



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE  
COLETIVA  
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**



**LUZIANE ROCHA MACÊDO SILVA**

**CONHECIMENTO E ACESSO ÀS TECNOLOGIAS DE  
CUIDADO À SAÚDE PARA AS PESSOAS COM DOENÇA  
FALCIFORME.**

SALVADOR – BA

2021

LUZIANE ROCHA MACÊDO SILVA

**CONHECIMENTO E ACESSO ÀS TECNOLOGIAS DE  
CUIDADO À SAÚDE PARA AS PESSOAS COM DOENÇA  
FALCIFORME.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (PPG-ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Mestrado Profissional em Saúde Coletiva  
Concentração em Avaliação de Tecnologias em Saúde.

**Orientador:** Prof. Drº Vinícius de Araújo Mendes  
**Coorientador:** Prof. Drº Gildásio de Cerqueira Daltro

SALVADOR - BA  
2021

Ficha Catalográfica  
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

---

S586c Silva, Luziane Rocha Macêdo.

Conhecimento e acesso às tecnologias de cuidado à saúde para as pessoas com  
Doença Falciforme / Luziane Rocha Macêdo Silva. -- Salvador: L.R.M. Silva, 2021.

72 f. : il.

Orientador: Prof. Dr. Vinícius de Araújo Mendes.

Coorientador: Prof. Dr. Gildásio de Cerqueira Daltro.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva.  
Universidade Federal da Bahia.

1. Doença Falciforme. 2. Acesso e Conhecimento. 3. Tecnologia em Saúde.  
I. Título.

CDU 616.15

---



**Universidade Federal da  
Bahia  
Instituto de Saúde Coletiva – ISC  
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**

**Luziane Rocha Macêdo Silva**

**CONHECIMENTO E ACESSO ÀS TECNOLOGIAS DE CUIDADO À SAÚDE PARA  
AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME.**

A Comissão Examinadora abaixo assinada, aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 06 de dezembro de 2021

Banca Examinadora:

---

Prof. Vinicius de Araújo Mendes -FE/UFBA

---

Profa. Evanilda Souza de Santana Carvalho - UEFS

---

Prof. Jolda Silva Nery - ISC/UFBA

Salvador  
2021

## **AGRADECIMENTOS**

Gratidão muda tudo, gratidão muda o mundo! Gratidão Deus Pai Todo Poderoso!

*Uns queriam um emprego melhor; outros, só um emprego.  
Uns queriam uma refeição mais farta; outros, só uma refeição.  
Uns queriam uma vida mais amena; outros, apenas viver.  
Uns queriam pais mais esclarecidos; outros, ter pais.*

*Uns queriam ter olhos claros; outros, enxergar.  
Uns queriam ter voz bonita; outros, falar.  
Uns queriam silêncio; outros, ouvir.  
Uns queriam sapato novo; outros, ter pés.*

*Uns queriam um carro; outros, andar.  
Uns queriam o supérfluo; outros, apenas o necessário.*

Chico Xavier

## RESUMO

Nesse estudo foi trazido a proposta para ampliar o entendimento sobre o conhecimento e acesso às tecnologias de cuidado à saúde para as pessoas com doença falciforme. Pautando-se com objetivos de entender o conhecimento de pessoas com DF sobre tecnologias em saúde; caracterizar os modos de acesso às tecnologias em saúde; analisar em que medida as redes sociais contribuem para as pessoas com DF acerca das tecnologias de cuidado à saúde. Trata-se de um estudo quantitativo descritivo que contou com a participação de 70 pessoas diagnosticadas com doença falciforme, no período de janeiro a junho de 2021, em um centro de referência em Feira de Santana — Bahia. Desses entrevistados, 61,3% eram mulheres e 38,7% eram homens, hemoglobinopatia de maior prevalência HBSC em 48,6%, todos participantes responderam um questionário semiestruturado desenvolvido pela autora. Dentre os resultados foi possível verificar que 51,4% obtiveram o diagnóstico através do teste do pezinho, apenas 24,3% usam a Hidroxiureia. Embora as altas taxas de relato de dores em 78,6% dos entrevistados, apenas 38,6% utilizam o serviço de fisioterapia como um recurso terapêutico no alívio das algias, limitações e disfunções. Seis pessoas foram diagnosticadas com osteonecrose, 2 pessoas receberam orientações para encaminhamento no Centro de Terapia Celular do Hospital das Clínicas, local de referência no tratamento de células troncos nas osteonecroses. Contudo, nenhuma, fez qualquer tratamento na unidade. Dos entrevistados, 95,7% (67) nunca ouviram falar dessa nova tecnologia. Com a popularização dos Smartphones, 90% disseram que têm acesso à 'internet' através do dispositivo. Cerca de 55,7% participam de redes sociais que discutem sobre a doença. Em contrapartida, 52,9% disseram que as redes sociais não contribuíram para o maior entendimento da DF e apenas 14,3% disseram ter tido conhecido de alguma nova tecnologia para cuidado da saúde através das redes. Foi possível concluir que indivíduos com doença falciforme, embora conectados, não possuem o conhecimento devido sobre as tecnologias de cuidado à saúde e não são devidamente orientados sobre as possibilidades das inovações tecnológicas para o tratamento da doença falciforme. Desse modo os criadores de tecnologias devem buscar encurtar tal distanciamento, de modo que a terapêutica chegue na população demandante, promovendo assim a melhora da condição clínica e qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

