuários com
 Anemia Falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Estado do
 Rio De Janeiro / Julien Silva Lima Lopes. -- Rio de
 Janeiro, 2024.
 158 f

 Orientadora: Simone Mendes Carvalho.
 Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Estado
 do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
 2024.


 1. Anemia falciforme. 2. atenção à saúde. 3. população
 negra. I. Carvalho, Simone Mendes, orient. II. Título.

**LIMITES E POSSIBILIDADES DO CUIDADO AOS
USUÁRIOS COM ANEMIA FALCIFORME NA REDE
DE ATENÇÃO À SAÚDE NO ESTADO DO RIO DE
JANEIRO**

Dissertação apresentada à banca examinadora ao programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro- UNIRIO, como requisito necessário à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de Pesquisa: Saúde, História e Cultura: Saberes em Enfermagem.

Aprovada em ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA:

Documento assinado digitalmente
 **SIMONE MENDES CARVALHO**
Data: 02/05/2024 15:45:38-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Presidente: Prof.^a Dr.^a. Simone Mendes Carvalho
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

1º Examinador: Prof.^a. Dr.^a. Juliana Roza Dias
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

2ª Examinadora: Prof.^a Dra. Vanessa de Almeida Ferreira Corrêa
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Suplente: Prof.^a. Dr.^a. Nereida Lúcia Palko dos Santos
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Suplente: Prof.^a Dr.^a. Gisella de Carvalho Queluci
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Dedico este trabalho à minha mãe, que dedicou-se por completo em toda vida ao meu bem-estar; e ao meu grande amigo e marido Ruan; a todos os tios, amigos, aos que fizeram a diferença em minha caminhada, aos povos negros, pardos e indígenas que me ensinam sobre resistência e luta, que o caminho seja de conquistas, de fé.

“Suba o primeiro degrau com fé. Não é necessário que você veja toda a escada. Apenas dê o primeiro passo”. (Martin Luther King)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pois sem seu poder inigualável e imensurável, eu nada seria! Agradeço a força que todos dias sentia vir Dele!

À minha mãe, Marília, por sempre me apoiar em meu crescimento pessoal e profissional, sem suas batalhas vencidas eu jamais poderia ter chegado até aqui.

Aos meus saudosos avós que venceram diversos preconceitos para guiar sua família e nos deram os valores que hoje carregamos.

Ao meu pai do coração, Derany, que sempre esteve comigo e me apoiando em tudo e me incentivando a buscar sempre o melhor.

Ao meu esposo, Ruan, que há anos tem participado das minhas lutas, desde a primeira delas, vencer o sistema e ingressar numa faculdade pública, e vem suportando com amor cada um dos meus passos no mundo acadêmico. Obrigada, meu bem!

Aos meus amigos que compreenderam e apoiaram meus sonhos, me incentivando, não criticando, aceitando e não reclamando de minha ausência. Obrigada a todos vocês por serem quem são em minha vida!

À minha orientadora Simone, que mesmo distante fisicamente por longo tempo, esteve presente comigo neste processo, me ensinando tanto. Sem você não seria possível concluir este lindo processo, obrigada!

À todas as doutoras presentes em minha banca examinadora, que tanto me auxiliaram nesse processo de construção do estudo. Obrigada!

E por último a todos os usuários/pacientes que já passaram por mim, e me ensinaram não apenas sobre sua doença, mas sobre resiliência, fé, amor, força em acreditar. Muito obrigada a todos vocês, sem isso eu jamais poderia me tornar uma profissional melhor.

LOPES, Julien Silva Lima. **Limites e Possibilidades do Cuidado aos Usuários com Anemia Falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Estado Do Rio De Janeiro**. 2024. 158f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. UNIRIO, 2024.
Orientadora: Simone Mendes Carvalho
Linha de Pesquisa: Saúde, História e Cultura: Saberes em Enfermagem.

RESUMO

Objeto: A experiência dos usuários com anemia falciforme (AF) sobre a produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde no Rio de Janeiro. **Objetivos:** Descrever a experiência dos usuários com AF na produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde; identificar as necessidades dos usuários com anemia falciforme sobre a produção dos cuidados em saúde recebidos na Rede de Atenção à Saúde e caracterizar os limites e as possibilidades da produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde junto aos usuários com anemia falciforme. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, descritiva. Tendo como participantes 52 usuários, homens e mulheres a partir dos 18 anos de idade com diagnóstico médico de anemia falciforme. O local onde a pesquisa foi desenvolvida foi o Instituto de Hematologia do Estado do Rio de Janeiro. Para a produção de dados, utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado, observando a legislação vigente acerca das diretrizes de pesquisas com seres humanos. Os dados foram analisados por meio de conteúdo temático-categorial. **Resultados:** a experiência dos cuidados ofertados na rede de atenção à saúde possui qualidade a ser melhorada, uma vez que os serviços de saúde estão voltados para o tratamento da doença, distanciando-se da pessoa, o que dificulta ofertar o cuidado em saúde a partir da complexidade da AF, repercutindo diretamente na forma como o usuário se relaciona em busca de auxílio de tais serviços, sentindo a necessidade de maiores informações sobre a doença, ações de promoção e proteção e capacitação profissional. **Conclusão:** Apesar das políticas e programas de saúde instituídos, ainda se esbarra em grandes dificuldades para o manejo da anemia falciforme na rede de atenção à saúde, sendo necessário maior investimento em educação permanente dos profissionais, integrando o trabalho em equipe multidisciplinar para atingir um resultado de qualidade com essa população.

Palavras-chaves: Anemia falciforme; atenção à saúde; assistência integral à saúde; população negra.

LOPES, Julien Silva Lima. **Limits and Possibilities of Care for Users with Sickle Cell Anemia in the Health Care Network in the State of Rio De Janeiro**. 2024. 158f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. UNIRIO, 2024.

ABSTRACT

Object: The experience of users with sickle cell anemia (SCA) in the production of care in the Health Care Network in Rio de Janeiro. **Objectives:** To describe the experience of users with SCA in the production of care in the Health Care Network; identify the needs of users with sickle cell anemia regarding the production of health care received in the Health Care Network and characterize the limits and possibilities of the production of care in the Health Care Network with users with sickle cell anemia. **Methodology:** This is a qualitative, descriptive study. The participants were 52 users, men and women over 18 years of age with a medical diagnosis of sickle cell anemia. The place where the research was carried out was the Institute of Hematology of the State of Rio de Janeiro. To produce data, a semi-structured interview guide was used, observing current legislation regarding guidelines for research with human beings. The data was analyzed using thematic-categorical content. **Results:** the experience of care offered in the health care network has a quality that needs improvement, the professionals' knowledge about the disease is still deficient, directly affecting the way in which the user views the assistance of health services for the disease, feeling fear seeking health services, which often do not solve their problems. Users feel the need for more information about the disease, promotion and protection actions and professional training. **Conclusion:** Despite the established health policies and programs, there are still great difficulties in managing sickle cell anemia in the health care network, requiring greater investment in continuing education of professionals, integrating multidisciplinary teamwork to achieve quality results with this population.

Keywords: Sickle Cell Anemia, Delivery of Health; Comprehensive Health Care; black people.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Prevalência da Anemia Falciforme por Regiões do Brasil.....	19
Figura 2. Fluxograma de Busca nas Bases de Dados.....	23
Figura 3. Atenção à Anemia Falciforme nas Redes de Atenção à Saúde.....	39
Figura 4. Mortalidade Geral por doença falciforme por Estado de 2014 a 2020.....	45
Figura 5. Número de Casos de Doença Falciforme nos municípios do RJ em 2019.....	46
Figura 6. Atendimentos de Anemia Falciforme com e sem dor nos municípios do RJ em 2019.....	47
Figura 7. Alterações nas propriedades físico-químicas da molécula de HbS.....	48
Figura 8- Sinais e Sintomas comuns da Anemia Falciforme.....	49
Gráfico 1. Residentes Região metropolitana, RJ, Brasil, 2023.....	68
Gráfico 2. Residentes Região Noroeste Fluminense, RJ, Brasil, 2023.....	69
Gráfico 3. Residentes Região Norte Fluminense, RJ, Brasil, 2023.....	69
Gráfico 4. Tempo de tratamento dos clientes entrevistados no hemocentro. RJ, Brasil, 2023.....	70
Gráfico 5. Frequência nas dependências do Hemocentro hospital Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	71
Gráfico 6 - Quanto tempo percorrido desde a última internação, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	71

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Tabela 1 – Artigos identificados na Revisão de Escopo. Rio de Janeiro, Brasil, 2023.....	23
Tabela 2. Proporção de pessoas na amostra por idade, sexo, raça/etnia, estado civil, escolaridade e religião. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.....	65

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
HBS	Hemoglobina S
SUS	Sistema Único De Saúde
Hb SS	Hemoglobina SS
S/β tal	Beta Talassemia S
Hb SC	Hemoglobinopatia SC
Hb SD	Hemoglobinopatia SD
SIM/DATASUS	Sistema De Mortalidade
APS	Atenção Primária À Saúde
ESF	Atenção Primária À Saúde
UBS	Estratégia Saúde Família
PPP	Unidade Básica De Saúde
PNTN	Programa Primeiros Passos
PNH	Programa Nacional De Triagem Neonatal
RAS	Política Nacional De Humanização
DF	Redes De Atenção À Saúde
	Doença Falciforme

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	A Motivação	15
1.2	Objetos.....	17
1.3	Questões de Pesquisa.....	17
1.4	Objetivos.....	17
1.5	Justificativa, Relevância e Contribuições.....	18
2	CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....	21
2.1	A atuação do enfermeiro na Rede de Atenção à Saúde	21
2.2	A estruturação do Sistema Único de Saúde.....	34
2.3	Anemia Falciforme e a população negra na Rede Regionalizada e Hierarquizada de Saúde.....	36
2.3.1	Evolução da Doença Falciforme no Rio de Janeiro	41
2.3.2	Perfil Demográfico/epidemiológico.....	43
2.4	Tratamento e suas implicações.....	47
2.5	Estratégia em Promoção da Saúde.....	50
2.6	Prática Educativa em Saúde e a Educação em Saúde.....	52
2.6.1	Atuação do Equipe Multiprofissional na Anemia Falciforme.....	54
3	CAPÍTULO III: METODOLOGIA.....	57
3.1	Tipo de estudo	57
3.2	Cenário de pesquisa.....	58
3.3	Participantes da Pesquisa.....	58
3.4	Crterios de Inclusão e Exclusão	59
3.5	Aspectos Éticos.....	59

3.6	Coleta e Análise de Dados.....	60
4 .	CAPÍTULO V: RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	65
4.1	Perfil dos participantes que vivem com Anemia Falciforme.....	65
4.2	1ª Categoria: Do Desconhecido à descoberta da doença.....	73
4.2.1	1ª Subcategoria - A Descoberta da Doença Falciforme.....	74
4.2.2	2ª Subcategoria - Peregrinação para o Diagnóstico e tratamento da Anemia Falciforme.....	78
4.3	2ª Categoria: O Cuidado Prestado na Rede de Atenção à Saúde Serviços de Saúde	82
4.3.1	1ª Subcategoria- O cuidado prestado pelos serviços de saúde nas crises de falcização.....	83
4.3.2	2ª Subcategoria- O cuidado continuado na Rede de Atenção à Saúde.....	90
4.4	3ª Categoria: Aprender a cuidar de sí: entender a aprender sobre o autocuidado nas pessoas com anemia falciforme.....	94
4.4.1	1ª Subcategoria – Construir o conhecimento sobre a anemia falciforme na atenção especializada.....	95
4.4.2	2ª Subcategoria - Construção do conhecimento da anemia falciforme em outros pontos da RAS.....	105
4.5	4ª Categoria: Qualidade de Saúde: convivendo com a anemia falciforme.....	108
4.5.1	1ª Subcategoria – Qualidade de Saúde alcançada.....	109
4.5.2	2ª Subcategoria - Qualidade de Saúde Parcialmente Alcançada.....	114
4.5.3	3ª Subcategoria - Qualidade de Saúde não Alcançadas.....	116

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
REFERÊNCIAS.....	123
APÊNDICES	
APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	130
APÊNDICE B: Quadro Síntese das Unidades de registro.....	134
APÊNDICE C - Quadro Síntese das Unidades de Significação.....	146
APÊNDICE D - Quadro Critérios de Saturação.....	148
APÊNDICE E - Quadro Síntese Construção de Categorias.....	150
ANEXOS	
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP UNIRIO.....	151
ANEXO - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP HEMORIO.....	158

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é caracterizada por hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas mutantes é a HbS, que ocorre devido a transformação do gene da hemoglobina A (HbA) em um gene alterado, a hemoglobina S (HbS). Outros genes mutantes da hemoglobina S existem, embora mais raros. Assim se constituem as doenças falciformes: as anemias falciformes (AF), que representam o estado homocigoto para a hemoglobina S (Hb SS); a S beta talassemia (S/ β tal), a hemoglobinopatia SC (Hb SC) e a hemoglobinopatia SD (Hb SD). Trata-se de uma condição genética herdada dos pais para os filhos, na qual os pais sempre são portadores de traço ou heterocigotos para S ou C, ou β -talassemia ou tem a AF (BRASIL, 2012; SÃO PAULO, 2021).

Um estudo traçou a caracterização epidemiológica das mortes no Brasil por DF com e sem crise de falcização, quando a hemácia adquire formato de foice, prejudicando o fluxo normal do sangue, entre os anos de 1997 e 2017, onde nesse período foram registrados 6.813 óbitos, no SIM/DATASUS. Por regiões de ocorrência o Sudeste apresentou um maior percentual por número absoluto (48,39%), em segundo lugar a região Nordeste (31,92%), Centro-Oeste (10,3%), Norte (4,96%) e Sul (4,39%), respectivamente, e desperta o alerta aos profissionais de saúde e gestores. Além disso, a tendência temporal de mortalidade evidenciou um crescimento no número de registros de óbitos, que pode estar relacionado a uma melhoria nas notificações desses casos (MOTA; JÚNIOR; CARDOSO et al, 2021).

A linha de cuidado traçada aos usuários com DF no Brasil visa cooperar para mudanças no contexto natural da história da doença, diminuindo com isto as taxas de morbimortalidade, fornecendo melhor qualidade de vida a essas pessoas e maior longevidade (BRASIL, 2015a).

O SUS estabelece equidade no tratamento desses usuários, possibilitando por meio da rede de atenção integral à saúde, uma linha contínua de cuidados, de maneira que as unidades de Atenção Básica de Saúde estejam integradas com os centros de referência, na atenção especializada, promovendo através destas, a inclusão dessas pessoas nas demais redes. Isso possibilita

não apenas o tratamento dos sinais e sintomas da doença, como também a educação em saúde para o autocuidado, ampliando também o olhar para as repercussões que as manifestações clínicas da doença podem trazer em vários aspectos da vida dessas pessoas, como nas relações familiares e conjugais, trabalho, lazer e no meio social (BRASIL, 2015a).

A promoção da saúde, por meio da realização de atividades educativas, são uma ferramenta de ordenação e manutenção dos cuidados prestados quando realizadas continuamente, independente das situações de recursos humanos ou financeiros, pois além de proporcionar aproximação da equipe multiprofissional de saúde à pessoa com AF e formar laços de confiança com o cliente, proporciona também uma reflexão sobre as condutas no serviço de saúde e melhorias na assistência prestada (LACERDA, F. K. L, FERREIRA, S.L; NASCIMENTO, E.R *et al*, 2019).

O cuidado em saúde se faz essencial, sobretudo o cuidado de Enfermagem que envolve interações, reflexões e autoconhecimento. Os enfermeiros devem buscar conhecer mais sobre a doença, e assim desenvolver ações que promovam a ação-reflexão-ação dos sujeitos, minimizando situações de agravamento da doença que a desinformação pode trazer, além de reduzir a peregrinação em busca de respostas quanto aos sinais e sintomas, bem como interações desnecessárias (CRUZ, R. A.O; ARAUJO, E.L.M; NASCIMENTO, N.M *et al*, 2017).

1.1. Motivação do estudo

O interesse pela temática surgiu ainda como estudante em enfermagem, no segundo período de faculdade, quando pela primeira vez em uma aula de patologia uma professora que ensinava sobre a doença falciforme e suas complicações, e sobre a dificuldade de manejo pelos profissionais de saúde.

Nos últimos períodos de graduação tornei a me deparar com a doença falciforme, na prática hospitalar, vendo gestantes e recém nascidos com complicações decorrentes da doença falciforme, trazendo compreensão na

prática sobre a doença.

Quando já formada iniciei na Atenção Primária à Saúde, e novamente através de duas usuárias tive contato com a doença falciforme. Uma das usuárias com anos de acompanhamento naquela unidade, referiu na consulta de saúde da mulher constante cansaço; ao retornar com resultado de exames laboratoriais requisitado constatei valores de hematócrito e hemoglobina baixíssimos, e ao questioná-la descobri que a mesma possuía anemia falciforme, mas estava há alguns anos sem acompanhamento, devido a uma educação em saúde deficiente, que não a fez compreender de fato a doença e a importância de acompanhamento clínico e autocuidado.

Os profissionais de saúde que atuam na Atenção Primária à Saúde, sobretudo os enfermeiros, estão à frente de diversas situações transcorridas com a população de uma área programática, desta forma, cabe aos enfermeiros realizar o acolhimento inicial, a escuta ativa, resolução dos problemas enfrentados, encaminhamentos, acompanhamento clínico, esclarecimentos sobre eventuais dúvidas e realizar orientações de autocuidado em todo processo saúde-doença (SANTANA, CORDEIRO, FERREIRA, 2013).

A segunda usuária foi uma adolescente de 16 anos, gestante, sem acompanhamento pré-natal anterior, recém chegada na área adscrita, com 24 semanas gestacionais informadas. Em segunda consulta com resultado dos exames em mãos identificou-se anemia intensificada incompatível ao nível fisiológico da gravidez, eletroforese de hemoglobina sem alterações. Foram solicitados novos exames, feito encaminhamentos, contudo, a menina entrou em trabalho de parto prematuro, com óbito fetal. Depois do ocorrido com novos exames descobrimos que a mesma possuía anemia falciforme, não tinha conhecimento e sequer lembrava ter feito o teste do pezinho; só então se iniciou o acompanhamento de saúde da mesma.

A doença falciforme é reconhecida como um grave problema de saúde pública mundial pela Organização Mundial da Saúde (OMS), possuindo grande impacto na morbimortalidade dessa população, por isso o Programa Nacional de de Triagem Neonatal (PNTN) veio para instituir a detecção precoce de uma gama de doenças, incluindo as hemoglobinopatias, das quais a AF é incluída, possibilitando o tratamento e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas (BRASIL, 2015b).

Posteriormente iniciei o trabalho no Instituto de Hematologia, e em contato com tantas doenças hematológicas, constatei que mesmo ali ainda existiam usuários com problemas em compreender a anemia falciforme, talvez por falta de acolhimento, educação em saúde ou comunicação em saúde, não buscavam auxílio naquele ou outros locais e acabavam por ter complicações decorrentes da doença, e necessitavam de maior auxílio de toda rede de atenção em saúde, e que nesse sentido, o enfermeiro como educador em saúde tem papel fundamental.

Destaca-se que a ausência a dos processos educativos em saúde levam aos usuários nos diferentes níveis de atenção à saúde a buscar informações com outras pessoas e em meios virtuais não confiáveis, na pretensão de terem suas dúvidas sanadas, o que representa o quanto os profissionais de saúde, sobretudo o enfermeiro deve se apropriar de seu papel como educador e transformador da saúde (FIGUEIREDO et al, 2018).

Por isso, conhecer a experiência de cuidados de saúde que esta população carece na rede de atenção, me fez pensar em em uma produção de cuidado de maior qualidade nos serviços ofertados, com melhor manejo da doença e olhar humanizado ao usuário aos usuários com AF.

1.2. Objeto:

Este estudo tem como objeto: A experiência dos usuários com anemia falciforme sobre a produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde no Rio de Janeiro.

1.3. Questões de pesquisa:

- Quais são os cuidados na Rede de Atenção à Saúde recebidos pelos usuários com anemia falciforme?
- Quais são os limites e as possibilidades da produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde junto aos usuários com anemia falciforme?

1.4. Objetivos:

Geral:

- Analisar as experiências dos usuários com anemia falciforme sobre a produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde.

Específicos:

- Descrever a experiência dos usuários com AF na produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde;
- Identificar as necessidades dos usuários com anemia falciforme sobre a produção dos cuidados em saúde recebidos na Rede de Atenção à Saúde;
- Caracterizar os limites e as possibilidades da produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde junto aos usuários com anemia falciforme.

1.5. Justificativa, Relevância e Contribuições

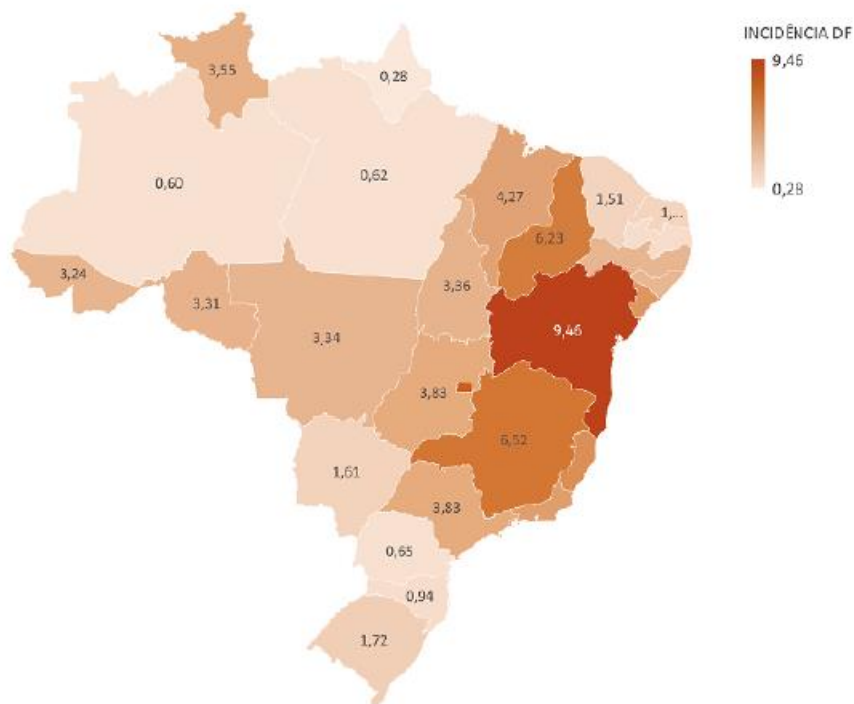
A saúde é um direito humano, de todos, livre de preconceitos. Desta forma, as principais diretrizes do Ministério da Saúde (MS), determinam a priorização de ações que assegurem a equidade de gênero e raça, o combate ao racismo e a promoção da saúde da população negra (BRASIL, 2023).

Todos os índices analisados de 2010 a 2020, pelo Ministério da Saúde, estratificados pela variável raça/cor, demonstra as perversidades consequências do racismo na saúde das pessoas negras (pretas e pardas), correspondendo a 57% da população. São constatados números de óbitos elevados para esta população, a prevalência de doenças crônicas e também infecciosas, grandes taxas de mortalidade materna e infantil, e índices de violência acentuados (BRASIL,2023).

O Brasil possui uma grande dimensão territorial, com diferenças regionais peculiares que geram distribuições distintas de morbimortalidade de acordo com

cada local, sendo assim também para a anemia falciforme (AF), tendo alta incidência e prevalência nas regiões Norte e Nordeste, devido a prevalência de afrodescendente, e pode ser demonstrado no mapa atualizado de prevalência de DF por região do Brasil (BRASIL, 2015b; RIO DE JANEIRO, 2014).

Figura 1. Prevalência da Anemia Falciforme por Regiões do Brasil



Fontes: Relatórios Anuais de Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal. MS/SVS/Dasis - Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc).

FIGURA 1 Incidência de DF a cada 10 mil nascidos vivos por unidade federada, 2014-2020

Fonte: Brasil, 2023.

A DF trata é uma doença de origem africana, comumente encontrada em pretos e pardos, e por isso, entre esta população os óbitos se mostram em maior concentração. No Rio de Janeiro foram registrados 48,78% de óbitos por DF período de 2014-2020 para população negra, e 35,85% de óbitos em pessoas pardas, enquanto que a população dita branca teve um número bem menor de óbitos quando comparado a população negra (preta e parda), totalizando 13,41% de óbitos DF no mesmo período (BRASIL, 2023).

Segundo o último boletim emitido no Estado do Rio de Janeiro pela

HEMORREDE na Atenção Integral à Pessoa com Anemia Falciforme, desde 2001, com oficialmente iniciado o PPP, até o dia 30 de junho de 2014, foram realizados 1.810.742 exames de rastreamento de hemoglobinopatias. Dos quais 1.328 tiveram diagnóstico de AF e 65.186 com Traço Falciforme. Sendo registrada uma média de 102 diagnósticos/ano de 2001 a 2013 de AF, e um número de 79 óbitos na idade de 0 a 18 anos, tendo como causas: infecções, síndrome torácica aguda e sequestro esplênico (RIO DE JANEIRO, 2014).

Foram matriculadas até o período do último boletim no Hemorio 3.127 pessoas com diagnóstico de AF, desses 1.880 na idade entre 0 e 18 anos, sendo 922 foram descentralizados. Contudo, tal estratégia de descentralização, enfrenta muitas dificuldades, tais como a descontinuidade de cuidados dos serviços de saúde, profissionais de saúde e médicos não treinados, falta de ambulatórios para o atendimento, levando a necessidade de retorno desses usuários ao Hemorio, e de casos que se tornam mais complexos (RIO DE JANEIRO, 2014).

A realização de uma pesquisa nessa temática justifica-se devido à importância em se repensar o modelo de assistência centrado na doença para um modelo que privilegia as práticas cotidianas de cuidados de usuários com Anemia Falciforme (AF), suas experiências de vida, suas necessidades e cuidados enquanto indivíduos e família, no qual possam ser capazes de gerenciar suas vidas, possuindo autonomia, com estímulo ao autocuidado e melhor qualidade de vida, numa assistência integral na Rede de Atenção à Saúde.

Contribuindo para uma organização de cuidados centrados nos usuários com anemia falciforme, ampliando o acesso, para além da assistência prestada, mas uma atenção à saúde, compartilhando a prática de cuidado com todos os profissionais de saúde atuantes no Sistema Único de Saúde para uma construção coletiva, compreendendo o processo percorrido por esses usuários desde a descoberta da doença até às demais intervenções de saúde necessárias para promover qualidade de vida; diminuindo preconceitos, as exclusões, as descrenças e a invisibilidade da doença, perante os próprios profissionais e a sociedade.

2 - CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1- A atuação do enfermeiro na Rede de Atenção à Saúde

Dado o exposto inicial sobre a motivação do estudo, tendo o enfermeiro um papel decisivo como profissional de saúde que está próximo dos usuários e desenvolvem papel educador em saúde, buscou-se realizar esta revisão de literatura com foco na e na atuação do enfermeiro com usuários portadores de anemia falciforme na rede de atenção à saúde.

Os profissionais de saúde, com destaque ao enfermeiro, segundo Cruz, Araújo e Nascimento *et al* (2017), devem buscar conhecer mais sobre a doença, e assim desenvolver ações que promovam a ação-reflexão-ação dos sujeitos, minimizando situações de agravamento da doença que a desinformação pode trazer, além de reduzir a peregrinação em busca de respostas quanto aos sinais e sintomas, bem como internações desnecessárias.

Com isto, foi realizada uma revisão bibliográfica, do tipo *scoping review*, sobre as ações de promoção da saúde desenvolvidas por enfermeiros aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde no âmbito mundial.

Após estabelecer os elementos do PCC (População, Conceito e Contexto) foram identificados e organizados os termos para composição da estratégia de busca. Para estratégia de busca na identificação dos estudos utilizou-se o *Medical Subject Heading* (MeSH), os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e palavras chaves. Foram elegidos os seguintes descritores e palavras chaves: “Sickle Cell Anemia OR Sickle Cell OR Sickle Cell Anemias OR Anemia Falciforme” AND “Delivery of Health OR Care Health OR Atenção à Saúde” AND “Health Promotion OR Promotion Health OR Promotions Health OR Promoção à Saúde” AND “Nursing OR Enfermagem”.

As buscas foram realizadas entre os meses de julho a agosto de 2023, no Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e nas suas principais bases de dados - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e Banco de Dados em Enfermagem (BDENF) com filtro da área de enfermagem; MEDLINE - National Library of Medicine via PubMed; SciELO – Scientific Electronic Library Online; *SciVerse* Scopus. O acesso às bases de

dados foram feitos através do acesso CAFE, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, no portal de periódicos da CAPES.

Para elegibilidade dos estudos foram escolhidos aqueles que, de alguma forma, relataram ações de promoção à saúde desenvolvidas por enfermeiros na anemia falciforme, foram excluídos os artigos que não estivessem de acordo com a questão de pesquisa, revisões de literatura, teses e dissertações.

Teve-se como pergunta de pesquisa: Quais as ações de promoção da saúde são desenvolvidas por enfermeiros aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde?

Após as buscas realizadas nas diferentes bases de dados, os registros foram devidamente importados no gerenciador de referências Endnote para identificação das duplicações e para fazer uma revisão por pares, remoção de artigos duplicados e seleção do artigo a ser incluído na revisão, foi utilizado o software de gerenciamento de referência Rayaan QCRI.

Realizou-se uma primeira etapa na qual os examinadores realizaram uma triagem dos artigos com a leitura de títulos e resumos, para assegurar a inclusão dos artigos conforme os critérios estabelecidos. No fim, os artigos excluídos foram justificados pela não conformidade da questão de pesquisa.

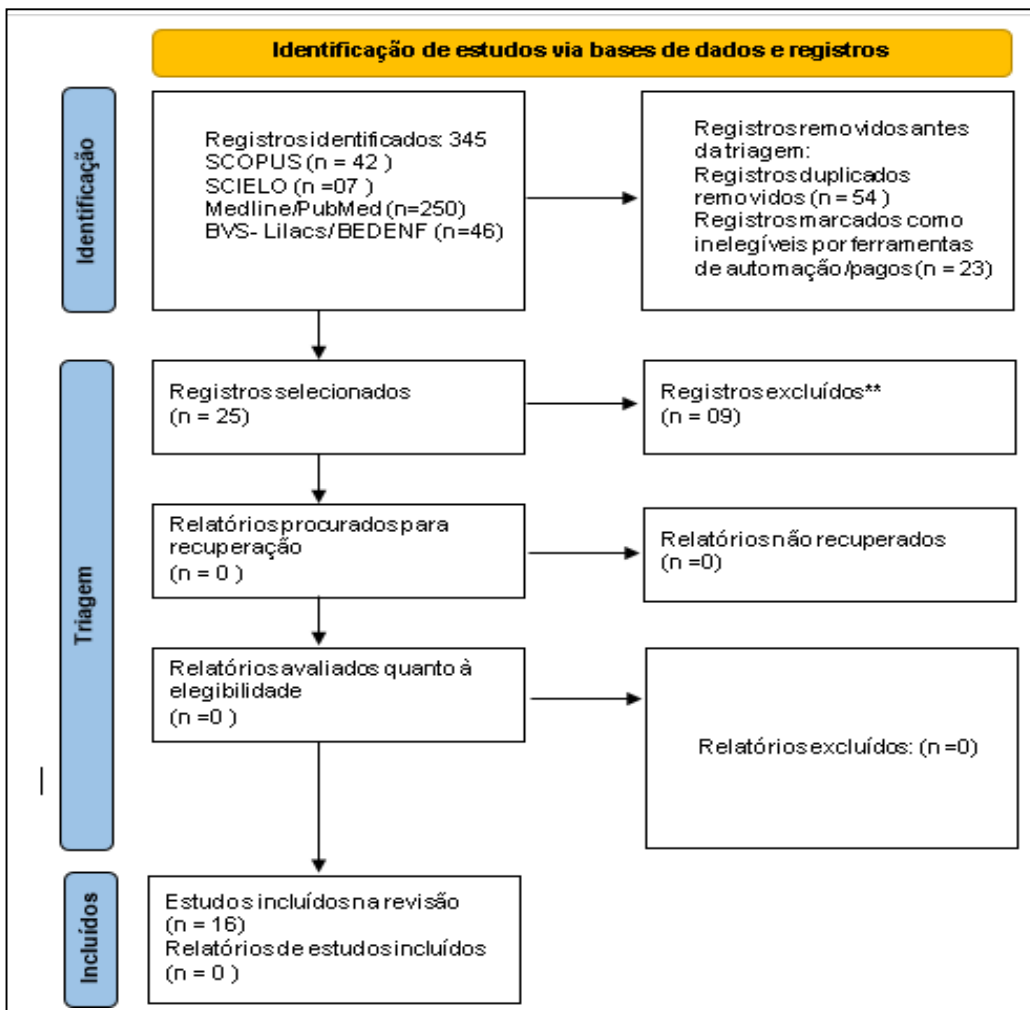
Na segunda etapa, os estudos separados foram lidos na íntegra, e como critério de permanência restaram os artigos que incluíam resultados que respondiam o objetivo dessa pesquisa.

Foram encontrados 354 estudos, e após a leitura dos títulos e resumos dos textos, foram selecionados 25 artigos por preencherem os critérios de inclusão. Dos estudos selecionados foram excluídos 8 por não tratarem do objetivo do estudo, restando na amostra final 17 artigos selecionados.

A estratégia de busca e seleção dos estudos está apresentada no fluxograma (Figura 1), de acordo com as recomendações do JBI (2020), segundo *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA - ScR) *Checklist 5*.

Às 16 publicações incluídas nesta revisão, foram realizadas entre os anos de 1996 e 2018; apenas 01 (6,25%) foi publicada na África, 02 (12,5%) foram publicados na Europa, 05 (31,2%) deles no Brasil e 08 (50%) das publicações foram nos Estados Unidos da América.

Figura 2. Fluxograma de Busca nas Bases de Dados.



Quanto aos idiomas das 16 pesquisas selecionadas, apenas 03 estavam no idioma português, enquanto 13 estavam no idioma inglês. Quanto aos anos em que ocorreram as publicações selecionadas foram: 01 (6,25%) no ano de 1996, 01 (6,25%) em 2002, 01 (6,25%) no ano de 2007, 01 (6,25%) no ano de 2008, 01 (6,25%) no ano de 2012, 03 (18,75%) no ano de 2013, 01 (6,25%) no ano de 2015, 01 (6,25%) em 2016, 01 (6,25%) em 2017, 01 (6,25%) no ano de 2018, 01 (6,25%) em 2019 e 03 (18,75%) no ano de 2021. Podendo ser visualizados na tabela 1.

TABELA 1. Artigos identificados na Revisão de Escopo. Rio de Janeiro, Brasil, 2023.