**PALAVRA-CHAVE:** Doença Falciforme; Acesso e conhecimento Doença Falciforme; Tecnologia em saúde.

## ABSTRACT

In this study, the proposal was brought to expand the understanding of the profile of people with sickle cell disease and knowledge about new health care technologies. Guided by the objectives of: understanding the knowledge of people with PD about health technologies; characterize the modes of access to new health technologies; analyze the extent to which social networks contribute to people with PD about new health care technologies. This is a cross-sectional descriptive study that included the participation of 70 people diagnosed with sickle cell disease, from January to June 2021, in a reference center in Feira de Santana — Bahia, 61.3% of them women and 38.7% men, hemoglobinopathy with a higher prevalence of HBSC 48.6%, all participants answered a semi-structured questionnaire developed by the author. Among the results it was possible to verify that 51.4% obtained the diagnosis through the heel prick test, only 24.3% use Hydroxyurea. Although the high rates of pain reporting 78.6%, only 38.6% use the physiotherapy service as a therapeutic resource to relieve pain, limitations and dysfunctions. Six people were diagnosed with osteonecrosis, 2 people received guidance for referral at the Cell Therapy Center of Hospital das Clínicas, a reference point in the treatment of stem cells in osteonecrosis, however none underwent any treatment at the unit, 95.7% (67) never heard of this new technology. With the popularization of Smartphones, 90% said they have access to the 'internet' through the device. About 55.7% participate in social networks that discuss the disease, on the other hand, 52.9% said that social networks did not contribute to a greater understanding of the DF and only 14.3% said they had known of any new technology for health care through networks. It was possible to conclude that Individuals with Sickle Cell Disease, although connected, do not have the proper knowledge about new health care technologies and are not properly oriented about the possibilities of technological innovations for the treatment of sickle cell disease. Thus, the creators of technologies should seek to shorten this distance, so that the therapy reaches the demanding population, thus promoting the improvement of the clinical condition and quality of life of people with sickle cell disease.

**KEYWORD:** Sickle Cell Disease; Access and knowledge Sickle Cell Disease; Health technology.

## LISTA DE ABREVEATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme
AF	Anemia Falciforme
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ATS	Avaliação de Tecnologias em Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CRMPDF	Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme
DF	Doença Falciforme
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme
FSA	Feira de Santana
HUPES	Complexo Universitário Professor Edgar Santos
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SRTN	Serviço de Referência de Triagem Neonatal
STA	Síndrome Torácica Aguda
SUS	Sistema Único de Saúde
TCTH	Transplante de Células-tronco Hematopoiéticas
UFBA	Universidade Federal da Bahia
CGSH	Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2 PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>3 OBJETIVOS.....</b>	<b>16</b>
<b>4 DOENÇA FALCIFORME E SUAS PARTICULARIDADES.....</b>	<b>17</b>
4.1 DEFINIÇÃO.....	17
4.2 ORIGEM DA DOENÇA FALCIFORME.....	17
4.3 DADOS EPIDEMIOLÓGICOS.....	18
4.4 DIAGNÓSTICO.....	18
4.5 COMPLICAÇÕES E AGRAVOS DA DOENÇA FALCIFORME.....	19
<b>5 TECNOLOGIAS DE SAÚDE.....</b>	<b>21</b>
5.1 ACESSO ÀS TECNOLOGIAS PARA CUIDADO À SAÚDE.....	21
5.2 TECNOLOGIAS PARA MANEJO E TRATAMENTO.....	21
<b>5.2.1 Hidroxiuréia.....</b>	<b>22</b>
<b>5.2.2 Tecnologia Para Reabilitação: Fisioterapia .....</b>	<b>24</b>
<b>5.2.3 Tecnologia Para Regeneração: Terapia Celular.....</b>	<b>25</b>
<b>5.2.4 Tecnologia Para Cura: Transplante De Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH).....</b>	<b>26</b>
5.3. DOENÇA FALCIFORME E INTERAÇÕES SOCIAIS: COMO RACISMO LIMITA AO ACESSO ÀS TECNOLOGIAS DE CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DF?.....	27
5.4 TECNOLOGIA PARA CONEXÃO SOCIAL ENTRE PESSOAS COM DF.....	28
5.4.1 ASSOCIAÇÃO DE PESSOAS COM DF .....	28
5.4.2 REDE DE APOIO.....	29
<b>6 METODOLOGIA .....</b>	<b>32</b>
6.1 TIPO DE ESTUDO.....	32
6.2 LOCAL.....	32
6.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	32
6.4 COLETA DE DADOS.....	33
6.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	33
6.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	34
<b>7 RESULTADOS .....</b>	<b>35</b>
7.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO.....	35
7.2 PERFIL CLÍNICO.....	38
7.3 PERFIL DE CONECTIVIDADE E CONHECIMENTO DE NOVAS TECNOLOGIAS .....	44
<b>8 DISCUSSÃO .....</b>	<b>49</b>
<b>9 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>56</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>58</b>

<b>APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre Esclarecido.....</b>	<b>63</b>
<b>APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre Esclarecido (menores 18 anos).....</b>	<b>65</b>
<b>APÊNDICE C - Termo de Assentimento Livre Esclarecido.....</b>	<b>67</b>
<b>APÊNDICE D - Questionário Elaborado Para Pesquisa.....</b>	<b>69</b>
<b>APÊNDICE E- Parecer CEP.....</b>	<b>72</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) ou Anemia Falciforme (AF) é compreendida pela má formação da hemoglobina, chamada hemoglobina S (HbS), que possui sua estrutura anormal. A mutação genética se dá pela substituição da base nitrogenada timina por adenina, que acarreta a substituição do aminoácido ácido glutâmico por valina, na posição seis da cadeia  $\beta$  no braço curto do cromossomo 11. (JESUS et al 2018) Desse modo, os eritrócitos sofrem hipóxia e apresentam a forma característica da “foice”, tornando a membrana da hemácia deformada ou enrijecida, tal característica justifica o nome dado a doença.