Nº	Artigo	Autor	Ano	País	Conceito/Contexto geral	Conclusão
F1	Sickle cell and thalassaemia: some priorities for nursing research.	Anionwu, EM	1996	Inglaterra	Ocorre desinformação, e gerar enfermeiros especializados e treinados podem melhorar o atendimento de pessoas com DF; geram obtenção de informações e aconselhamento genético em uma linguagem que usuários entendam	Gerar enfermeiros para observação regular pode evitar as crises graves da doença; a informação, rastreamento e aconselhamento genético são importantes ações de enfermagem, desde o pré-natal até o fim da vida; e educação em saúde das populações em risco.
F2	The comprehensiveness care of sickle cell disease	Okpala I; Thomas V; Westerdale N; Jegede T <i>et al</i>	2002	Londres, Inglaterra	O cuidado integral da AF com uma equipe multidisciplinar, no qual o enfermeiro é o responsável por disseminar a informação	O cuidado holístico melhora a qualidade do cuidado aos usuários com AF, sendo o enfermeiro conselheiro o responsável por gerar informações sobre a doença, também realiza visita domiciliar.
F3	Written educational materials for families of chronically ill children	Mahat G; Scoloveno MA; Donnelly CB	2007	Nova Jersey, EUA	Estudo realizado por enfermeiros que desenvolveram e implementaram o guia para cuidados com AF e entregavam crianças/cuidadores após a confirmação do diagnóstico	Grande parte dos participantes relataram que todas as informações necessárias estavam escritas no guia, seguiam as instruções escritas e que as informações eram de fácil compreensão, o que demonstra boa prática de enfermagem
F4	Assistência de enfermagem na doença falciforme	Kikuchi, B. A	2007	Brasil	A doença falciforme apenas em 2001, passou a ser detectada por meio da inclusão no Programa Nacional de	A enfermagem possui importante função no Programa Nacional de Triagem Neonatal de orientar os

	nos serviços de atenção básica				Triagem Neonatal (SUS). Com isso surgem novos desafios no campo da enfermagem para a atenção qualificada aos doentes falciformes na atenção básica.	familiares quanto à enfermidade, dando sustentação à parte subjetiva no diagnóstico, dar orientação genética familiar, realizar busca ativa intrafamiliar, orientação sobre complicações e meios de minimizá-las.
F5	School nurse case management for children with chronic illness: health, academic, and quality of life outcomes.	Keehner Engelke M; Guttu M; Warren MB; Swanson M	2008	Greenville NC, EUA	O estudo aborda a dificuldade enfrentada por crianças que possuem doenças crônicas, incluindo a AF, e necessitam estar na escola, realizou-se gerenciamento de casos por enfermeiras como uma estratégia para melhorar o sucesso acadêmico dessas crianças.	Crianças acompanhadas por enfermeiras escolares demonstraram melhor resultado acadêmico, de saúde e qualidade de vida. São traçados planos e intervenções com necessidades específicas de cuidado direcionado à criança, aos prestadores de cuidados e professores
F6	Adults with sickle cell disease: an interdisciplinary approach to home care and self-care management with a case study.	Lee L; Askew R; Walker J; Stephen J et al	2012	Mississippi, EUA	Enfermeiros de saúde domiciliar coordenam os membros interdisciplinares da equipe de saúde para reduzir os episódios de dor e complicações potencialmente catastróficas decorrentes da AF; atuam na transição dos cuidados agudos para o domicílio.	Traçam plano de cuidados de autocuidado para alívio da dor baseado num diário com informações sobre a dor e variáveis de resposta percebida, realizam visita domiciliar quando necessário para evitar internações desnecessárias.
F7	Facilitating pediatric patient-provider	Jacob E; Pavlish C; Duran	2013	Los Angeles, EUA	Estudo para avaliar o Programa de Intervenção Sem Fios na Dor, onde	Evidenciou-se atividades de cuidados primários nas conversas de texto, nas quais o

	communications using wireless technology in children and adolescents with sickle cell disease	J; Stinson J <i>et al</i>			enfermeiros e pacientes conversam por mensagens de texto para o manejo da dor e dos sintomas e à prevenção de crises falciformes em crianças e adolescentes	consegue realizar o manejo imediato da dor e dos sintomas, a prevenção ou redução de complicações relacionadas à AF, o encaminhamento mais eficiente para tratamentos e a educação em saúde
F8	O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem	Martins, A; Moreira, D.G; Nascimento, E.M; Soares, E	2013	Rio de Janeiro, Brasil	Estudo realizado para avaliar o Programa do Autocuidado realizado por enfermeiros com pacientes de AF que possuem úlceras de perna, avaliar a adesão e os resultados alcançados por meio do planejamento de enfermagem	Eram agendadas consultas de enfermagem com periodicidade semanal, para acompanhamento e avaliação das úlceras de perna, com orientação sobre a doença e como deveriam ser tratadas aliadas ao autocuidado.
F9	Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme	Santana, CA, Cordeiro, RC, Ferreira, SL	2013	Bahia, Brasil	Um estudo desenvolvido com enfermeiras que atuam nas unidades de saúde da família para descrever e analisar o conhecimento sobre educação para o autocuidado na AF	Enfermeiras utilizam a educação em saúde para o autocuidado na unidade de atenção básica através da consulta de enfermagem, como também nas visitas domiciliares aos usuários com AF.
F10	Perception of primary care doctors and nurses about care provided to sickle cell disease patients	Gomes, LMX, Barbosa, TLA, Vieira, EDS; Caldeira, AP Prates <i>et al</i>	2015	Minas Gerais, Brasil	Trata da percepção de médicos e enfermeiros da atenção básica nos cuidados de saúde de rotina prestados aos usuários de DF, e se sentem despreparados para atender os pacientes falciformes.	São marcadas consultas, porém os sem comparecimento e encaminhamentos sem retorno. Realizam orientação genética e fazem atendimento em caso de dor leve, pois relatam que

						falta conhecimento.
F 11	O Cuidado De Enfermagem À Pessoa Com Doença Falciforme Em Unidade De Emergência	Carvalho, E; Siqueira, MM; Santo, FHE; Izidoro, C; Santos, M.L.S.C; Santos, R.B	2016	Brasil	A percepção do cuidado de enfermagem na unidade de emergência e as limitações enfrentadas devido às condições ambientais de trabalho e o conhecimento deficitário	Realizam a sistematização da assistência, medicações e avaliações; enfermeiros e técnicos de enfermagem também relatam que mesmo nesse ambiente conturbado conversam sobre os cuidados necessários para evitar as crises.
F 12	Breathing Exercises for Inpatients with Sickle Cell Disease	Matthie N; Brewer CA; Moura VL; Jenerette CM	2017	Chapel Hill, EUA	Estudo realizado por enfermeiros com pacientes com AF que usavam técnicas alternativas para alívio da dor e relataram já ter discutido exercícios respiratórios com profissionais de saúde, mas apenas um profissional o ensinou a usar.	O estudo demonstrou a limitação do enfermeiro no uso de estratégias complementares para o alívio da dor, onde poderia inserir educação para gestão do autocuidado
F 13	The Use of Wireless Technology for Symptom Management in Adolescents With Sickle Cell Disease.	Burke, SM	2018	EUA	O manejo dos sintomas da AF são complexos para adolescentes que em geral faltam suas consultas, desta forma, o meio eletrônico, como o celular surgem para melhorar essa experiência	Através da tecnologia sem fio, o enfermeiro melhora a troca de informações entre esses adolescentes e fortalece a comunicação, colaboração na autogestão da saúde.
F 14	Development of an Online Reproductive Health Intervention for Individuals	Johnson-Mallard V; Oguntoye A; Eades N; Aldossary D et al	2021	Gainesville Florida Chicago Illinois, EUA	Equipe interprofissional, com especialistas gráficos, mídia, enfermeiros, médicos e pesquisadores colaboraram para desenvolver a	Os usuários receberam informações sobre herança genética da AF, opções de controle de natalidade e informações gerais sobre adoção ou

	with Sickle Cell Disease or Trait				intervenções reprodutivas baseada na Internet para aumentar a tomada de decisões reprodutivas informadas entre indivíduos com doença falciforme (DF)	acolhimento, apresentando todas as opções igualmente, para tomada de decisões reprodutivas informadas sobre a transmissão de AF ou traço aos seus descendentes
F 15	Acupuncture for chronic pain in adults with sickle cell disease: a mixed-methods pilot study.	Li H; Patil CL; Molokie RE; Njoku F et al	2021	Chicago, EUA	Estudo realizado na faculdade de enfermagem onde se elegeram pacientes com AF que se tratavam em uma clínica pertencente ao Hospital de Illinois Chicago, onde realizaram acupuntura para o tratamento auxiliar da dor crônica	Houve melhora da redução da intensidade e interferência da dor relatada, demonstrando que podem ser usados outros métodos pelos profissionais para alívio de dor além dos opióides ofertados.
F 16	Perspectives on Building Sustainable Newborn Screening Programs for Sickle Cell Disease: Experience from Tanzania.	Bukini D; Nkya S; McCurdy S; Mbeke nga C; Manji K; Parker M; Makani J;	2021	África Oriental	A Tanzânia é uma das maiores prevalências de nascimento de crianças com DF, a implementação de programas de rastreio neonatal ainda é baixo, um estudo piloto foi então realizado nesse local para avaliar a sustentação do programa. Foram vistos as ações profissionais e cuidados recomendados para implementar a sustentabilidade do programa	No estudo os enfermeiros realizam educação e o aconselhamento em saúde à família, rastreamento e busca de casos existentes, porém tais cuidados precisam de ser integrados nos serviços e começar nas clínicas pré-natais para garantir que as mães fossem informadas sobre a doença falciforme antes do rastreio propriamente dito.

Nos 16 artigos apresentados na tabela 2, é possível notar que grande parte dos estudos selecionados são internacionais, e apresentam com maior propriedade a atuação dos enfermeiros na rede de atenção à saúde com a população com anemia falciforme.

A partir desta perspectiva, são demonstradas as atuações de enfermeiros em diferentes ambientes: hospitais, clínicas, comunidades e escolas. Atuam em ações de promoção e prevenção de agravos relacionados à doença, para formação de indivíduos com um melhor nível de conhecimento sobre sua própria doença, promover maior adesão aos tratamentos, englobando ações para manutenção do bem estar e da vida (KEEHNER *et al*, 2008; LEE *et al*, 2012; BUKE, 2018; LI *et al*, 2021).

Nos achados brasileiros, em contrapartida, é possível ver que mesmo que existam ações de promoção à saúde, essas ainda são muito limitadas, tanto pela falta de conhecimento ligada a desinformação da doença, como também por preconceitos e estereótipos que são gerados nessa população devido às inúmeras crises álgicas sofridas, necessitando recorrer aos medicamentos analgésicos, como aos opioides fortes, com maior frequência, para melhora dos sintomas (ANIONWU, 1996; GOMES *et al*, 2015; CARVALHO *et al*, 2016)

O estudo F2, onde existe a enfermagem especializada em anemia falciforme no ambiente hospitalar, os enfermeiros são classificados como conselheiros, sendo os responsáveis por gerar informações e melhor compreensão sobre a doença, minimizando a variação de informações fornecidas, sendo verídicas e indispensáveis à saúde (OKPALA; THOMAS; WESTERDALE, *et al* 2002).

Em F3 reforça sobre a importância do enfermeiro nas ações de promoção de saúde crianças e adolescentes, na Clínica onde junto com dois docentes a enfermeira, realizava um material educativo contendo textos e ilustrações de fácil aprendizado a fim de facilitar o entendimento sobre a doença, sintomas, complicações, fatores agravantes e prevenções. Sendo visto que 96% das famílias diziam seguir as informações e 75% dizer ser de fácil compreensão (MAHAT, 2007).

As doenças crônicas podem gerar um grande número de hospitalizações em crianças, principalmente quando essas doenças estão relacionadas a

questões como pobreza e acesso a cuidados de saúde de qualidade insuficientes, resultando em um manejo complicado das doenças, colocando as crianças em risco de problemas acadêmicos e complicações de saúde, assim dentre elas no artigo F5 está a AF, que aborda a atuação de enfermeiros dentro da unidade escolar (KEEHNER; GUTTU; WARREN *et al*, 2008).

Alunos com doenças crônicas devem ter as mesmas oportunidades educacionais que os demais estudantes, por isso se realizam planos individualizados para cada criança que identificam baixo rendimento, e através de uma avaliação minuciosa são desenvolvidas atividades que ajudam a criança a lidar com os problemas, também previnem e reduzem ocorrência de complicações. Os enfermeiros se relacionam com a criança, seus pais e o professor para diminuir problemas (KEEHNER; GUTTU; WARREN *et al*, 2008).

Nos achados F7 e F13, são realizadas ações para promoção e prevenção de saúde com crianças e adolescentes de AF utilizando dispositivos sem fio. Nesta faixa etária podem ocorrer sentimentos de rejeição, medo, timidez, e eles podem se sentir desconfortáveis em busca de ajuda, além de sentirem-se diferente dos demais de sua idade (JACOB; PAVLIS; DURAN ET AL, 2013; MATTHIE; BURKE, 2018).

Foi observado que existia a necessidade de cuidados primários no manejo da dor e sintomas da AF, e prevenção das crises de falcização. Com o avanço tecnológico e utilização de *smartphones*, *tablets* neste público, a capacidade de se comunicar melhor utilizando esses meios foi utilizado para os cuidados de enfermagem, onde criou-se um aplicativo da web de comunicação visual, auditiva e tátil. Tal meio deu suporte para orientações sobre a saúde, como também realizar encaminhamentos nos casos que eram necessários e internações, o que enfatiza a educação em saúde como meio promissor em todo processo da doença (JACOB; PAVLIS; DURAN ET AL, 2013; MATTHIE; BURKE, 2018).

No artigo F14, mais uma vez se aponta a necessidade de se pensar em intervenções de promoção à saúde baseadas no sistema atual de tecnologia para o envolvimento de adultos jovens em fase reprodutiva com AF ou talassemia. Nele, enfermeiros juntamente com uma equipe multiprofissional,

desenvolveram um software para criar páginas na web para realizar aconselhamento reprodutivo para adultos jovens, pois notou-se que tais orientações genéticas muitas vezes são feitas apenas após o nascimento de um filho. Sendo importante oferecer tal conhecimento antecipadamente, podendo gerar oportunidades de escolhas e intervenções necessárias para seu próprio estado de saúde e seus descendentes (JOHNSON- MALLARD; OGUNTOYE; EADES *et al*, 2021).

Enfermeiros hospitalares que realizam cuidados no domicílio no artigo F6, traçam ações de coordenação aos membros interdisciplinares da equipe de saúde para redução de eventos de dor e complicações oriundas da AF, uma vez que foi notado um equívoco na prestação de cuidados, por superestimar-se comportamentos de busca de drogas por parte dos pacientes com AF. Nesse sentido, os enfermeiros de cuidados de saúde ao domicílio devem fornecer educação ao paciente instituindo o autocuidado na transição de cuidados agudos ao retorno domiciliar (LEE; ASKEW; WALKER, 2012).

Num centro hematológico, no estudo F8, foi avaliado as ações de saúde de enfermeiros no manejo das úlceras de perna de usuários com AF, uma complicação comum da doença, causada por efeito da irregularidade do fluxo sanguíneo nos membros inferiores, decorrentes da forma afoiçada das hemácias, causando vasclusão, hipofluxo sanguíneo nos capilares, estase venosa e lesão tecidual progressiva (MARTINS; MOREIRA; NASCIMENTO, 2013).

O enfermeiro planeja o cuidado individualizado, realiza educação em saúde com transmissão de conhecimentos adequados para o manejo da ferida e reparo tecidual, além de dar orientações para prevenção e evitar complicações. São feitas avaliações semanais da enfermagem, dado o longo tratamento, comprovando a primordial atuação da consulta de enfermagem (MARTINS; MOREIRA; NASCIMENTO, 2013).

Enfermeiros que atuam na Atenção Primária à Saúde são primordiais para o acompanhamento de usuários em tratamento da AF, como pode ser visto no estudo F9, para reafirmar a educação em saúde com perspectivas para o autocuidado. Eles demonstram conhecer a doença e desenvolver orientações no

cuidado com alimentação, atividades de risco, utilização correta das medicações e uso indiscriminado de medicações (SANTANA; CORDEIRO; FERREIRA, 2013).

No achado F15 pacientes do estudo apresentavam níveis de dor de moderado a grave, e após as sessões de acupuntura apresentaram significativo alívio da dor, relatando no futuro querer continuar com a prática, preferindo-a aos medicamentos analgésicos e fortes opioides tomados, demonstrando boa adesão a uma forma alternativa de promoção de saúde que podem ser mais usadas por enfermeiros como prática integrativa de cuidado (LI; PATIL; MOLOKIE, 2021).

Já no estudo F16, medidas de implementação de programas de rastreio neonatal foram tomadas na Tanzânia/África, com um projeto piloto, para expandir ainda mais o rastreio e os cuidados mais abrangentes da AF. Nas unidades de saúde deste local, os enfermeiros realizam a triagem neonatal e aconselhamento familiar. Prestar orientações, aconselhamento genético, rastrear é competência essencial para promoção da saúde, porém relataram a dificuldade de educação em saúde devido ao baixo número de enfermeiros locais, sugerindo que a educação comesçassem nas clínicas pré-natais para garantir que todas as mães tivessem acesso à informação (BUKINI; NKYA; MCCURDY, 2021).

Encontrou-se em alguns dos estudos relatos sobre a necessidade de um conhecimento mais aprofundado sobre a doença, e mais informações para os profissionais que pudessem transmiti-las à população.

O estudo F1, discorre sobre a necessidade de enfermeiros atuantes na educação em saúde para aconselhamento genético e informações, porém nota-se que possuem cautela em relação aos pacientes com AF por diversas razões, uma delas é a desinformação sobre a doença e a educação em saúde inadequada (ANIONWU, 1996).

Outro ponto pode ser discutido é sobre a importante função do enfermeiro na atenção básica, no Programa Nacional de Triagem Neonatal, para orientar aos familiares quanto à doença e seu diagnóstico, dar orientações genética familiar, busca ativa intrafamiliar; promover saúde por meio de orientação sobre

complicações e formas de minimizá-las, porém no apontamento do estudo F4, tais enfermeiros são inseguros e inadequadamente preparados para esta função (KIKUCHI, 2007).

Isso pode ser afirmado em F10, pois alguns médicos e enfermeiros da atenção básica dizem não se sentirem preparados para atender usuários com AF, pois não sabem dar as orientações por não entender sobre a doença, as medicações e os protocolos existentes. E acrescentam que a maioria dos usuários procuram diretamente o hemocentro e a unidade básica de saúde (UBS) não realiza o acompanhamento dessas pessoas (GOMES; BARBOSA; VIEIRA, 2015).

Algumas equipes da UBS até marcam consultas, mas as pessoas não comparecem; também orientam que os pacientes procurem por lá o atendimento inicial, e se caso um sintoma evoluísse, poderiam ser direcionados aos outros níveis de assistência. Existem usuários que até procuram o local quando tem episódios de dor leve ou moderada, mas quando intensa o recomendado são os hospitais de tratamento, pois estão mais capacitados para eventos agudos (GOMES; BARBOSA; VIEIRA, 2015).

Em F11, se acrescenta que o enfermeiro em unidade de emergência também não consegue sentir-se seguro sobre a pessoa com AF. Relatam muitas vezes que o paciente sabe muito mais que o profissional que está atendendo, apesar disto, mesmo sendo um ambiente conturbado, dão pequenas orientações sobre os cuidados para se evitar as crises álgicas, entretanto, se limitam mais a administração de medicações (CARVALHO; SANTO; IZIDORO, 2016).

Já o estudo F12 demonstra que os pacientes que sofrem com episódios de dor sentem-se abertos para aprender novas técnicas complementares para alívio de dor, como exercícios de respiração, e discutem isto com seus enfermeiros cuidadores; todavia, apenas um profissional realmente ensinou e utilizou a técnica complementar de alívio de dor ao paciente, demonstrando falta de envolvimento numa prática diária para promover formas práticas alternativas de cuidado à saúde (MATTHIE; BREWER; MOURA VL ET AL, 2017).

Nos estudos analisados nesta revisão evidenciou-se a necessidade do enfermeiro estar presente nos diferentes espaços de atenção à saúde realizando práticas de promoção à saúde aos usuários acometidos pela anemia falciforme,

dando suporte desde o rastreio da doença até os momentos de crises e complicações da doença, elevando a necessidade da realização de educação para o autocuidado.

O profissional enfermeiro pode desenvolver estratégias para amenizar as repercussões negativas do diagnóstico, reduzir os estresses sofridos pelos sintomas da doença, auxiliando-os a desenvolver planos para a vida, evitando conflitos sociais e familiares e os impactos negativos de auto- imagem geradas, sendo um facilitador no processo de preservação e promoção da saúde, autonomia e autoconhecimento, com isso gerando melhoria da qualidade de vida.

2.2. A estruturação do Sistema Único de Saúde

Em 1988, a Constituição Federal estabeleceu o Sistema Único de Saúde (SUS), exclusivamente responsável no campo da assistência à saúde por atender 140 milhões de brasileiros, ainda que 48 milhões de pessoas utilizem o sistema de saúde completo, muitos concomitantemente acessam os serviços ofertados pelo SUS, dado o limite de cobertura apresentado no sistema privado. Portanto, mesmo com apenas duas décadas e meia de existência, o SUS é uma política pública recente, com grandes resultados a celebrar como também muitos desafios a superar (MENDES, 2013).

O Brasil passou por transições demográficas importantes, levando ao predomínio de doenças crônicas, e detrimento das doenças infecciosas e parasitárias, gerando uma crise dos sistemas de saúde contemporâneos, explicados pela incoerência entre tais situações de saúde, devido a sistemas fragmentados de saúde, tanto no setor público quanto no setor privado. Na qual a solução para essa crise foi recompor uma resposta social estruturada em sistemas integrados de saúde, as redes de atenção à saúde (MENDES, 2010).

Com missão única em oferecer uma atenção contínua e integral à população, objetivos comuns, ações interdependentes e cooperativas, as redes

de atenção à saúde podem ser descritas por um conjunto de serviços de saúde instituídos entre si, coordenados pela atenção primária à saúde. A qual possui responsabilidades sanitárias e econômicas por esta população, prestadas de forma humanizada, com a qualidade certa, no tempo, lugar e com o custo certo (MENDES, 2008).

Logo, os sistemas de saúde advém de respostas sociais às necessidades da população, analisadas por seus aspectos demográficos e epidemiológicos. Esses sistemas necessitam de uma organização para gerar respostas com eficiência, efetividade e qualidade, portanto, convém separar as condições agudas, que possuem em geral uma curta duração e conseguem ser vistas de forma episódica e por um sistema reativo, já as condições crônicas necessitam de um sistema de respostas contínuas, integradas e proativas devido ao seu curso mais longo, com episódios também de agudização (MENDES, 2010).

Historicamente, a Atenção Primária à Saúde (APS) tem sido a forma de organização do sistema público de saúde brasileiro desde a segunda década do século XX, com o ciclo inicial do Prof. Paula Souza na USP, até o sétimo ciclo da Estratégia da Saúde da Família (ESF), inaugurado em 1993, no governo Itamar Franco, e ainda vigente (MENDES, 2013).

A expansão da APS e sua tradução na ESF, pode ser considerada a opção estratégica mais consequente feita no sistema de saúde brasileiro ao longo de toda sua história, atuando de forma extensiva, com mais de 32 mil equipes espalhadas por vários territórios brasileiros. Consequentemente, as respostas necessárias à situação de saúde vigente da população brasileira encontram-se nas redes de atenção à saúde, que organizam de forma adequada e integrada, sob coordenação da APS, todos os pontos de assistência a saúde como: os sistemas de apoio, que englobam a sistema de assistência farmacêutica, sistema de apoio diagnóstico e terapêutico e sistema de informação; os pontos de atenção ambulatoriais e hospitalares secundários e terciários; os sistemas logísticos, envolvem todo sistema de regulação da atenção, registro eletrônico em saúde e sistema de transporte em saúde; e o sistema de governança (MENDES, 2013).

Evidências internacionais na literatura apontam que a melhora da qualidade dos serviços de saúde ofertados, a satisfação dos usuários, bem como os resultados sanitários adequados e redução dos custos dos sistemas de

atenção, podem ser correlacionados ao papel desenvolvido pelas redes de atenção à saúde (MENDES, 2010).

Entretanto, a existência ainda de uma organização hierárquica dos sistemas fragmentados de saúde, o financiamento por procedimentos, sobretudo médicos, a ênfase relativa nas intervenções curativas e reabilitadoras, a continuidade da atenção inexistente e a passividade do usuário se constituem um problema (FERNANDEZ, 2004 apud MENDES, 2010).

Nesses sistemas fragmentados a atenção primária à saúde não consegue se comunicar de maneira fluida com a atenção secundária à saúde, e ambos também não conseguem se comunicar com a atenção terciária à saúde, nem com os sistemas de apoio, fazendo com que a atenção à saúde prestada seja feita de forma isolada, e não contínua (MENDES, 2010).

Com isto, a população a ser atendida é de total responsabilidade das redes de atenção à saúde, que devem ser plenamente identificadas, conhecidas, estratificadas e registradas em um sistema de informação. É preciso também fornecer conhecimento a essa população, para que sejam plenamente envolvidas nesse processo de cuidado e corresponsabilização para se estabelecer condições de saúde estruturadas e integradas em todos os níveis de atenção (MENDES, 2010).

2.3. Anemia Falciforme e a população Negra na Rede Regionalizada e Hierarquizada de Saúde

A Portaria n.º 4.279, de 30 de dezembro de 2010, do Ministério da Saúde, estabeleceu que as Redes de Atenção à Saúde são arranjos organizativos articulados de ações e serviços de saúde, que se integram por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, dispostos de diferentes tecnológicas, que visam articular os diversos níveis da atenção, para construção um cuidado integral, humanizado e de qualidade (BRASIL, 2015b).

Atualmente a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, através do SUS, vem inserir para esta população a melhoria das condições de saúde, a ampliação e fortalecimento do controle social, garantindo a

implementação de ações afirmativas para atingir uma equidade em saúde, e desenvolvendo ações e estratégias de identificação, abordagem, combate e prevenção do racismo institucional no ambiente de trabalho, nos processos de formação e educação permanente de profissionais e conseqüentemente uma maior igualdade no que se refere à efetivação do direito humano à saúde (BRASIL, 2010b)

A população negra trazida do continente africano, desde o início de sua história no Brasil, eram submetidos a condições de trabalho forçado, violência, péssimas condições de vida; isto gerou o desejo crescente de liberdade e resistência, com lutas constantes, nas quais se formaram comunidades autônomas de escravos fugitivos, os quilombos, como um espaço de resgate de sua condição humana e cultural desse povo (BRASIL, 2023).

Oficialmente com a abolição da escravatura, após anos de luta envolvendo denúncias da fragilidade racial, em 1931 houve a fundação da Frente Negra Brasileira. E então, desde esse momento mais demandas dessa comunidade começaram a ganhar projeção na arena política no Brasil, sendo fortalecidas pelo Movimento Social Negro, que atua desde 1970. Continuando nesse período, houve também o movimento feminista pela saúde, que gerou a mulher negra uma maior visibilidade quanto suas questões específicas de saúde, especialmente ligadas à saúde sexual e reprodutiva (BRASIL, 2010b).

Em 1980, no âmbito estadual e municipal, ocorreram as primeiras inserções do tema Saúde da População Negra nas ações governamentais, e em 1990, houve uma ocupação sobre o tema pelo governo federal, devido às reivindicações da Marcha Zumbi dos Palmares, em 1995, o que culminou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra/GTI e do Subgrupo Saúde. Já em 2001, no cenário internacional, a participação do Movimento Social Negro juntamente aos governos e organismos internacionais, reivindicavam um compromisso com mais efetividade e a equidade étnico-racial, na Conferência Intergovernamental Regional das Américas, no Chile, e a III Conferência Mundial de Combate ao Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata, em Durban na África do Sul, (BRASIL, 2010b).

Na 11.^a e na 12.^a Conferências Nacionais de Saúde, realizadas em 2000 e 2003, a atuação do movimento negro fortaleceu e ampliou sua participação

social nas instâncias do SUS. Resultando dessa atuação articulada, propostas para se estabelecer padrões de equidade étnico-racial e de gênero na política de saúde do País foram aprovadas. E enfim, após diversos seminários, encontros, reuniões técnicas e políticas nos anos de 2005 e 2006, ocorreu aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra no Brasil (BRASIL, 2010b).

Com isso, em 2005 foram firmadas as diretrizes para a política de atenção integral às pessoas com doença falciforme, por meio da Portaria MS/GM n.º 1.391, no âmbito do SUS. Passando a serem desenvolvidas ações de capacitação dos trabalhadores do SUS, elaboração de protocolos para concretizar essa atenção integral e informação e estruturação de serviços de saúde. Devido a tais lutas, a doença falciforme, comumente relacionada ao gene de homens e mulheres negros, passou a ter maior visibilidade no País, principalmente a partir da implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017; BRASIL, 2015b).

Através da hemorrede e hospitais de referência, o SUS tem garantido esses avanços à saúde desses usuários. Contudo, a equidade na distribuição dos cuidados à população com AF ainda precisa ser aprimorada com a inclusão das demais redes de atenção à saúde, pois durante muitos anos essas pessoas eram diagnosticadas e encaminhadas aos centros de atenção hematológica para serem acompanhadas por um hematologista durante toda a vida, e os programas de promoção da saúde e prevenção de doenças na atenção primária eram esquecidos (BRASIL, 2015a).

Atualmente ainda pode ser visto o tratamento concentrado nos centros de atenção hematológica, e as diretrizes buscam mudar essa lógica de atenção, uma vez que obter um tratamento em saúde nas unidades mais próximas de locais de moradia promovem a criação de vínculo entre o usuário e equipe de saúde, com isso, se estabelece um cuidado integral, com boa adesão ao tratamento e continuidade da assistência (BRASIL, 2015 b).

No SUS, a Política Nacional de Humanização (PNH), vem promover a articulação entre as diferentes instâncias e ações de serviço, utilizando-se de ferramentas e dispositivos para consolidar as Redes de Atenção à Saúde (RAS), a fim de garantir um cuidado descentralizado desde o início do diagnóstico,

promover uma assistência constituída por uma equipe multiprofissional, realizar educação em saúde com enfoque no autocuidado e permitir o acesso à atenção especializada e de alta complexidade, partindo da atenção primária a ordenação dos fluxos dos usuários por todos os níveis da RAS (BRASIL, 2008).

Figura 3. Atenção à Anemia Falciforme nas Redes de Atenção à Saúde



Fonte: BRASIL, 2015b

No nível primário de atenção à saúde, a assistência se inicia com o diagnóstico precoce através da triagem neonatal, e faz com que a criança seja vinculada à UBS e encaminhada a um serviço de referência hematológica próximo de sua região (BRASIL, 2015b).

A equipe de saúde da família deve iniciar o acompanhamento dos usuários desde a infância, feitas por médicos generalistas, enfermeiros e demais profissionais da saúde, priorizando as ações de promoção da saúde por meio do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, as orientações para o aleitamento materno, os cuidados de higiene e a saúde bucal, com foco na educação para o autocuidado durante toda vida, além de trabalhar na prevenção dos riscos gerados pela doença (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017; ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

Pessoas com diagnóstico tardio, ou seja, que não foram identificadas na triagem neonatal, devem realizar o exame diagnóstico por meio do exame eletroforese de hemoglobina que é ofertado pela UBS, que deverá iniciar os cuidados preconizados e referenciar para pólo hematológico da região. As gestantes também devem realizar este mesmo exame, com captação precoce para iniciar o tratamento necessário e evitar complicações que podem ser

geradas pela doença ao feto (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017; ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

Portanto, cabe a APS inserir esses usuários nos diversos programas desenvolvidos na UBS, com participação em ações de educação em saúde para o autocuidado, mantê-los atualizados com o conhecimento sobre a fisiopatologia da doença, realizar atendimento com os profissionais qualificados na UBS, compreendendo prescrição medicamentosa, quando indicado, e a dispensação destes, tais como analgésicos, anti-inflamatórios, ácido fólico e penicilina; além de solicitar exames complementares e as imunizações básicas e especiais desta população (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017; BRASIL, 2015b).

Na atenção especializada, que dependendo da região do Brasil pode ocorrer em serviços de hemorrede ou ambulatório especializado com hematologista, possui um contexto diferenciado, uma vez que as pessoas com anemia falciforme necessitarão ser acompanhadas com frequência para tratamento hematológico específico. Vale ressaltar que todos os estados brasileiros possuem pelo menos um serviço especializado, seja em hemocentros, hospitais gerais e (ou) hospitais universitários (BRASIL 2015b).

Nela estão preconizados cuidados com médicos hematologistas e medicina transfusional, equipe multiprofissional especializada, quelação oral de ferro, prescrição e dispensação do medicamento hidroxureia, realizar exames laboratoriais e de imagem de maior complexidade, como tomografias e ressonância magnética; diagnosticar os casos de complicações com indicação para procedimento cirúrgico e encaminhar demanda; manter apoio matricial às equipes de atenção básica, à rede de urgência e emergência e às gestantes com doença falciforme; orientar aos usuários quanto ao retorno à atenção básica, como parte integrante dos cuidados (BRASIL 2015b).

Nos serviços de urgências e emergências devem ocorrer os atendimentos para eventos agudos, de maneira oportuna e imediata, pois muitas vezes são determinantes para a sobrevivência e/ou se evitar sequelas graves e incapacitantes que podem interferir na qualidade de vida da pessoa com AF (BRASIL, 2014a).

Os profissionais desse serviço precisam estar capacitados para acolher pessoas com AF e ter conhecimento para o manejo da doença, pois essa carência gera um momento de extrema vulnerabilidade. A equipe de saúde tem

atribuição de realizar acolhimento e classificação de risco, prestar assistência adequada, encaminhar para outros serviços, quando necessário e estabelecer comunicação efetiva com o centro de referência hematológica onde o indivíduo é acompanhado (BRASIL, 2014a).

A rede hospitalar deve cuidar das intercorrências que tenham indicação de internação, prestando assistência nos eventos agudos da AF, por isso os serviços especializados de referência hematológica devem prestar apoio quando houver ausência de especialistas na rede hospitalar. Quando não for possível, o hospital deve realizar o tratamento clínico ou cirúrgico das complicações da AF, de acordo com a indicação da Atenção Especializada; e orientar o retorno desses usuários à assistência na UBS e/ou à Atenção Especializada no formulário de alta (BRASIL, 2015b).

Enfatiza-se que as a proporcionalidades de ocorrências de internação estão diretamente relacionadas à qualidade dos cuidados prestados. Quando uma pessoa com AF ou seus familiares cuidadores estão orientados para o autocuidado, sendo acompanhados na UBS e na atenção especializada terão suas intercorrências atendidas em tempo oportuno, como também identificação de indicações para internação hospitalar. Por isso, todos os locais de assistência à saúde devem prestar os cuidados de saúde preconizados para que esses usuários tenham impacto positivo em sua qualidade de vida (BRASIL, 2015a).

2.3.1 Evolução da Doença Falciforme no Rio de Janeiro

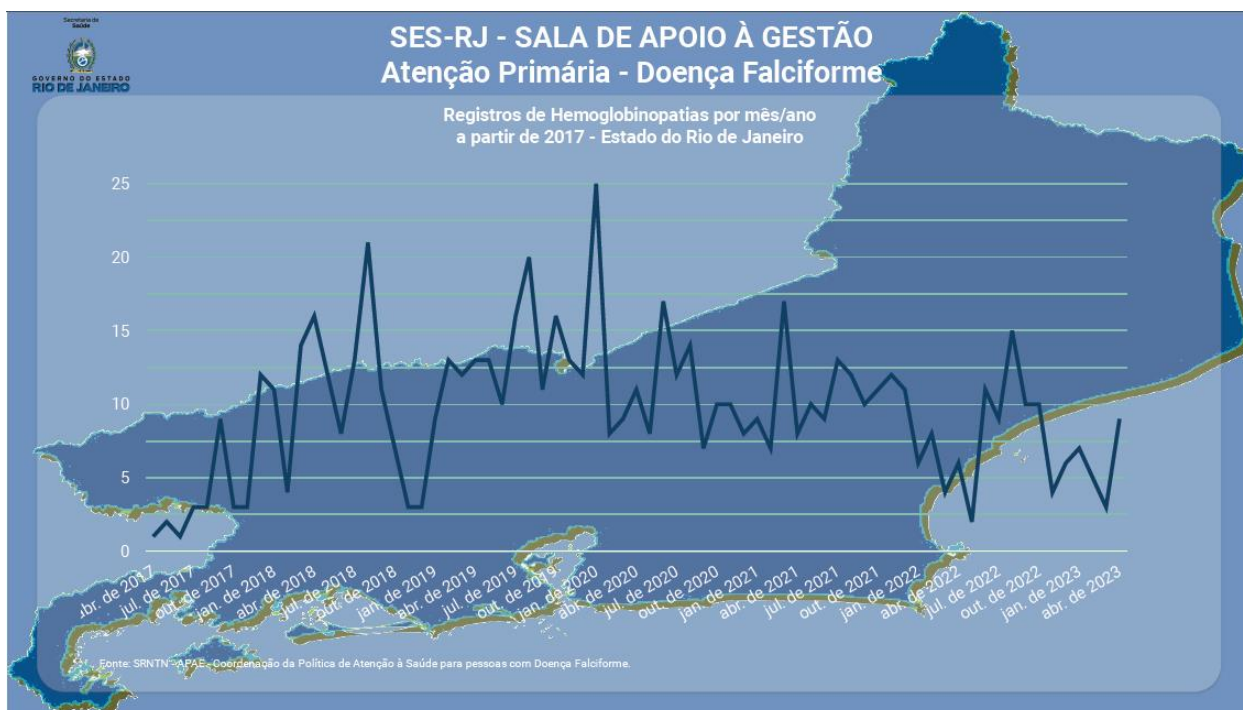
A AF é a doença genética e hereditária mais prevalente no Brasil, por isso constitui a gênese de um problema de saúde a ser refletido. Para o conhecimento da realidade de sua prevalência no estado do RJ foi necessário o aprimoramento do cadastro único das pessoas com diagnóstico de AF e outras hemoglobinopatias. Muito importante para o melhoramento e implementação da Política de Atenção à pessoas com a doença falciforme seria a implantação de um cadastro nacional dessas pessoas, pois muito contribuiria nas ações de promoção e proteção da saúde (RIO DE JANEIRO, 2014; SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2022).

O Boletim Informativo do Rio de Janeiro (2014), informa sobre os exames de triagem neonatal no Estado para detecção precoce da DF, em que as informações começaram a ser registradas a partir de agosto de 2000, quando foi iniciada a coleta dos exames de triagem neonatal no estado. Inicialmente os exames de triagem neonatal para hemoglobinopatias no município do Rio de Janeiro eram realizados pelo SETRIN, e nos demais municípios eram feitos pela APAE e PPP (Programa Primeiros Passos).

Com a definição da Política de Atenção Integral à Pessoa com DF para o Estado em 2005, os exames passaram a ser realizados somente pelo PPP e APAE, gerando um aumento considerável de 46,8% para 70% na cobertura dos exames de 2004 para 2005. E no fim de 2011 o PPP passou a ser o único programa a realizar os exames (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2014).

Com o aumento da cobertura do exame de triagem neonatal, o registro de hemoglobinopatias começou a ser registrado com melhor precisão no Estado, sofrendo variações conforme nos anos, como pode ser visto no gráfico abaixo.

Gráfico 1. Registro de Hemoglobinopatias por mês/ano a partir de 2017 no Rio de Janeiro



Fonte: SES,RJ 2023

A Secretaria Municipal de Saúde do Rio De Janeiro(2022) reforça que na Nota Técnica n.º 01/2021 SAPS/SGAIS/SES-RJ, de 6 de julho de 2021, todas as crianças que obtiverem o diagnóstico confirmado de doença falciforme ou outras hemoglobinopatias devem ter a primeira consulta no Hemorio antes dos 45 dias de vida, embora, devido às questões sócio-econômicas, o acesso ao serviço de rastreamento pelas maternidades, ainda há neonatos sem acesso precoce ao diagnóstico da DF.

Segundo a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (2022), a APS tem importante papel no gerenciamento da AF, sendo ele central e articulador de toda a rede, considerando as variáveis que perpassam fatores sociais e econômicos dessa população, devendo ser um local de acolhimento e criação de vínculo entre usuários e profissionais.

2.3.2. Perfil Demográfico/Epidemiológico

O gene da hemoglobina S (HbS) é frequentemente encontrado em populações do continente africano, especialmente nas regiões equatoriais, subsaarianas, localizadas ao norte do deserto de Kalahari, uma vez que essa mutação serviu como barreira natural para a expansão do *Plasmodium falciparum* (mosquito transmissor da malária). Sua frequência chega a 25% da população de algumas dessas regiões, também ao redor de outras localizações do litoral atlântico, na África Central e na região ocidental centro-africana (BRASIL, 2015a).