Estudiosos acreditam que a mutação genética da HbS surgiu na África, sendo uma seleção natural, visto que os indivíduos que a possuíam não desenvolviam a malária, passando tais características de geração a geração. Veio para o Brasil há mais de 500 anos com o tráfico negreiro, inicialmente no Nordeste com a cana-de-açúcar, seguindo para Minas Gerais através da extração de ouro. Com a abolição da escravidão, a miscigenação percorreu todo o território brasileiro.

A anemia foi relatada pela primeira vez, em 1835 aqui no Brasil por Cruz Jobim. Porém, só em 1910, a Doença Falciforme foi descrita cientificamente por James B. Herrick, cientista norte-americano. Os primeiros registros aqui foram na Bahia através do geneticista Jessé Accioly, na observação da evolução quase silenciosa da DF em 21 famílias. Anos depois foi reconhecido pela sua contribuição para a compreensão da mutação genética, entrando para o rol dos mais ilustres pesquisadores mundiais da doença falciforme. (Brasil, 2014).

Doença hereditária de maior incidência no Brasil, a anemia falciforme (AF) apresenta importante impacto clínico, com implicações mais relevantes nas determinações homozigotas (HbSS). Contudo, os portadores de traço falciforme (HbAS) são indivíduos normais, que receberam a hemoglobina anormal ou mutante de um único genitor. (Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. 2013)

Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS) a DF é considerada problema de saúde pública devido à cronicidade da doença inflamatória permeada por episódios agudos, levando a elevadas taxas de morbidade e mortalidade. Possui elevada predominância entre a população afrodescendente (pretos e pardos), que em

muitos casos compõem os grupos mais pobres da sociedade, vivem em regiões periféricas dos grandes centros urbanos e possuem menor acesso à saúde e à educação. (Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF, 2010)

Calcula-se, através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que cerca de 3,5 mil crianças nascem com anemia falciforme no Brasil a cada ano. Tal programa, criado em 2001, tornou obrigatório o exame do “teste do pezinho” entre 3º e 5º dia de vida, em que é possível detectar a mutação genética, do cromossomo 11, assim bem como a triagem do hipotireoidismo congênito, da fenilcetonúria e da fibrose cística. A PNTN foi um marco favorável ao prognóstico e qualidade de vida das pessoas com DF. A detecção precoce é determinante no manejo terapêutico e controle da doença, alinhados ao conhecimento sobre a doença, orientação familiar e acessos às novas tecnologias, mudando-se o cenário e desfecho desfavorável de morbimortalidade.

Em estudo realizado por Araújo (2013), revela que a Bahia é o estado brasileiro com maior incidência de pessoas portadoras de doença falciforme, seguido por Rio de Janeiro, Minas Gerais. O ministério da saúde ratifica que no estado baiano são diagnosticados 40 novos casos por mês, configurando 600 casos ao ano, o que se somam mais de 15 mil portadores da doença. (Costa et al, 2012; Ramos et al 2015). De acordo com ARAÚJO (2013), na segunda maior cidade do estado, foi possível verificar cerca de 4 casos de anemia falciforme a cada 10 mil habitantes.

O diagnóstico precoce é determinante para o controle e manejo das complicações decorrentes da doença falciforme. Amaral et al 2015 alertam que os principais sinais e sintomas incluem dores e anemias crônicas, infecções recorrentes, acidentes vasculares cerebrais (AVC's), síndrome torácica aguda (STA), priapismo, úlceras em membros inferiores, osteonecroses da cabeça do fêmur, atrasos no crescimento, dentre outros. Tais complicações clínicas têm impacto no estilo e na qualidade de vida dos pacientes com DF.

Os tratamentos para controle da doença e suas repercussões sistêmica vão desde as medicações específicas para DF a analgésicos, antibióticos, hemoterapias, terapias biológicas, cirurgias corretivas com próteses, implementação de células mesenquimais, que vem se difundido como inovação em terapia celular, assim bem como o transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH).

As novas tecnologias que compreendem as inovações tecnológicas em saúde, consistem em um conjunto de recursos que visam inovar e melhorar as condições de saúde da população. Desse modo considera-se: medicamentos, procedimentos técnicos, equipamentos, sistemas (educacionais, organizacionais, informação e suporte) assim bem como, protocolos e programas assistenciais. (Brasil, 2016). As tecnologias, abrangem os diversos níveis de atenção à saúde que vão desde a prevenção e promoção; manejo e tratamento; regeneração; reparação e reabilitação; cura.

A cerca das tecnologias para tratamento da DF, Steinberg e colaboradores (2003) consideram que a introdução do fármaco hidroxiureia repercutiu em grande impacto na qualidade de vida dessa população, devido à redução de crises vaso-oclusivas, do número de hospitalização, do tempo de internação, de ocorrência de STA e, possivelmente, de eventos neurológicos agudos.

Em estudo clínico realizado para avaliar a eficácia e segurança da terapia celular nas osteonecroses de fêmur em pacientes falcêmicos, Daltro e colaboradores (2008) dizem que o indicador mais importante de sucesso da terapia celular da osteonecrose femoral é de eliminar ou retardar o colapso femoral e a necessidade de outra cirurgia, em particular a artroplastia.

De acordo com estudo realizado em 2007 por Pierone F. et al, o objetivo do transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) em pacientes falciformes é o de restabelecer uma hematopoese normal, eliminando as obstruções vasculares causadas pelas hemácias falcizadas e a lesão crônica e recorrente do endotélio vascular.

As inovações tecnológicas são realidades em diversas áreas do conhecimento e, quando falamos em saúde, os avanços contribuem para melhora na condução e manejo terapêutico, possibilitando maior controle da doença, maior qualidade de vida e conseqüente redução da morbimortalidade. Contudo, não basta apenas existirem novos recursos. É preciso que as pessoas que sofrem com os agravos tomem conhecimento das novas possibilidades terapêuticas, para possam usufruir dos seus benefícios. A internet, por exemplo, tem uma capacidade de divulgação incalculável e as redes sociais (*Facebook, Twitter, Instagram, TikTok, Whatsapp, Telegram*, dentre outras) poderiam ser melhor aproveitadas para conectar as pessoas que precisam de

tratamento. Assim, as redes sociais seriam um canal para conectar as inovações tecnológicas em saúde com o respectivo paciente, diminuindo assim este distanciamento que existe entre a oferta (inovador) e a demanda (paciente).

Diante das condições supracitadas e as complicações clínicas que acometem essa população, o presente estudo é importante pois traz a proposta de ampliar as produções científicas acerca do conhecimento de pessoas com doença falciforme e o acesso às tecnologias de cuidado à saúde, temática que ainda conta com pouca produção sob esse aspecto.

Esperamos estimular novos estudos sobre o tema e com os resultados gerados nessa pesquisa, subsidiar medidas de cuidados associadas a ações de políticas públicas para pessoas com DF, a fim de possibilitar mais conhecimento e acesso às tecnologias de cuidado à saúde, de modo a minimizar as complicações biopsicossociais e clínicas que acometem essa população.

Ratificamos que a informação sobre a doença, suas possibilidades terapêuticas e o autocuidado contribuem para a melhor adesão e condução do tratamento. Estreitar o distanciamento entre a oferta das tecnologias e o demandante pelo tratamento, é de fundamental importância, pois as pessoas com DF necessitam das inovações em saúde para o controle, tratamento, e cura da doença, em prol de melhor expectativa e qualidade de vida.

## **2 PERGUNTA DE INVESTIGAÇÃO**

Como as pessoas com doença falciforme conhecem e acessam as tecnologias<sup>1</sup> de cuidado à saúde, em especial a sua doença?

---

<sup>1</sup> As tecnologias aqui apresentadas foram separadas em cinco grupos, de acordo ao nível de atenção à saúde: Promoção; Manejo e tratamento; Reabilitação; Regeneração; Cura.

### **3 OBJETIVOS**

Caracterizar os participantes, que fazem acompanhamento no programa municipal de apoio à pessoa com doença falciforme em Feira de Santana, no período de janeiro a junho de 2021;

Entender qual o conhecimento da pessoa com doença falciforme sobre as tecnologias de cuidado à saúde, em especial para cuidado das complicações da DF;

Verificar se as redes sociais contribuem para o conhecimento e o acesso das pessoas com doença falciforme às tecnologias para o cuidado à saúde.

## 4 A DOENÇA FALCIFORME E SUAS PARTICULARIDADES

### 4.1 DEFINIÇÃO

A doença falciforme é uma anemia hemolítica grave, de origem genética recessiva, a mutação da origem a hemoglobina S (HbS). A base nitrogenada timina é trocada por adenina e aminoácido ácido glutâmico é trocado por valina, levando a alteração genética do cromossomo 11. (JESUS et al 2018).

Os indivíduos que apresentam apenas um gene para hemoglobina S, A, são heterozigotos “portadores do traço falciforme”, e não desenvolvem a doença. As pessoas com DF, possuem padrão genético SS (homozogose) e outras hemoglobinas mutantes, como HbC, HbD e HbE que se associam com a hemoglobina S, levando as variações: Anemia Falciforme (SS), S/Beta talassemia, as doenças SC, SD, SE e outras mais raras. Apesar das particularidades e graus variados de gravidades, as mutações levam a manifestações clínicas e hematológicas semelhantes. (Brasil, 2008; Brasil, 2013).

### 4.2 ORIGEM DA DOENÇA FALCIFORME

Originária da África há milhões de anos, estudiosos acreditam que com a epidemia da malária, a hemoglobina S (traço falciforme) foi capaz de impedir o desenvolvimento do plasmodium, desse modo as pessoas que possuíam tal mutação não desenvolviam a malária. (DIAS, 2013). Correspondendo a uma evolução, a uma seleção natural para os indivíduos que a possuíam.

A anemia foi relatada pela primeira vez, 1835 aqui no Brasil por Cruz Jobim. Porém só em 1910, a Doença Falciforme foi descrita pela primeira vez, pelo pesquisador norte-americano James B. Herrick. A mutação veio para a América através do comércio de escravos, disseminando-se heterogeneamente pelo Brasil até metade do século XIX. Os primeiros registros aqui, foram na Bahia através do geneticista Jessé Accioly, na observação da evolução quase silenciosa da DF em 21 famílias, anos depois foi reconhecido pela sua contribuição para a compreensão da mutação genética, entrando para o rol dos mais ilustres pesquisadores mundiais da doença falciforme. (Brasil, 2014).

### 4.3 DADOS EPIDEMIOLÓGICOS

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) a DF é considerada problema de saúde pública devido à cronicidade da doença inflamatória permeada por episódios agudos, levando a elevadas taxas de morbidade e mortalidade. Possui elevada predominância entre a população afrodescendente (negros e pardos), que em muitos casos compõem os grupos mais pobres da sociedade, vivem em regiões periféricas dos grandes centros urbanos e possuem menor acesso à saúde e à educação. (Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF, 2010). Entretanto, devido grande miscigenação foi observado, que indivíduos fenotipicamente brancos, podem apresentar a doença.