Quantidade considerável de portadores de traço falciforme (TF) e com significativa incidência de AF tem sido atualmente encontrados em grupos populacionais em países das Américas, incluindo o Brasil, e esses indicadores trazem informações importantes para melhorar a qualidade de vida e aumentar a longevidade das pessoas com a doença através da estruturação de sistemas de saúde capacitados (BRASIL, 2015a).

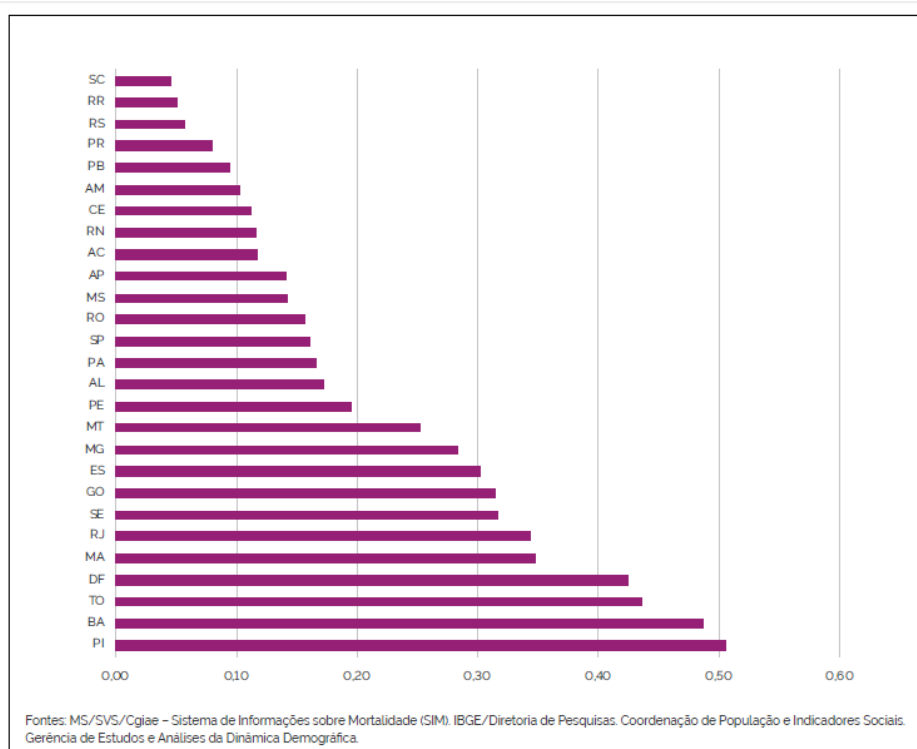
Como reconhecimento da importância da DF enquanto objeto de políticas de saúde, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu a data de 19 de junho o Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme. O Brasil,

por intermédio do Ministério da Saúde (MS) atua nessa direção e instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, que veio para fazer com que essa população possa ter seus direitos à vida respeitados, com a instituição de uma rede de tratamento, envolvendo todos os profissionais da área da saúde, com esforços empregados pelo federal, estados e municípios (BRASIL, 2012b).

O governo brasileiro diante de toda história que esta grave doença carrega e pela dívida social do País que jamais poderá ser paga a população que é a acometida, os afrodescendentes, e em função da abominável e secular prática da escravidão, somente extinta em 1888 tomou medidas uma posição pró-ativa e se impôs, ficando evidente que ela deveria ser alvo de políticas públicas que a contemplassem com cuidado e atenção efetivos (BRASIL, 2012b).

A DF afeta tal população com maior incidência, justamente por serem brasileiros menos providos financeiramente dos recursos que o seu tratamento requer, por este motivo as condutas e outras providências pensadas articulam de maneira positiva políticas públicas do SUS para produzir detecção e tratamento efetivos e reduzir as estatísticas de morbimortalidade (BRASIL, 2012b).

Abaixo é possível ver a mortalidade de doença falciforme nos Estados brasileiros dos anos de 2014 a 2020, sendo visto que os maiores números concentram-se na região nordeste, com Piauí em primeira colocação, seguido da Bahia, e em sexto lugar encontram-se o Rio de Janeiro que com maior número de óbitos por DF.

Figura 4. Mortalidade Geral por Doença Falciforme por Estado de 2014 a 2020**FIGURA 3** Mortalidade geral por doença falciforme a cada 100 mil habitantes por unidade federada, 2014-2020

Fonte: BRASIL, 2023

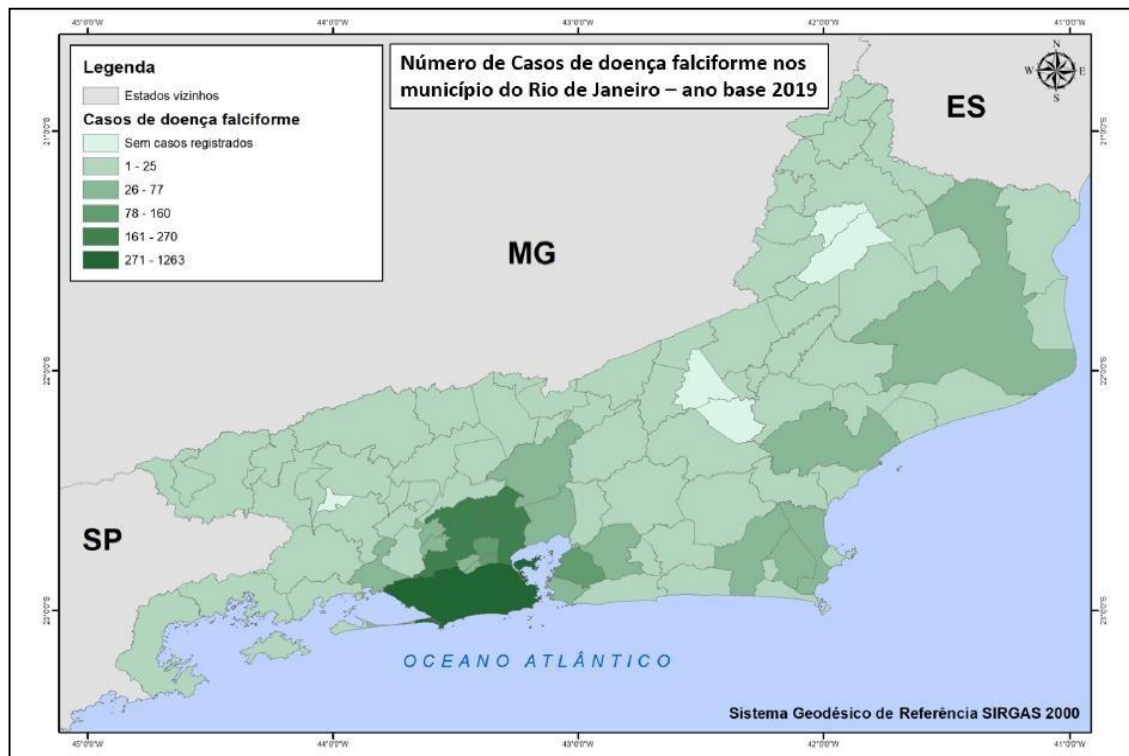
Tais informações epidemiológicas revelam um cenário que permanece necessitando da priorização de ações que assegurem a equidade de cuidados, vinda através da união dos governos, dos poderes e agentes públicos e da população, para que se possa vencer os abismos causados pelas desigualdades que assolam principalmente a população negra no Brasil (BRASIL 2023).

A Superintendência de Atenção Primária à Saúde do Rio de Janeiro (2021), apontam que o Serviço de Referência em Triagem Neonatal, no ano base 2021, de 1 em cada 1.000 nascidos possuíam hemoglobinopatia. Um levantamento realizado por essa área técnica junto aos cadastros das unidades do Hemocentro, em 2019, contabilizou 3403 pessoas com anemia falciforme em todo estado.

Pela distribuição dos casos ilustrada pelo mapa do RJ disponibilizado pela Superintendência de Atenção Primária à Saúde do Rio de Janeiro (2021), é possível constatar que somente cinco (5) dos noventa e dois (92) municípios do estado não possuem número de casos registrados. E também que nos municípios de maior densidade de população negra há uma maior concentração

de casos:

Figura 5. Número de Casos de Doença Falciforme nos municípios do RJ em 2019

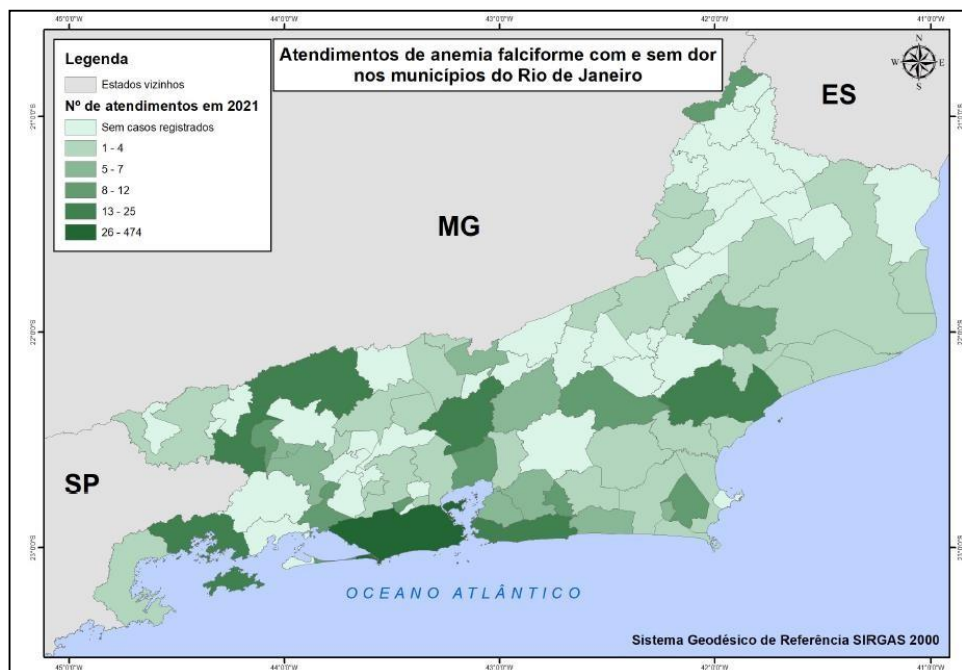


Fonte: RIO DE JANEIRO, 2021.

Em 2021, o Sistema de Informação em Saúde para Atenção Básica (SISAB), forneceu dados registrados de 797 atendimentos de pessoas com anemia falciforme na Atenção Primária à Saúde. A distribuição dos atendimentos foram ofertados nos municípios e podem ser observados no mapa abaixo, e realizando uma comparação entre os mapas, em 2021, não houve registro específico de atendimento a anemia falciforme em 32 municípios que possuem casos da doença. Já na região metropolitana, é possível identificar que apesar da concentração de casos, alguns municípios registraram poucos atendimentos dessa natureza (RIO DE JANEIRO, 2021).

Figura 6. Atendimentos de Anemia Falciforme com e sem dor nos municípios do

RJ em 2019



Fonte: RIO DE JANEIRO, 2021

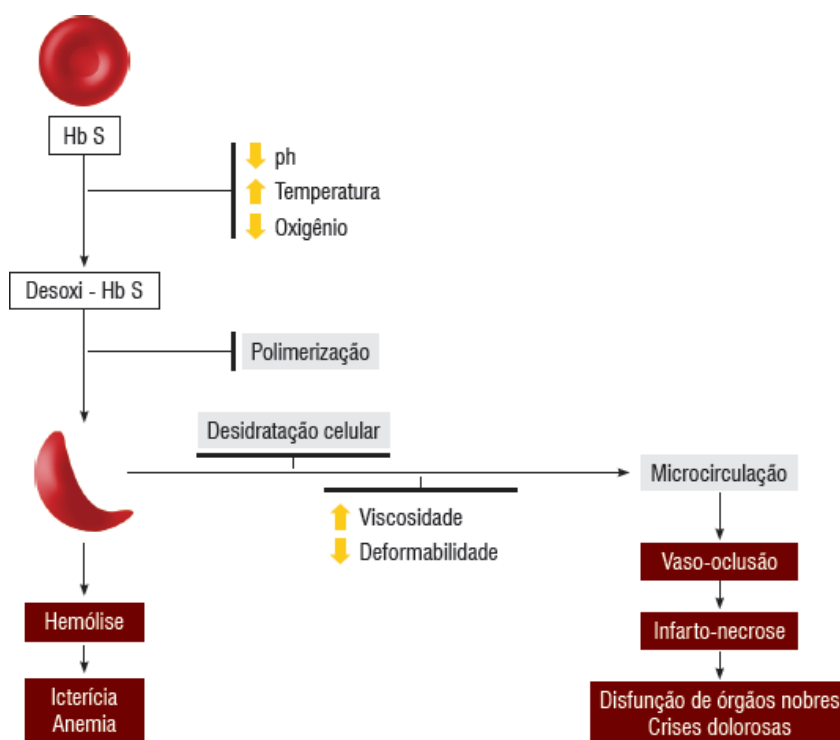
Outra perspectiva a ser acrescentada de um estudo realizado por Mota, Júnior, Cardoso et al (2021), é possível analisar a tendência temporal da mortalidade por anemia falciforme no período entre 1997 e 2017, por regiões brasileiras, sendo registrados no período compreendido 6.813 óbitos por anemia falciforme, com maior frequência em indivíduos do sexo masculino, na faixa etária de 25 a 34 anos e maior incidência de óbitos no Centro-Oeste (0,25/100 mil habitantes). Nos 21 anos analisados a anemia falciforme apresentou mortalidade crescente, fazendo com que se desperte o alerta aos gestores, serviços e profissionais de saúde para se investir em maior capacitação das equipes, rastreamento precoce e orientações aos usuários e familiares quanto à doença, complicações e tratamento oportuno.

2.4. Tratamento e suas implicações

Por ser uma doença crônica e hemolítica, a AF é caracterizada pela presença de fenômenos vaso oclusivos que levam a crises dolorosas agudas e à lesão tecidual e orgânica crônica e progressiva (BRASIL, 2015b).

A AF ocorre devido a uma substituição de adenina por timina (GAG - >GTG), devido a isto ao invés de ácido glutâmico ser codificado, é feita codificação de valina em seu lugar, na posição 6 da cadeia da beta globina, produzindo a Hb S. E esta modificação estrutural é responsável por gerar alterações profundas nas propriedades físico-químicas da molécula de hemoglobina no estado desoxigenado (BRASIL, 2015b).

Figura 7. Alterações nas propriedades físico-químicas da molécula de HbS



Fonte: BRASIL, 2015b

De maneira geral, quanto maior a quantidade de Hb S, mais grave é a doença. Portanto, os pacientes homozigóticos para Hb S, como são os de AF, possuem quadro clínico mais grave que os pacientes com hemoglobinopatia SC, SD, etc (BRASIL, 2015b).

Figura 8- Sinais e Sintomas comuns da Anemia Falciforme



Fonte: BRASIL, 2015b

A anemia nos usuários com AF não estão associadas a deficiência de ferro, decorrem por diminuição do número de glóbulos vermelhos/eritrócitos, alterações em seu formato, na sua função e na diminuição do valor da hemoglobina e do hematócrito, podendo ser identificada por sinais e sintomas de palidez, fraqueza, cansaço, indisposição e/ou dores intensas. Seu tratamento está relacionado a transfusões sanguíneas, oferta de oxigênio e repouso (BRASIL, 2015b).

A dor, sintoma comumente relatado pelos usuários com AF, é o quadro clínico mais dramático da doença, uma vez que as crises algícas ocorrem inesperadamente, e possuem grande impacto na qualidade de vida do indivíduo, pois duram em média de 4 a 6 dias, em locais diversos como braços, pernas, nas articulações, no tórax, no abdômen e nas costas (BRASIL, 2014b; BRASIL, 2015b).

As dores podem perdurar por horas ou semanas, e são tratadas ambulatorialmente ou mediante hospitalização. Propõe que o tratamento farmacológico seja baseado em uma estratégia de dois degraus: primeiro, utilizar analgésicos simples e anti-inflamatórios; segundo, quando estiver uma dor moderada a grave realizar a administração de um opioide forte. É preciso monitorização do tratamento, sendo mantido até o desaparecimento dos sintomas (BRASIL, 2014b).

Ao se avaliar a melhora dos sintomas, as medicações precisam ser retiradas uma por vez, a cada 24 horas, conforme a orientação da equipe médica. É extremamente importante se avaliar a disposição ao vício causado pela dependência física das medicações opioides fortes administradas; ou uma síndrome de abstinência quando a substância viciante é suspensa, ou quando se usa um antagonista opioide puro. Essas disposições orgânicas ocorrerão se tais medicações forem mantidas por muito tempo. Por isso é necessário se reduzir a dose gradualmente, até a suspensão completa da droga (BRASIL, 2014b).

Comumente também ocorre icterícia nessas pessoas, resultante do excesso de bilirrubina na circulação devido ao aumento da hemólise causando aumento da pigmentação amarela da pele e da esclerótica, além de colúria. Esses sinais podem ser confundidos com outras hepatites em função do comprometimento hepático na doença (BRASIL, 2015b, SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2022).

Na AF também podem acontecer infecções decorrentes de episódios frequentes de vaso-oclusão, que lesionam o baço, conseqüentemente à atrofia e à diminuição da sua funcionalidade, predispondo o organismo da mais sujeito às infecções. Podem surgir pneumonias, infecções renais e osteomielites tanto em adultos quanto crianças. Por isso, a febre deve ser encarada como uma situação de risco, na qual o diagnóstico necessita ser aprofundado para início imediato do tratamento (BRASIL, 2015b, SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2022).

A prevenção, com o reconhecimento precoce do quadro infeccioso e rastreamento diagnóstico da infecção, com uso de antibióticos adequados reduzem a morbiletalidade proveniente dessas complicações (BRASIL 2014b).

2.5. Estratégia em Promoção da Saúde

A promoção da saúde, uma das estratégias de produção de saúde, tida como um modelo de se pensar e de operar articulado às demais políticas e tecnologias desenvolvidas no sistema de saúde brasileiro. Como estratégia, a

promoção da saúde, reassume como possibilidade de evidenciar os aspectos que determinam o processo saúde-adoecimento no Brasil, e potencializam formas mais amplas de intervir em saúde, tais como: a falta de saneamento básico, habitação inadequada e/ou ausente, desemprego, subemprego, dificuldade de acesso à educação, fome, violência, urbanização desordenada, qualidade do ar e da água ameaçada e deteriorada (BRASIL, 2010a).

A 8ª Conferência Nacional de Saúde se constituiu como o grande marco na implantação de políticas públicas e luta pela universalização do sistema de saúde e pela em defesa da vida, caracterizando a saúde um direito social irrevogável, assim também os demais direitos humanos e de cidadania. O SUS foi instituído pela Constituição Federal, visando assegurar o acesso universal dos cidadãos às ações e aos serviços de saúde, ampla participação social com a capacidade de responder pela promoção, prevenção, proteção e recuperação da saúde, conforme as necessidades das pessoas (BRASIL, 2018).

Em 30 de março de 2006, a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) foi instituída pela Portaria MS/GM nº 687, e foi redefinida pela Portaria nº 2.446, de 11 de novembro de 2014 e posteriormente revogada pela Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS. A PNPS veio para ratificar o compromisso do Estado brasileiro com a ampliação e a qualificação de ações de promoção da saúde nos serviços e na gestão do SUS; desde então, foi inserida na agenda estratégica dos gestores do SUS e nos Planos Nacionais de Saúde subsequentes, ampliando as possibilidades das políticas públicas existentes (BRASIL, 2018).

A autonomia e a singularidade dos sujeitos, das coletividades e dos territórios devem ser considerados no contexto da promoção da saúde, uma vez que, as maneiras como são eleitas suas formas de viver, como organizam suas escolhas e como geram possibilidades de satisfazer suas necessidades dependem não apenas do querer ou da liberdade individual e comunitária, e sim são condicionadas e determinadas pelos contextos social, econômico, político e cultural em que eles se encontram (BRASIL, 2018).

Considerando como objeto os problemas e as necessidades de saúde e seus determinantes e condicionantes, é colocado então, que o propósito das intervenções em saúde sejam ampliadas, fazendo com as ações e os serviços

que executam os efeitos do adoecer e a organização da atenção e do cuidado, aspire ao espaço para além dos muros das unidades de saúde e do sistema de saúde, vindo a recair sobre as condições de vida da população, favorecendo a difusão de escolhas saudáveis pelos indivíduos e as comunidades no território onde vivem e trabalham (BRASIL, 2010a).

Assim, na perspectiva da promoção da saúde, a articulação intersectorial tem que estimular e incentivar os demais setores a considerar, na construção de suas políticas específicas, os fatores e as condições de vulnerabilidade das pessoas e comunidade, os riscos e as potencialidades da saúde que afetam suas vidas, levando essa responsabilidade a todos os setores, fazendo com que a saúde venham estar inserida em todas as agendas de políticas públicas (BRASIL, 2018).

2.6- Prática Educativa em Saúde e a Educação em Saúde

A Política Nacional de Promoção da Saúde indica temas prioritários a serem seguidos, que foram exibidos pelas ações de promoção da saúde realizadas desde 2006 e inseridas na primeira versão da PNPS e permanecem sendo importantes de serem realizadas pelos setores públicos de saúde. Dentre elas está primeiramente a formação e educação permanente para os gestores e trabalhadores da saúde a fim de capacitá-los para desenvolverem ações de educação em promoção da saúde (BRASIL, 2018).

Também estão incluídas ações de promoção a educação em saúde à segurança alimentar e nutricional promovendo ações relativas à alimentação adequada e saudável; promover ações, aconselhamentos e divulgação de práticas corporais e atividades físicas, realizar a elaboração de materiais educativos visando à socialização de informações e à divulgação de programas, planos, projetos e ações de promoção da saúde; realizar o apoio e promover a execução de programas, planos, projetos e ações considerando o perfil epidemiológico, e as necessidades do seu território, diretamente relacionados à promoção da saúde (BRASIL, 2018).

No que tange a anemia falciforme, as ações de promoção à saúde voltadas para educação em saúde devem contribuir para formação de sujeitos com opiniões favoráveis à tomadas de decisões, empoderando o usuário ao conhecimento sobre sua doença, valorizando a saúde, promovendo o desenvolvimento do autocuidado; nas práticas educativas os profissionais de saúde devem desmistificar a anemia falciforme e torná-la mais compreensível como representativa da especificidade das raízes étnicas do Brasil; devem tornar o conhecimento da doença mais difundido entre a comunidade, em virtude da alta prevalência em nosso país e necessidade de tratamento na rede de atenção (BRASIL, 2014a).

É desejável que seja estabelecido uma relação de confiança entre os profissionais de saúde e o usuário portador de AF, para que nas práticas educativas em saúde possam ser criado a noção de cuidado de reconhecimento de necessidade de atenção específica da saúde, permitindo que o indivíduo/família consiga encarar seus medos, possibilitando meios de se enfrentar o sofrimento e superar seus obstáculos impostos pela doença, se apropriando da sua própria vida, cuidando de si mesmo e dando a essa vida o rumo que se deseja. Além disso, também deve ser estimulado pelas práticas de educação em saúde o desenvolvimento da cidadania desses usuários por meio da participação ativa nos cuidados que reconhecem como prioritários para transformar a história natural da doença num processo de longevidade com qualidade de vida mesmo diante de obstáculos de natureza social ou econômica (BRASIL, 2014b).

O aconselhamento genético também se faz uma importante ferramenta de educação em saúde, para que através do conhecimento real da doença, sejam traçadas ações de triagem na detecção de casos na família, a fim de se conscientizar a transmissão da hereditariedade da doença, realizando conscientização da prevenção de complicações, com melhorias da qualidade de vida e aumento de sobrevida e controle da frequência da doença. Ademais, a realização dessas ações educacionais e reprodutivas são importantes de serem abordadas no aconselhamento genético, porque a falta desse conhecimento pode privar os portadores de AF em fazerem escolhas conscientes, compreendendo quanto a sua saúde sexual e reprodutiva (ROCHA, SOUZA; MORAIS, 2021).

2.6.1 – Atuação do Equipe Multiprofissional na Anemia Falciforme

Segundo o Ministério da Saúde, como toda doença crônica, a assistência prestada às pessoas com anemia falciforme deve privilegiar a ação multiprofissional e multidisciplinar. Existiu até pouco tempo, uma assistência apenas voltada à média complexidade, como os hemocentros, hospitais de referência e emergências, deixando de fora da atenção básica os cuidados a esses indivíduos. Sendo assim, automaticamente essas pessoas não estavam incluídas nos programas da criança, da mulher, do homem, da saúde bucal, da vigilância nutricional e outros, limitando o sujeito apenas a doença que possuía, sem contemplar as demais áreas da vida, tão importantes para uma integralidade de assistência à saúde, além de não privilegiar o autocuidado, afetando conseqüentemente a qualidade de vida e a longevidade (BRASIL, 2008).

A descentralização da atenção de saúde da pessoa com AF para a ser uma necessidade de atendimento nas APS, a fim de garantir a integralidade do cuidado, demonstrando que as diretrizes organizacionais do SUS reforçam-se umas às outras. Por isto, tornou-se necessária a criação da Rede Integrada de Serviços de Saúde (RISS) às pessoas com AF (BRASIL, 2015a).

Inserir a pessoa com AF na APS, requer capacitação intensa dos trabalhadores multiprofissionais no SUS para que conheçam e se preparem para a atividade de cuidar integralmente desses usuários, preenchendo uma lacuna nos cuidados necessários, gerando a possibilidade de uma assistência eficiente mais próxima do local de moradia, sem deixar o acompanhamento com os hematologistas, mas fazendo uma ponte dos cuidados entre os setores, contribuindo comprovadamente para a melhoria da qualidade de vida. Partilhar o conhecimento sobre a doença faz parte da atenção e cuidado necessários ao tratamento das pessoas com doença falciforme pelos profissionais do SUS (BRASIL, 2008)

A abordagem multiprofissional na AF deve ser privilegiada em todos os pontos de atenção à saúde, considerando as vulnerabilidades sociais, os hábitos de vida que atravessam o processo saúde-doença, as questões de saúde mental decorrentes do enfrentamento da doença e todo estigma social envolvido, pois se todos os profissionais estiverem unidos no cuidado a essas pessoas, estarão contribuindo com o aumento da qualidade de vida e com a promoção de saúde (RIO DE JANEIRO, 2021).

A população com AF é sempre a de maior presença nos hemocentros, porém pelo Ministério da Saúde (2015), às intercorrências e necessidades de 80% dessas pessoas devem ter bons resultados atendidos na UBS. Porém, isso requer a capacitação dos profissionais, principalmente enfermeiros e médicos, que atuam nas UBS e nas ESF para o reconhecimento dos sinais e sintomas de complicações da doença, e a prestação adequada dos cuidados necessários. É de fundamental importância que todos os setores, no âmbito do SUS, sejam orientados sobre as informações já estabelecidas sobre a doença. Os municípios devem desenvolver ações que incluam as necessidades sociais das pessoas com AF, permitindo que essas pessoas sejam retiradas da invisibilidade ainda persistente com relação a essa doença, dando destaque aos profissionais da Assistência Social, que possuem papel fundamental no avanço desse processo para a inclusão das pessoas com AF na sociedade.

Quando a AF é descoberta, de preferência pela triagem neonatal, esse bebê deve passar a ter um acompanhamento com um médico adequado baseado num programa de atenção integral ao doente com anemia falciforme e ao cuidado com a criança. Nesse programa, eles também serão acompanhados por toda a sua vida por uma equipe composta por vários profissionais, como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, dentistas, etc. A equipe multiprofissional deve estar devidamente treinada ao tratamento da AF para orientar a família/cuidadores e ao paciente conforme seu crescimento, sobre a patologia em si, identificar rapidamente sinais de gravidade da doença, a tratar adequadamente as crises quando presentes e realizar medidas para prevenção de crises provenientes da doença e as infecções agravantes (BRASIL, 2007).

Apesar do acometimento sistêmico da doença, em geral, o atendimento aos usuários com anemia falciforme não exige condutas ou procedimentos

onerosos e complexos. Desta forma, a capacitação dos profissionais na rede de atenção do SUS é a principal ação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF). O estabelecimento dos cuidados profiláticos adequados e a implementação do autocuidado na atenção primária – seja no domicílio, na escola e, sobretudo, nas unidades básicas de saúde – que serão determinantes no prognóstico em face da ocorrência de eventos agudos (BRASIL, 2015b).

As UBS ou ESF são um centro ordenador dos serviços prestados de saúde em todos os níveis de atenção, desta forma, deveriam ser o acesso mais próximo aos portadores de AF e seus familiares/cuidadores, desenvolvendo a assistência precisa às pessoas acometidas com essa doença crônica. As evidências, no entanto, demonstram existem carências na prática diária desenvolvida pelos profissionais e no conhecimento dos cuidados aos falcêmicos na própria rede de saúde na comunidade, precisando ser devidamente solucionadas por meio da capacitação em saúde, pois durante toda sua vida essas pessoas devem ser acompanhadas pela equipe de saúde da família (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

Sem o trabalho de uma equipe multiprofissional, não há possibilidades no tratamento da dor de uma pessoa com AF, por exemplo, uma vez que efetivamente devem atuar nesse contexto os profissionais de serviço social, psicologia, fisioterapia, odontologia, pedagogia, farmácia, nutrição, medicina e enfermagem. Sendo a enfermagem, o profissional que estabelece o elo entre a pessoa atendida e a equipe cuidadora. O enfermeiro, ao detectar o fator que desencadeia a dor, solicitará a intervenção do profissional da área em questão (BRASIL, 2014b).

3 - CAPÍTULO III: METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, descritiva. A opção qualitativa se deve ao fato de considerá-la a mais apropriada para investigar a problemática na medida em que possibilita o estudo das relações humanas, das crenças, das percepções e das opiniões, das representações, os produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, seus significados, sendo o contexto em que estão inseridos indispensável para investigações de segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos (MINAYO, 2014).

Os estudos de caso, segundo Minayo (2014), destacam as ligações causais entre intervenções e situações reais da vida; a relevância e o sentido de determinadas situações-chave nos resultados de uma intervenção; como uma ação ou intervenção ocorreu ou ocorre em um contexto específico; rumo e as formas de interpretar um processo em curso. Seus objetivos são resumidamente:

1. Compreender as estruturas e os esquemas de referência significantes relacionados a um fenômeno ou evento por parte de um grupo específico;
2. Possibilitar o detalhamento de processos relacionais ou organizacionais;
3. esclarecer os elementos que interferem em determinados processos;
4. conhecer situações em que determinadas intervenções não levaram aos resultados esperados.

O pensamento sistêmico em saúde coletiva, para Minayo (2014), ainda é incipiente, sendo aos poucos introduzido por alguns autores. Ele vem possibilitar uma visão mais ampla e complexa que perpassa as interconexões entre o âmbito biológico, social e o ambiental. Tendo o objetivo de produzir conhecimentos novos sobre a relação saúde-ambiente, de maneira a se permitir desenvolver ações adequadas, apropriadas e saudáveis dos indivíduos que aí vivem.

Desta forma pode possibilitar adentrar na realidade dos usuários com anemia falciforme, poderá auxiliar na construção de uma melhor da qualidade de assistência prestada nas diferentes esferas do SUS e conseqüentemente potencializar melhorias na qualidade de vida, uma vez que essa população possui as necessidades de saúde e educação assistencial, ainda permitindo ampliação do olhar científico dos profissionais de saúde para o conhecimento da patologia e cuidados prestados a esses indivíduos.

3.2. Cenário da pesquisa

Esta pesquisa foi realizada no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO), no Estado do Rio de Janeiro, referência no atendimento de todos os tipos de patologias hematológicas, dentre elas a anemia falciforme.

Foram realizadas entrevistas no ambulatório de atendimento às doenças hematológicas, que possui funcionamento semanal, de 8:00 às 17:00h; como também em uma enfermaria de clínica médica que recebe internação de pacientes com anemia falciforme.

3.3. Participantes da pesquisa

Os usuários com anemia falciforme em acompanhamento clínico no ambulatório de doenças hematológicas e no serviço de internação clínica que participaram do estudo totalizaram 52 entrevistas.

Todos os participantes foram instruídos quanto à pesquisa e aceitaram responder a questionário semiestruturado, em forma de entrevista, que foi gravada. Durante a análise dos dados, os participantes foram identificados com códigos "E" seguidos de números referentes a ordem em que foram entrevistados, respeitando seus momentos mais íntimos de expressão.

3.4. Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídos neste estudo homens e mulheres, com faixa etária a partir de 18 anos com diagnóstico médico de Anemia Falciforme. Foram excluídas pessoas que se encontrem em quadro agudo e/ou estágios avançados da patologia.

Todos os entrevistados aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e, após a explicação da proposta, assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), confirmando o interesse de participar do estudo proposto.

3.5 Aspectos éticos

Este estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa das Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, na Urca/RJ, com registro no CAAE: 65992722.6.0000.5285 e do Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti (HEMORIO) no Rio de Janeiro, como instituição co-participante, com o registro no CAAE:65992722.6.3001.5267. Para atender a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde foi apresentada à instituição proponente todos os termos previstos, sendo emitido o parecer de aprovação em 15 de dezembro de 2022 pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO. Os mesmos termos também foram aplicados a instituição co-participante, sendo o início da avaliação condicionada ao consentimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE C), realizados ajustes, e emitido parecer de aprovação em 13 de fevereiro de 2023, pelo Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti –HEMORIO (anexos A e B).

Ao adentrar no local de atendimento, era disponibilizada uma listagem pela instituição com nome de todos os usuários que estariam sendo atendidos e seus respectivos diagnósticos, então, o pesquisador abordava os usuários antes ou após os procedimentos, realizando o convite para participação da pesquisa.

O TCLE então foi aplicado pelo pesquisador antes das entrevistas realizadas, informando aos participantes da pesquisa a utilidade do documento e quais os riscos são oferecidos.

Os riscos possíveis foram mínimos, não houve constrangimentos nos participantes em responder as questões, tampouco demonstração de tristeza ou traumas por quaisquer lembranças e recordações.

As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador, transcritas e posteriormente analisadas e discutidas conduzidas pelo referencial teórico e conceitual.

Todos os entrevistados tiveram suas respostas analisadas e discutidas, aproveitou-se todas as entrevistas realizadas devido às respostas dadas em determinadas questões serem muito resumidas e em outras serem mais abrangentes, ricas em detalhes e informações.

Foi entregue aos participantes no momento da entrevista o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo explicado e lido com os mesmos, respeitando os aspectos éticos, conferindo maior fidedignidade ao estudo.

Não houve benefícios diretos para os participantes desta pesquisa, pois as informações coletadas irão fornecer subsídios para construção de conhecimento para os profissionais de saúde atuantes na rede de atenção à saúde, bem como para novas pesquisas a serem desenvolvidas por esta temática.

Esta pesquisa foi desenvolvida sem auxílio de Instituições fomentadoras de projetos, sendo todas as despesas custeadas pela pesquisadora, não gerando custos aos participantes e/ou Instituições vinculadas à pesquisa. Não há conflito de interesses, não possuindo contato com os entrevistados.

3.6. Coleta e análise de dados

A produção de dados se deu por meio de entrevistas semi estruturadas (Apêndice A), direcionadas aos usuários com anemia falciforme atendidos no ambulatório de acompanhamento hematológico e internação de clínica médica, totalizando 52 entrevistas realizadas.

As entrevistas foram realizadas pelo pesquisador e as respostas obtidas foram gravadas por aparelho smartphone, armazenadas em um aparelho de memória externa (disco rígido) e transcritas para posterior análise. Os dados coletados foram utilizados somente nesta pesquisa e os resultados poderão ser divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Todas as respostas foram tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos. Em nenhum momento será divulgado o nome do participante em qualquer fase do estudo. O material coletado será guardado por cinco (05) anos e destruído ou deletado após esse período.

Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo do tipo Temática. Segundo Bardin (2011, p.48), a análise de conteúdo pode ser definida como um conjunto de técnicas de análise de comunicação 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 destas mensagens. A análise de conteúdo se relaciona aos significados, as técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos.

As fases propostas por Bardin (2011) para análise dos dados foram: 1) pré-análise; 2) exploração do material; 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Já na primeira fase de Pré-análise é feita uma leitura flutuante, na qual é feito um primeiro contato exaustivo entre o pesquisador e os documentos a serem analisados. Também é feita a escolha a demarcação do universo de documentos sobre os quais procederá à análise, constituindo assim o corpus da análise, submeter a procedimentos analíticos esse conjunto de documentos obtidos.

São realizados nessa fase os recortes do texto, em unidades de comparação de categorias para análise temática e de modalidade de codificação para o registro dos dados. Posteriormente, em caso de entrevista gravadas, ocorre a preparação do material no sentido de reuni-lo. Elas deverão ser transcritas na íntegra, facilitando a manipulação para a análise.

Na segunda fase, logo após a pré-análise, é feita a exploração do

material, onde o material é codificado, o que significa que ele é submetido a um "processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo" (BARDIN, 2011).

Para organizar a codificação, três escolhas são necessárias: o recorte, que é a escolha das unidades; a enumeração, que é escolha das regras de contagem; e a classificação e agregação dos dados, que é a escolha das categorias. Para isto, é preciso fazer a leitura do material e demarcar os "núcleos de sentido", ou seja, das unidades de significação. Tais unidades são chamadas de unidades de registro, e constituem um segmento a ser considerado como unidade de base. Ao término do recorte é feita a contagem dessas unidades de significação, que em seguida serão agregadas em categorias. E na última fase, de Tratamento dos resultados obtidos, são realizadas as inferências e a interpretação, que quando relacionados a análise de conteúdo qualitativo, esses resultados "brutos" são então tratados de modo que sejam significativos e válidos. O pesquisador, em seguida, propõe as inferências e interpretações baseados nos objetivos propostos ou a descobertas inesperadas (BARDIN, 2011).

Para melhor tratamento dos resultados utilizou-se como exemplo a sistematização de dados de Oliveira (2008), e segundo sua definição do rigor metodológico é definido por cada tipo de análise realizada, desta forma a mesma desenvolveu uma sistematização de procedimentos pela análise de conteúdo temático-categorial, sendo feita a leitura flutuante, definição de hipóteses e a determinação das unidades de registro (UR), escolhidas pelo autor, podendo ser: palavras, frases, parágrafos, objeto, entre outros, realizando a marcação no texto do início e final de cada UR observada.

Na segunda etapa proposta por Oliveira (2008), na definição das unidades de significação (ou temas) é onde cada tema será composto por um conjunto de UR, sendo registrados em tabelas em uma coluna, através de códigos, e na coluna dois, os nomes transcritos. Posteriormente é feita a análise temática das UR, com a quantificação dos temas em número de UR, que é registrado em outra coluna sendo finalmente, totalizado em outra coluna. Por último, na análise categorial, partindo dos temas determinados e da quantificação, serão definidas as dimensões nas quais os temas aparecem, fazendo um agrupamento

em categorias, para o tratamento e apresentação dos resultados, que pode ser apresentado de maneira descritiva cursiva.

Foram realizadas 52 entrevistas com usuários portadores de anemia falciforme utilizando-se como base o roteiro próprio elaborado (Apêndice A), com as entrevistas totalizando 91 páginas de material transcrito, constatando saturação partir da quadragésima quinta entrevista, seguindo com mais algumas entrevistas para a confirmação da saturação. Ressalta-se que foi feita uma amostra não probabilística e que a inclusão de novos participantes foi interrompida, utilizando o critério de saturação das informações, como necessário para a delimitação do olhar investigativo (TURATO, 2005).

O corpus de análise seguiu o tratamento e análise das etapas propostas por Bardin (2011) foram identificadas 271 UR organizadas em 09 US resultando nas seguintes categorias: 1) Do desconhecido à descoberta da Doença; 2) O Cuidado prestado na Rede de Atenção à saúde; 3) Aprender a cuidar de si; 4) Saúde e Qualidade de Vida (Apêndices B, C, D).

Todos os dados coletados foram analisados, através da análise temática de Bardin (2011), aliados à proposta sistemática de Oliveira (2008). As categorias se concretizaram após a seleção do material e a leitura flutuante, e a exploração foi feita por meio da codificação. A codificação se deu em função da repetição de falas em contextos definidos pelas perguntas, que de acordo com os resultados observados, foram constituindo-se em unidades de registro, efetuando-se então a categorização progressiva. As unidades de registro são classes que reúnem um grupo de elementos, categorias, em razão de características comuns. Para estabelecer as categorias segue-se a etapa de dimensões nas quais os temas aparecem, agrupando-os segundo critérios teóricos.

A saturação teórica dos dados vem validar a pesquisa, uma vez que é resultado direto da pesquisa realizada. Neste sentido, Fontanella e Júnior (2012) discorrem sobre como os dados qualitativos coletados na metodologia de pesquisa passa a reconhecer ocorre igualmente uma transferência de materiais, que acabam por passar de seu meio original, ou seja, aquele das particularidades do indivíduo ou grupos para outro meio, o de sentido do pesquisador, que possui uma matriz teórica distinta, lhe conferindo um olhar diferenciado sobre as características que as pessoas compartilham.

Os materiais obtidos entre pesquisador/pesquisados não tornam-se pouco compatíveis, pois não há especificidade, incapacidade, insuficiência, contudo, uma opção por restringir o que será utilizado de ambos (FONTANELLA; JUNIOR, 2012).

Considerando Thiry-Cherques (2009), a coleta de dados está saturada quando nenhum elemento novo é encontrado na pesquisa, deixando de ser necessário o acréscimo de novas informações, uma vez que não se altera a compreensão do fenômeno estudado. Trata-se portanto, do estabelecimento de um critério que permite a validação de um conjunto de dados.

Seguindo o critério de saturação de dados descrito, foram assim realizadas as entrevistas, e após o processo de codificação e análise das entrevistas transcritas estabeleceu-se um total de 4 categorias, sendo a primeira “Do desconhecido à descoberta da doença”, com 76 UR; a segunda categoria “O cuidado prestado na rede de atenção à saúde”, totalizando 72 UR; a terceira categoria “Aprender a cuidar de si: entender sobre o autocuidado para pessoas com Anemia Falciforme”, com 70 UR; e a quarta categoria “Qualidade de saúde: convivendo com a anemia falciforme”, com um total de 53 UR.

. Cada categoria foi construída a partir dos trechos selecionados de falas dos entrevistados, contando com o respaldo do referencial teórico da pesquisa.

Segue abaixo tabela com as categorias existentes para melhor compreensão:

- 1) Do desconhecido à descoberta da Doença;
- 2) O Cuidado prestado na Rede de Atenção à saúde;
- 3) Aprender a cuidar de si: entender sobre o autocuidado para pessoas com Anemia Falciforme;
- 4) Qualidade de Saúde: convivendo com a anemia falciforme.

4 - CAPÍTULO IV: RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Perfil dos participantes que vivem com anemia falciforme

Foram totalizadas 52 entrevistas com pessoas que vivem com Anemia Falciforme. Foram eleitas as variáveis do perfil dos entrevistados e sendo as representações feitas conforme os gráficos abaixo:

Tabela 2. Proporção de pessoas na amostra por idade, sexo, raça/etnia, estado civil, escolaridade e religião. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023

	N	%		N	%
Faixa etária (anos)			Escolaridade		
18 a 29	26	50%	Básico	3	6%
30 a 39	8	15%	Fundamental Completo	4	8%
40 a 50	10	19%	Fundamental Incompleto	6	12%
51 a 60	6	12%	Médio Completo	31	60%
61 a 70	1	2%	Médio Incompleto	5	10%
acima de 70	1	2%	Superior	3	6%
Religião			Etnia/Raça		
Católico	9	17%	Preto	32	62%
Umbanda/Candomblé	4	8%	Pardo	17	33%
Evangélico	25	48%	Branco	3	6%
Budista	1	2%	Estado Civil		
N/A	13	25%	Solteiro	37	71%
Gênero			Casado	13	25%
Masculino	23	44%	Viúvo	2	4%
Feminino	29	56%	Total		52

De acordo com os dados coletados na pesquisa, observou-se que, dentro do grupo pesquisado (50%) possuem idade entre 18 a 29 anos, 8%) entre 30 a 39 anos, 19% () têm idade entre 40 a 50 anos, 12% de 51 a 60 anos, 2% entre 61 a 70 anos, correspondendo a um entrevistado e 2% (com mais de 70 anos, também corresponde a 1 entrevistado).

De acordo com o boletim epidemiológico 2014-2020, os índices estratificados pela variável raça/cor entre o período de 2010 a 2020 são considerados piores para indivíduos negros, sendo encontrada nessa população uma prevalência de doenças crônicas e infecciosas, um elevado número de óbitos e taxas de mortalidade materna e infantil e os índices de violência também são aumentados. A maior parte das mortes por DF no país se deu entre os 20 a 29 anos, com um padrão que se repetiu em todos os estados (BRASIL, 2023).

Anteriormente, a AF era tida como uma doença de mortalidade infantil, e demais pessoas não chegavam à idade reprodutiva. Contudo, nos últimos 60 anos houve relatos de melhora sobrevivência nos países de alta renda, sendo 25 anos depois relatado a sobrevivência da maioria dos indivíduos adultos com anemia falciforme devido aos diversos fatores relativos ao acesso aos serviços de saúde (GARDNER; DOUIRI; DRASAR et al, 2016).

Apesar de ser uma doença incurável, atualmente há esforços de saúde voltados à melhoria da qualidade de vida dessa população, com medidas públicas para assegurar promoção da saúde, prevenção de complicações, tratamento, acesso a exames e reabilitação (BRASIL, 2015a).

A maior parte dos entrevistados da pesquisa é constituída por mulheres em 64% da amostra, seguido de 36% de homens. Embora a AF não seja uma doença influenciada por sexo/gênero, pode-se observar que no Brasil, os homens portadores de AF vivem uma média de 53,3 anos, enquanto as mulheres vivem 56,5 anos (LOBO; NASCIMENTO; JESUS; FREITAS et al, 2018).

De maneira geral, os homens não possuem tão boa adesão ao tratamento de doenças crônicas, pois os esquemas terapêuticos exigem mudanças de hábitos de vida e manutenção de uma disciplina mais rigorosa, necessitando de empenho desses usuários (SOUSA; JESUS; ANDRADE et al, 2021).

Dessa forma, é fundamental manter a atenção dos profissionais de saúde e dos serviços ofertados para a população quanto ao adoecimento e o cuidado de saúde no paradigma de gênero, uma vez que são fenômenos sociais atravessados por discursos que ressoam sobre a vulnerabilidade de valores e normas atribuídos ao sexo (SOUSA; JESUS; ANDRADE et al, 2021).

Observando o discurso de autodeclaração de raça/etnia dos usuários entrevistados, 62% declararam-se da raça negra e 33% pardos, que acaba por

ressaltar a origem da AF.

Pela Portaria n.º 344 de 1º de fevereiro de 2017, em todos os sistemas de informação utilizados pelo SUS existe o preenchimento obrigatório do campo raça/cor. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a classificação de cor/raça se define em cinco categorias: branca, preta, amarela, parda e indígena. Este processo constitui-se da forma como a pessoa se percebe, realizando uma autodeclaração, da qual a cor branca representa pessoas descendentes de europeus/ocidentais. A cor preta representa pessoas descendentes de africanos e afro-brasileiros. Já a cor parda trata-se de um reflexo do processo de miscigenação, um conjunto onde os descendentes de genitores foram formados por sujeitos de raça/cor distintos, podendo serem branco e preto, preto e indígena, branco e indígena (BRASIL, 2023).

Quanto ao estado civil dos entrevistados, constatou-se que a maioria, 71% relataram ser solteiros, nem mesmo viver maritalmente com alguém. Enquanto 25% relatam serem casados, e por fim, 4% viúvos.

Alguns estudos demonstraram que pessoas casadas ou com um/a companheiro/a possuem maior representatividade em adquirir hábitos mais saudáveis e protetores de vida, em contrapartida, pessoas solteiras ou que saíram de um relacionamento possuem risco aumentado de hábitos de vida de risco. Apontando que o estado civil pode influenciar a dinâmica familiar e o autocuidado (EVEDOVE; DELLAROZA; CARVALHO; LOCH, 2021).

Na abordagem sobre religião notou-se que a maior parte dos entrevistados, 48% possuíam a religião evangélica, seguido de 25% que declararam não seguir alguma religião, 17% declararam-se católicos, 8% disseram-se umbandistas, e 2% budista.

É importante frisar que embora muitos tenham relatado não possuir religião, citaram a Palavra Deus ou acreditavam em Deus, sendo por diversas vezes observado na entrevista expressões como “graças a Deus” ou “se Deus quiser”, atribuindo algum momento de fé no tratamento realizado e melhora da saúde e qualidade de vida.

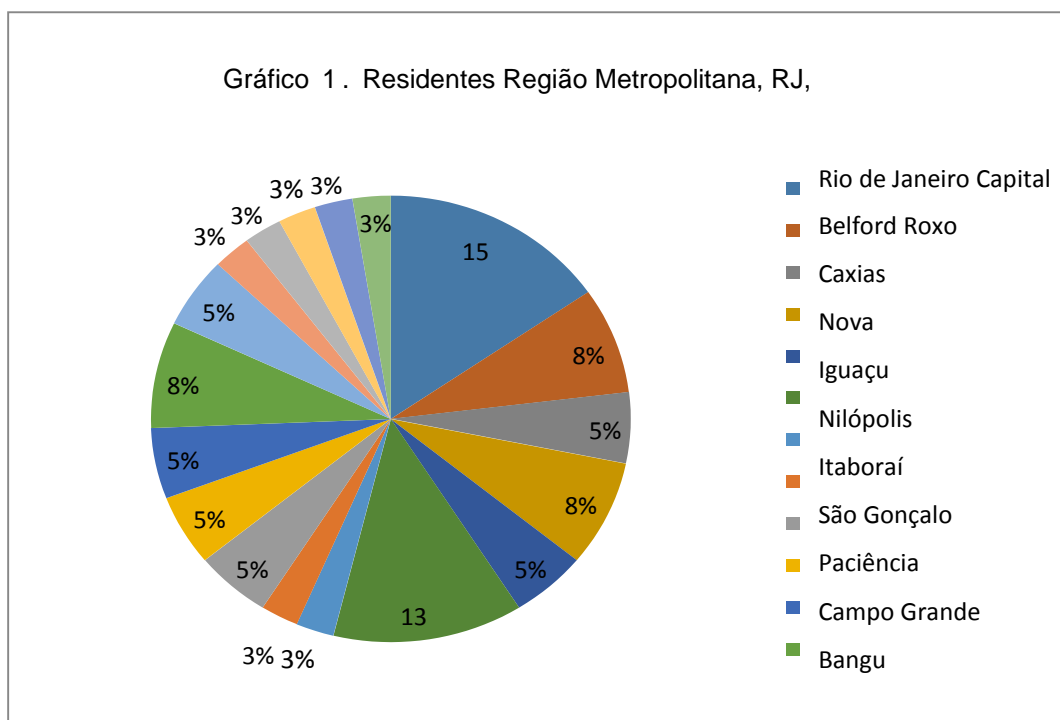
Diante de um estudo, pode-se ver que indivíduos com anemia falciforme vivenciam a religiosidade ou uma espiritualidade motivadas pela esperança de um milagre e como fortalecimento para uma piora da doença ou por medo da morte. Por isso, ressalta-se como é necessário que os profissionais de saúde

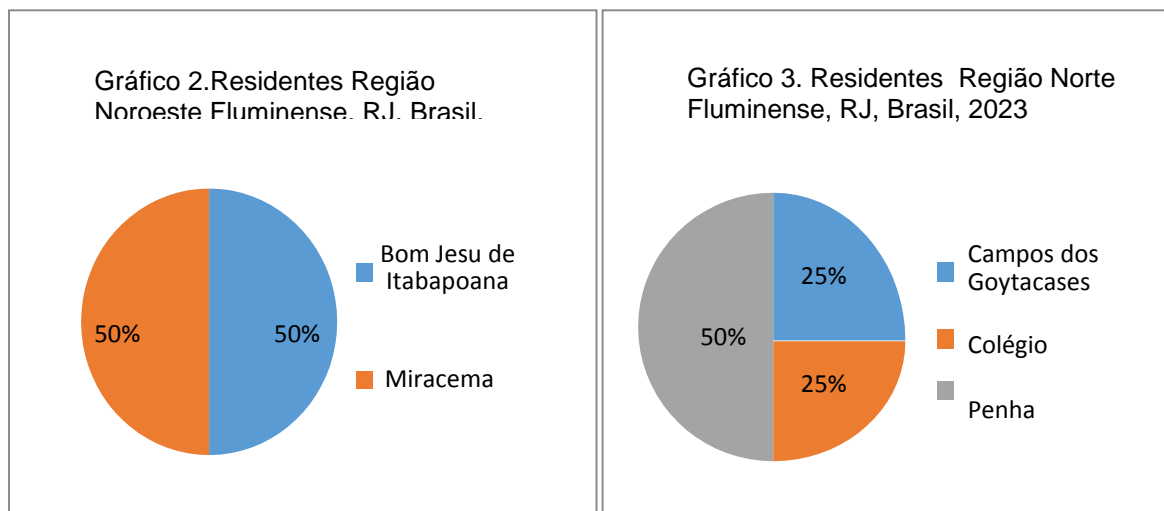
sejam qualificados para a abordagem das questões espirituais dessas pessoas, podendo diagnosticar possíveis angústias e sofrimentos e assim prestar auxílio, conforto e fortalecer os vínculos espirituais desses indivíduos (GOMES; XAVIER; CARVALHO; CORDEIRO, 2019).

O estudo demonstra que a maioria, 81% (oitenta e um por cento) dos participantes da pesquisa habitam na região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro, cidade do Rio de Janeiro, seguido de 8% (oito por cento) na Baixada litorânea, 7% (sete por cento) na Região norte Fluminense, 4% (quatro por cento) na região Noroeste Fluminense, 2% (dois por cento) na Região do Médio Paraíba, e 2% (dois por cento) na Região serrana.

Com extensão territorial de 1.200,329 km² (quilômetros quadrados) de área territorial, o Rio de Janeiro é o menor estado da Região Sudeste. A população residente contabilizada em 2022 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), um total de 6.211.423 de habitantes, sendo a densidade demográfica de 5.174,77 hab/km² (por quilômetro quadrado) (IBGE, 2022).

Os gráficos abaixo demonstram a localidade de moradia descrita pelos entrevistados:





O Estado do Rio de Janeiro ao longo dos anos obteve um aumento populacional considerável, onde seus habitantes estão distribuídos em 92 municípios. A cidade do Rio de Janeiro, homônima ao Estado, ocupa a primeira colocação de mais populosa: 6.320.446 habitantes. Da região administrativa metropolitana, que possui o maior número de participantes desta entrevista, os municípios fluminenses com maior concentração populacional são em sequência: São Gonçalo (999.728), Duque de Caxias (855.048), Nova Iguaçu (796.257), Niterói (487.562) e Belford Roxo (469.332) (IBGE, 2010).

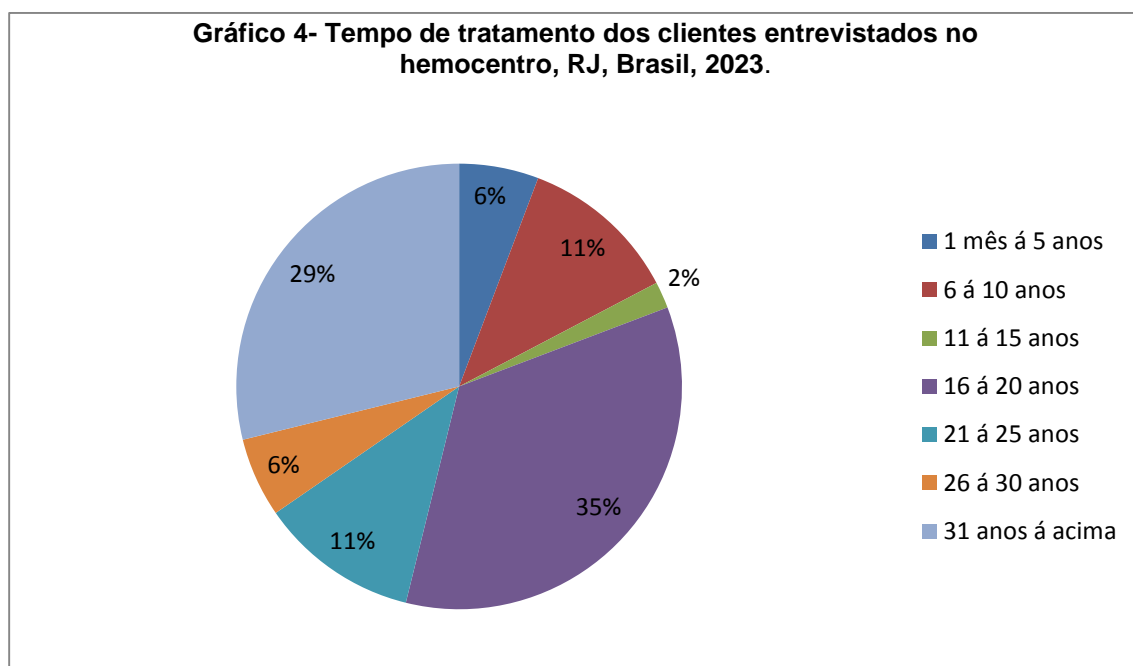
Conforme os dados coletados, a maioria dos entrevistados possuíam algum grau de instrução, sendo 60% dos usuários possuidores do ensino médio completo, enquanto 10% tinham o ensino médio incompleto. Também pôde-se observar 12% (doze por cento) com ensino fundamental incompleto, e 8% com o fundamental completo. Apenas 6% possuíam ensino superior completo. Observou-se na amostra entrevistados com apenas o ensino infantil, com um número de 6%; esse ensino é caracterizado por anteceder o ensino fundamental, porém nenhum deles era analfabeto.

Os melhores índices de qualidade de vida estão relacionados a indivíduos com maior grau de escolaridade, que pode ser explicada devido ao maior conhecimento que a pessoa adquire com educação. Enquanto a baixa escolarização pode influenciar negativamente no tratamento de doenças, uma vez que compromete a compreensão das orientações e boa evolução das

intervenções realizadas para doença (OLIVEIRA; SANTOS; OLIVEIRA et al, 2022).

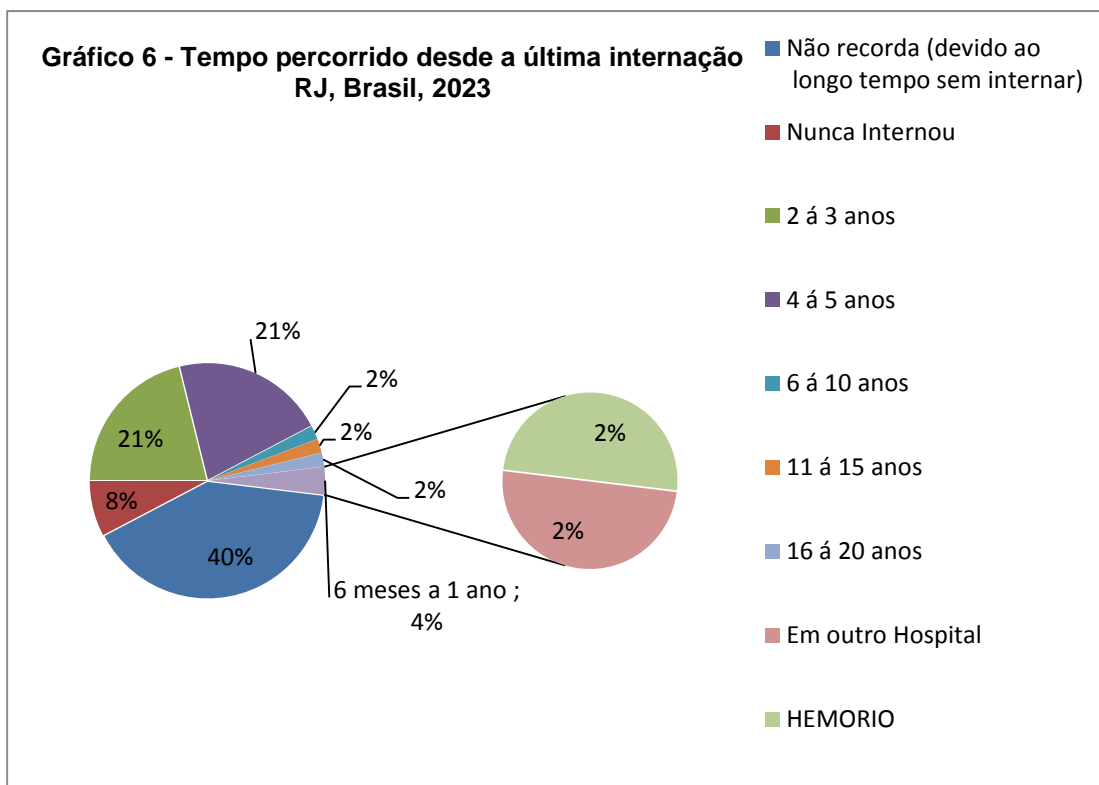
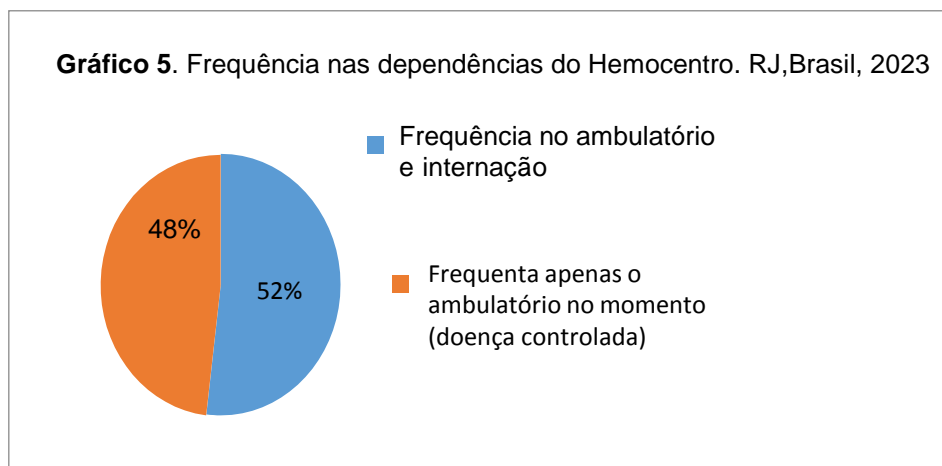
É possível notar que, a maioria dos entrevistados, dezoito deles, possui tempo de tratamento no hemocentro correspondendo entre 16 a 20 anos; seguido de quinze entrevistados com relato de tempo de tratamento superior a 31 anos. Outros seis possuem tempo de tratamento no hemocentro de 21 a 25 anos; outros três entre 26 a 30 anos, e apenas um entrevistado tem entre 11 e 15 anos de acompanhamento no local. Poucos possuem tempo de tratamento menor, seis entrevistados com tempo de tratamento entre 6 a 10 anos e três possuem tempo de acompanhamento de 1 mês a 5 anos.

Com estes números confirma-se a importância da hemorrede para o acompanhamento e manutenção da qualidade de vida dessa população, proporcionando maior longevidade. Nela são realizados os acompanhamentos específicos para doença hematológica, com exames de alta complexidade, transfusão de hemoconcentrados e hemoderivados, observação e internação clínica (BRASIL, 2015).



Essa informação pode ser ratificada através da frequência de internação/ano demonstrada, onde 52% dos participantes relataram utilizar apenas o ambulatório hematológico para acompanhamento da doença, sem

necessidade de internação, sendo reforçado pelos resultados no gráfico seguinte, onde 40% não se recordam da última internação que tiveram devido aos longos anos sem utilizar esse meio, e outros 48% que nunca realizaram internações, o que configura uma melhoria na sua qualidade de vida./



Observa-se que 21% (vinte e um por cento) relata ter de 2-3 anos desde a última internação nas dependências do hospital, seguido de 21% que relatam ter entre 4 a 5 anos desde a última ocorrência de internação, 2% (dois por cento) deles entre 6 a 10 anos da última necessidade de internação, 2% de 11 a 15

anos da última internação, 2% entre 16 a 20 anos de internação. E 4% relatou uma internação entre 6 meses a 1 ano devido ser paciente com matrícula nova no local, e 2% neste mesmo tempo, porém em outro hospital, que realiza o auxílio de internação próximo ao local de casa, como determina a rede de atenção à saúde.

Durante as entrevistas, a maioria dos usuários relatou que o motivo das internações são devido às crises algicas generalizadas, de difícil controle em domicílio, como também no setor de pronto atendimento do hemocentro ou nas UPAs utilizadas nesses momentos, como pode ser relatado em diversos discursos dos mesmos. Alguns internaram também devido a exames laboratoriais alterados, necessidade transfusional, ou complicações sistêmicas geradas devido a anemia falciforme, como problemas cardíacos, vasculares, pulmonares e renais.

"Cansei de ir em postinho com crise algica, mas nunca fui bem atendida, não pela forma de tratar, mas por não saber o que fazer". (E11)

"UPA tu não pode contar [...] eles não vão resolver". (E26)

"[...] lá eles dão o mesmo. Mas alivia e eu volto para casa". (E27)

"Quando a dor não é uma dor muito forte, eles conseguem tratar mas quando é uma dor muito forte, eles dão remédio e não consegue combater a anemia, eles transferem para cá". (E30)

Porém, quando esses pacientes ou familiares são orientados de forma personalizada e aplicam as medidas educacionais ensinadas, nota-se um controle melhor dos sinais, sintomas e complicações da doença (GESTEIRA; SZYLIT; SANTOS et al, 2020).

"Na crise... eu tenho que evitar ficar em contato com água gelada, ficar muito no sol depois que tomo banho gelado ou quando está muito quente ficar no frio". (E7)

"[...] você consegue ter uma vida regrada, consegue fazer um pouquinho das coisas e consegue se cuidar ao mesmo tempo, você até onde você pode, o nível de esforço que você pode, vai se hidratando". (E12)

As categorias foram resultado do processo de codificação e análise das

entrevistas transcritas (Apêndice B, C, D). A partir dos trechos selecionados das falas dos entrevistados constituíram-se as categorias, contando com o respaldo do referencial teórico da pesquisa.

4.2. 1ª Categoria: Do desconhecido à descoberta da Doença

Esta categoria totalizou 76 UR representandas, correspondendo a 28,04% do corpus de análise onde as perguntas abordavam as questões sobre o diagnóstico da doença, sobre conhecer até então o desconhecido e passar a conviver com ele: a doença, suas complicações e tratamento. Os participantes revisitaram nesse momento todo o caminho percorrido até a descoberta da doença e como obtiveram auxílio para iniciarem o tratamento, passando a partir dali a compreender as mudanças que surgiram com a transição de um cuidado direcionado.

Atualmente a AF é conhecida no meio científico, tida como uma doença de relevância pública, com grande parte de usuários diagnosticados, mas apenas nos anos de 1990, começou a ter impacto na saúde pública brasileira. Foi motivo de movimentos populares negros e feministas, possibilitando a instituição de portarias que tornassem seu diagnóstico mais preciso e precoce, com direito ao tratamento e serviços de saúde qualificados. Como centro ordenador dos serviços de saúde prestados à população, a APS é designada como o acesso inicial desses indivíduos, traçando medidas para o diagnóstico e encaminhamento aos centros especializados e hemocentros, tratamento e garantindo acompanhamento ao longo da vida (BRASIL, 2015; ALMEIDA, SANTOS, SILVA, 2018).

Segundo Mota, Júnior e Cardoso et al (2021), a anemia falciforme apresentou mortalidade crescente nos 21 anos analisados, de 1997 a 2017, foram registrados 6.813 óbitos. Segundo seu estudo, a curva temporal apresentou tendência crescente de óbitos no Brasil entre 1997 a 2015. Ele constata que houve um aumento progressivo de mortes até o ano de 2015 com leves flutuações de queda nos anos 2007, 2010 e 2012, e ao analisar a faixa etária com maior número de óbitos, está a população entre 15 a 34 anos.

O impacto da mortalidade por AF no Brasil, ao longo dos anos visto neste estudo, pode ser relacionado ao marco temporal em que o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído, ao descrever o perfil dos usuários que vieram a óbito. Nessa correlação é possível notar que a tendência de óbitos de crianças não é relevante no período descrito, pois em 2001 se institui a triagem de doenças congênitas, incluindo a AF, para todos os neonatos, e demonstra a importância de tal diagnóstico impactando os demais anos de vida dessa população. É notório que os indivíduos mais velhos, que não passaram pelo diagnóstico precoce e também sofriram das complicações da doença foram os mais atingidos por óbitos pela doença.

Por esse motivo, é de suma importância conhecer a doença desde o nascimento, realizar o acompanhamento com uma equipe multiprofissional, em toda rede de atenção à saúde, mitigando a busca para o diagnóstico e tratamento, traçando linhas de cuidados visando à melhoria da sobrevivência dessa população.

4.2.1 - 1ª Subcategoria - A Descoberta da doença Falciforme

Esta subcategoria representou uma US com um total de 20 UR, as falas registradas pelos usuários entrevistados mostrou uma diferença gerada na qualidade de saúde dos que tiveram um diagnóstico precoce, iniciando desde o nascimento um tratamento adequado, quando comparado aos usuários que tiveram diagnóstico tardio, que sofreram em busca de diagnóstico e tratamento dos problemas enfrentados, peregrinando por diversos locais de serviços de saúde, gerando uma qualidade de vida afetada pelas implicações negativas geradas pela doença.

Dos 52 usuários, 32,7% tiveram o diagnóstico precoce da doença através da triagem neonatal, e foi proporcional aos usuários mais novos entrevistados, com idade entre 18 e 22 anos, quando já havia sido criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Apenas um usuário relatou não saber como foi realizado o diagnóstico da doença, correspondendo a 1,9%.

Desde 2001, com a instituição da portaria GM 822/2001, pelo Ministério da Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi criado de forma heterogênea em todo país, possibilitando a ampliação do acesso a triagem neonatal, popularmente conhecido como teste do pezinho, para uma gama de doenças congênitas, dentre elas, a doença falciforme, tendo o objetivo de diagnosticar e iniciar precocemente o tratamento dessas doenças crônicas, que são passíveis de cuidado (BRASIL, 2015b).

Por ser uma doença crônica, diagnosticar precocemente a AF por meio do teste do pezinho proporciona todo apoio dos serviços de saúde e de uma equipe multiprofissional para uma assistência de saúde resolutiva, com orientações necessárias, consultas, exames e encaminhamentos de acordo com a demanda familiar. Por isso, os cuidados traçados precocemente beneficiam a criança em melhores condições de vida, fortalece os pais e cuidadores, minimizando os efeitos estressores gerados pela doença, em busca de uma rotina mais equilibrada (GESTEIRA; SZYLIT; SANTOS et al, 2020).

“Quem descobriu foi minha mãe, no teste do pezinho, aí depois quando fui ficando maior minha mãe foi me explicando as coisas”. (E8)

“Ela (a mãe que acompanha) falou que foi no teste do pezinho”. (E13)

“Eu descobri, a idade eu não lembro, no teste do pezinho, minha mãe descobriu, bem pequenininho ainda”. (E31)

Todavia, apesar de já existir o diagnóstico da AF pela triagem neonatal para essa população jovem da amostra, um deles relatou ter feito o teste do pezinho e o mesmo ter sido inconclusivo, sendo apenas diagnosticado posteriormente quando realizou um novo exame; enquanto outro afirmou ter feito o teste do pezinho mas não teve o diagnóstico de AF no momento do nascimento, sendo descoberto quando a mãe foi encaminhada ao hemocentro devido ao nascimento da sua irmã que foi diagnosticada com AF ao nascer, e foi realizado neste usuário, com 4 meses de idade, um segundo teste, confirmando

o diagnóstico:

“Através da minha mãe, com dois anos de idade. Fiz o teste do pezinho”.
(E52)

“Eu descobri quando minha irmã nasceu, eu sentia dores e resolveram fazer o teste pezinho de novo, e descobriram”. (E22)

Outros três relatos também chamam atenção, pois apesar de já haver o Programa Nacional de triagem neonatal, eles não realizaram o teste do pezinho, um inclusive fazia acompanhamento pediátrico desde o nascimento, como pode ser notado em suas falas:

“A minha mãe descobriu quando eu tinha 6 meses de idade, eu não fiz o teste do pezinho, por isso a gente não descobriu antes”. (E7)

“Eu tinha 7 á 8 meses de nascida, lá no Hospital ‘X’, foi onde eu nasci, e o acompanhamento pediátrico que tem lá né, pai e filho e tal”. (E6)

“Não foi no teste do pezinho, não. Foi quando eu era pequena, minha mãe fez os exames e descobriu”. (E12)

Já 65,4% dos usuários relataram terem descoberto doença muito tempo depois, com exames feitos em UBS, média/alta complexidade e no hemocentro, após muito peregrinar. E considerando a faixa etária dos participantes, Isso pode ser explicado pela recente implementação do Programa de Triagem Neonatal em 2001, quando estes eram recém- nascidos e falta de uma Política direcionada à população portadora de AF até o anos de 2005, demonstrando a importância destas para o acesso ao diagnóstico precoce da doença, quando se percebe a peregrinação dos usuários em busca de diagnóstico e tratamento:

“Quando eu tinha 5 anos, eu estava na creche e aí comecei a sentir muita dor [...] aí minha mãe me levou no hospital, começou a fazer uns exames e descobri que tinha anemia falciforme”. (E2)

“Eu sentia uma fraqueza, não comia, aí minha irmã falou assim: não ‘Moreia’, tem que ir no médico; aí eu fui, minha irmã era viva quando me levou lá no hospital pra ver um problema e descobriu outro, descobriu que eu estava com esse problema de anemia, com um pouco mais de 30 anos”. (E34)

“Com seis meses de nascimento, e foi um pouco difícil, minha mãe que sabe contar isso aí, mas foi bem mais complicado, não foi tão fácil. Ninguém sabia quase como era antigamente, entendeu?”. (E44)

O SUS preconiza que devem ser feitas triagem de todos os recém-natos 48 horas após a primeira alimentação até o quinto dia útil de vida, solicitado pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal/PETN. Inclusive os recém natos que precisam de internação, devendo esta triagem ser solicitada à UBS da área pela maternidade. E para todos, acima de quatro meses de idade, com suspeita clínica de anemia falciforme e se assim desejarem, o diagnóstico deve ser feito por exame de sangue periférico, por meio de eletroforese de hemoglobina (BRASIL, 2015b).