Doença hereditária de maior incidência do Brasil, calcula-se que cerca de 3.5 mil crianças nascem com a mutação genética HbS no país a cada ano (Gesteira et al, 2016). Em estudo realizado por Araújo (2013), revela que a Bahia é o estado brasileiro com maior incidência de pessoas com DF, seguido por Rio de Janeiro e Minas Gerais. O Ministério da Saúde ratifica que no estado baiano são diagnosticados 40 novos casos por mês, configurando 600 casos ao ano, o que se somam mais de 15 mil pessoas com a doença. (Costa et al, 2012; Ramos et al 2015). Araújo (2013) revela ainda que na segunda maior cidade do estado, foi possível verificar cerca de 4 casos de anemia falciforme a cada 10 mil habitantes.

### 4.4 DIAGNÓSTICO

O diagnóstico precoce é determinante para o controle e manejo das complicações decorrentes da DF. Através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) implementado em 2001 pelo Ministério da Saúde, iniciou-se a realização obrigatória do Teste do pezinho (Rodrigues et al 2018), com a finalidade de ampliação da gama de patologias triadas: Anemia Falciforme, Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, e outras Hemoglobinopatias além da Fibrose Cística. O Ministério da Saúde preconiza que o Teste seja realizado de forma precoce, entre 3º e 5º dia de vida. A partir do quarto mês de vida o diagnóstico da DF pode ser feito por eletroforese comum de hemoglobina, exame disponível na rede de atenção básica. Em estudo realizado por Amorim e colaboradores (2010), onde se descreveu as características gerais dos recém-nascidos triados para DF no Estado da Bahia nos anos de 2007 a 2009, as amostras de sangue seco eram coletadas em papel filme, entre a o 3º e o 7º

dias de vida do RN, nos 2.700 postos de coleta descentralizados por todo o Estado da Bahia, e enviadas ao laboratório de triagem neonatal do SRTN/APAE-Salvador, para processamento.

De acordo com o Ministério da Saúde (2013), o propósito primário da Triagem Neonatal das Hemoglobinopatias é a identificação de crianças com doenças falciformes. Estas são encaminhadas para centros de referências a fim de serem conduzidas para acompanhamento e tratamento da DF. Na triagem são identificados também portadores de Hemoglobinopatias (hemoglobina traço), que geralmente são assintomáticos, mas cuja identificação pode ter implicação genética importante na família, sendo necessário a orientação e aconselhamento genético.

Dentre as principais medidas profiláticas nas crianças com diagnóstico de DF, estão a administração de penicilina e ácido fólico, até o 5º ano de vida, período crítico de maior incidência de óbitos e complicações. Para (BRASIL 2016), os cuidados profiláticos representam a essência do tratamento. Conforme dados da Organização Mundial da Saúde, no Brasil, sem assistência específica e adequada, 25% das pessoas com doença falciforme morrem antes dos 5 anos e 70% antes de completar os 25 anos de idade. (Brasil, 2002)

#### 4.5 COMPLICAÇÕES E AGRAVOS DA DOENÇA FALCIFORME

Na doença falciforme a prevenção das complicações é muito eficiente na redução da morbimortalidade. As principais medidas preconizadas para alcançar essa redução são: diagnóstico precoce; antibioticoterapia profilática; vacinas especiais; seguimento clínico especializado. (Ministério da Saúde, 2002). Podemos incluir como coadjuvantes o conhecimento sobre DF, o autocuidado e acesso as novas tecnologias para controle e tratamento da doença.

Ao longo de todo ciclo da vida, as pessoas com DF sofrem com crises algicas e infecções. Outros sintomas como infecções recorrentes, crises aplásicas e de sequestração esplênica, atraso no desenvolvimento, tem maior incidência durante a infância. Na adolescência, anemias, acidentes vasculares cerebrais (AVC's), síndrome torácica aguda (STA), osteonecroses. Já na fase adulta, observa-se com maior frequência sequestro esplênico, necrose óssea, priapismo, úlceras em membros inferiores, anemias crônicas. Embora as maiores taxas de incidência, em

determinada faixa etária, as complicações podem se somar ao longo do tempo e causar sequelas que acometem o doente por toda vida. Para Amaral et al, 2015 tais complicações clínicas têm impacto no estilo e qualidade de vida dos pacientes com Doença Falciforme. A tabela a seguir destaca o quadro clínico e as causas de óbito relacionadas a DF ao longo da fase de vida do paciente. Tabela – Complicações e morte por fases da vida nas pessoas com DF

	Sintoma ou Sinal	Fase da vida		
		Bebê e Criança	Adolescente	Adulto
Principal quadro clínico	Maior risco de infecção	■		
	Dactilite Falciforme (Síndrome mão-pé)	■		
	Sequestro Esplênico	■		
	Síndrome Torácica Aguda (STA)		■	■
	Infecções		■	
	AVC		■	
	Degeneração crônica dos órgãos			■
	Crises Álgicas			■
	Úlceras de perna		■	■
Principais causas de óbito	SEPSE	■		
	Sequestro Esplênico	■		
	Síndrome Torácica Aguda (STA)	■	■	■
	Degeneração crônica dos órgãos			■

FONTE: Brasil (2015)

## 5 TECNOLOGIAS DE SAÚDE

As inovações tecnológicas em saúde consistem em um conjunto de recursos que visam inovar e melhorar as condições de saúde da população. Desse modo considera-se: medicamentos, procedimentos técnicos, equipamentos, sistemas (educacionais, organizacionais, informação e suporte) assim bem como protocolos e programas assistenciais (Brasil, 2016). As tecnologias, abrangem os diversos níveis de atenção à saúde que vão desde a prevenção e promoção; manejo e tratamento; regeneração; reparação e reabilitação; cura.

### 5.1 ACESSO AS TECNOLOGIAS PARA CUIDADO À SAÚDE

As tecnologias em saúde passam pelas diversas etapas até estarem disponíveis para os usuários, tais como: elaboração, criação, financiamento, testes de segurança, implementação, incorporação, acompanhamento e avaliação da tecnologia. Entretanto, muitas vezes os pacientes que teriam potenciais de melhoras clínicas com as novas tecnologias, simplesmente as desconhecem e ou não têm acesso a elas.