Essa fundamental atuação que a UBS possui pode ser comprovado nas falas de dois entrevistados, pois através dos critérios clínicos investigados foi realizada a eletroforese de hemoglobina, sendo descoberta a doença:

“Aí quando descobriu a anemia falciforme mesmo eu deveria estar com uns 16, 17 anos, uma mocinha já, mas sentia dores. Descobri num posto de saúde”. (E45)

“A minha mãe descobriu né, quando eu era nova, acho que eu tinha uns dez, onze anos, nessa faixa, e ela por ter passado dores que eu sentia [...] foi no posto de saúde, até que uma médica descobriu, uma médica do SUS, e deu encaminhamento pra cá”. (E46)

4.2.2- 2ª Subcategoria – Peregrinação para o diagnóstico e tratamento da Anemia Falciforme

Esta subcategoria abrangeu duas US com 56 UR, das quais nos relatos dos entrevistados, a maioria dos usuários com 65,4%, relataram terem recorrido a diversos locais de serviços da rede de atenção à saúde, mas não obtinham auxílio e diagnóstico adequado, a doença não conseguia ser detectada, e os profissionais não tinham conhecimento sobre a comorbidade, como pode ser visto nas falas abaixo:

“[...] Aí fizeram um exame, falaram que ela estava com Leucemia, esse laboratório todo mundo tinha leucemia, AIDS ou câncer (risos)” (E15)

“Meu pai falava, que às vezes eu estava brincando com meus irmãos e de repente começava a chorar, sentir dor, aí os médicos estavam tratando de mim como se fosse, que a gente morava na roça, como se fosse reumatismo”. (E45)

“É, deixa eu ver... antes eu não tinha, antes eu tinha problema de tuberculose [...] depois a médica pegou os exames e falou que eu não tinha mais tuberculose, que tinha anemia falciforme”. (E3)

Tais discursos demonstram que, embora o SUS seja uma vitória no âmbito da saúde pública, com grande progresso transcrito ao longo do tempo desde sua implantação através de compromissos firmados entre gestores, trabalhadores e usuários do SUS, ainda enfrenta desafios, sendo o maior deles:

as redes integrais de atenção em saúde com base na APS, que precisam ser qualificadas para exercerem coordenação do cuidado, organizando-se aos pontos de atenção especializada integrados e intercomunicantes, garantindo que a linha de cuidado integral seja inteiramente articulada com a APS, providenciando uma resposta adequada aos usuários do SUS. Sendo tudo isto concebido a partir de um diagnóstico correto das necessidades individuais e coletivas em saúde, considerando a grande extensão do território brasileiro e sua diversidade populacional (MENDES, 2011).

O SUS tem por obrigação garantir técnicas de saúde eficazes para melhorar a saúde da população e minimizar as desigualdades dos recursos distribuídos, para que assim nenhum grupo populacional esteja em desvantagem, assim, através de diversos movimentos populacionais e políticas públicas de saúde instituídas, todos os setores no âmbito do SUS passaram a reconhecer a importância fundamental sobre as orientações da AF e estabelecer as informações sobre a doença (BRASIL, 2015b).

A anemia falciforme passou longos anos sendo vista apenas pelos centros de referência com hematologistas, onde a pessoa era acompanhada por toda vida, e este fluxo excluiu os demais locais e serviços de saúde de prestarem assistência à doença. Apenas na década de 1990 que no Brasil surgiram as primeiras ações governamentais, reconhecendo a importância da doença falciforme na população. Até então, essa população manteve-se em uma peregrinação constante, em busca de um serviço de saúde para atendimento (BRASIL 2015a; BRASIL, 2015b).

Segundo Almeida, Santos e Silva (2018), embora tenha sido estabelecidas as diretrizes para a AF no âmbito do SUS e na APS, que tem o dever de acompanhar essas pessoas durante toda sua vida, pela equipe de saúde da família, ainda existem carências na prática desenvolvida pelos serviços de saúde, principalmente no conhecimento do cuidado relacionado aos falcêmicos na própria rede de saúde. Como pode ser notado nos discursos dos entrevistados na fase de diagnóstico da doença:

“[...] eu sempre passava mal, muito, muito mal, e eles sempre falando que era hepatite, hepatite, hepatite”. (E5)

“A gente era muito amarelado né, barriga muito inchada e minha mãe nunca sabia o que era, aí inventavam”.(E17)

“[...] eu comecei inchar, inchar, inchar, levava no posto engessava o braço e voltava pra casa, e assim que me engessou por inteiro, só faltava a cabeça mesmo”. (E18)

“Eu sentia muitas dores aí minha mãe me levava para os hospitais perto da minha casa, na época não era UPA, só que eles não entendiam, passavam dipirona, dipirona”. (E26)

O cuidado ofertado pelas RASs devem partir da análise das situações de saúde no Brasil, partindo de um referencial teórico que foge da concepção convencional de doenças transmissíveis e de doenças e agravos não transmissíveis, lembrando que, em determinados períodos, as condições crônicas podem se apresentar em eventos agudos, algumas vezes discretos e outras de maneira excessiva, em consequência de sua agudização, muitas vezes causadas pelo manejo ineficaz dessas condições crônicas pelos sistemas de atenção à saúde. Tais condições crônicas possuem íntima relação com a pobreza, compondo um círculo vicioso, no qual a pobreza, a desinformação, a falta de estudos e oportunidades favorece o aparecimento das doenças crônicas, e por outro que as doenças crônicas aprofundam a pobreza (MENDES, 2011).

De acordo com o boletim epidemiológico 2014-2020, os índices estratificados pela variável raça/cor entre o período de 2010 a 2020 são considerados piores para indivíduos negras, sendo encontrada nessa população uma prevalência de doenças crônicas e infecciosas, um elevado número de óbitos e taxas de mortalidade materna e infantil e os índices de violência também são aumentados. A maior parte das mortes por DF no país se deu entre os 20 a 29 anos, com um padrão que se repetiu em todos os estados (BRASIL, 2023)

Importante ressaltar que na prestação de serviços, o sistema de pagamento por procedimentos, sinaliza se oferecem mais serviços, de valores mais altos, maximizar os ganhos, e acaba por estimular os prestadores a ofertarem não o cuidado necessário a pessoa, e sim o máximo de cuidado possível, fortalecendo um sistema de doença em detrimento de um sistema de

saúde, desestimulando a oferta de intervenções voltadas para a promoção e a manutenção da saúde. Desta forma, há necessidade da superação do sistema de pagamento por procedimentos por meio de um alinhamento dos incentivos econômicos, sem a alteração dos modelos de atenção à saúde praticados no SUS, a fim de suprir as respostas sociais e responder às necessidades de saúde das populações (MENDES, 2011). Com a portaria GM 822/2001 do Ministério da Saúde, houve a descentralização da atenção à saúde como uma necessidade da pessoa com AF, a fim de garantir a integralidade do cuidado, numa rede de atenção, de acordo com as diretrizes organizacionais do SUS, reforçando-se umas às outras. Objetivando melhorar a equidade na distribuição de serviços e benefícios, aumentando a longevidade dessas pessoas e proporcionando qualidade de vida (BRASIL, 2015b).

“la pra um médico, ia pra outro... aí uma médica que descobriu [...] Quando eu dei uma hemorragia lá”. (E44)

“Ai eu era uma criança que não engordava e fizeram exames e descobriram. Depois para cá”. (E6)

“Foi através da minha irmã, minha irmã teve essa doença que eu tive, entendeu? Aí a médica dela lá de Minas (MG) descobriu, aí eu fui nela uma vez e descobriu. A médica mesmo falou ‘procura um lugar para se tratar porque você é novo ainda, se deixar passar vai doendo mais e vai chegar uma hora que você não vai aguentar’”. (E28)

Por isto a implantação das RASs estabelece que o modelo de atenção à saúde instituído no SUS passe por profundas mudanças, apontando ser necessário a implantação de novos modelos de atenção às condições agudas e crônicas, que obtiveram experiência de sucesso em outros países, e que devem e podem ser adaptados à realidade de nosso sistema público de saúde (MENDES, 2011).

A grande variabilidade clínica que a anemia falciforme possui gera complicações frequentes, que podem evoluir de forma benigna se abordadas corretamente pelos profissionais de saúde. Os profissionais devem estar

capacitados para desenvolver as ações de forma precisa, como também desenvolvê-las para as próprias pessoas para demandas de autocuidado, sendo essa habilidade desenvolvida principalmente pelos enfermeiros (SANTANA, CORDEIRO, FERREIRA, 2013).

4.3. 2ª Categoria: O Cuidado Prestado na Rede de Atenção à Saúde

Esta categoria se formou por uma US com 72 UR, que correspondem a 26,58% do total do corpus de análise, gerando duas subcategorias. Nela as perguntas abordaram as demandas de saúde dos usuários na rede de atenção, questionando-se sobre as demandas de saúde dessa população no cotidiano: como são realizadas a procura dos serviços de saúde, os cuidados realizados, a frequência de uso, que demonstram como as questões gerais de saúde na AF se organizam na dinâmica dos sistemas de saúde na busca de cuidados.

Através da XI Conferência Nacional de Saúde, no início dos anos 2000, pela primeira vez pôde-se discutir sobre acesso, qualidade e humanização da saúde. O tema ganhou um novo direcionamento a partir desse marco histórico, fazendo com que intensos debates e enfrentamentos sobre as condições em que se construíram o SUS surgissem, ganhando fundamentos através do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que deu lugar a Política Nacional De Humanização (PNH) (SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2022).

O desafio inicial da Política foi a implantação do Acolhimento com classificação de risco, nas portas de entrada dos Hospitais Estaduais de Urgência/Emergência e Unidades de Pronto-Atendimentos 24h. Cabe aos profissionais presentes nestes locais, as atribuições para o suporte aos usuários para o acolhimento, triagem e direcionamento de atendimento (SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2022).

Diante da resistência e desafio para o acolhimento e atendimento de pessoas com hemoglobinopatias e imunodeficiência, em 03 de agosto de 2020, é sancionada a Lei n º8.964, que obriga priorizar o atendimento de urgência e

emergência aos pacientes também com hemoglobinopatias, nos estabelecimentos de saúde públicos e privados. Sendo acrescido no inciso 1º que: “submetem-se às exigências desta lei os estabelecimentos prestadores de serviços de saúde, empresas e/ou instituições públicas ou privadas, que tenham por finalidade a promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde do indivíduo ou prevenção da doença, tais como: hospitais, clínicas e consultórios de qualquer natureza, ambulatórios, laboratórios, bancos de sangue, de órgãos, de leite e congêneres, acupuntura, veículos para transporte e pronto atendimento de pacientes, postos de saúde, dentre outros”. Promovendo meios para que os usuários com AF possam procurar os serviços de saúde para auxílio de suas necessidades (BRASIL, 2020, p.1).

4.3.1- 1ª Subcategoria: O Cuidado Prestado pelos Serviços de saúde nos momentos de crise de falcização

Esta subcategoria surgiu para melhor exposição das respostas dos usuários quanto a busca dos serviços de saúde na rede de atenção a saúde para um cuidado pontual, nos momentos de necessidade, sendo elas atendidas, ou não, com 60 UR registradas.

O acolhimento nos serviços de saúde trata-se de uma diretriz da PNH, e pode ser caracterizada a um local, um espaço físico ou profissional, mas sim uma postura ética, que difere-se da triagem, pois constitui-se de uma ação de inclusão e que não deve se esgotar na etapa da recepção, devendo ocorrer em todos os momentos e locais dos serviços de saúde (SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO, 2022).

Por isso, os profissionais presentes nos pontos da rede de serviço à saúde devem cumprir com suas atribuições para dar o suporte necessário aos usuários, cabendo aos enfermeiros realizar acolhimento, realizar a avaliação para classificação de risco dentro de um consultório, para que seja respeitada a privacidade do usuário, em conformidade com a Resolução COFEN 423/2012; realizar a classificação de risco, conforme o protocolo SES/RJ; determinar o local de atendimento do usuário de acordo com a sua classificação; garantir

atendimento médico de acordo com as cores e prioridades da classificação de risco; esclarecer e orientar ao usuário a importância de acompanhamento em UBS tradicional ou ESF, para continuidade do tratamento e/ou prevenção (SECRETARIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2022).

Quanto aos médicos (clínicos, socorristas e/ou pediatras) cabe realizar o atendimento segundo a priorização das cores da classificação de risco, por meio do protocolo SES/RJ; orientar o usuário e/ou familiar sobre as condutas a serem adotadas e sobre utilização correta de medicamentos prescritos; identificar usuários portadores de doenças crônicas, que não realizam acompanhamento em unidades básicas de saúde, orientá-los e encaminhá-los à rede de atenção básica para o início do acompanhamento (SECRETARIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2022).

Se previamente for identificado durante o acolhimento pacientes que sejam portadores de hemoglobinopatias, conforme determina a Lei nº8.964, de agosto de 2020, deverão ser atendidos com prioridade, por isso o usuário com AF deveria ter seu atendimento bem assistido em todos os pontos de acesso de rede de atenção à saúde (SECRETARIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2022).

Contudo, pelos relatos dos entrevistados deste estudo pode ser visto que a realidade na busca dos serviços de saúde se confronta com o que está previsto em Lei e nas portarias para atendimento de pessoas com AF:

“Então em outros locais já complica um pouco, o tratamento é lento, é cheio e causa transtorno. Eu já tive experiência que eu fui para uma UPA, eu estava no trabalho, me deixaram numa UPA e não fui atendido. Acabou que eu saí do local que eu estava e com dor e tive que dar um jeito pra vir para cá”.(E10)

“Bom, não dá para fazer isso porque uma vez eu fui parar na UPA e o médico lá disse que ele não tinha como me ajudar, lá não tinha uma injeção, alguma coisa que pudesse dar certo”.(E19)

“Eles não sabem o que que tem, a doença, sai aplicando qualquer injeção e não adianta de nada. Se tiver gente capacitada aí tem como” (E32).

“Já foi uma vez [...] e encaminharam para cá, não souberam tratar, mandaram pra cá. Disse que tinha que vir para cá [...] davam remédio sem saber o que ela tinha, e danou a inchar”. (E40)

Tais falas demonstram que os serviços de saúde absorvem os usuários que procuram atendimento, mas ainda não se encontram qualificados para realizar o cuidado de forma humanizada e eficaz. Pode ser visto nas falas dos entrevistados que os profissionais possuem conhecimento limitado sobre a doença e receio em realizar os procedimentos preconizados pelo Ministério da Saúde. Vê-se que o atendimento não é resolutivo e acaba por resultar na exacerbação dos sintomas referidos.

Destaca-se que alguns locais citados só conseguem lidar melhor com a doença quando possuem profissionais que exercem trabalho em instituições preconizadas para atendimento a pessoas com AF no RJ. Como também pode ser evidenciado nas falas abaixo:

“Não existe, se não for um hospital especializado, não existe! Posto de saúde, a Clínica da Família, até hospitais mesmo, não existe. No Rio de Janeiro não tem! Eles nem aceitam a gente!”. (E20)

“No UPA que não consegue atender porque não tem muita experiência ou até em outros lugares particulares eu consigo. Outros hospitais só o de Caxias. Eu achei bem melhorzinho do que no UPA”. (E29)

Pela Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias no Estado do Rio de Janeiro, existem diversos locais de atendimento de referência, como exemplo o Hospital de Caxias citado.

Um dos usuários reconhece que senão for um desses locais especializados não conseguem bom atendimento, outro já relata ter tido uma melhor experiência em um dos hospitais de referência de atendimento.

Em outro momento um usuário relata sobre procurar o serviço de saúde e ser posteriormente encaminhado ao Instituto de hematologia; já outro fala sobre a busca de informação sobre a doença:

“Tive uma crise em ‘Céus’, fui no postinho lá e do postinho transferiram para cá.. [...] chegaram a fazer soro, analgésico... mas a crise que eu tinha lá né, eles me transferiram para cá”. (E1)

“Até aqui no ‘Mar’, que eu fiquei internada em 2021 para retirada da vesícula, o médico que estava tratando, o cirurgião, teve que vir aqui no HEMORIO para saber como proceder comigo”. (E42)

Tais atitudes, contudo, demonstram o seguimento do fluxo conforme preconizado pelo Ministério da Saúde. O primeiro usuário foi devidamente atendido, e como a crise álgica não conseguia ser controlada mesmo com o tratamento ofertado, o local providenciou a transferência para o centro de referência de tratamento do usuário. Com o outro, ocorreu a busca de informações dos profissionais sobre a doença com o centro de referência, para dar prosseguimento com o procedimento de maneira mais direcionada. Por isso, para melhor entendimento do usuário, os profissionais de saúde dos diversos locais de atendimento na RAS devem ter em mente a necessidade de orientação de suas ações para compreensão por parte do atendido, assim, quando necessário, a busca por auxílio nas demais localidades da RAS venha permanecer ocorrendo.

Outro usuário diz ter experiências de atendimento ruins nos serviços de saúde, mas permanece buscando auxílio, recorrendo a ferramenta da carteirinha de portador de AF dada nas consultas no local de tratamento, para que quando preciso buscar os serviços de saúde os mesmo possam se basear pelas informações nela contidas:

“Tem uma UPA e um hospital [...] Então alguns médicos, alguns profissionais não conhecem a doença né, ou não sabem como tratar, visto a

isso eu tive uns problemas, então quando eu vou, quando eu preciso ir, eu já vou com minha carteirinha, com documentos daqui como um norte de como proceder”. (E12)

Já outras falas apontam uma falha dos serviços de saúde em não realizar o acolhimento dos usuários, como previsto, negando atendimento. O que é proibido pelas diretrizes do SUS e pela Lei nº8.964/20 e as portarias instituídas aos portadores de AF:

“Não, não em hospital nenhum. Já tentei e eles sempre jogam para cá para o HEMORIO”. (E3)

“UPA eles, a maioria dos demais hospitais públicos, eles negam porque falam “não, você tem que entrar em contato com o HEMORIO” ou “onde você se trata? Não, direto para lá”. (E14)

“Ah, a UPA não trata a gente bem não, eles falam que a gente tem que ir pra onde a gente se trata”. (E37)

Outros usuários apontam que utilizam os demais serviços da rede de atenção à saúde, em momentos específicos, e que alguns profissionais conhecem a doença e conseguem promover um acolhimento e atendimento de mais qualidade para ofertar os cuidados necessários:

“A gente consegue sim, no momento de uma crise, de uma emergência você consegue amenizar, um exame específico você consegue, dá para conseguir”. (E12)

“[...] aí fui na sala, voltei e falei “olha, não passou”, aí ele “ah, então a gente não tem muito o que fazer, vai para casa, bota gelo, se não melhorar você volta”, aí eu falei “olha, eu tenho anemia falciforme, comigo não vai melhorar

as coisas assim”, aí ele “ah, você tem anemia falciforme? Então, não, calma aí, com anemia falciforme tudo é mais grave”. (E18)

“Particularmente, ela foi muito bem atendida na Posse (hospital). Lá ela precisou tomar duas bolsas de sangue, tomou lá [...] Na UPA foi um primeiro atendimento, mas foi bem tratada”. (E34)

“O hospital que eu procuro na cidade eles sabem bem como lidar com isso, assim. Eles têm o meu histórico lá sabem direitinho e sempre eu preciso eles sabem direitinho, o que eles não sabem eles entram em contato com aqui, procurando saber, atende direitinho”. (E51)

As falas demonstram que alguns profissionais dos serviços de saúde da rede de atenção estão melhor preparados para lidar com a doença, auxiliando no tratamento de sinais e sintomas, ofertando o cuidado de saúde continuado na rede, evitando a sobrecarga dos centros de referência, quando se pode ser o atendimento inicial resolutivo.

Seja na APS, serviços de pronto atendimento, clínicas, nas urgências/emergências ou na atenção especializada, a importância de uma equipe multiprofissional treinada e de uma assistência em saúde adequada, fornece a garantia de êxito no tratamento da AF (MORAES; BUSHATSKY; BARROS *et al*, 2017).

Também é visto que outros usuários procuram só vão ao serviço primário de atenção à saúde para retirar medicação e material para curativo, ou quando é necessário buscar acompanhamento com outros profissionais e especialidades que não estão disponíveis no Instituto de referência:

“No posto de saúde pego material para curativo, porque lá não tem enfermeiro para fazer todo dia”. (E46)

“Só uso aqui e o da Família (Estratégia de Saúde da Família) para retirar medicação ou quando precisa de algum acompanhamento que não tem aqui no Hemorio, aí vai para fila do SISREG, só”. (E6)

A APS assume responsabilidades sanitárias levando em consideração a dinâmica no território existente e sua população, por isso ao conhecer sua população adscrita, a equipe deve estar apta a resolver 80% das intercorrências e necessidades de pessoas com AF deveriam ser atendidas na UBS com bons resultados (BRASIL, 2015b).

É relatado também a falta de conhecimento dos profissionais que atendem aos demais pontos da rede de atenção, fazendo com que os usuários muitas vezes sequer retornem em outro momento em busca de auxílio, já que não sentem-se bem acolhidos e atendidos:

“O sistema de saúde (SUS) [...] eles não estão preparados para atender o falcêmico”. (E6)

“Não funciona, porque quando eu chego falando que tenho anemia falciforme a maioria não sabe nem o que é”. (E25)

“Tem muitos lugares que a gente vai e que a pessoa meio abestada querendo saber o que é, às vezes as pessoas do postinho não entende, não sabem... ah, doença crônica eles já olham assim, meio assustados... aí eu falo doença crônica aí a pessoa já olha assim (rosto desconfiado), meio tipo assim: “que doença é essa? É contagioso?”, aí eu já falo: “não é contagioso”. Na UPA é até melhor, agora nos outros lugares lá perto de casa eles nem ouvem falar”.

“Teve uma vez que eu tive uma queda, e estava doendo muito o meu tórax, aí eu fui no posto e a médica falou que eu não podia fazer raio-x por causa da anemia falciforme, e isso não existe!”.

O atendimento da equipe de saúde nos diferentes espaços da Rede de Atenção à Saúde torna-se um desafio uma vez que, os usuários percebem que alguns profissionais apresentam dúvidas no tratamento e na condução das manifestações clínicas e complicações da AF (GESTEIRA; SZYLIT; SANTOS *et al*, 2020).

Outras falas consideradas demonstram que os poucos usuários têm ciência que serviço de saúde é composto por profissionais diferentes, e estes podem ou não ter conhecimento sobre a doença, mas reconhecem que de alguma forma podem contar com os demais serviços da rede de atenção à saúde:

“Depende da equipe, dos profissionais. Pode ser que outra instalação, outro hospital tenha um atendimento um pouco melhor que o da minha cidade, que me auxilie na doença um pouco melhor”. (E42)

“ Eles não estão inteirados nesse tipo de especialidade, mas o que eles podem fazer eles fazem, mas é muito difícil eu ir para UPA”. (E41)

“Até que sim, mas não sabem muito não. Eles fazem um bom atendimento, mas eles não sabem muito sobre a doença, essas coisas, eu vou, tomo soro, essas coisas, consigo melhorar”. (E22)

Evelyn (2022 apud ARAÚJO; FERREIRA; MEIRA et al, 2023), discorre sobre os problemas dos serviços de saúde no atendimento às pessoas com AF tratando-se de uma falha comum a todos, onde a cadeia de cuidados de saúde realizados é visto como um tratamento pontual por muitos profissionais, consideram que as intercorrências exigem internação ou intervenção de alta complexidade, notadamente nos centros hematológicos ou unidades especializadas, o que resulta dessa percepção é a fragilidade e ineficácia na assistência aos usuários com AF.

Existe uma necessidade de melhoria no atendimento e acolhimento a esses clientes, uma vez que a doença falciforme é considerada um problema de saúde pública, por isso reflete-se na insatisfação e baixa credibilidade que a maioria dos portadores de AF possui em relação à atenção primária, e outros serviços (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017).

4.3.2 - 2ª Subcategoria: O Cuidado continuado da Rede de Atenção à Saúde

Esta segunda subcategoria vem demonstrar que existem cuidados de saúde na RAS que são procurados e mantidos pelos usuários. Aqui as respostas se relacionaram a busca de cuidados de saúde na rede de atenção à saúde mediante complicações causadas pela AF, que são continuamente atendidas por diversos pontos de serviços de saúde na RAS, mantendo um cuidado continuado com esses usuários, com 12 UR encontradas.

No Brasil o Sistema Único de Saúde (SUS) respeita três princípios que fundamentam a assistência de saúde prestada a toda população: a universalidade, integralidade e equidade. Essa é a base para se construir uma boa qualidade dos serviços de saúde (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al., 2017)

Através da Área Técnica de Saúde para pessoas com Doenças Falciformes, com a publicação da RESOLUÇÃO SES-RJ nº1.799, de fevereiro de 2019, a superintendência de Atenção Primária à Saúde no Estado do Rio de Janeiro (SUPASP/SES/RJ), passou a coordenar as ações para implementação da Política de Atenção à saúde das Pessoas com Doença Falciforme, com objetivo de reduzir a morbimortalidade pela doença, por intermédio da gestão da linha de cuidado às pessoas com Doença falciforme, integrando as pessoas diagnosticadas em todas as ações disponíveis na Atenção Básica de Saúde (BRASIL, 2023).

Após a triagem e o diagnóstico da doença ter sido realizado, o portador de AF deve ser acompanhado por um hematologista nos centros especializados e concomitantemente na atenção primária de seu município (ARAUJO et al, 2023).

A assistência a saúde durante muito tempo para esses usuários deu-se apenas na média e alta complexidade (hemocentros, hospitais de referência e emergências), o que acabou por deixar a APS fora do acompanhamento de saúde dessas pessoas, e com isso foram excluídas dos programas de saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem, da saúde bucal, da vigilância nutricional, entre outros, além de não privilegiar a atenção integral à saúde, como previsto em Lei e o autocuidado (BRASIL, 2015b).

Esse modelo e distância instituídos, difícil de ser quebrada, também se explica pela necessidade de se existir um trabalho de capacitação dos profissionais que atuam nas APS para o reconhecimento dos sinais e sintomas

da doença, como também aos demais locais e serviços de saúde (BRASIL, 2015).

Para Araújo, Ferreira e Meira et al (2023) existe uma barreira no atendimento desses usuários pelos serviços de saúde, principalmente a atenção primária, e isso faz com que a pessoa com AF desloque-se diretamente à atenção secundária, representada pelo hemocentro, e deixe de procurar demais serviços de saúde.

“Não, só uso aqui e o da Família (Estratégia de Saúde da Família) para retirar medicação ou quando precisa de algum acompanhamento que não tem aqui no Hemorio, aí vai para fila do SISREG, só... Isso e medicação ... aí eu pego lá (Estratégia de Saúde da Família)”. (E6)

“É, às vezes tem exames que eu tenho que estar indo no posto para estar pedindo para estar fazendo. Mas agora como minha doença está mais gravezinha um pouquinho, porque atingiu meu coração e meu pulmão, eu tenho que estar fazendo em outros lugares, eu faço no Servidores (tratamento no Hospital Federal dos Servidores) com pneumologista”. (E11)

“Me trato na Piquet Carneiro (Policlínica Piquet Carneiro – UERJ) e no Gazolla (Hospital Municipal Ronaldo Gazolla). Com nefro no Gazolla e me na Piquet Carneiro da hipertensão (pulmonar) e cardiologista, que foi uma complicação da anemia falciforme”. (E24)

“Sim, o posto de saúde (ESF). Ah, eu posso, com o posto de saúde eu posso. Dão orientação, suporte, material de curativo, tudo direitinho”. (E37)

Nos próximos discursos é possível observar que os usuários utilizam alguns serviços da rede de atenção, na UBS, mas sentem-se temerosos, não possuem confiança no tratamento e conhecimento dos profissionais, mesmo quando o local demonstra claramente estar disposto a cumprir seu papel de coordenador do cuidado.

Para Moraes, Bushatsky e Barros et al (2017), os motivos principais que

podem levar os usuários a frequentarem ou não a UBS, perpassa desde a falta de infraestrutura adequada, até o conhecimento dos profissionais sobre os cuidados com a doença falciforme, como estabelecido pela portaria 1391/05. Como exposto:

“Não, a única coisa que eu faço às vezes é ir na clínica da família para pegar remédio, fazer alguns exames que aqui não tem!. (E17)

“Sim, porque eu preciso de medicação, de receita, ou receita controlada, até mesmo para informar o médico do postinho local que existe paciente com anemia falciforme para ele ficar ciente da situação”. (E12)

“Sim, o posto. Para auxiliar no material para curativo. Tem a Clínica da Família que ajuda com material para curativo, eles querem fazer (o curativo) mas [...] eu tenho medo de fazer lá. Faço aqui, mas eles dão suporte com o material”. (E40)

Almeida, Santos, Silva (2018) relatam que em seu estudo alguns enfermeiros demonstraram conhecer as maneiras de proporcionar ações para promoção e educação em saúde a usuários com AF, no entanto relataram não oferecê-los devido a inexistência de pacientes na Unidade Básica de Saúde. Isso reforça o quanto é desejável que os serviços de saúde, principalmente a UBS/ESF possam criar vínculo com a população de sua região, fortalecendo o vínculo para com o serviço e viabilizando a assistência de saúde prestada (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017).

É imprescindível a existência de uma interação maior desses usuários com a comunidade, tornando a USF a porta de entrada para o convívio social, criando um nova relação com os profissionais de saúde na tentativa de mudar essa imagem que os portadores de doença falciforme possuem sobre o serviço (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017).

Partindo desse pressuposto, os portadores de Anemia Falciforme deve ser acompanhada pela equipe de saúde da família durante toda sua vida, e estas

devem ser constantemente qualificadas para acolher e tratar esses indivíduos e/ou famílias, com foco para o autocuidado em saúde (MORAES; BUSHATSKY; BARROS *et al*, 2017).

Sendo a UBS, a ESF, a porta preferencial de entrada do SUS, reorganizando os serviços com foco na prevenção, promoção, tratamento e reabilitação de saúde, tem o objetivo de prestar assistência a pessoas com AF (MORAES; BUSHATSKY; BARROS *et al*, 2017).

Mesmo podendo realizar ações de educação em saúde com esses usuários com a doença controlada, e perpassar todas as áreas da saúde, ainda encontra-se excluída desse processo.

4.4- 3ª Categoria: Aprender a cuidar de si: entender sobre o autocuidado para pessoas com Anemia Falciforme

Esta categoria originou de duas US com 70 UR, representando 25,83% do total do corpus de análise. Teve como objetivo identificar as necessidades dos usuários com anemia falciforme a partir dos cuidados em saúde recebidos na Rede de Atenção à Saúde. Questionou-se sobre os cuidados de saúde aprendidos e compartilhados na rede de atenção, abordando os aspectos do cuidado profissional aos usuários e as ações de educação em saúde para ofertar o conhecimento para o autocuidado, aprendendo sobre a saúde e o cuidar de si, a identificação de sinais e sintomas, as complicações e os limites do corpo.

Como política pública, a PNH define-se como estratégia de inferência na realidade e qualificação de práticas de produção de saúde, comprometendo-se a tornar efetivos os processos de transformação das práticas de saúde. Considera-se nesse processo os indivíduos, que quando mobilizados são capazes de transformar suas próprias realidades, mediante a prática do cuidado entre trabalhadores de saúde e usuários (BRASIL, 2008).

A não adesão de um usuário a um tratamento pode ocorrer apenas pela posição que este assume ao que está lhe acontecendo: a doença. Perceber-se

como doente e deixar-se ser cuidado, gera no indivíduo a sensação de muitas vezes, não ser dono de seu próprio corpo, e isto pode fazer com que se adquira um sentido de preservação, de individualidade (FERREIRA; CAMPOS, 2023).

É relevante compreender o sujeito, pois em algum momento essa atitude será abordada por uma equipe de saúde, que necessita considerar a forma mais adequada de vincular o usuário ao seu tratamento, causando efeito positivo para adesão (FERREIRA; CAMPOS, 2023).

A Teoria do Déficit de Autocuidado vem proporcionar aos profissionais um sistema geral para dirigir suas atividades e capacidades do usuário para desenvolver o autocuidado, caracterizando a diferença entre necessidades e capacidade de autocuidado no déficit de autocuidado, que também está associado a falta de efetividade ou validade do autocuidado (OREM, 1980).

Os usuários na rede de atenção à saúde não são considerados apenas expressões das doenças as quais são portadores, e analisar a adesão aos tratamentos torna evidente os limites da prática clínica centrada na doença. A AF possui diversas manifestações clínicas, contudo cada pessoa experimenta de maneiras singulares a doença, por isso, a PNH propõe que os profissionais de saúde possuem a capacidade de auxiliar os usuários a cuidar de sua doença, seu corpo, e transformem-se por meio desse cuidado (BRASIL, 2008).

4.4.1- 1ª Subcategoria: Construindo o conhecimento sobre Anemia Falciforme na atenção especializada

Esta subcategoria se formou por uma US com 57 UR que se relacionavam às questões sobre os cuidados ofertados na hemorrede para construção de um entendimento sobre a saúde, manutenção do tratamento para melhor qualidade de saúde cotidiana e autocuidado.

Durante o estudo, quando questionados sobre os conhecimentos construídos na atenção especializada, houve uma divisão de relatos. Identificamos usuários bem orientados sobre a sua doença, os cuidados de saúde necessários para o cuidar de si, identificação de crises e prevenção de complicações, como também foi percebido falas que demonstravam orientações

pontuais sobre tratamento medicamentoso e cuidado geral sobre a saúde; ainda houve relatos de cuidados não aplicados pelos usuários e também de informação sobre a doença.

Algumas falas que retratam orientações pontuais e concernente a medicação são mostradas abaixo:

“O que foi me passado é que a gente não pode pegar muito frio, não pode fazer muito esforço físico, a gente tem que evitar para não ficar mais doente. Alimentação a gente não pode comer coisas que tenham muito ferro e aplico (os conhecimentos)”. (E23)

“Não pode muito peso, muito esforço, para repousar, não pegar muita coisa pesada. Eu aplico sim, a gente não pode abusar das coisas”. (E32)

“Sim, passo com todos os profissionais, só dentista que eu faço fora. Sim, aplico. Falam para mim... Não sei como explicar... Evitar o frio, tomar os remédios certos como tem que tomar e evitar fazer muita coisa”. (E16)

Nos próximos relatos percebe-se também uma confusão no usuário quanto a identificação de sinais e sintomas preditivos de complicações da doença, levando a agir conforme julgar correto; em outro é vista a falta de informação sobre a dor, sintoma comum na AF; e também nota-se a completa falta de conhecimento do usuário sobre sua própria doença:

“Ah sim! Eu descobri uns probleminhas no coração devido a AF e a gente vai tratando, os conhecimentos é o que faz eu entender o que realmente o que eu acho que é grave para chegar a vir para o HEMORIO, e o que realmente eu consiga lidar em casa. Eu consigo compreender e ver pelas reações do meu corpo o que está certo e errado”. (E19)

“Eu já participei (com outros profissionais), hoje não participo mais, só com os médicos, melhora a saúde. Ah, falavam pra comer bastante fruta, legumes, essas coisas, não comer coisa muito gordurosa, coisa assim. Sobre as

dores não falam muito não. Aplico às vezes (risos)". (E30)

"Só com, só com consultório médico. Falam... Que essa doença, a anemia é nos ossos, não pode comer qualquer coisa, não pode correr, não pode fazer exercícios pesados, essas coisas assim, eu não gosto muito não, mas é regra né". (E21)

Quando durante toda a infância e adolescência os usuários são sensibilizados sobre a importância de redução hábitos de risco, sobre a prática do autocuidado na prevenção de intercorrências clínicas para melhoria da qualidade de vida e na longevidade, quando adultos essas pessoas invariavelmente terão maior adesão ao tratamento (BRASIL, 2008).

"E a médica daqui é muito legal, fala sobre a anemia falciforme. Foi bom, é bom, gosto bastante. Mas só passo pela médica mesmo, ah tem os enfermeiros também, que são legais, bacanas, dão orientações. Recebo as orientações, mas não aplico. Não participo em outros locais". (E3)

"Aqui pelo médico, só o médico. Não (risos). Eu obtenho os conhecimentos, mas não aplico. Só participo aqui". (E9)

A Teoria do Autocuidado de Orem vem apresentar a importância do conceito do autocuidado e a forma com que ele se relaciona com o indivíduo, e acrescenta que o meio social com o qual o sujeito interage concebe uma construção do autocuidado mais social do que biológica, engloba todos os conceitos, as exigências terapêuticas, as atividades propostas e os requisitos para o autocuidado (OREM, 1991).

A filosofia do autocuidado ainda é uma estratégia muito recente para esses usuários, e torna-se um grande desafio fazer com que a pessoa adulta venha assumir as medidas preventivas, os hábitos saudáveis e identificar precocemente as intercorrências clínicas (BRASIL, 2008).

“Teve dois anos que eu fiquei longe daqui, por descuido, aí abriu a ferida, e se eu estivesse vindo regularmente eu saberia, mas como eu larguei...Então teria ficado por dentro, agora não largo mais, aprendi a lição”. (E46)

Destaca-se que para Orem (1980), uma pessoa cuida de si mesma quando está habilitada, e quando ela não está habilitada, cabe ao enfermeiro implementar uma assistência de forma adequada a fim de suprir as necessidades de cuidado do usuário e poderá ainda direcionar para o autocuidado.

Ferreira e Campos (2023) relatam que as relações do paciente com a equipe de saúde são permeadas pela necessidade emergente de um controle sobre o corpo do indivíduo assistido, sugerindo-se a presença de um ambiente emocional de vigilância, censura e constatação na condição dos atendimentos, na qual as consultas e os exames passam se tornar locais de verificação do quanto a pessoa tem conseguido aderir ao tratamento, mas também tornam-se momentos de reafirmação das orientações disponibilizadas, tendo um caráter educativo.

“Não sei se é a enfermagem ainda, que disponibiliza isso, que questões de crise de dor, eles instruem a gente como estar fazendo (os cuidados), de lá do ambulatório, inclusive eu tenho que ir lá com eles, porque eu estava querendo pegar também uma cartilha para estar sempre andando comigo para estar mostrando para outras pessoas, outros profissionais no caso”. (E11)

“Os enfermeiros dão bastante orientação, falam de prevenções, várias coisas”. (E36)

“O enfermeiro fala sobre o tratamento, de se cuidar certinho, tomar os remédios, que tem muita gente que não faz isso. O que é melhor pra gente, o que não fazer”. (E36)

Diante a grande necessidade já exposta dos usuários portadores de anemia falciforme compreenderem a própria patologia, aplicar cuidados diários para manutenção da saúde, conhecimento dos sinais e sintomas preditivos de crises, como proceder para tratamento em domicílio ou quando procurar os serviços de saúde, a teoria que permitem consolidar e enriquecer o processo de enfermagem é a Teoria de Dorothea Orem, para o autocuidado. Através dela é possível identificar as necessidades de autocuidado, estabelecer soluções individualizadas e personalizadas para cada caso e capacitar os indivíduos para que venham desenvolver seu próprio cuidado. Por isso essa teoria deve ser apropriada pela enfermagem para o ensino, prática e desenvolvimento da ciência na área (SILVA; SILVA; SANTOS et al, 2021).