“Acesso é a liberdade de usar serviços de saúde” e é representado por três dimensões: disponibilidade, acessibilidade e aceitabilidade. A disponibilidade caracteriza-se por todos os fatores de um serviço específico ao alcance do usuário. A acessibilidade refere-se aos custos diretos e indiretos dos cuidados em relação à capacidade de pagamento do usuário; e, a aceitabilidade do serviço que abrange o subjetivo, o social e o cultural, tais como o grau que um determinado serviço é culturalmente seguro, por isso, defendem que a informação é essencial para que um potencial acesso se transforme em uso de serviços. ASSIS E JESUS (2012)

O acesso e o conhecimento devem trilhar caminhos comuns a fim de que a oferta da tecnologia em saúde chegue de fato ao demandante, possibilitando inovações na condução terapêuticas, melhor prognóstico e qualidade de vida as pessoas com doença falciforme.

### 5.2 TECNOLOGIAS PARA MANEJO E TRATAMENTO

A condução de uma terapia adequada na doença falciforme, como preconizado pelo Ministério da Saúde, necessita ser o mais cedo possível. Uma vez indicado até a primeira semana de vida, o Teste do Pezinho é o marco para o direcionamento adequado dos pacientes portadores da mutação HBS e o aconselhamento para dos indivíduos de traço falciforme. De acordo com publicação do Ministério da Saúde,

2012, os cuidados ao nascer são responsáveis pela redução das taxas de mortalidade na infância.

O conhecimento acerca da DF tende a possibilitar um melhor manejo, controle e melhor prognóstico da doença. Dessa forma, salienta-se que a formação e qualificação dos profissionais assim bem como a orientação da família e do doente consistem em uma abordagem terapêutica efetiva, para condução do tratamento e controle da DF.

Contudo, embora os avanços obtidos na realização do diagnóstico e na terapêutica da DF, a sobrevivência média da pessoa com DF é até quinta década de vida, para uma expectativa de vida global estimada em torno dos 30 anos. Esse cenário pode ser menos favorável em localidades que não possibilitam o diagnóstico precoce, o acesso à profilaxia com uso de penicilina, imunização pneumocócica e tratamento com Hidroxiuréia (Pompeo et al 2020). O conhecimento sobre DF e acesso as tecnologias em saúde são determinantes para o controle da doença.

Com a publicação do Ministério da Saúde de 2013, o Sistema Único de Saúde incorporou fármacos e recursos tecnológicos para tratamento da DF e passaram a integrar a farmácia básica, além de procedimentos de média e alta complexidade: Ácido fólico (uso contínuo), vacinas especiais, penicilina oral e injetável (obrigatoriamente até os cinco anos de idade), antibióticos, analgésicos e anti-inflamatórios, Hidroxiuréia, quelantes de ferro; doppler transcraniano, transfusões sanguínea, terapia célula e transplante de medula óssea.

### **5.2.1 Hidroxiuréia**

Fármaco que atua na síntese de cadeias globínicas gama proporcionando o aumento e a síntese intraeritrocitária de HbF,

Além de promover a supressão da eritropoese endógena, redução da hemólise, diminuição da aderência dos eritrócitos, leucócitos e plaquetas ao endotélio vascular (HU) age sobre a membrana dos eritrócitos e plaquetas, reduzindo a exposição da fosfatidilserina, principal determinante da adesão eritrocitária alterada na AF, melhora da reologia com diminuição da viscosidade sanguínea e vasodilatação, contribuindo para a diminuição dos fenômenos inflamatórios e vasoclusivos. BRASIL (2013)

A incorporação da hidroxiuréia representa uma tecnologia de baixo custo e baixo impacto orçamentário para o SUS. Por ser um medicamento oral de fácil

administração, a aceitação e adesão dos pacientes é maior, em relação aos injetáveis que dependiam de administração em unidades de saúde, o que agregava mais custo ao sistema.

As pessoas com Doença Falciforme a partir de 2 anos de idade já são beneficiadas com a hidroxiuréia, desde que se incluam nos critérios preconizados pelo MS:

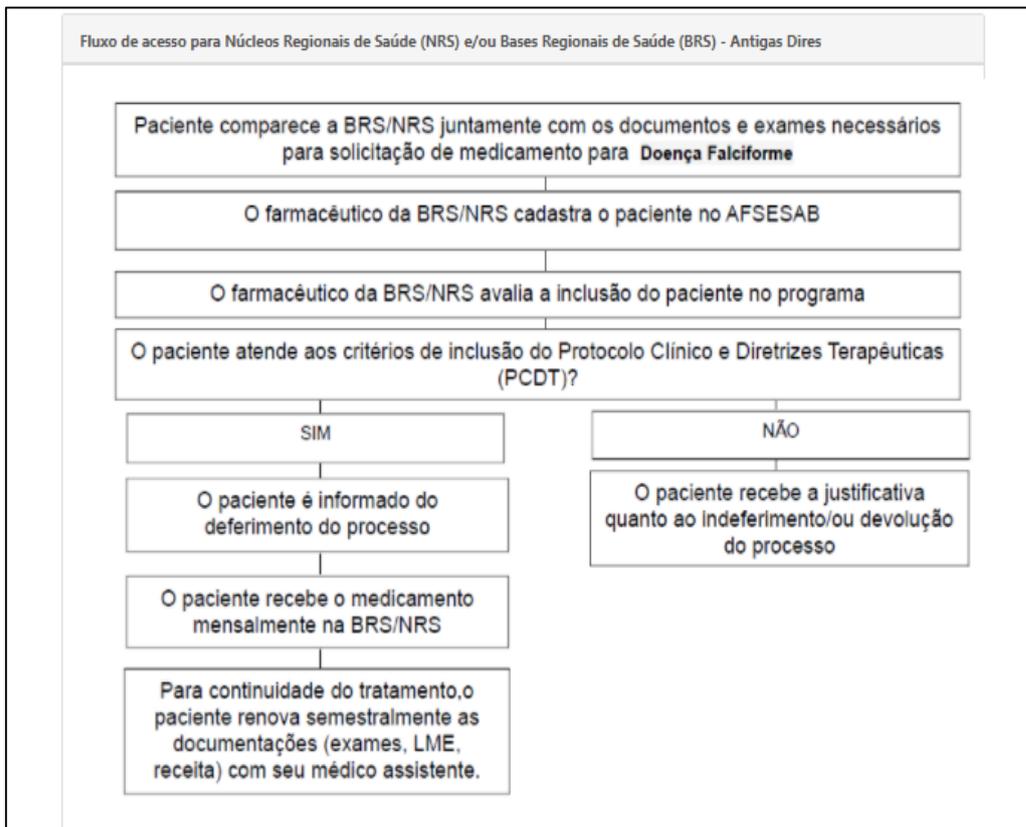
- Acima de três crises vaso-oclusivas graves;
- Crise torácica aguda (STA) recidivastes;
- Acidentes vasculares cerebrais;
- Episódios de priapismo;
- Anemia grave e persistente (últimos doze meses)

A hidroxiuréia é um medicamento dispensado gratuitamente, através do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), estratégia do SUS para acesso a medicamentos, cujo objetivo do CEAF é garantir o tratamento medicamentoso de forma integral ao paciente, no nível ambulatorial.

Em Feira de Santana, as pessoas com doença falciforme devem se cadastrar na unidade de dispensação do Núcleo Regional de Saúde. Os medicamentos são dispensados para os pacientes que se enquadram nos critérios estabelecidos no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Portaria nº 1554 de 30 de julho de 2013. São solicitados diversos documentos: dados pessoais, laudos, prescrições, relatórios, termos de conhecimento e responsabilidade, assinados tanto pelo paciente quanto pelo médico, além de exames laboratoriais como Eletroforese de Hb com dosagem de HbF; Beta-HCG sérico (para mulheres em idade reprodutiva); Hemograma com contagem de plaquetas e reticulócitos; Sorologias para hepatite B, hepatite C e HIV; Dosagem sérica de creatinina; TGO/AST; TGP/ ALT. (SESAB, 2021).

Segue abaixo Fluxo de acesso para Núcleos Regionais de Saúde (NRS) e ou Bases Regionais de Saúde (BRS), para dispensação da hidroxiuréia de acordo com publicação da SESAB em 13/05/2021.

## Fluxo de acesso para Núcleos Regionais de Saúde (NRS)



FONTE: SESAB, 2021.

O caminho desde o cadastramento até a liberação da medicação na farmácia do CEAF torna-se longo em meio aos processos burocráticos imposto pelo protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para dispensação da HU.

A hidroxiuréia tem eficácia na melhora da circulação sanguínea das pessoas com DF, por promover a redução da hemólise, com diminuição de aderências plaquetárias e viscosidade, resultando em menor ocorrência de processos vasoclusivos e inflamatórios (Brasil, 2013). De acordo com Araújo (2015), a HU apresenta impacto positivo na qualidade de sobrevivência das pessoas com doença falciforme.

### 5.2.2 Tecnologia Para Reabilitação: Fisioterapia

A Fisioterapia é um importante recurso terapêutico para tratar as disfunções musculoesqueléticas e cardiorrespiratórias que acometem o indivíduo com DF, a fim de minimizar as sequelas das complicações clínicas impostas pela doença ao longo da vida.

O profissional de fisioterapia utiliza de diversos recursos terapêuticos, tais como cinesioterapia motora e respiratória, alongamentos, mobilizações articulares, fortalecimento muscular, acupuntura, hidroterapia, eletroterapia dentre outras técnicas que visam diminuir, evitar e resolver desordens mioarticular e cardiorrespiratórias. Para Petto et al 2018, a fisioterapia proporciona uma melhor qualidade de vida, funcionalidade e capacidade funcional para essa população.

De acordo com Petto e colaboradores (2018), das manifestações clínicas que costumam incidir nas pessoas com DF, o fisioterapeuta atua nas complicações respiratórias com a síndrome torácica aguda, pneumonias e hipoxemias, por meio de cinesioterapia respiratória. Crises dolorosas e comprometimentos da funcionalidade, tais como as algias mioarticulares, fraqueza muscular, disfunções biomecânicas e neurológicas, osteonecrose, sequelas de AVC's, utilizando técnicas de cinesioterapia muscular, eletroterapia e terapias alternativas (acupuntura).

### **5.2.3 Tecnologia Para Regeneração: Terapia Celular**

O já existente Centro de Terapia Celular da Universidade Federal da Bahia (UFBA), sob o comando do professor Dr. Gildásio Cerqueira Daltro, após firmar parceria com a Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) em 2010, ampliou suas ações se tornando referência nacional para o tratamento de osteonecroses com células tronco. (BRASIL, 2015)

O tratamento consiste em um procedimento cirúrgico, com a implantação de células progenitoras mesenquimais previamente extraídas da crista íliaca do próprio paciente e aplicadas na região acometida pela osteonecrose, tendo maiores ocorrências em fêmur e úmero. (DALTRO ET AL 2008). Estudos evidenciam que os pacientes com grau de comprometimento mais iniciais são capazes de responder fisiologicamente com recuperação da arquitetura óssea, regeneração do fluxo sanguíneo e tecidos lesionados. Além de alívio de dor, melhora da função mioarticular, repercutindo favoravelmente no prognóstico e na qualidade de vida da pessoa com doença falciforme.