Ter o correto conhecimento sobre os fatores que desencadeiam o aparecimento das lesões de pernas e os que influenciam o processo de cicatrização é o que contribui para a assistência adequada. O conhecimento nesse processo aliado ao processo de enfermagem possibilita raciocínio clínico e a tomada de decisões terapêuticas cruciais para o estabelecimento de recomendações pontuais para minimizar ou eliminar os fatores negativos que são gerados pela lesão e fortalecer os usuários para o cuidado necessário, com orientações que potencializam a cura da úlcera (BORGES; SPIRA; ANDRADE et al, 2022).

“Eu tive o apoio da enfermeira, e foi bem legal. Eu não conhecia, eu não sabia que a úlcera (nos membros inferiores) era por causa da anemia falciforme né, nem como tratar, aí eu falei com a médica e ela me encaminhou para enfermeira, e eles foram super gente boa. Me ensinaram como limpar a ferida, porque como eu moro longe não tinha como vir aqui todo dia, então eles me ensinaram como tinha que fazer, limpar. O angiologista eu procurei também por causa deles, que falaram que era bom acompanhar, que desde então eu comecei com o angiologista, mas eu não sabia, e foram os enfermeiros que me auxiliaram”. (E46)

“Ele veio muito na sala do curativo, era feito por enfermeiros, maravilhosos. Fazia, lavava, abria, foi todo cuidado aqui. Agora que não está

mais vindo porque já está bem fechado, pode fazer em casa, mas foi praticamente fechado aqui. Os enfermeiros aqui oh (fez expressão de satisfação), pra fazer curativo ele entregava a perna, sabia que ia doer, sabia que ia lavar, que ia raspar, ia fazer, mas sarar. Se ele não está tão ruins das pernas foi por causa dos enfermeiros aqui". (E52)

"E na sala de curativos com enfermeiros, que eu venho fazer curativo, o tratamento é bem, bem, ajuda, ajuda, dão orientações, faz diferença, que eles mandam se cuidar, entendeu? Não se cuida quem não quer". (E32)

Quando se adquire um hábito positivo em relação a doença, o indivíduo deixa o status de desinformado, e resultante do próprio desejo de querer mudar ou agir ele pode, informar-se, e além, também se interessar e se envolver, tornando-se finalmente atuante no processo de transformação de sua saúde, o que torna possível a mudança na história da doença na população nessa afetada (BRASIL, 2008).

Sendo o enfermeiro o profissional que possui mais íntima relação de cuidados com os usuários, na realização da atividade de educação em saúde, seu trabalho deve ser pautado pelo processo de enfermagem (PE), com uso de um referencial teórico que pode direcioná-lo em seu planejamento e tomada de decisões, bem como aos demais profissionais de saúde (RODRIGUES; FIGUEIREDO, DIAS et al, 2018).

Pela resolução 358/2009, do Conselho Federal de Enfermagem, o enfermeiro é o profissional responsável por cumprir com as etapas do PE, que incluem: histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, planejamento, implementação e avaliação. É previsto que o PE seja realizado de forma sistematizada e embasada por um referencial teórico que norteia essas etapas em todas as instituições de saúde, sejam elas públicas ou privadas, devem realizar (COFEN, 2009).

Dorothea Orem, em 1991, discursa sobre todos os seres humanos possuírem potencial para desenvolver suas próprias habilidades intelectuais e práticas, como também receberem motivação essencial para o autocuidado. Acrescenta que as pessoas ao realizarem o autocuidado se beneficiam dessa prática, pois nela há o propósito para desempenho ou prática de atividades para

manter a saúde, a vida e o bem estar. Baseado nesta teoria todos os usuários devem ter participação ativa no processo de cuidados e ser encorajados a cuidar de si próprios (RIBEIRO; ANDRADE, 2018).

“Não, eu só participo no HEMORIO [...] venho nas consultas né, o ambulatório com o hematologista. Dentista a gente consegue marcação fácil. É assim, a gente aprende a fazer o negócio da dor, os horários do remédio se sentir... a prevenir as crises, como assim: evitar friagem, evitar muito calar, evitar esforço físico, evitar esforço emocional né, porque isso conta muito, e muita gente não se dá conta disso, que muita felicidade, muita euforia, muita tristeza, dependendo pode causar crise na anemia falciforme. Aí conforme eles vão ensinando a gente vai praticando. Sim, aplico, aplico, com certeza”. (E5)

“Ah, são de me hidratar bem, me manter bem aquecido no tempo frio, não dar mole, essas coisas assim, não ficar na rua até tarde com o tempo gelado, sentir que está esfriando e entrar, ficar aquecido e não dar mole no tempo frio. E quando eu estou internado o nutricionista até passa [...] No SPA não tem nutricionista, tem o tratamento das enfermeiras, que são bem atenciosas, e a hematologista. Eu aplico sim, sim”. (E25)

“Sobre os cuidados é o que eu já sei mesmo, já sabia, que é evitar chuva, tempo frio se agasalhar, não fazer esforço físico, boa alimentação. Eu aplico, porque é para o meu próprio bem. Nutricionista comecei uma vez mas parei (as consultas). Consultas com hemato (hematologista) tem, dentista, psicólogo eu também estou para ver porque acho interessante. Enfermeiros mais quando interna, sou muito bem tratado, orientam”. (E26)

Tornar o autocuidado eficaz e seguro, e não somente uma ação de saúde acessível e econômica, salienta-se a importância do desenvolvimento contínuo de competência do usuário e da comunidade para o autocuidado. Portanto, o autocuidado pode ser visto como um ingrediente primordial no cuidado à saúde, sendo complementado por recursos profissionais técnicos, por isso observa-se a necessidade de uma equipe multiprofissional qualificada que possa dar a

assistência adequada a esses usuários, tanto na atenção básica como na especializada, sendo esta a garantia de êxito no tratamento da DF (BRASIL, 2008; (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017).

“Sim, ah... a nutrição, o curativo que eu aprendi e fiz muitos anos aqui com enfermeiros, mas por conta de trânsito, essas coisas assim (deixou de fazer)... E tudo, médico, em relação a médico, gosto, eles explicam direitinho as coisas para a gente, levo para o meu cotidiano, as alimentações, que ajuda a fazer bem a adaptação, aquele balanceamento, e ah... como respirar em parte de uma crise, entendeu? Fazer como amenizar a crise. Só participo aqui”.(E4)

“Eu ficava em dúvida de algumas coisas, mas agora as coisas já estão se encaixando em cada problema que tem me dado, como eu dei agora na tireoide, e agora o coração vem dando esses problemas também, então quer dizer, que agora eu vou vendo que um problema acarreta outro. E eu vou tirando dúvidas com médicos, enfermeiros. Faço muito repouso, agora não posso fazer quase nada, eles me explicam, e eu aplico sim”. (E24)

“[...] basicamente o que eles (médicos e enfermeiros) me passam é uma orientação, que a gente não pode desleixar com o tratamento, com a medicação, porque se você deixar isso de lado você está deixando sua saúde, sua vida de lado”. (E47)

O atendimento aos portadores de AF faz parte do rol de atividades dos enfermeiros, sobretudo no âmbito da atenção primária. Por isso, esses profissionais têm o dever de manter um nível de conhecimento sobre a doença para realizar o acompanhamento de pacientes em sua área de abrangência (NASCIMENTO; GARCIA; COSTA et al , 2022).

Dorothea Orem construiu teoria geral de enfermagem, baseada em sua vivência na enfermagem, comprovando que a assistência de enfermagem auxilia ao indivíduo que não possui competência para manter frequentemente sua qualidade e quantidade da implementação do autocuidado. Portanto, algumas pessoas não possuem habilidade para manter a qualidade da saúde e da vida sozinho e ademais, recuperar seu processo patológico e assim, como enfrentar

os efeitos da mesma, mas possuem o potencial para desenvolver suas habilidades intelectuais para isto (FOSTER; BENNETT, 2000).

Enfermeiros da APS tem fundamental papel no gerenciamento do cuidado dado ao vínculo criado entre esses profissionais e os pacientes/familiares/comunidade, propiciando uma conduta efetiva no cotidiano de trabalho, que vem a ser facilitador da educação em saúde e da promoção do autocuidado (ARAÚJO; FERREIRA; MEIRA et al, 2023).

Enquanto trabalhadores inseridos no nível intermediário, nas emergências, a presença do enfermeiro possui papel decisivo nas crises álgicas e nos eventos agudos ocorridos, pois se não forem conduzidos de forma correta pode levar a incapacidades e até mesmo óbito. Portanto, o enfermeiro precisa estar constantemente presente em situações de emergência, pois através dele se faz um elo entre a pessoa cuidada e seus familiares e os demais membros da equipe, atribuindo aos enfermeiros o status de profissional chave em situação de emergência para uma pessoa com AF, para que o seu atendimento adequadamente direcionado (BRASIL, 2014b).

Neste ponto essencial fala-se da equipe multiprofissional e sua relação com o usuário. Ferreira e Campos (2023), consideram que a adesão terapêutica dos usuários é otimizada quando relação entre profissionais de saúde e paciente vai bem, sendo intersubjetivo, os motivos que podem interferir na questão. Bem como a relação que favorece e desfavorece o estabelecimento do vínculo entre o paciente e o tratamento que recebe.

Contudo, determinados membros da equipe multiprofissional, como os enfermeiros, psicólogos, nutrição e serviço social, podem ser pensados como cuidadores mais responsáveis pela subjetividade do sujeito, tornando qualquer problema de ordem subjetiva a responsabilidade desses profissionais (FERREIRA; CAMPOS, 2023).

Ferreira e Campos (2023) continuam apontando que tal pensamento é erroneamente feito desses profissionais, uma vez que a subjetividade fica à margem do tratamento, e isto pode causar o risco de exclusão. É necessário buscar por toda equipe as necessidades desses usuários. O tratamento orgânico deve ser considerado por toda equipe multiprofissional, não sendo limitado aos fenômenos que surgem na cena médica, o que possibilita a existência de um lugar para se colocar o que “transpassa e ultrapassa” o tratamento.

“Ah, eu não posso fazer muito esforço físico, não posso tomar muito frio porque senão fica doendo, também tenho que me exercitar um pouco, para melhorar a circulação, foi passado pela médica. Aplico, faço”. (E22)

“Aqui dentro eu acho as consultas bem boas, várias vezes passam orientações, do que eu devo evitar, o que eu devo fazer, só lembro de ser com a médica mesmo. Não pode muito esforço físico, alimentação nunca me falaram nada, mas principalmente a parte do esforço físico sempre falam muito, também tem que falam que temperatura mais fria dificulta um pouco”. (E31)

“Eu sei o que é porque eu aprendi aqui com os médicos no HEMORIO, eles explicavam, sempre falavam com a gente, que anemia falciforme era SS, que eu não poderia ter mais filhos”. (E52)

É notório nas falas que muitos usuários remetem as orientações de saúde apenas a equipe médica, e mesmo quando ocorre assistência dos demais profissionais não são entendidas ou vistas como importantes:

“[...] eu não andava direito, entendeu, hoje eu consigo andar direito, correr, normal. Ah, de remédio só o médico fala, dos certos do remédio. Agora nutricionista fala mais para melhorar a alimentação [...] Os demais profissionais não. Sim, eu aplico”. (E44)

“Não participo em outro local. Aqui? Eu já fiz acupuntura, fisioterapia, fisiatra, dentista, acolhimento legal e consulta. Informações só na consulta médica, só”. (E1)

Um mal-estar na relação terapêutica pode ser gerada por esta problemática impondo desafios à dinâmica do funcionamento da equipe, representando uma lacuna no saber dos profissionais. E aquilo que foge às

normas, às regras, pode assumir um caráter de “resto”. Ou seja, pode-se gerar uma esfera difícil de ser introjetada, refletida e trabalhada pelos profissionais. Torna-se incômoda, sinalizando, que ainda há na teia organizada e estruturada dos serviços de saúde e de seus profissionais (FERREIRA; CAMPOS, 2023).

Ferreira e Campos (2023) relatam que as relações do paciente com a equipe de saúde são permeadas pela necessidade emergente de um controle sobre o corpo do indivíduo assistido, sugerindo-se a presença de um ambiente emocional de vigilância, censura e constatação na condição dos atendimentos, na qual as consultas e os exames passam se tornar locais de verificação do quanto a pessoa tem conseguido aderir ao tratamento, mas também tornam-se momentos de reafirmação das orientações disponibilizadas, tendo um caráter educativo.

.4.4.2- 2ª Subcategoria: Construção do conhecimento da Anemia Falciforme em outros pontos da RAS

Esta subcategoria surgiu de uma US com 13 UR totais, respondendo questões sobre a construção do conhecimento nos demais pontos de acesso da rede de atenção à saúde. Porém, é possível notar que isto ainda se faz um desafio, pois apesar de alguns locais oferecerem cuidados, não realizam o processo de educação em saúde, tão importante para autonomia dos sujeitos no seu próprio processo de cuidar em saúde.

A superintendência de Atenção Primária à Saúde (SUPASP/SES/RJ), institui que para se alcançar a qualificação do cuidado à saúde com indivíduos portadores de AF primeiramente deve ser adotado o projeto terapêutico singular como metodologia do cuidado, deve ser realizada a escuta qualificada das queixas e dos sinais e sintomas referidos. É preciso realizar a busca ativa dos usuários com AF e acompanhar sistematicamente a evolução do tratamento, interceder nas fases mais agudas, sempre articulando com rede de atenção à Saúde. Devem ser solicitados e analisados exames físicos e clínicos pelos profissionais, privilegiando a abordagem multiprofissional (BRASIL, 2023).

Para qualificar os cuidados de saúde instituídos na rede devem ser

consideradas as fragilidades sociais dos usuários e sua família, sua rede de apoio, hábitos de vida e as questões de saúde mental e que perpassam o processo saúde-doença, contribuindo com o aumento da qualidade de vida dos usuários e com a promoção de saúde. Desta forma, os usuários poderão sentir-se bem cuidados nos demais pontos de acesso da rede (BRASIL, 2023).

“Aqui não, não sei se tem palestras, acho que tem, mas não dá para a gente vir, mas eles oferecem sim. Mas lá ele faz, participa lá (no hospital de Valença)”. (E22)

“Lá (na ESF) eles já conhecem a doença que eu tenho, lá no posto, falam para cuidar, não comer besteira, essas coisas. A mesma coisa que falam aqui também falam lá. Eu acho que os dois são muito bom”. (E37)

“Dão orientação, suporte, material de curativo, tudo direitinho no posto com a enfermeira”. (E37)

“Em outro local do SUS participo, depende, às vezes, no cardiologista já me tratava no SUS que ele já sabia que tinha AF e aí depois que eu comecei a me tratar com cardiologista aqui que às vezes tem e às vezes não tem, eu continuei lá, e o que me falam aqui, lá eu vejo se escuto a mesma coisa, ou vice e versa. Eu acho que não existe melhora para anemia falciforme, a anemia falciforme é você se contentar em se tratar para tentar manter uma vida bem, assim, que não seja tão debilitada”. (E18)

Os discursos dos usuários acima mostram que ao procurar outros pontos da rede de atenção à saúde recebem orientações para o cuidado em saúde, e sentem-se bem assistidos, relatando inclusive que comparam as informações para ver se estão corretas, e por isso sentem-se seguros em permanecer buscando esses locais para auxílio no tratamento de saúde.

Porém outros dois relatos mostram que há necessidade de permanecer qualificando os profissionais da rede, pois embora consigam dar a assistência ainda não são informações suficientes e o conhecimento ainda precisa ser

melhor construído:

“Prefiro sempre me cuidar em casa, tomando remédios e se eu não conseguir eu vou no UPA lá perto de casa. E nessas duas vezes que eu fui, fui bem tratada, parece que os médicos conhecem (a doença) [...]a enfermeira e tudo mais também me ajudou, orientou”. (E38)

“Alguns, bem poucos, já sabem lidar, porque estão acostumados a ver a gente diariamente. Mas o conhecimento é diferente, já não tem, nem tanto”. (E46)

Visando a melhoria da qualidade de vida dos portadores de AF, torna-se eficaz inserir os usuários no autocuidado, no cuidar de si mesmo. Buscando entender quais são as necessidades da mente e do corpo, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, desenvolver uma alimentação sadia, conhecer e controlar os fatores de risco que levam a complicações de doenças e crises, e adotar medidas de prevenção (BRASIL, 2008).

Silva, Carlos e Vieira et al (2020), relata que com as mudanças e o crescimento da ciência percebe-se que os profissionais e estudantes da área da saúde necessitam aperfeiçoar sua prática através do ensino e pesquisa. E para os serviços de saúde na rede de atenção com usuários de AF é necessária uma evolução do conhecimento e assistência prestada, podendo se recorrer a teorias assistenciais para fundamentar o cuidado.

Alguns profissionais demonstraram ter dificuldades em relação à compreensão e domínio da doença. É importante ressaltar que enfermeiros são os profissionais que realizam o primeiro atendimento nos demais pontos de acesso da rede com pessoas portadoras de AF, e o desconhecimento da doença e dos seus sinais de alerta pode comprometer a toda assistência necessária em tempo hábil (ARAÚJO; FERREIRA; MEIRA et al, 2023).

Dado todo exposto, é preciso trabalhar o conhecimento técnico-científico de toda equipe multiprofissional em saúde para assistência adequada, humanizada e resolutiva aos usuários em todos os pontos de acesso à rede de saúde. Verificou-se que a teoria do autocuidado possui um predomínio de aplicação nas doenças crônicas não transmissíveis, e sendo a AF uma doença

crônica crescente no país, as consequências negativas e devastadoras da doença na vida dessas pessoas pode ter um impacto reduzido com o ensino do autocuidado repassado aos pacientes através de educações em saúde aos indivíduos (SILVA; SILVA; SANTOS et al, 2021).

4.5- 4ª Categoria: Qualidade de Saúde: convivendo com a anemia falciforme

Esta categoria gerou três subcategorias, dada as variações de respostas, representando 19,55% do total do corpus de análise, com um total de 53 UR registradas. Nela questionou-se sobre a expectativas dos usuários com anemia falciforme sobre a qualidade de vida e promoção da saúde geradas pelo SUS.

A AF possui uma complexidade de manifestações clínicas que comete todas as fases da vida, sendo um desafio para os gestores e profissionais de saúde, que exigem procedimentos executados dentro de uma rede de atenção regionalizada e integrada (BRASIL, 2016).

Ações instituídas para diagnóstico precoce e medidas de profilaxia na infância têm contribuído para uma melhor expectativa de vida em adolescentes e adultos portadores de AF. Contudo, a transição da atenção pediátrica para a fase adulta ocorre de forma muito abrupta, sem um prévio preparo dos adolescentes e/ou seus cuidadores/familiares, gerando dificuldade de aceitação e manutenção do tratamento na fase adulta. Por isso, é necessário se instituir intervenções psicológicas para compreensão da doença e conseqüentemente ao tratamento, a educação em saúde para o autocuidado e cumprimento das Leis e Portarias formuladas para assistência à saúde nos usuários com AF desde a infância, garantindo continuidade de cuidados de saúde em todos níveis de assistência (BRASIL, 2016).

As relações sociais dessas pessoas muitas vezes são afetadas pelas complicações provenientes da doença, que devido às sintomatologias diversas com crises frequentes, uso de medicações de uso contínuo e internações hospitalares, podem gerar sensação de exclusão, preconceito, medo e abandono. Essa relação pode ser reconstruída a partir de uma assistência de saúde qualificada e multiprofissional, para minimizar os efeitos negativos da doença sobre os aspectos da vida dessas pessoas, capacitando-as ao cuidar de si, compreensão correta sobre a patologia, problemas dela decorrentes e formas de prevenção de crises.

Indivíduos com doença falciforme têm como referência os serviços especializados em hematologia em detrimento da atenção primária, porém manter o sistema de referência e contrarreferência entre os serviços de saúde, em graus variáveis de complexidade, permite o funcionamento adequado para se alcançar a atenção integral à saúde (BRASIL, 2016).

Os entrevistados desta pesquisa relataram opiniões diversas sobre a forma como se sentem sobre a assistência ofertada pelo SUS, abordando a atenção especializada e as demais complexidades.

4.5.1- 1ª Subcategoria: Qualidade Saúde alcançada

Esta subcategoria representa 26 UR registradas. Nela as respostas dos usuários se deram forma positiva sobre as questões referentes à qualidade de vida e promoção da saúde geradas pelo Sistema Único de Saúde, seja na atenção especializada (hemorrede) ou nos demais pontos de saúde da Rede de Atenção, sendo a maioria dentre os 52 participantes, com um total de 26 UR registradas.

Usuários portadores de anemia falciforme possuem uma vida carregada de significados que impactam expressivamente o desenvolvimento pessoal, identidade, hábitos de alimentação, atividade física, recreativa, o meio laboral, estudo e a convivência no meio social durante toda uma vida.

A saúde é constantemente ponderada pelos profissionais de saúde de

forma multidisciplinar e multiprofissional, baseados na portaria do Ministério da Saúde GM 1.391/05, considerando o acesso à saúde igualitário e universal, sem comprometer a qualidade de vida e as formas de viver de cada indivíduo, família e comunidade afetados pela AF.

Mediante a hemorrede e hospitais de referência o SUS tem garantido avanços de saúde a esses usuários. Todavia, com a abrangência da rede de Atenção Básica de Saúde (ATB), há possibilidades de aperfeiçoar a equidade na distribuição desses benefícios na estruturação de sistemas de saúde capacitados, nos cuidados das pessoas com AF. Além de aprimorar a inclusão nas demais redes de atenção à saúde, melhorar a qualidade de vida e aumentar a longevidade das pessoas com a doença (BRASIL, 2015a).

Os entrevistados demonstraram falas diversas quanto a qualidade de saúde ofertada na rede de atenção através do SUS, e como ela está relacionada com a percepção de vida, devido ao bem estar ou não obtidos por esses serviços:

“Sim... (pensativa). Conseguo identificar meus momentos de crise pelos conhecimentos ofertados nas consultas (na atenção especializada)”. (E3)

“Ah, sim, porque pelos cuidados e informações... Consigo me cuidar”. (E8)

“Sim, porque aqui tem. E aqui os enfermeiros dão essas informações e disponibilizam isso. E isso promove melhor qualidade de vida, creio que sim”. (E11)

“Sim, pelo tipo de tratamento deles aqui, a gente tem uma qualidade de vida melhor”. (E35)

É possível notar que os usuários sentem que possuem qualidade de saúde e vida dados aos cuidados ofertados pelo SUS através do hemocentro, pois recebem além dos tratamentos assistenciais, as orientações de saúde relevantes para o real conhecimento da patologia e consequentemente identificação dos sinais e sintomas antecedentes as crises, cuidados em como proceder em domicílio ou em busca de auxílio profissional; prevenção de

complicações e promoção da saúde pelo cuidar de si mesmo.

Pontualmente, devido aos avanços científicos e os estudos aprimorados, muitos usuários, quando bem assistidos e cumpridores das orientações de saúde fielmente traçadas pelo Ministério da Saúde essa população, deixam de apresentar uma mortalidade precoce, que demonstra o avanço nas condições de qualidade de vida:

“Sim, tudo, tudo, mas de todos os procedimentos é o HEMORIO que sabe de tudo [...] Se eu cheguei até 48/49 anos é por causa do HEMORIO, porque muitos já partiram, e eu estou aqui, com 49 anos. Então, sim, pelo HEMORIO, SUS”. (E52)

“Sim, sim. Tudo que é orientado para eu fazer aqui tem melhorado a minha vida muito. Tanto que eu fiquei seguindo tanto tempo aqui o tratamento preventivo para não precisar do transplante mas chega uma época [...]. Porque se eu não seguisse essas orientações, com certeza mais rápido eu perderia os rins”. (E47)

“É, ajuda bastante na qualidade da nossa vida, ajuda muito, porque quanto mais explicar, ensinar é melhor pra gente né, e para a nova geração que está vindo aí”. (E17)

Em demais falas, os entrevistados relatam que também sentem-se bem cuidados no hemocentro, mas obtiveram auxílio em outros locais e serviços da rede de atenção à saúde através do SUS e alcançaram com isso um boa qualidade de vida e saúde:

“Ah, melhora e muito! Lá (na ESF) eles já conhecem a doença que eu tenho, lá no posto, falam para cuidar, não comer besteira, essas coisas. A mesma coisa que falam aqui também falam lá. Eu acho que os dois são muito bom”. (E37)

“Ah, sim! Porque no UPA lá assim, eles só me liberam depois de eu estar bem, e acredito eu que seja esse o ponto, e aqui no HEMORIO eles também, pelo menos no setor da troca, que eu vou com mais frequência, eles me indicam muito bem as coisas, o que é bom para ser feito, o que é melhor para minha vida. Me ajuda, me ajuda bastante”. (E38)

Também são notórias falas de alguns entrevistados que abordam contextos mais integrados de saúde ofertados pelo SUS, trazendo importantes contextos de incorporação para melhorias da qualidade de vida:

“Ajuda sim, é porque essa doença falciforme assustava, mas com as tecnologias agora, a gente já consegue levar uma vida mais tranquila. No passado, por exemplo, a gente não podia fazer atividade física porque não se sabia, hoje a gente já pode, claro, com cuidado, que eles nos orientam até o nosso limite, então isso nos ajuda a ter uma qualidade de vida melhor”. (E41)

“Ah sim com certeza com certeza aqui dentro, e no fundão também quando me tratei lá dentro. É mais porque eu consigo continuar vivendo a minha vida tranquilamente, consigo ter os cuidados por conta dos atendimentos que eu já tive e ainda tenho, que eu acho que se não fosse pelos atendimentos as consultas que eu tenho tido eu acho que eu não conseguiria estar vivendo a minha vida”. (E50)

O Ministério da Saúde realiza a incorporação de novas tecnologias terapêuticas ao tratamento da anemia falciforme a fim de favorecer a melhor qualidade de vida e maior longevidade dessas pessoas. Foram realizados centros de pesquisas celular para necrose asséptica, articulações do quadril e cintura escapular, bem como para úlceras de perna que tanto acometem esses indivíduos; também vem sendo introduzidos tratamento de transplante de medula óssea (TMO), para promoção e avanço da terapia celular na população com AF (BRASIL, 2015b).

Também são garantidos pelo SUS todos os medicamentos e procedimentos para uma atenção de qualidade à saúde às pessoas com anemia falciforme, preconizados na tabela disposta pelo SUS, divididos entre os medicamentos situados na farmácia básica e os do grupo de aquisição da gestão estadual (HU e quelantes de ferro), subsidiados pelo Ministério da Saúde e dispensados sobre controle rigoroso (BRASIL, 2015b).

“Sim, acredito que sim. Porque senão fosse pelo SUS eu não sei se realmente eu estaria viva ainda, por que eu não teria condições de fazer o tratamento, é um tratamento caro, tem muita medicação que realmente a gente não tem recurso e o SUS fornece. Eu acredito que sim, que melhora a qualidade de vida, sim”. (E42)

“Sim, porque eles (o SUS) fornecem o medicamento de graça, o hidroxiureia, que é um medicamento bem caro na rede particular, e me orientam bem, aqui no HEMORIO, nos outros locais de atendimento”. (E25)

“Sim, porque eu estava precisando da Hidroxiureia e eles me encaminharam para Praça XI, fizeram tudo direito e eu pego remédio lá na Praça XI. Sim, com o remédio do SUS me sinto melhor, eu estou bem melhor pelo remédio e os cuidados hospitalares”. (E32)

A terapia medicamentosa instituída para o domicílio aos portadores de AF é primordial para a continuidade da assistência e melhora do prognóstico clínico, da qualidade de vida. Para isto, também é fundamental que profissionais de saúde realizem as orientações corretas de administração dessas medicações, minimizando os erros na administração das drogas, evitando consequentes riscos ao usuário e seus cuidadores quando despreparados (RODRIGUES; FIGUEIREDO, DIAS et a, 2018).

4.5.2.- 2ª Subcategoria: Qualidade de Saúde parcialmente alcançada

Já nesta subcategoria 20 UR foram obtidas. Nela, as respostas corresponderam a sobre a forma parcialmente positiva dos usuários enxergarem as questões referentes à qualidade de saúde obtidas através do SUS, na hemorrede ou nos demais pontos da Rede de Atenção, ressaltando que apesar de terem bons relatos faltam inserção e incentivo de mais ações de saúde e o conhecimento dos profissionais para auxiliar essa população.

Embora haja discursos de satisfação quanto aos cuidados de saúde ofertados pelo SUS, também ocorrem discursos que demonstram satisfação parcial da assistência recebida para melhora da saúde e qualidade de vida. Os serviços de saúde ofertados pelo SUS devem ser dispostos em todos os níveis de assistência para assegurar prevenção, tratamento e reabilitação adequados, mas ainda ocorre baixa credibilidade dos usuários com AF na qualidade dos estabelecimentos públicos de saúde, com riscos de estigmatizar essa percepção em busca de auxílio na rede de atenção (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017).

“Fora daqui não passam nada, atendem para só medicação, mas não falam nada a respeito (da doença), no caso. Aqui não, aqui explica, conversa, já participei de palestras, [...] Por aqui eu tenho cuidado, qualidade de vida, outros locais não”. (E48)

“[...] mas às vezes eu preciso, igual eu tomo remédio da hipertensão pulmonar, é 5 mil reais, eu pego na Rio Farma, no SUS, quando não tem, que entrar pela justiça, é uma burocracia, entendeu? Então podia melhorar em algumas coisas”. (E24)

É constatado que os usuários pensam não ter a qualidade de saúde completamente alcançada devido faltar amparo nos demais pontos de acesso a rede de atenção, contando com os cuidados de saúde ofertados apenas pelo

hemocentro. Também há outros que acrescentam que mesmo dentro do hemocentro sentem faltar informações, atividades de educação em saúde:

“Olha, já foi melhor [...] algum tempo atrás você tinha, usufruia de informações, de coisas que você não tem mais, o suporte que você tinha anteriormente você não tem mais”. (E12)

“Hoje eu acho que, não sei, não há mais essa preocupação com o paciente [...]. Eu falo porque anteriormente tinha, e por que agora não tem mais. Tinha muita coisa, palestra, informação, benefício, auto-benefício né, não tem mais”. (E12)

“Assim, pra quem é falcêmico sim, o SUS gera informações e qualidade de vida, pra quem não conhece a doença não. Eu acho que o SUS e o sistema de saúde, seja ele particular ou público, ele não fala muito sobre a doença, acho que a doença deveria ser um pouco mais falada, ter um pouco mais de conhecimento”. (E8)

Araújo, Ferreira e Meira et al (2023), aborda que um dos principais focos que deve ser considerado é a capacitação de todos os profissionais envolvidos na assistência aos indivíduos com AF por meio da educação permanente. Pode entender-se que esta ação está sendo de maneira precária ou até mesmo não está sendo realizada quando são evidenciados baixos níveis de conhecimento.

Acrescenta-se que o enfermeiro é o profissional que deve alcançar qualidade assistencial prestada em temáticas de conhecimento sobre o uso de medicações específicas, calendário especial de vacinas e consultas como as acompanhamento de crescimento e desenvolvimento das crianças, tornando tais ações prioritárias para alcançar os usuários com AF (ARAÚJO; FERREIRA; MEIRA et al 2023).

“Eu acho que geram uma qualidade de vida, promovem sim, mas ainda acho que poderia melhorar mais. Como se eu pudesse estar mais vezes recebendo orientações dentro do hospital, como se eu pudesse estar recebendo orientações de medicações que poderia estar tomando aqui [...] Então acho

assim também que poderia ter mais campanhas, palestras, mais informações para que os pacientes possam vir assim uma melhora, através da medicação, que até então a informação não chega de uma forma limpa”. (E10)

“No SUS como um todo então é parcial, o SUS como um todo precisa melhorar muito, de conhecimento, de sabedoria do pessoal que atende no SUS sobre a anemia falciforme [...] O SUS necessita melhorar como um todo para a AF”. (E25)

“Eu acho que sim, mas poderia melhorar mais. Às vezes as pessoas passam mais informação, porque muita gente não sabe sobre a doença, às vezes tem uma dor e não sabem. Outros locais (de saúde) não tem (as informações)”. (E28)

Alguns motivos contribuíram nas necessidades para se melhorar a qualidade de saúde ofertada pelo SUS, sobretudo a necessidade de mais orientação, pois declara-se uma sensação de despreparo dos serviços e profissionais de saúde, que geram dúvidas sobre a assistência e informações da doença.

Ressalta-se nesse processo mais uma vez, a necessidade de os enfermeiros obterem o conhecimento nesta área de abrangência, para que uma melhor assistência possa ser ofertada aos usuários, uma vez que a maioria dos enfermeiros desconhece a patologia e as formas de cuidados. E tratando-se de doença complexa, os cuidados ofertados carecem de todos os profissionais envolvidos nas Unidades Básicas de Saúde, e nos demais pontos de acesso da rede (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

4.5.3- 3ª Subcategoria: Qualidade de Saúde não alcançada

As respostas nesta subcategoria corresponderam a forma negativa sobre as questões referentes à qualidade de vida e promoção da saúde geradas pelo

SUS, na hemorrede ou nos demais pontos da Rede de Atenção, eles ressaltam a dificuldade de assistência nos demais pontos das RAS, o que dificulta a obter boa qualidade de saúde, correspondendo a 7 UR registradas.

A Atenção primária, seja na Unidade Básica de Saúde ou na Estratégia de Saúde da Família, é definida como a preferencial porta de entrada do SUS. Partindo desse pressuposto, em detrimento a portaria do Ministério da Saúde GM 1.391/05, o modelo de assistência à saúde com foco na promoção e prevenção à saúde deve ser reorganizado objetivando reestruturar a assistência prestada na rede de atenção, considerando as opiniões e anseios sobre os usuários nela contidos (MORAES; BUSHATSKY; BARROS et al, 2017).

Dos entrevistados na pesquisa, poucos consideraram não ter qualidade alguma de saúde através do SUS:

“De informações eu acho que não, é um pouco mais fechado aqui dentro, vamos dizer assim, tem uma deficiência de informação. Deveria ser mais fácil de explicar e mais fácil de levar ao entendimento. Fica faltando a informação da própria saúde, e não é só aqui, em quase todos os locais”. (E44)

“Ah, não, eu acho que hoje em dia eu tô sabendo mais controlar a minha dor que antigamente, que eu ficava direto aqui, aprendi sozinha”. (E39)

“Não, porque assim, se você tirar o HEMORIO, a pessoa perde 50%, 90% do tratamento, [...] eu acho que deveria ter mais locais, mas...”. (E14)

Tais relatos demonstram que a maior queixa do não alcance a uma boa qualidade de saúde/vida, tratam-se de informações/orientações faltantes na rede de atenção, o que para eles compromete a qualidade de saúde ofertada, pois precisam recorrer a outros meios para se sentirem seguros quanto à própria doença.

Para Nascimento, Garcia e Costa et al (2022), a presença do enfermeiro na atenção primária torna-se uma contribuição indispensável nos cuidados prestados à pessoa com AF, pois o processo assistencial e a educação em saúde devem ser um meio eficiente e eficaz na produção de conhecimento,

sobretudo devido ao fato de o enfermeiro representar um elo do paciente e sua família com os demais membros da equipe de saúde.

A falta de conhecimento e a dificuldade da implementação de teorias na prática clínica é notória, precisando disponibilizar nos serviços de saúde não apenas com o enfermeiro, mas com toda equipe multiprofissional, a educação permanente, minimizando a resistência da equipe a sistematização do cuidado e promover disponibilidade de tempo para a execução dos cuidados apropriados nos sistemas de saúde (SILVA; CARLOS; VIEIRA et al. 2020).

Mendes (2011) destaca que impactos fortes são determinados pelas doenças crônicas, tendo efeitos destoantes na qualidade de vida dos usuários, levando a mortes prematuras desses, além de gerar efeitos economicamente negativos para as famílias, as comunidades e os países, sendo por isso de suma importância que as redes de atenção à saúde tenham seus serviços articulados pautados nas necessidades de saúde expressas da população, considerando as situações demográficas e epidemiológicas singulares de cada grupo. E sendo a anemia falciforme uma doença crônica que possui essa marca histórica na população negra, que tanto luta por igualdade de qualidade de saúde, de vida, é necessário um olhar atento da RAS para essa população.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível compreender através das falas dos entrevistados que experiência dos cuidados ofertados na rede de atenção à saúde ainda é deficiente para usuários com anemia falciforme, repercutindo diretamente na forma como o usuário encara o auxílio dos serviços de saúde para a doença, recorrendo com maior frequência ao hemocentro para todas as suas queixas.

Muitos usuários apontam em suas falas o cuidado deficiente da rede de atenção à saúde com relação a anemia falciforme, demonstrando ainda interesse de cuidado nesses locais, porém falta a assistência qualificada, pois não há conhecimento dos profissionais em como proceder com esses usuários quando estão em suas crises de dor tão recorrentes, obrigando-os a procurar o hemocentro para este atendimento, e que muitas vezes está numa grande distância de seus locais de moradia, o que leva também a reflexão sobre as questões sociais as quais estão expostos esses usuários, quais seus meios de sustento, locomoção, moradia.

Apesar de ser estabelecido pelo Ministério da Saúde uma rede de atenção ao tratamento da anemia falciforme, iniciados pela Atenção primária à Saúde, com ofertas de serviços de promoção, prevenção de complicações e educação em saúde para o autocuidado, os usuários ainda sentem receio de procurar os serviços dos profissionais neste nível de atenção, referindo pouco conhecimento dos profissionais, até mesmo desconhecimento da doença e receio de como proceder ao tratamento.

Quando há casos de difícil controle, que a APS não consiga resolver, o SUS preconiza que estes devem ser encaminhados aos demais níveis de atenção para suporte ao tratamento ou internação, contudo, também são notados muitos discursos dos usuários na entrevista que estes locais também não conseguem sustentar um efetivo tratamento, fazendo com que essas pessoas passem a desacreditar nos serviços de saúde ofertados nos demais níveis de atenção, levando-os a procurar o hemocentro para quaisquer sinais e sintomas, que muitas vezes poderiam ser resolvidos se os demais locais oferecessem um serviço de qualidade, com profissionais bem orientados e capacitados para um cuidado efetivo à melhora.

A análise dos dados favoreceu a elaboração das categorias temáticas, e através delas foi possível identificar que os usuários possuem necessidade de uma equipe multidisciplinar em todos os pontos de atenção, que venham ofertar o cuidado com conhecimento pautado nas complicações da doença e formas de prevenção e autocuidado.

Os usuários possuem expectativas de conseguirem um dia usufruir de um cuidado integral na rede de atenção à saúde, podendo confiar nos serviços e ofertas, com maior disponibilidade de informações sobre a doença e medidas de autocuidado, principalmente no que tange aqueles relacionados às crises algicas e úlceras de perna.

Destaca-se que alguns entrevistados tiveram um discurso favorável à melhora dos serviços de saúde na rede de atenção à saúde nos últimos momentos de procura, relatando terem notado que poucos são os profissionais que reconhecem a doença e seus tratamentos, dando importância principalmente aos enfermeiros neste processo.

A experiência da pessoa com anemia falciforme ainda esbarra em grandes dificuldades na rede de atenção à saúde, sendo necessário maior investimento em educação permanente dos profissionais, integrando o trabalho em equipe multidisciplinar para atingir um resultado de qualidade com essa população, mesmo com a falta de recursos das instituições.

A maioria dos usuários demonstrou interesse em possuir um cuidado integral em todos os âmbitos de serviços ofertados pelo SUS, mantendo tratamento no hemocentro, com o acompanhamento com hematologistas, como preconizado. Assim, podem manter sua qualidade de vida e diminuir as intercorrências relacionadas à doença.

É preciso reconhecer que há limitações e dificuldades no tratamento dos usuários com anemia falciforme, ainda na atualidade, necessitando de desenvolvendo ações dos gestores em saúde para promover a disseminação de conhecimento entre os profissionais, para que estes ajudem nas demandas decorrentes da doença, construindo o significado de cuidado integral na rede de atenção à saúde, criando estratégias para o enfrentamento da doença no cotidiano.

Espera-se com este estudo uma contribuição para sensibilização de todos os profissionais da saúde para com anemia falciforme, e a busca de conhecimento mais específico e a necessidade de disseminação de informações sobre a doença e seus cuidados tanto na atenção primária, secundária como na terciária. Também tem caráter de incentivar novos estudos sobre a temática.

Esta pesquisa teve por objetivo a experiência dos usuários com anemia falciforme sobre a produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde no Rio de Janeiro. Nesta perspectiva, o profissional enfermeiro deve permanecer contribuindo para reconhecer as necessidades da população afetada, contribuindo para uma assistência de enfermagem integral, científica e prática, voltadas às especificidades da doença, incentivando a educação em saúde e o autocuidado em todos os níveis de atenção.

Por fim, esta pesquisa proporcionou observar que os usuários com AF necessitam de um cuidado adequado, que ultrapasse o centro de referência hematológico, com apoio de todos os profissionais em todos os serviços do SUS para promover cuidado e apoio às necessidades desses usuários e seus familiares, por meio da construção de conhecimento compartilhados entre usuários e profissionais de saúde, estreitando laços e confiança no caminhar tão complexo da doença no cotidiano de quem a tem.

Esta pesquisa teve por limitações a compreensão dos usuários quanto a melhor expressão de suas necessidades de saúde, podendo ser interpretadas, porém não pontuadas. Também houve limitação quanto ao entendimento dos usuários quanto a função de cada profissionais de saúde na rede de atenção à saúde, muitas vezes atribuindo de forma confusa a assistência prestada, além de conseguirem compreender as diferenças dos pontos de atenção à saúde.

Esta estudo sugere devolver a comunidade de usuários com anemia falciforme um protocolo de cuidados na atenção primária à saúde, dada as diversas falas sobre não haver acompanhamento nesses pontos de atenção à saúde, e visto o Ministério da Saúde instituí-lo como resolutivo para a maioria das demandas desses usuários, e assim disseminar a informação sobre a doença entre os profissionais sobre a doença, tratamento, complicações e prevenções, buscando gerar uma melhor qualidade de assistência.

Também sugere desenvolver com acadêmicos e profissionais uma capacitação com abordagem mais ampla, iniciada na história sócio-cultural dessa população, compreendendo as limitações que sofrerem ainda sofrem; explanando não somente na doença, mas seu rastreamente e tratamento precoce, e a importância da educação em saúde realizada por todos os profissionais de saúde com essa população desde a infância, com acompanhamento por toda vida, valorizando suas queixas, seus sofrimentos, minimizando as complicações decorrentes da doença que podem ser manejadas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA MM, SANTOS MS, SILVA FWT. **Assistência de enfermagem na Doença Falciforme na Estratégia Saúde da Família.** J. Res.: Fundam. Care. Online..v.10, n.1, p. 36-45, jan./mar 2018.

ANIONWU, E. M. **Sickle cell and thalassaemia: some priorities for nursing research.** Journal of advanced nursing. v.23, n.5, p;853-6, 1996. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8732509/>>.

ARAÚJO, C.M; FERREIRA, B.E.S; MEIRA, M.S.J.N et al. **Conhecimento e prática de enfermagem no atendimento à doença falciforme e hemoglobinopatias na atenção primária.** Texto Contexto Enferm [Internet]. v.32: e202202762023, 2023.. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0276pt>>.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 1ª edição. Brasil Edições 70. São Paulo, 2011.

BORGES, E.L; SPIRA, J.A.O; ANDRADE, P.G.R et al. **Fatores preditivos para a cicatrização de úlceras da perna em pessoas com doença falciforme: coorte retrospectivo.** Rev enferm UERJ, v. 30: e61741, Rio de Janeiro, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 1391, 16 agosto de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Diário Oficial da União; 18 ago, 2005 .

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual da anemia falciforme para a população.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília, 2007.

BRASIL. Ministerio da Saude. **Manual de Educacao em Saude .** Secretaria de Atencao a Saude, Departamento de Atencao Especializada. Brasilia, Editora do Ministerio da Saude, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde** Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – 3. ed. – Brasília, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS.** Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – Brasília, 2010b.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. Brasília, DF, seção 1, p. 29, 2013. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010.** Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. 1. ed, 1. reimpr. Brasília, 2014.a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme : enfermagem nas urgências e emergências : a arte de cuidar.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado.** Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: Conhecer para cuidar.** Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAET / SAS. Universidade Federal de Santa Catarina. Nov, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Síntese de evidências para políticas de saúde: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme.** Secretaria de ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde: PNPS: Anexo I da Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS.** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília, 2018.

BRASIL. **Lei nº 8964, de 03 de agosto de 2020.** Obriga os estabelecimentos de saúde públicos e privados a priorizar o atendimento de urgência e emergência aos pacientes com imunodeficiências, homeoglobinoopatias. Diário Oficial da União: seção 1, Rio de Janeiro, RJ, ano 46, n. 141, p. 1, 04 ago 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim **Epidemiológico Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente.** v.1. Brasília, 2023. Versão eletrônica. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-saude-da-populacao-negra-numero-especial-vol-1-out.2023>

BURKE, S.M. **The Use of Wireless Technology for Symptom Management in Adolescents With Sickle Cell Disease.** Journal of pediatric nursing. v. 42, p. 124-25, 2018. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29903634/>>.

BUKINI, D; NKYA, S; MCCURDY, S; MBEKENGA, C. **Perspectives on Building Sustainable Newborn Screening Programs for Sickle Cell Disease: Experience from Tanzania.** International journal of neonatal screening. v.7, n.1, 2021. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33652550/>>.

CARVALHO, E.M.M.S; SANTO, F.H.E; IZIDORO, C et al. **O cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência.** Ciênc.cuid. saúde. v.15, n.2, p.328-335, 2016;. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612016000200328>.

CARVALHO, E. S. S; CARNEIRO, J.M; GOMES, A.S *et al.* **Why does your pain never get better? Stigma and coping mechanism in people with sickle cell disease.** Rev Bras Enferm. v. 74, n. 3, 2021.

CRUZ, R. A.O; ARAUJO, E.L.M; NASCIMENTOI, N.M *et al.* **Reflexões à luz da Teoria da Complexidade e a formação do enfermeiro.** Rev Bras Enferm [Internet]. v. 70, n.1, p. 236-9. Jan-fev, 2017. Disponível em: <<http://148.215.2.11/articulo.oa?id=267049841030>> ISSN.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (BR). **Resolução n. 358, de 15 de outubro de 2009.** Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências. Brasília (DF): COFEN; 2009.

EVEDOVE AUD, DELLAROZA MS, CARVALHO WO, LOCH MR. **Mudança na situação conjugal e incidência de comportamentos de proteção à saúde em adultos com 40 anos ou mais: estudo VigiCardio (2011-2015).** Cad Saúde Colet. v.29, n.3, p.433-443, 2021.Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/1414-462X202129030453>>.

FERREIRA, A.P.C; CAMPOS, E.M.P. **A Equipe de Saúde Diante do Paciente Não Aderente ao Tratamento.** Psicologia: Ciência e Profissão v. 43, e244855, p. 1-15, 2023. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-3703003244855>>.

FONTANELLA, B.J.B; JÚNIOR, R.M. **Saturação Teórica Em Pesquisas Qualitativas: Contribuições Psicanalíticas.** Psicologia em Estudo, Maringá, v. 17, n. 1, p. 63-71, jan./mar, 2012.

FIGUEIREDO, S. V; LIMA, L.A; SILVA, D.P.B *et al.* **Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease.** Rev Bras Enferm [Internet]. v. 71, n. 6, p. 2974-2982, 2018. DOI:< <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0806>>.

Figura: Registros de Hemoglobinopatias por mês/ano a partir de 2017 - Estado do Rio de Janeiro. **Secretaria do Estado do Rio de Janeiro, SES-RJ.** Coordenação da Política de Atenção à Saúde para pessoas com Doença Falciforme. Sala de Apoio à Gestão Atenção Primária - Doença Falciforme, 2023.

FOSTER, P. C; BENNETT, A. M. Dorothea E. Orem In: GEORGE, J.B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional.** 4.ed. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas Sul, 2000.

GARDNER, K; DOUIRI, A; DRASAR, E *et al.* **Survival in adults with sickle cell disease in a highincome setting.** Blood, v.128, n.10, p. 1436-1438, 2016. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27439910/>>.

GESTEIRA, E.C.R; SZYLIT, R; SANTOS, M.R *et al.* **Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study.**

Rev Bras Enferm. V. 73, Suppl, 4:e20190521, 2020. Disponível em: <doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0521>>.

GOMES, M.V, XAVIER, A.S.G, CARVALHO, E.S.S *et al.* **“Waiting for a miracle”: Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease.** Rev Bras

Enferm. v.72, n.6, p.1554-1561, 2019. Disponível em:<doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635>> .

GOMES, L.M.X; BARBOSA, T.L.A; VIEIRA, E.D.S E *et al.* **Perception of primary care doctors and nurses about care provided to sickle cell disease patients.** Rev. bras. hematol. hemoter. v.37, n.4, p. 247-251, 2015. Disponível

em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842015000400247>.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Resultados Preliminares do universo do Censo Demográfico 2010.** Rio de Janeiro, 2011. Disponível

em:<<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rj/rio-de-janeiro/pesquisa/23/25207?tipo=ranking&ano=2010>>

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Resultados Preliminares do universo do Censo Demográfico 2022.** Rio de Janeiro, 2022. Disponível

em:< <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/>>.

JBI. Joanna Briggs Institute. **Manual for Evidence Synthesis.** JBI, 2020.

Disponível em < [https://synthesismanual.jbi.global.](https://synthesismanual.jbi.global/)> Acesso em 20 mai 2023.

JACOB, E; PAVLISH, C. DURAN, J *et al.* **Facilitating pediatric patient-provider communications using wireless technology in children and adolescents with sickle cell disease.** Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners. v.27, n.4, p.284-292, 2013. Disponível em:

< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22446036/>>.

JOHNSON-MALLARD, V; OGUNTOYE, A; EADES, N *et al.* **Development of an Online Reproductive Health Intervention for Individuals with Sickle Cell Disease or Trait.** Women's health reports. New Rochelle, N.Y, v.2, n.1, p.142,

2021. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34036297/>>.

KIKUCHI, B.A. **Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica.** Rev. bras. hematol. hemoter. v.29, n.3, p. 331-338, 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300027>.

KEEHNER EMK; GUTTU M; WARREN MB; SWANSON M. **School nurse case management for children with chronic illness: health, academic, and quality of life outcomes.** The Journal of school nursing : the official publication of the

National Association of School Nurses. v. 24, n. 4, p.205-214. 2008. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18757353/>>.

LACERDA, F. K. L, FERREIRA, S.L; NASCIMENTO, E.R *et al.* **Self-care deficits in women with leg ulcers and sickle cell disease.** Rev Bras Enferm. v. 72, s. 3, p. 72-78, 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0005>.

LEE L, ASKEW R, WALKER J, STEPHEN J et al. **Adults with sickle cell disease: an interdisciplinary approach to home care and self-care management with a case study.** Home healthcare nurse. v.30, n. 3, p. 172-183, 2012. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22391660/>>.

LI, H; PATIL, C.L; MOLOKIE, R.E; NJOKU, F. **Acupuncture for chronic pain in adults with sickle cell disease: a mixed-methods pilot study.** Acupuncture in medicine: journal of the British Medical Acupuncture Society. v.39, n.6: p. 612-618, 2021. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34080441/>>.

LOBO, C.L. ; NASCIMENTO, E.M.D; JESUS, L.J. C *et al.* **Mortality in children, adolescents and adults with sickle cell anemia in Rio de Janeiro, Brazil.** Rev Bras Hematol Hemoter.v. 40, n.1, p.37-42, Jan/Mar 2018. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/htct/a/J7cW3LGL9DrhRHHv93g9Tcg/?lang=em>>.

MAHAT G, SCOLOVENO MA, DONNELLY CB. **Written educational materials for families of chronically ill children.** Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. v.19, n.9, p. 471-476, 2007. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17760571/>>.

MARTINS, A; MOREIRA, D.G; NASCIMENTO, E.M et al. **O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem.** Anna Nery Rev. Enferm. v.17, n.4, p. 755-763, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400755&lng=en&nrm=iso&tlng=en,http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400755&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>.

MATTHIE, N; BREWER, C.A; MOURA, V.L; JENERETTE, C.M. **Breathing Exercises for Inpatients with Sickle Cell Disease.** Medsurg nursing : official journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses. v.24, n.1, p. 35-38, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26306354/>>.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde.** Rev Med Minas Gerais, n. 18, n.4, supl 4, p. 3-11, 2008.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde.** Ciência & Saúde Coletiva, n.15, v. 5 p. 2297-2305, 2010.

MENDES, E. V. **25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios.** Estudos Avançados, p. 27, n. 78, 2013.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde.** 4ª edição. Hucitec-Abrasco. São Paulo, 2014.

MORAES, L. X; BUSHATSKY, M; BARROS, M.B.S.C *et al.* **Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária.** Rev Fund Care Online. v.9, n.3, p.768-775. Jul/set , 2017;. DOI: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.768-775>>

MOTA, F. M; Júnior, M.A.F; Cardoso, A.I.Q *et al.* **Analysis of the temporal trend of mortality from sickle cell anemia in Brazil.** Rev Bras Enferm. v. 75, n. 4, 2021.

NASCIMENTO, D.C; GARCIA, L.R; COSTA, R.N et al. **O sentido do trabalho para homens com anemia falciforme e úlceras falcêmicas.** Texto Contexto Enferm [Internet]. v. 31:e20220218, 2022. Disponível em:< <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0218pt>>.

OREM, D., E. **Nursing: concepts of practice.** 3rd ed. Traduzido por Fernando Volkmer. New York: McGraWHill Company; 1980.

OREM, D. ,E. **Nursing: concepts of practice.** 6 ed. Sant Louis: Mosby, 1991.

OLIVEIRA, P.S; SANTOS, N.Q; OLIVEIRA, D.V *et al.* **Correlação entre Qualidade de Vida e o Nível Educacional da População de Maringá/PR: O Mundo Da Saúde,** n. 46, p.240–246. Disponível em: <<https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/1377>>.

OLIVEIRA, D.C. **Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização.** Rev. enferm. UERJ, v. 16, n. 4, p. 569–576, 2008. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-512081>>.

OKPALA I, THOMAS V, WESTERDALE N, JEGEDE T, RAJ K; DALEY S ET AL. **The comprehensiveness care of sickle cell disease.** European journal of haematology. n.3, p.157-162. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12068796/>>.

RIBEIRO, WA; ANDRADE, M. **O autocuidado em pacientes estomizados a luz de Dorothea Orem: da reflexão ao itinerário terapêutico.** Revista Pró-UniverSUS. v.09, n.2, p.109-112., Jul./Dez, 2018.

RIO DE JANEIRO. **Boletim Informativo da HEMORREDE do Estado do Rio De Janeiro.** HEMORIO, dez, 2014.

RIO DE JANEIRO. Superintendência De Atenção Primária À Saúde Do Rio De Janeiro. **Doença Falciforme (DF).** SUS, Governo Do Estado Do Rio De Janeiro, 2021.

RODRIGUES, J.C; FIGUEIREDO, A.K.F.B; DIAS, A.M.A *et al.* **Dificuldades relacionadas ao autocuidado do portador de Hanseníase: à luz da Teoria de Dorothea Orem.** Revista da FAESF, v. 2, n. 1, p. 1- 4, Jan/Mar, 2018.

ROCHA, R; SOUZA, T.V, MORAIS, R.C.M *et al.* **(Lack of) knowledge of mothers about sickle cell trait and disease: a qualitative study.** Rev Bras Enferm. v. 75, n. 1, 2021.

SANTANA, C.A; CORDEIRO, R.C; FERREIRA, S.L. **Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme.** Rev. baiana enferm. v. 27, n.1, p.: 4-12, 2013. Disponível em: <<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6742/6783>>.

SANTOS, L.M; NETA T.S.P; BRITO, L.S *et al.* **Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação impostas pela doença falciforme.** Acta Paul Enferm. v.35, eAPE0243345, 2022.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo. Coordenação de Atenção à Saúde CS/SMS/PMSP. **Linha de cuidados em Doença Falciforme na Atenção Básica.** Mar, 2021. Versão eletrônica.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Doença falciforme na Atenção Primária- Orientação para profissionais. Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Rio de Janeiro, 2022.

SILVA, R.R, CARLOS, J.F; VIEIRA., M.J.O *et al.* **As teorias de enfermagem de Roy e Orem Intrínsecas à sistematização da assistência de enfermagem para promoção da saúde.** Braz. J. of Develop., Curitiba, v. 6, n. 7, p. 52049-52059 jul. 2020.

SILVA, K.P.S; SILVA, A.C; SANTOS, A.M.S *et al.* **Autocuidado a luz da teoria de dorothea orem: panorama da produção científica brasileira.** Brazilian Journal of Development, Curitiba, v.7, n.4, p. 34043-34060, abr, 2021.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Atenção à Saúde. Assessoria Técnica de Humanização. **Manual Técnico para Organização das Unidades de Urgência e Emergência em conformidade com o dispositivo Acolhimento em Classificação de Risco.** 1ª ed, Rio de Janeiro, 2022.

SOUSA, A.R; JESUS, A.C; ANDRADE, R.C.S *et al.* **Ser homem com doença falciforme: discursos sobre adoecer e cuidar de si.** Acta Paul Enferm. v. 34, 2021.

THIRY-CHERQUES, H.R. **Saturação Em Pesquisa Qualitativa: Estimativa Empírica De Dimensionamento.** Af-Revista PMKT 03 Completa, 4 cores. Set, 2009.

TURATO, E. R. **Métodos qualitativos e quantitativos na are da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.** Rev Saúde Pública, v.39, n.3, p.507-5014, abr. 2005. DOI: < <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>>.

ZAGO, M.A; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. **Tratado de Hematologia.** 1ª ed. Atheneu. São Paulo; 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

**Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - CCBS
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGENF
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Baseado nas Resoluções 466/12 e 510/16 , apresenta-se a pesquisa: **Limites e possibilidades na integralidade do cuidado aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Estado do Rio de Janeiro** que tem como objetivo analisar a percepção dos usuários com anemia falciforme sobre o cuidado de saúde obtido pela Rede de Atenção à Saúde . E como objetivos específicos identificar a forma de acesso inicial dos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção À Saúde, identificar quais locais de atendimento os usuários com anemia falciforme recorrem na Rede de Atenção à Saúde em busca de cuidado seguro à saúde, descrever como os cuidados de saúde recebidos pelos usuários de anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde impactam na qualidade de vida, apontar a percepção dos usuários sobre o conhecimento adquirido sobre sua patologia na construção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde.

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) desta pesquisa que será realizada no Instituto Estadual De Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti – HEMORIO, na Rua Frei Caneca, nº 8, Centro, Rio de Janeiro - RJ, CEP 20211-030.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido serve para garantir que você recebeu todas as informações necessárias para aceitar participar desta pesquisa. Sua participação não é obrigatória, caso aceite participar desta pesquisa, você poderá solicitar sua saída da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos decorrentes disso, comunicando ao pesquisador responsável.

Sua participação neste estudo será realizada na forma presencial, no ambulatório e/ou setor de internação clínica, onde será aplicada uma entrevista aberta, na qual as respostas dadas serão gravada com um aparelho smartphone, respeitando também as medidas de precaução contra a COVID-19 através da utilização de máscaras e uso de álcool em gel. Sempre que julgar necessário você deve pedir quaisquer esclarecimentos ao pesquisador. A qualquer momento que desejar poderá solicitar a interrupção ou exclusão da gravação, assim como encerrar a sua participação mesmo no decorrer da pesquisa.

Toda pesquisa possui riscos potenciais. Este estudo possui riscos possíveis, como cansaço, desconfortos pelo tempo concedido, lembranças

desgastantes ou constrangimentos. Caso você sinta possíveis desconfortos ocasionados pelos questionamentos inseridos no formulário de coleta de dados ou algum constrangimento, poderá recusar-se a responder, uma vez que sua participação na pesquisa é voluntária. E como participante voluntário não haverá custos ou benefícios financeiros para você. Estaremos à disposição para pausar/encerrar a entrevista, ou até para a desistência de sua participação. A responsável pela realização do estudo se compromete a zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa, para minimizar possíveis riscos a entrevista irá ocorrer em ambiente reservado, tranquilo e livre de interferências externas.

Não há benefícios diretos para os participantes desta pesquisa, porém o conhecimento obtido através desta visa sobretudo fortalecer o Sistema Único de Saúde a fim de ofertar serviços de qualidade e resolutividade.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. O material coletado será guardado por cinco (05) anos e destruído ou deletado após esse período.

Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras ao participar desta pesquisa. Durante todo estudo as pesquisadoras assumirão a responsabilidade de cumprir as exigências das Resoluções pertinentes às pesquisas envolvendo seres humanos. Caso ocorram eventuais danos decorrentes da pesquisa. As pesquisadoras garantem aos participantes do estudo o direito de indenização. Todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo terão acesso livremente assegurados pela pesquisadora, onde você pode ter acesso a tudo que quiser saber antes, durante e depois de sua participação.

Nos comprometemos a seguir todas as recomendações do Conselho Nacional de Saúde e às Resoluções 466/12 e 510/2016 que versam sobre a ética em pesquisa com seres humanos.

Caso você aceite participar dessa pesquisa, você receberá uma via do TCLE e em caso de dúvidas e esclarecimentos poderá entrar em contato com os pesquisadores e/ou o Comitê de Ética responsável pela autorização da pesquisa.

Julien Silva Lima Lopes

Pesquisadora Responsável

Celular:(21)99664-8952

E-mail:julien.lopes@edu.unirio.br

Simone Mendes Carvalho

Orientadora

Celular:(21)98377-8067

Email:simone.carvalho@unirio.br

**Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
– UNIRIO**

Avenida Pasteur, 296 subsolo do prédio da Nutrição – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240,

Telefone: (21) 2542-7796. E-mail cep@unirio.br

CONSENTIMENTO

Diante do exposto nos parágrafos anteriores eu, firmado abaixo, concordo em participar do estudo intitulado **Limites e possibilidades na integralidade do cuidado aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Estado do Rio de Janeiro**

Eu fui completamente orientado pela pesquisadora Julien Silva Lima Lopes que está realizando o estudo, de acordo com sua natureza, propósito e duração. Eu pude questioná-lo sobre todos os aspectos do estudo. Além disso, ele me entregou uma via da folha de informações para os participantes, a qual li, compreendi e me deu plena liberdade para decidir acerca da minha espontânea participação nesta pesquisa.

Depois de tal consideração, concordo em cooperar com este estudo e informar a equipe de pesquisa responsável por mim sobre qualquer anormalidade observada.

Estou ciente que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, se assim desejar.

Minha identidade jamais será publicada. Os dados colhidos poderão ser examinados por pessoas envolvidas no estudo com autorização delegada do investigador e por pessoas delegadas pelo patrocinador.

Estou recebendo uma via assinada deste Termo.

Investigador: Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Participante: Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Responsável: Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

Comitê de Ética em Pesquisa CEP-UNIRIO

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO
Avenida Pasteur, 296 subsolo do prédio da Nutrição – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240.
Telefones: 21- 25427796 E-mail: cep@unirio.br

Roteiro de Entrevista com usuários com Anemia Falciforme

Identificação:

Nome: _____

Nome social: _____

Idade: _____ Raça/etnia: _____ Sexo: _____ Gênero _____

Estado Civil: _____ Religião: _____ Grau de Instrução: _____

Bairro/Município: _____ Cidade: _____

1. Como você descobriu que possui a anemia falciforme (AF)?
2. Como foi traçado sua trajetória de saúde desde o diagnóstico até início do seu acompanhamento no HEMORIO?
3. Você fez acompanhamento de saúde com relação a AF em outros locais anteriormente daqui? Se sim, quais locais?
4. Qual a sua opinião sobre o seu atendimento em outros serviços de saúde para o tratamento da AF?
5. No momento, você utiliza outros pontos de acesso da Rede de Atenção à Saúde para auxiliar na anemia falciforme, como por exemplo, a Estratégia de Saúde da Família?
6. Se a sua resposta foi sim ao número anterior, quais cuidados de saúde são realizados neste local?
7. Sente que pode contar com outros locais de atendimento para acompanhamento da AF?
- 8.. Há quanto tempo você frequenta o HEMORIO?
9. Você frequenta o ambulatório para acompanhamento clínico e/ou internação clínica?
10. Houve melhora da sua saúde após iniciar o tratamento na Hemorrede?
11. Como você se sente participando das consultas no ambulatório com médicos, enfermeiros, nutricionistas, odontólogos no HEMORIO? Você participa em outro local?
12. Quais os conhecimentos obtidos por você nessas consultas? Você aplica esses conhecimentos no seu cotidiano?
13. Você sente que os cuidados de saúde ofertados pelo SUS para a AF geram informações, conhecimento e comportamentos que promovem uma qualidade de vida?

Comitê de Ética em Pesquisa CEP-UNIRIO

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO
Avenida Pasteur, 296 subsolo do prédio da Nutrição – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240.

Telefones: 21- 25427796 E-mail: cep@unirio.br

APÊNDICE B: Quadro Síntese das Unidades de Registro

Unidades de Significação	Unidades de Registro (FRASES)
<p>Diagnóstico precoce da Anemia Falciforme</p>	<p>E8: “Quem descobriu foi minha mãe, no teste do pezinho”. E10: “Que eu me lembre foi desde o nascimento”. E11: “Desde que nasci”. E13: “[...] foi no teste do pezinho”. E14: “[...] foi no teste do pezinho”. E21: “Num teste, de pezinho”. E23: Foi no teste do pezinho. E29: “Pelo teste do pezinho” E30: “Foi no teste do pezinho” E31: “[...] no teste do pezinho, minha mãe descobriu”. E33: “Eu sei que eu tinha 3 meses de nascida”. E35: “Desde que nasci, minha mãe descobriu quando eu nasci”. E36: “Foi através do teste do pezinho” E37: “Desde que eu nasci” E38: “Minha mãe, quando eu fiz o teste do pezinho” E43: “[...] através do teste do pezinho” E49: “Teste do pezinho” E50: “Tinha cinco meses de idade, minha mãe descobriu”. E51: “[...] pelo teste do pezinho” E52: “Através da minha mãe, com dois anos de idade. Fiz o teste do pezinho”.</p>
<p>Diagnóstico tardio da Anemia Falciforme</p>	<p>E1: “A minha mãe trabalhava numa casa de uma médica, e eu tinha sempre crise (...) era jovem, era mais (...) menor [...]” “As crises eram dentro de casa, mas minha mãe não sabia o que era, aí essa médica né”</p> <p>E2: “Quando eu tinha 5 anos, eu estava na creche e aí comecei a sentir muita dor na barriga, eles ligaram para minha mãe, aí minha mãe me levou no hospital, começou a fazer uns exames e descobri”.</p> <p>E3: “Antes eu tinha problema de tuberculose, aí eu tinha exame para fazer, aí eu fiz no hospital, eu tinha 4 anos, 3 anos. Aí depois a médica pegou os exames e falou que eu não tinha mais tuberculose, que tinha anemia falciforme”.</p> <p>E4: “Eu tive uma úlcera, né, varicosa, que não fechava, e o dermatologista de lá desconfiou e foi me mandou encaminhamento para cá [...]”</p> <p>E5: “Eu descobri depois de uma internação que eu tive [...]”</p> <p>“[...] essa garota está sempre reclamando de dor, acho que ela tem anemia falciforme”, e me mandou para cá”.</p> <p>E6: “Eu tinha 7 á 8 meses de nascida, lá no Hospital Servidores do Estado, foi onde eu nasci [...]”</p> <p>E7: “A minha mãe descobriu quando eu tinha 6 meses de idade, eu não fiz o teste do pezinho”.</p> <p>E9: “Foi minha mãe que descobriu, aos dois anos de idade”.</p> <p>E12: “Não foi no teste do pezinho, não. Foi quando eu era pequena”.</p> <p>E15: “Ah, deu muito trabalho! Eu gastava com médicos particulares [...]”.</p> <p>E16: “[...] foi lá que eu descobri, com 2 anos”.</p> <p>E18: “[...] quando eu tinha um ano de idade eu comecei inchar [...]”</p>

	<p>E19: “Eu descobri com a idade de 11 anos, porque fiquei toda inchada”.</p> <p>E20: Através de uma crise aos 3 anos de idade</p> <p>E22: “[...] resolveram fazer o teste pezinho de novo, e descobriram”</p> <p>E24: “Depois descobriram que a gente tinha algum tipo de anemia, foi com 7 anos de idade”.</p> <p>E25: “Eu tinha oito meses de idade”.</p> <p>E27: Foi só através mesmo da crise do priapismo,</p> <p>E28: “Foi através da minha irmã [...]a médica dela lá de Minas (MG) descobriu”.</p> <p>E32: “[...] descobriu que eu tinha anemia falciforme, com 13 anos”.</p> <p>E34: “[...] eu sentia uma fraqueza, não comia [...] me levou lá no hospital pra ver um problema e descobriu outro”.</p> <p>E39: “Tinha dois anos”.</p> <p>E40: Eu fiquei muito mal, sabe, aí me levaram para um hospital</p> <p>E41: “[...]com 6 anos de idade, eu passei mal”.</p> <p>E42: “[...] eu comecei também a inchar, e eles viram que não era um choro normal [...]”.</p> <p>E44: “[...] Ninguém sabia quase como era antigamente, entendeu?”.</p> <p>E45: “[...] eu deveria estar com uns 16, 17 anos, uma mocinha já, mas sentia dores”. "Descobri num posto de saúde"</p> <p>E46: “[...] acho que eu tinha uns dez, onze anos[...]”. "[...] até que uma médica descobriu, uma médica do SUS".</p> <p>E47: “[...] através da minha irmã, que foi diagnosticada com falciforme, e logo depois eu fiz o exame"</p> <p>E48: “[...] mais ou menos um ano de idade"</p>
Peregrinação antes do antes do tratamento	<p>E4: “[...] sempre davam como anemia comum [...]”</p> <p>E5: “[...] eu sempre passava mal, muito, muito mal, e eles sempre falando que era hepatite, hepatite, hepatite [...]”</p> <p>E6: “[...] eu era uma criança que não engordava e fizeram exames e descobriram”.</p> <p>E7: “[...] só que passava muito mal [...] disse que era bronquite [...]”.</p> <p>E15: “[...] quanto mais ela tomava ferro mais ela piorava”. "fizeram um exame, falaram que ela estava com Leucemia [...]”.</p> <p>E17: “A gente era muito amarelado né, barriga muito inchada e minha mãe nunca sabia o que era, aí inventavam [...]”.</p> <p>[...] demorou pra descobrir, aí eu fiz vários exames, fiz em clínica particular, em hospital público [...]”</p> <p>E18: “[...] eu comecei inchar [...] levava no posto engessava o braço e voltava pra casa, e assim que me engessou por inteiro, só faltava a cabeça mesmo”.</p>

	<p>E20: a médica não sabia tratar, ela me enchia de ferro</p> <p>E25: “[...] estava me internando lá direto, e pegou uma médica que por um acaso trabalhava aqui também”.</p> <p>E26: “Eu sentia muitas dores aí minha mãe me levava para os hospitais perto da minha casa [...]”. “[...] só que eles não entendiam, passavam dipirona, dipirona”.</p> <p>E28: “[...] você é novo ainda, se deixar passar vai doendo mais e vai chegar uma hora que você não vai aguentar”.</p> <p>E40: “Eu fiquei muito mal, sabe, aí me levaram para um hospital [...]”.</p> <p>E41: “Comecei a ficar com dores no corpo, toda inchada [...]”.</p> <p>E42: “Começava a chorar sem parar, a minha família me dava amamentação, trocava fralda e eu continuava chorando [...]”.</p> <p>E44: “la pra um médico, ia pra outro, aí uma médica que descobriu [...]”</p> <p>E45: “[...] às vezes eu estava brincando com meus irmãos e de repente começava a chorar, sentir dor, aí os médicos estavam tratando [...] como se fosse reumatismo”.</p> <p>E46: “[...] ficava levando de médico em médico”</p>
<p>Procura de Outros serviços de saúde</p>	<p>E1: “[...] fui no postinho lá e do postinho transferiram para cá”.</p> <p>E2: “[...] o hospital lá onde eu moro não costuma resolver muitos problemas da anemia falciforme”. “Também não tem recurso”</p> <p>E3: “Já tentei e eles sempre jogam para cá”</p> <p>E6: “Não, só uso aqui e o da Família (Estratégia de Saúde da Família) para retirar medicação ou quando precisa de algum acompanhamento que não tem aqui no Hemório, aí vai para fila do SISREG, só... Isso e medicação ... aí eu pego lá (Estratégia de Saúde da Família)”.</p> <p>E7: “Eu acho, que em outros lugares eles não tem muito conhecimento sobre a anemia falciforme [...]”.</p> <p>E8: “Eles não conhecem, eles não sabem”.</p> <p>E4: “[...]teve um médico lá que ele sabe lidar com a nossa doença [...] Agora tem médicos lá que não entendem, que é a maioria, da nossa doença, e não sabe lidar [...]”.</p> <p>E5: “[...] é muito ruim. Só assim, por exemplo, se for uma UPA que tenha um médico do fundão [...]”. “O sistema de saúde (SUS) em outros locais [...] eles não estão preparados para atender o falcêmico”.</p> <p>E9: “[...] ninguém soube me atender”.</p> <p>E10: “Então em outros locais já complica um pouco, o tratamento é lento, é cheio, é... causa transtorno”. “[...] eu fui para uma UPA [...] e não fui atendido. Acabou que eu saí do local que eu estava e com dor e tive que dar um jeito pra vir para cá”</p>

	<p>E11: "Cansei de ir em postinho com crise álgica, mas nunca fui bem atendida, não pela forma de tratar, mas por não saber o que fazer". "Mas sempre falam: "você tem que ir no lugar onde você faz o seu tratamento", sempre me enviando para cá de volta". "É, às vezes tem exames que eu tenho que estar indo no posto para estar pedindo para estar fazendo". "[...] minha doença está mais gravezinha um pouquinho, porque atingiu meu coração e meu pulmão, eu tenho que estar fazendo em outros lugares, eu faço no Servidores [...]".</p> <p>E12: Sim, porque eu preciso de medicação, de receita, ou receita controlada, até mesmo para informar o médico do postinho local que existe paciente com anemia falciforme para ele ficar ciente da situação". "[...]eu já vou com minha carteirinha, com documentos daqui como um norte de como proceder". "[...]no momento de uma crise, de uma emergência você consegue" amenizar, um exame específico você consegue, dá para conseguir".</p> <p>E14: "UPA eles, a maioria dos demais hospitais públicos, eles negam".</p> <p>E17: "[...] sempre tive medo deles não saberem né, e eu estar passando mal da anemia e eles me tratarem de outra coisa". "Não, a única coisa que eu faço às vezes é ir na clínica da família para pegar remédio, fazer alguns exames que aqui não tem!"</p> <p>E18: "[...] eu procuro nem ir". "[...] aí eu falei 'olha, eu tenho anemia falciforme, comigo não vai melhorar as coisas assim', aí ele: 'ah, você tem anemia falciforme? Então, não, calma aí, com anemia falciforme tudo é mais grave'". "Só em questões ambulatoriais mesmo, tipo os médicos que não tem aqui [...] eu procuro fazer fora, no SUS [...]". "Eu trato com angiologista eu trato fora, no Hospital Duque de Caxias [...]".</p> <p>E19: "[...] fui parar na UPA e o médico lá disse que ele não tinha como me ajudar"</p> <p>E20: "Não existe, se não for um hospital especializado, não existe!" "Eles nem aceitam a gente!"</p> <p>E21: Não sabiam muita coisa assim não, só me atenderam assim legal foi,</p> <p>E22: "Valença fornece muito bom (atendimento), sempre cuidou. Eles já chegaram ruim mesmo no hospital".</p> <p>E23: "[...] agora trocou, está todo mundo novo, então eles sabem quase nada".</p> <p>E24: "Me trato na Piquet Carneiro (Policlínica Piquet Carneiro – UERJ) e no Gazolla (Hospital Municipal Ronaldo Gazolla) [...] complicação da anemia falciforme".</p> <p>E25: "[...] a maioria não sabe nem o que é, muito mal um médico ou outro",] "Eu fico na hidratação horas e depois eles me liberam, falando que não tem mais o que fazer [...]".</p> <p>E26: "UPA tu não pode contar [...] eles não vão resolver".</p> <p>E27: [...] lá eles dão o mesmo. Mas alivia e eu volto para casa".</p> <p>E29: "No UPA que não consegue atender porque não tem muita experiência" "Outros hospitais só o de Caxias. Eu achei bem melhorzinho".</p> <p>E30: "Quando a dor não é uma dor muito forte, eles conseguem tratar mas quando é uma dor muito forte, eles dão remédio e não consegue combater a anemia, eles transferem para cá"</p> <p>E31: "[...] eles não sabiam muito bem como tratar a doença".</p>
--	---

	<p>E32: “Eles não sabem o que que tem, a doença [...]”.</p> <p>E34: “[...]ela foi muito bem atendida na Posse (hospital)”. “Lá ela precisou tomar duas bolsas de sangue, tomou lá [...] Na UPA foi um primeiro atendimento mas foi bem tratada”.</p> <p>E35: “[...] UPA né, conseguem ter um pouco mais de preparo, mas nem todo lugar encontra [...]”.</p> <p>E37: UPA não trata a gente bem não, eles falam que a gente tem que ir pra onde a gente se trata”. “Sim, o posto de saúde (ESF). Ah, eu posso, com o posto de saúde eu posso. Dão orientação, suporte, material de curativo, tudo direitinho”.</p> <p>E38: E nessas duas vezes que eu fui, fui bem tratada, parece que os médicos conhecem (a doença) [...] “a pessoa meio abestada querendo saber o que é, às vezes as pessoas do postinho não entende [...] ” “que doença é essa? É contagioso?”</p> <p>E40: “Sim, o posto. Para auxiliar no material para curativo. Tem a Clínica da Família que ajuda com material para curativo, eles querem fazer (o curativo) mas [...] eu tenho medo de fazer lá. Faço aqui, mas eles dão suporte com o material”.</p> <p>E41: [...] mas o que eles Podem Fazer Eles Fazem ”</p> <p>E42: “a médica falou que eu não podia fazer raio-x por causa da anemia falciforme, e isso não existe!”. “[...] o médico que estava tratando, o cirurgião, teve que vir aqui no HEMORIO para saber como proceder comigo”.</p> <p>E43 [...] Saí de lá com a crise um pouco mais atacada”. “Depende da equipe, dos profissionais”</p> <p>E44:” Sou bem tratado sim, tirando, vamos supor, eles não gostam de mexer com a parte de sangue”.</p> <p>E45: “[...]falam que não tem medicamento mais pra mim, não sei que lá mais”. “Sim, ainda no Pronto Socorro, Hospital de Miracema”.</p> <p>E46: “Hoje em dia eles já começam a passar, já tem mais pessoas no local que tem a AF, então eles já sabem que está acostumado”. “[...] pego material para curativo, porque lá não tem enfermeiro para fazer todo dia”.</p> <p>E47: “[...]geralmente eu tenho que explicar, os médicos perguntam o que eu costumo tomar quando estou com dor [...]”. : “[...] Hospital São Francisco na Providência de Deus [...] transplante renal, que eu fiz por causa da anemia falciforme”.</p> <p>E48: “Procuo quando não estou com muita crise”. “Eu chego lá passando mal, falo sou falcêmico aí já sabem, me encaminham para o soro e remédio oral”.</p> <p>E49: “[...] se eu tomasse ia entrar em crise e ia acabar morrendo”. “[...] Eu ainda faço (acompanhamento) aqui e no de Piedade[...] Tem uma médica hematologista lá que também trata AF”.</p> <p>E51: “O hospital que eu procuro na cidade eles sabem bem como lidar com isso, assim [...]” “[...]sabem direitinho e sempre eu preciso eles sabem direitinho, o que eles não sabem eles entram em contato com aqui [...]” “Sim, o Hospital de Bom Jesus. Para consulta, o tratamento para dor”.</p> <p>E52: “[...] eles fazem lá tratamento normal, transfusão por exemplo não”.</p>
--	---

<p>Conhecimento para o autocuidado na Hemorrede</p>	<p>E1: “Eu já fiz acupuntura, fisioterapia, fisiatra, dentista, acolhimento legal e consulta. Informações só na consulta médica, só”</p> <p>E2: “Sim, me sinto mais orientado né, que eu sei o que posso fazer e o que eu não posso fazer [...]”.</p> <p>E3: “Foi bom, é bom, gosto bastante. Mas só passo pela médica mesmo, ah tem os enfermeiros também, que são legais, bacanas, dão orientações. Recebo as orientações mas não aplico [...]”.</p> <p>E4: “[...] houve melhoras porque aqui eles ensinam né, ensinam a lidar com a doença, o que é bom... desde a nutrição da gente até a primeira crise, da respiração que devemos fazer”.</p> <p>[...] a nutrição, o curativo que eu aprendi e fiz muitos anos aqui com enfermeiros, mas por conta de trânsito, essas coisas assim [...]”.</p> <p>E5: “É assim, a gente aprende a fazer o negócio da dor, os horários do remédio se sentir... a prevenir as crises, como assim: evitar friagem, evitar muito calar, evitar esforço físico, evitar esforço emocional né, porque isso conta muito, e muita gente não se dá conta disso, que muita felicidade, muita euforia, muita tristeza, dependendo pode causar crise na anemia falciforme [...]”.</p> <p>E7: “Ah como cuidar da minha saúde, da minha saúde, da minha alimentação, do que eu posso fazer, os tipos de exercícios que eu devo evitar, tudo isso”.</p> <p>“Na crise... eu tenho que evitar ficar em contato com água gelada, ficar muito no sol depois que tomo banho gelado ou quando está muito quente ficar no frio”.</p> <p>E8: “Ah, a médica me ensina. [...] na parte comer eu sou muito bom de comer só não como legumes, de resto como bastante, e na dor, eu quase não sinto dor, só quando estou mal mesmo”.</p> <p>E9: “Aqui pelo médico, só o médico. Não (risos). Eu obtenho os conhecimentos, mas não aplico”.</p> <p>E10: “[...] ensinam são o hábito alimentar, a forma de se vestir, que não é sempre da maneira que a gente quer, em locais frios, a gente tem que se agasalhar e procurar estar com o corpo mais aquecido possível [...] para evitar as crises”.</p> <p>E11: “[...]A questão de alimentação, essa médica não está me passando, mas antes não, os outros médicos já tinham foram bem informativos para mim, sim”.</p> <p>[...] não sei se é a enfermagem ainda, que disponibiliza isso, que questões de crise de dor, eles instruem a gente como estar fazendo (os cuidados), de lá do ambulatório, inclusive eu tenho que ir lá com eles, porque eu estava querendo pegar também uma cartilha para estar sempre andando comigo para estar mostrando para outras pessoas, outros profissionais no caso”.</p> <p>E12: “A gente aprende a lidar com o dia a dia, a se hidratar, até onde você pode se esforçar, qual o seu limite, vai aprendendo”.</p> <p>[...] você consegue ter uma vida regrada, consegue fazer fazer um pouquinho das coisas e consegue se cuidar ao mesmo tempo, você até onde você pode, o nível de esforço que você pode, vai se hidratando”.</p> <p>[...] A enfermagem: “você não está muito hidratada”, às vezes só um comentário, “está desidratada, não está bebendo água”, enfim, são comentários que vai fazendo com que você vá se atentando.</p> <p>E15: “[...] no começo eles falavam (das orientações), porque eles já sabem que eu sou uma pessoa que faço tudo [...]”.</p> <p>E16: “Não sei como explicar... Evitar o frio, tomar os remédios certos como tem que tomar e evitar fazer muita coisa”.</p> <p>E17: “Participo só com o médico[...] Ah, evitar frio, essas coisas [...]”.</p> <p>E18: “[...] os conhecimentos é o que faz eu entender o que realmente o que eu acho que é grave para chegar a vir para o HEMORIO, e o que realmente eu consiga lidar em casa [...]”.</p>
---	---

	<p>E19: “[...], quando chega a época do inverno eu procuro me agasalhar melhor, procuro ficar de meia, casaco, calça comprida, procuro não pegar friagem, em alimentação, tudo”.</p> <p>E20: “[...] no geral o atendimento é muito bom, é esclarecedor, qualquer dúvida [...]”.</p> <p>“[...] São muito atenciosos, aqui quando você está internado também as enfermeiras são pacientes, o atendimento é muito bom, eu não tem o que falar, claro, nem todo plantão é plantão (bom), mas no geral o atendimento é muito bom, é esclarecedor, qualquer dúvida, tudo que você precisar”.</p> <p>E21: “Falam... Que essa doença, a anemia é nos ossos [...]”</p> <p>E22: “[...] eu não posso fazer muito esforço físico, não posso tomar muito frio porque senão fica doendo, também tenho que me exercitar um pouco, para melhorar a circulação, foi passado pela médica”.</p> <p>E23: “[...] não pode pegar muito frio, não pode fazer muito esforço físico [...] Alimentação a gente não pode comer coisas que tenham muito ferro”.</p> <p>E24: “Eu ficava em dúvida de algumas coisas, mas agora as coisas já estão se encaixando em cada problema que tem me dado [...]faço muito repouso, agora não posso fazer quase nada, eles me explicam [...]”</p> <p>E25:” Ah, são de me hidratar bem, me manter bem aquecido no tempo frio, não dar mole, essas coisas assim, não ficar na rua até tarde com o tempo gelado [...]”.</p> <p>“A enfermagem me dá total atenção, me dão orientações do que eu preciso, pra melhorar”.</p> <p>E26: “[...] evitar chuva, tempo frio se agasalhar, não fazer esforço físico, boa alimentação [...]”.</p> <p>” Enfermeiros mais quando interna, sou muito bem tratado, orientam”. “eles (os médicos falam) sobre os cuidados [...] E a enfermagem da parte da internação, reforçam, não tenho o que falar não, são ótimos”.</p> <p>E27: “Eles falam o que devo fazer para evitar a crise, o que eu posso e o que não posso fazer, no frio se agasalhar bem, porque a crise ataca mais no frio, tomar o remédio, basicamente isso”.</p> <p>E28: “[...]evitar de tomar coisa gelada, evitar de tomar banho gelado, entendeu?”.</p> <p>E29: “Mais na área da alimentação e nos cuidados cotidianos, cuidados com sintomas, dor, essas coisas assim”</p> <p>“Comer saudavelmente, sempre manter os remédios de acordo com o tratamento direito, nos horários certos, tudo certo na hora certa, sempre essas coisas”.</p> <p>“Ah, e esforço também, eu evito bastante porque não consigo muito, e ela (médica) sempre me orienta sobre isso também, sobre impacto também”.</p> <p>E30: “[...] comer bastante fruta, legumes, essas coisas, não comer coisa muito gordurosa, coisa assim. Sobre as dores não falam muito não”.</p> <p>E31: “[...] do que eu devo evitar, o que eu devo fazer, só lembro de ser com a médica mesmo”.</p> <p>E32:” Não pode muito peso, muito esforço, para repousar, não pegar muita coisa pesada[...]”.</p> <p>“E na sala de curativos com enfermeiros, que eu venho fazer curativo, o tratamento é bem, bem, ajuda, ajuda, dão orientações, faz diferença, que eles mandam se cuidar, entendeu?”.</p> <p>“Então eles ajudam sim, os curativos são bem feitos, ajudam no tratamento”.</p> <p>E33: “Eles (médicos e enfermeiros) não me limitam de fazer muitas coisas não, como um pessoa normal pode fazer, mas tem que ter um certo cuidado em fazer algumas coisas [...]”.</p>
--	---

	<p>E36: “Os enfermeiros dão bastante orientação, falam de prevenções, várias coisas”.</p> <p>E40: “Faço curativo aqui e faço em casa, aqui é feito pelos enfermeiros, é bem feito. Eles bem, é bem feito e eles orientam para como fazer em casa”.</p> <p>E41: “É mais os cuidados que temos que ter, quando sentir dor, vamos supor, usar analgésico, se em 24h não passar a dor, procurar aqui [...]”</p> <p>E42: “Eles me orientam sobre o tratamento aqui no hospital e no meu dia a dia também”</p> <p>E43: “[...] me orienta sempre a saber meu limite”.</p> <p>E44: “Ah, de remédio só o médico fala, dos certos do remédio. Agora nutricionista fala mais para melhorar a alimentação, entendeu [...]”.</p> <p>E46: Eu tive o apoio da enfermeira, e foi bem legal. Eu não conhecia, eu não sabia que a úlcera (nos membros inferiores) era por causa da anemia falciforme né, nem como tratar, aí eu falei com a médica e ela me encaminhou para enfermeira, e eles foram super gente boa. Me ensinaram como limpar a ferida, porque como eu moro longe não tinha como vir aqui todo dia, então eles me ensinaram como tinha que fazer, limpar”. “O angiologista eu procurei também por causa deles, que falaram que era bom acompanhar, que desde então eu comecei com o angiologista, mas eu não sabia, e foram os enfermeiros que me auxiliaram”. “Eles fizeram meu curativo, me ensinaram a limpar, a higienização, trocas todos os dias, orientação de como usar (as coberturas), tudo direitinho”. “[...] anos que eu fiquei longe daqui, por descuido, aí abriu a ferida, e se eu estivesse vindo regularmente eu saberia, [...] agora não largo mais, aprendi a lição”.</p> <p>E47: “[...] basicamente o que eles (médicos e enfermeiros) me passam é uma orientação, que a gente não pode desleixar com o tratamento[...]”.</p> <p>E48: “Enfermeiros eu só passo quando fico na emergência ou lá em cima no quinto andar (internado), nutricionista procura vir saber, falar sobre alimentação. Os enfermeiros orientam”.</p> <p>“Muito tempo quando eu vim para cá eu comecei a encher a paciência da enfermagem, porque a gente não tinha o conhecimento, e uma dor insuportável você quer parar de sentir dor, aí chegou um enfermeiro, hoje ele não está mais aqui, muito paciente e coisa e tal, e foi conversando, explicando”.</p> <p>“[...] Então eles (os enfermeiros) têm conhecimento, orientam”.</p> <p>E52: “Eu sei o que é porque eu aprendi aqui com os médicos no HEMORIO, eles explicavam, sempre falavam com a gente [...]”.</p> <p>“Os enfermeiros orientavam, tudo, dos curativos. Orientavam e davam o material para fazer em casa. Explicavam, orientação toda de como fazer. E fui aplicando, e ele também.”</p>
	<p>E4: “É... eu faço lá os curativos dia sim, dia não, na clínica da família lá perto de casa, com enfermeiro”.</p> <p>E18: “[...] no cardiologista já me tratava no SUS que ele já sabia que tinha AF e aí depois que eu comecei a me tratar com cardiologista aqui que às vezes tem e às vezes não tem, eu continuei lá, e o que me falam aqui, lá eu vejo se escuto a mesma coisa, ou vice e versa”.</p> <p>E22: “Aqui não, não sei se tem palestras, acho que tem, mas não dá para a gente vir, mas eles oferecem sim. Mas lá ele faz, participa lá (no hospital de Valença)”.</p>

<p>Conhecimento em outros pontos da rede de atenção</p>	<p>E37: “[...] Lá (na ESF) eles já conhecem a doença que eu tenho, lá no posto, falam para cuidar, não comer besteira, essas coisas. A mesma coisa que falam aqui também falam lá”.</p> <p>“Dão orientação, suporte, material de curativo, tudo direitinho no posto com a enfermeira”.</p> <p>E38: “Prefiro sempre me cuidar em casa, tomando remédios e se eu não conseguir eu vou no UPA lá perto de casa [...] E nessas duas vezes que eu fui, fui bem tratada, parece que os médicos conhecem (a doença) [...] a enfermeira e tudo mais também me ajudou, orientou”.</p> <p>E46: “Alguns, bem poucos, já sabem lidar, porque estão acostumados a ver a gente diariamente. Mas o conhecimento é diferente, já não tem, nem tanto”.</p> <p>E47: “Então se você se cuida né, segue as orientações que eles passam (Hospital São Francisco na Providência), é igual a que eu venho aqui [...]”.</p> <p>E48: “[...] eu fui numa UPA [...] cheguei lá o cara me colocou na sala vermelha falando que eu estava tendo taquicardia, quando me levou para sala vermelha o cara que estava lá, um enfermeiro, viu meu histórico e falou “é normal, ele é falcêmico, é normal, tem que levar ele pra medicação que ele vai melhorar, coloca soro, e vai passar, vai diminuindo as dores” e foi”.</p> <p>“[...] fui no CPN, me jogaram junto com pessoas que tinham AIDS, sífilis, e aí a enfermagem de lá me orientaram para os cuidados”</p> <p>E49: “Eles me orientam que pode que não pode, o que eu posso fazer quando estou em crise, que é para mim evitar pegar sol, evitar fazer muito esforço, porque dá cansaço, aí eles indicam direitinho. E lá em Piedade também, o mesmo”.</p> <p>E51: “O Hospital de Bom Jesus, na consulta, eles instruem direitinho. É sobre saber se cuidar”.</p>
<p>Opinião positiva sobre saúde e qualidade de vida no SUS</p>	<p>E2: “[...] eu acho que assim os cuidados de saúde do SUS para a AF ajuda né [...]”</p> <p>E3: “[...] com certeza o hemorio tem auxiliado [...]”</p> <p>“Consegue identificar meus momentos de crise pelos conhecimentos ofertados nas consultas”.</p> <p>E11: “[...] E aqui os enfermeiros dão essas informações e disponibilizam isso, e isso promove melhor qualidade de vida, creio que sim [...]”.</p> <p>E16: “Sim [...] SUS fornece informações que auxiliam na qualidade de vida, ah mas eu não sei como explicar [...]”.</p> <p>E17: “É, ajuda bastante na qualidade da nossa vida, ajuda muito, porque quanto mais explicar, ensinar é melhor pra gente né, e para a nova geração que está vindo aí”.</p> <p>“[...] quanto mais for explicando, quanto mais tiver estudo para isso é melhor, e aqui eu recebi essas orientações”.</p> <p>E21: “[...]Mas tem como encontrar outras pessoas alí na frente, esses dias eu conheci uma menina com a mesma doença que eu mas ela não se trata aqui, conversei com ela, ela falou que o médico trata ela bem”.</p> <p>E22: “[...] porque eu já aprendi umas coisas lá também (outro hospital que procura serviço), já aprendi umas coisas aqui. E me ajudam, eu acho que sim”.</p> <p>E23: “[...]É, aqui é do SUS, acho que me proporcionou uma grande ajuda. Minha saúde mais estável”.</p> <p>E25: “Sim, porque eles (o SUS) fornecem o medicamento de graça, o hidroxiureia, que é um medicamento bem caro na rede particular, e me orientam bem, aqui no HEMORIO, nos outros locais de atendimento”.</p> <p>E26: “Melhorou muito, conhecimento, e agregou muito [...]”.</p> <p>E29: “[...] Tenho uma qualidade bem melhor, sim. Com suporte melhor, às vezes</p>

	<p>vou para emergência só quando precisa”.</p> <p>E30: “[...]Acho que sim, a saúde tem melhorado, menos crises, interna menos”.</p> <p>E32:” Sim, porque eu estava precisando da Hidroxiureia e eles me encaminharam para Praça XI, fizeram tudo direito e eu pego remédio lá na Praça XI”.</p> <p>“Sim, com o remédio do SUS me sinto melhor, eu estou bem melhor pelo remédio e os cuidados hospitalares”.</p> <p>E33: “Sim (risos), é porque eu não tenho nada, eu não sinto nada, graças aos cuidados que eu tenho, que eles me passam.</p> <p>E35:” Sim, pelo tipo de tratamento deles aqui, a gente tem uma qualidade de vida melhor, já passei a fazer acompanhamento, controle com medicações pra poder melhorar a qualidade de vida do falcêmico, hoje em dia não faço mais”.</p> <p>E37:” Ah, melhora e muito! Lá (na ESF) eles já conhecem a doença que eu tenho, lá no posto, falam para cuidar, não comer besteira, essas coisas”.</p> <p>E38: “Ah, sim! Porque no UPA lá assim, eles só me liberam depois de eu estar bem, e acredito eu que seja esse o ponto, e aqui no HEMORIO eles também”.</p> <p>E40: “Acho que passam orientações que melhoram minha saúde”.</p> <p>E41: “Ajuda sim, é porque essa doença falciforme assustava mas com as tecnologias agora , a gente já consegue levar uma vida mais tranquila”.</p> <p>“No passado, por exemplo, a gente não podia fazer atividade física porque não se sabia, hoje a gente já pode, claro, com cuidado, que eles nos orientam até o nosso limite, então isso nos ajuda a ter uma qualidade de vida melhor”.</p> <p>E42: “Porque senão fosse pelo SUS eu não sei se realmente eu estaria viva ainda, por que eu não teria condições de fazer o tratamento, é um tratamento caro [...]”.</p> <p>E47: “Tudo que é orientado para eu fazer aqui tem melhorado a minha vida muito [...]”.</p> <p>E49: “Sim, aqui eu me sinto mais seguro e em Piedade (hospital) também, me sinto mais seguro e mais acolhido [...]”.</p> <p>E50:” É mais porque eu consigo continuar vivendo a minha vida tranquilamente, consigo ter os cuidados por conta dos atendimentos que eu já tive e ainda tenho, que eu acho que se não fosse pelos atendimentos as consultas que eu tenho tido eu acho que eu não conseguiria estar vivendo a minha vida”.</p> <p>E51: “Aqui e no Hospital de Bom Jesus, sim tenho qualidade de vida”.</p> <p>E52: “Se eu cheguei até 48/49 anos é por causa do HEMORIO, porque muitos já partiram, e eu estou aqui, com 49 anos. Então, sim, pelo HEMORIO”.</p>
--	---

<p>Opinião mediana sobre saúde e qualidade de vida no SUS</p>	<p>E4: “Assim, de outros hospitais? Não. Aqui, pode sim [...]”.</p> <p>E5: “[...]Antigamente nós tínhamos muito mais informações da anemia falciforme, nós tínhamos palestras com vários (profissionais) [...] Mas... de lá para cá...”.</p> <p>E6: “[...]Assim, pra quem é falcêmico sim, o SUS gera informações e qualidade de vida, pra quem não conhece a doença não[...] as pessoas que não conhecem a doença Falciforme não tem, não sabe que existe e não é uma doença rara, só é uma doença não falada e eu acho que o SUS deveria investir um pouquinho mais”. “[...]mas acho que deveria ser bem mais falado, assim, pelo sistema, pelo sistema público”.</p> <p>E10:” Eu acho que geram uma qualidade de vida, promovem sim, mas ainda acho que poderia melhorar mais”.</p> <p>E12: “Olha, já foi melhor [...] algum tempo atrás você tinha usufruída de informações, de coisas que você não tem mais, o suporte que você tinha anteriormente você não tem mais”. “Hoje eu acho que, não sei, não há mais essa preocupação com o paciente[...] Tinha muita coisa, palestra, informação, benefício, auto-benefício né, não tem mais”.</p> <p>E13: “Muito, muito, muito, não. A gente sempre aprende algumas coisinhas aqui, mas melhora, melhora, não”.</p> <p>E18: “No SUS é meio difícil de dizer, porque eu vejo médicos se surpreenderem com certos diagnósticos nosso [...]”.</p> <p>E19: “Agora em outro local eles não sabem atender [...] eles estão li só para socorrer mesmo, então eles não tem como agir da maneira certa [...]”.</p> <p>E24: “Ah, a qualidade de vida da gente é muito ruim né, até que eu tenho conseguido os exames, as outras coisas, mas às vezes eu preciso, igual eu tomo remédio da hipertensão pulmonar, é 5 mil reais, eu pego na Rio Farma, no SUS [...]”.</p> <p>E25:” No SUS como um todo então é parcial, o SUS como um todo precisa melhorar muito, de conhecimento, de sabedoria do pessoal que atende no SUS sobre a anemia falciforme”.</p> <p>E27:”Fiquei meio em dúvida. Aqui me dá uma qualidade, outro local não”.</p> <p>E28:” Eu acho que sim, mas poderia melhorar mais. Às vezes as pessoas passam mais informação, porque muita gente não sabe sobre a doença [...]”.</p> <p>E31:” Não muito, só o HEMORIO, outros locais não”.</p> <p>E34:” Gera qualidade (de vida) mas poderia melhorar”.</p> <p>E43: “Olha, da AF é somente aqui mesmo que eu tenho de conhecimento a mais, que falam da doença, fora daqui nunca vi falar nada disso”.</p> <p>E46: “Poderia expandir mais né, porque só aqui dentro que a gente tem esse conhecimento, mas tem muitos lugares aí fora que não tem [...] então poderia expandir mais, melhorar, com certeza”.</p> <p>E48: “Fora daqui não passam nada, atendem para só medicação, mas não falam nada a respeito (da doença), no caso [...] por aqui eu tenho cuidado, qualidade de vida, outros locais não”.</p>
---	--

<p>Opinião negativa sobre saúde e qualidade de vida no SUS</p>	<p>E14: “Não, porque assim, se você tirar o HEMORIO, a pessoa perde 50% do tratamento, 90% quase [...]”.</p> <p>E18:” Então eu vejo que eles não tem uma certeza, por causa da AF tem receio. Sempre, sempre eles nunca tem a certeza porque não entende da anemia [...] e não promove (a qualidade de vida)”.</p> <p>E39: “Ah, não, eu acho que hoje em dia eu tô sabendo mais controlar a minha dor que antigamente, que eu ficava direto aqui, aprendi sozinha [...]”.</p> <p>“O remédio eu compro. Da última vez eu fui na clínica da família e lá não tem, tive que comprar”.</p> <p>E44: “[...]Fica faltando a informação da própria saúde, e não é só aqui, em quase todos os locais”.</p> <p>E45: ” Não teve qualidade, pelo SUS eu só tive tristeza [...]”.</p>
--	---

**APÊNDICE C - Quadro Síntese das Unidades de Significação-
Continuação**

US/ TEMA	E 31	E 32	E 33	E 34	E 35	E 31	E 37	E 38	E 39	E 40	E 41	E 42	E 43	E 44	E 45	E 46	E 47	E 48	E 49	E 50	E 51	E 52	TOTAL UR	TOTAL CORP US
DP	1		1		1	1	1	1					1						1	1	1	1	20	20
DT		1		1					1	1	1	1		1	2	1	1	1					35	32
PAT										1	1	1		1	1	1							21	17
POSS	1	1		2	1	1	2	3		1	1	2	2	1	2	2	2	2	2		3	1	72	44
CAH	1	3	1		1	1				1	1	1	1	1		4	1	3				2	57	40
COPRA							2	1	1							1	1	2	1		1		13	11
QPSS		1	1		1		1	1		1	2	1					1		1	1	1	1	26	25
QMSS	1			1		1							1			1		1					20	18
QNS								2						1	1								7	5
TOTAL																							271	212

APÊNDICE D - Quadro de Critérios de Saturação – Continuação

US/ TEMA	E31	E32	E33	E34	E35	E31	E37	E38	E39	E40	E41	E42	E43	E44	E45	E46	E47	E48	E49	E50	E51	E52
DP	x		x		x	x	x	x					x						x	x	x	x
DT		x		x					x	x	x	x		x	x	x	x	x				
PAT										x	x	x		x	x	x						
POS S	x	x		x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x
CAH	x	x	x		x	x				x	x	x	x	x		x	x	x				x
COP RA							x	x	x							x	x	x	x		x	
OPS S		x	x		x		x	x		x	x	x					x		x	x	x	x
OMS S	x			x		x							x			x		x				
ONS S									x					x	x							

APÊNDICE E - Quadro Síntese Construção de Categorias

US/Temas	UR (Tema) Nº	UR (Tema) %	Categorias	UR Nº	UR %
Diagnóstico precoce da Anemia Falciforme (DP)	20	26,3 2	Do desconhecido à descoberta da Doença	76	28,04
Diagnóstico tardio da Anemia Falciforme (DT)	35	46,0 5			
Peregrinação antes do antes do tratamento (PAT)	21	27,6 3			
Procura de Outros serviços de saúde (POSS)	72	26,58	O Cuidado prestado na Rede de Atenção à saúde	72	26,58
Conhecimento para o cuidar de si na Hemorrede (CAH)	57	81,43	Aprender a cuidar de si	70	25,83
Conhecimento em outros pontos da rede de atenção (COPRA)	13	18,57			
Opinião positiva sobre saúde no SUS (OPSS)	26	49,06	Qualidade de Saúde: convivendo com a anemia falciforme	53	19,56
Opinião mediana sobre saúde SUS (OMSS)	20	37,74			
Opinião negativa sobre saúde no SUS (ONSS)	7	13,21			

ANEXO A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP UNIRIO

UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Limites e possibilidades na integralidade do cuidado aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Estado do Rio de Janeiro

Pesquisador: JULIEN SILVA LIMA LOPES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 65092722.6.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.817.662

Apresentação do Projeto:

Textos dos itens "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" retirados dos documentos do projeto inseridos na Plataforma Brasil pelo(a) pesquisador(a) responsável ou qualquer membro da equipe de pesquisa.

"Este projeto de pesquisa terá como objeto de estudo a experiência de cuidado de saúde recebido pelos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Rio de Janeiro e objetivo geral do estudo analisar as experiências dos usuários com anemia falciforme sobre a produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, descritiva, realizada com usuários com anemia falciforme, no Instituto de Hematologia no Rio de Janeiro, através de entrevistas semi-estruturadas, gravadas, salvas em disco rígido para posterior transcrição e análise dos dados obtidos. A opção qualitativa se deve ao fato de considerá-la a mais apropriada para investigar a problemática na medida em que possibilita o estudo das relações humanas, das crenças, das percepções e das opiniões, das representações (MINAYO, 2014)."

Critério de Inclusão:

Serão incluídos neste estudo homens e mulheres, com faixa etária a partir de 18 anos e usuários com diagnóstico médico de Anemia Falciforme.

Critério de Exclusão:

Endereço: Av. Pasteur, 296 subsolo da Escola de Nutrição
Bairro: Urca **CEP:** 22.290-240
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2542-7796 **E-mail:** cep@unirio.br

UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 5.817.662

Serão excluídas pessoas que se encontrem em quadro agudo e/ou estágios avançados da patologia.”

Objetivo da Pesquisa:

“Objetivo Primário:

Analisar as experiências dos usuários com anemia falciforme sobre a produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde .

Objetivo Secundário:

1. Traçar o itinerário dos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde; 2. Identificar as necessidades dos usuários com anemia falciforme a partir dos cuidados em saúde recebidos na Rede de Atenção à Saúde; 3. Descrever as expectativas dos usuários com anemia falciforme no que se refere a qualidade de vida e promoção da saúde.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

“Riscos:

Esta pesquisa possui os mínimos riscos possíveis, como cansaço, desconfortos pelo tempo concedido, lembranças desgastantes ou constrangimentos. Contudo, caso o participante sinta possíveis desconfortos ocasionados pelos questionamentos inseridos no formulário de coleta de dados ou algum constrangimento, poderá recusar-se a responder, uma vez que a participação na pesquisa é voluntária e livre, podendo ser interrompida a qualquer momento.

Benefícios:

Não haverá benefícios diretos para os participantes desta pesquisa, pois as informações coletadas irão fornecer subsídios para construção de conhecimento para os profissionais de saúde atuantes na rede de atenção à saúde, bem como para novas pesquisas a serem desenvolvidas por esta temática.”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de protocolo de pesquisa proposto por mestranda do PPGENF-UNIRIO, tendo como Instituição Coparticipante o Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti - HEMORIO.

UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 5.817.662

Pesquisa exequível e relevante.

A pesquisadora planeja a inclusão de 20 participantes. A participação neste estudo será realizada na forma presencial, no ambulatório e/ou setor de internação clínica, onde será aplicada uma entrevista aberta, na qual as respostas dadas serão gravada com um aparelho smartphone, respeitando também as medidas de precaução contra a COVID-19.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados: Folha de rosto adequada; Currículos das pesquisadoras envolvidas no estudo; Termo de Anuência assinado pelo diretor geral do HEMORIO; Projeto detalhado; TCLE; Roteiro da entrevista; Cronograma com coleta de dados prevista para dezembro/2022 a fevereiro/2023; Orçamento.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O protocolo de pesquisa atende à Resolução CNS nº 466/2012. Não foram identificadas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado(a) Pesquisador(a),

Inserir os relatórios parcial(is) (a cada 6 meses) e final da pesquisa na Plataforma Brasil por meio de Notificação.

Consulte o site do CEP UNIRIO (www.unirio.br/cep) para identificar materiais e informações que podem ser úteis, tais como:

- a) Modelos de relatórios e como submetê-los (sub abas "Relatórios" e "Notificações" e aba "Materiais de apoio e tutoriais");
- b) Situações que podem ocorrer após aprovação do projeto (mudança de cronograma e da equipe de pesquisa, alterações do protocolo pesquisa; observação de efeitos adversos, ...) e a forma de comunicação ao CEP (aba "Tramitação após aprovação do projeto" e suas sub abas).

**UNIRIO - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO ESTADO DO RIO
DE JANEIRO**



Continuação do Parecer: 5.817.882

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2009313.pdf	09/12/2022 00:08:17		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/12/2022 00:06:49	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoAF.pdf	08/12/2022 22:43:50	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Outros	CLJulien.pdf	08/12/2022 22:42:23	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Outros	CLSimoneMendesCarvalho.pdf	07/12/2022 22:34:59	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Declaração de concordância	CartaDeAnuencia.pdf	17/11/2022 16:20:38	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	17/11/2022 13:00:55	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 15 de Dezembro de 2022

Assinado por:
ANDRESSA TEOLI NUNCIARONI FERNANDES
(Coordenador(a))

ANEXO B : PARECER CONSUBSTANCIADO DO HEMORIO

INSTITUTO ESTADUAL DE
HEMATOLOGIA ARTHUR
SIQUEIRA CAVALCANTI -
HEMORIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Limites e possibilidades na integralidade do cuidado aos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Estado do Rio de Janeiro

Pesquisador: JULIEN SILVA LIMA LOPES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 65002722.6.3001.5267

Instituição Proponente: Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti - HEMORIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.891.154

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa terá como objeto de estudo: a experiência de cuidado de saúde recebido pelos usuários com anemia falciforme na Rede de Atenção à Saúde no Rio de Janeiro.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar as experiências dos usuários com anemia falciforme sobre a produção do cuidado na Rede de Atenção à Saúde

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Esta pesquisa possui os mínimos riscos possíveis, como cansaço, desconfortos pelo tempo concedido, lembranças desgastantes ou constrangimentos. Contudo, caso o participante sinta possíveis desconfortos ocasionados pelos questionamentos inseridos no formulário de coleta de dados ou algum constrangimento, poderá recusar-se a responder, uma vez que a participação na pesquisa é voluntária e livre, podendo ser interrompida a qualquer momento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A escolha pelo estudo pode possibilitar adentrar na realidade dos usuários com anemia falciforme, auxiliando na melhora da qualidade de saúde ofertada,

Endereço: Rua Frei Caneca nº 08 SALA316
Bairro: Centro **CEP:** 20.211-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2332-8611 **Fax:** (21)2333-3638 **E-mail:** cep@hemorio.rj.gov.br

**INSTITUTO ESTADUAL DE
HEMATOLOGIA ARTHUR
SIQUEIRA CAVALCANTI -
HEMORIO**



Continuação do Parecer: 5.891.154

construção de conhecimento científico para os profissionais de saúde, com implicações para fortalecimento da Rede de Atenção à Saúde e conseqüentemente do SUS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos encontram-se adequados sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado sem mais recomendações

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2067090.pdf	19/01/2023 16:55:04		Aceito
Outros	CartaDeAjustes.pdf	19/01/2023 16:51:56	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOALTERADO.pdf	19/01/2023 16:42:27	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEAlterado.pdf	19/01/2023 16:41:17	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/12/2022 00:06:49	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoAF.pdf	08/12/2022 22:43:50	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Outros	CLJulien.pdf	08/12/2022 22:42:23	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito
Outros	CLSimoneMendesCarvalho.pdf	07/12/2022 22:34:59	JULIEN SILVA LIMA LOPES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Frei Caneca nº 08 SALA316
 Bairro: Centro CEP: 20.211-030
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2332-8611 Fax: (21)2333-3638 E-mail: cep@hemorio.rj.gov.br

INSTITUTO ESTADUAL DE
HEMATOLOGIA ARTHUR
SIQUEIRA CAVALCANTI -
HEMORIO



Continuação do Parecer: 5.891.154

RIO DE JANEIRO, 13 de Fevereiro de 2023

Assinado por:
CLAUDIA DE ALVARENGA MAXIMO
(Coordenador(a))