Em recente publicação de Daltro e colaboradores (2018), onde foram analisadas 283 crianças baianas entre os períodos de 2006 e 2017, os pesquisadores identificaram uma alta prevalência de osteonecrose bilateral em pacientes com DF.

Os autores reiteraram a importância do diagnóstico precoce com o uso de exames radiológicos com maior frequência, em especial quando sintomas dolorosos são presentes, afim de prevenir deficiências funcionais graves e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com DF.

Os pacientes com DF que apresentam úlceras também são beneficiados com a terapia celular, através de implementação de células tronco nas lesões. O procedimento consiste na aplicação de células dentro e fora da ulcera, além do seu entorno, associando-se uma derme descelularizada. Os resultados já são observados na primeira sessão. Em lesões de até 8cm, os resultados são encontrados com um número maior de sessões. (BRASIL, 2012)

A terapia celular é uma nova tecnologia, capaz de restabelecer o tecido acometido, levando a regeneração celular nas lesões de osteonecrose e úlceras. Possibilita, com isso, a diminuição e ou eliminação dos quadros algícos, melhora da capacidade e independência funcional, o que resulta em melhores condições biopsicossocial e qualidade de vida.

#### **5.2.4 Tecnologia Para Cura: Transplante De Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH)**

Popularmente conhecido como transplante de medula óssea, é compreendido pela substituição de medula óssea comprometida por uma medula saudável, capaz de reestabelecer a hematopoese. (BRASIL, 2015). Sem dúvidas a TCTH é um avanço tecnológico incorporado ao SUS que traz muitos benefícios aos pacientes que possuam distúrbios e alterações nas células sanguíneas, em especial as pessoas com DF, pois possibilita a cura da falcêmia. Os elegíveis para o (TCTH) devem ser 1) Maiores de 16 anos, 2) Doador irmão HLA idêntico e 3) Portador de uma ou mais complicações descritas abaixo:

<b>Complicações da DF elegíveis para indicação TCTH</b>
- Infarto na área afetada ou evento neurológico que persista mais de 24 horas
- Função neuropsicológica prejudicada com MRI cerebral anormal e angiografia
- Síndrome torácica aguda recorrente
- Doença falciforme do pulmão estágios 1 ou 2
- Episódios recorrentes de vaso-oclusão ou priaprismo recorrente
- Nefropatia falciforme (razão filtração glomerular 30-50% de valores preditivos);

FONTE: Brasil (2012)

Recentemente ocorreu a ampliação da idade para pacientes a serem submetidos a transplante de medula. Tal fato tende a ampliar também as possibilidades terapêuticas as pessoas com DF, fato este comemorado por toda comunidade científica, pacientes, familiares e associações de pessoas com DF.

Para Gluckman et al (2017), apesar dos avanços de novas tecnologias para controle da DF, o acesso à terapia não é universal. O TCTH possibilita a cura, contudo é o último recurso terapêutico a ser utilizado, devido à complexidade e aos altos custos impostos pelo procedimento: dificuldade para obtenção de compatibilidade, riscos de transfusão eritrocitária crônica (representa uma terapia paliativa), alto risco de contaminação, além de necessidade de unidades hospitalares avançadas com salas de isolamento e pressão positiva. O autor ratifica que a falta de conhecimento sobre os benefícios do transplante é um fator limitante. No seu estudo, com mil participantes, os resultados negativos compreenderam: 23 pacientes com falência do enxerto, 70 pacientes evoluíram com óbito, muitos em decorrência de infecção. Contudo, os resultados demonstram que o transplante de células-tronco na DF possibilita benefícios duráveis e seguros.

### 5.3 DOENÇA FALCIFORME E INTERAÇÕES SOCIAIS: COMO RACISMO LIMITA AO ACESSO ÀS TECNOLOGIAS DE CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DF?

A desigualdade racial no Brasil tem caráter sistêmico, estrutural e enraizado, e por meio de práticas sociais, institucionais e individuais, normalizou-se a marginalização dos negros em detrimento do privilégio branco. Nos mais diversos campos ao longo da vida a população negra se encontra em situação vulnerável quanto a moradia, educação, trabalho, emprego, renda, segurança e na área da saúde isto não é diferente. (Werneke, 2016).

A doença falciforme possui maior incidência na população negra e historicamente vem sendo negligenciada quanto as políticas públicas e medidas de cuidado à saúde. Com isso, a DF entrou para o rol das discussões e lutas dessa população. Na tentativa de minimizar as desigualdades raciais no âmbito do SUS, o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), por meio da Portaria GM/MS nº 992, de 13 de maio de 2009. (Brasil, 2017).

Para Lages e colaboradores em sua publicação de 2018, morbimortalidade no Brasil tem cor atuante. Em pesquisas da Saúde da População Negra, pode-se verificar que as formas de adoecer e morrer desse grupo social tem interdependência com suas condições materiais e sociais aos quais eles estão submetidos, inseridos.

As desigualdades expressas nos levantamentos estatísticos, os depoimentos de sujeitos que sofreram discriminações por parte de médicos e equipes de saúde, a falta de acesso aos serviços, o desvio de verbas que seriam destinadas ao campo da saúde da população negra, o desinteresse de gestores de saúde em capacitar e treinar a equipe sobre doenças que atingem de forma mais crucial população e sujeitos desse grupo, infelizmente são evidências do racismo institucional no sistema de saúde do país. LAGES ET AL (2018).

O racismo é estrutural no Brasil e sua consequência direta é a invisibilidade das doenças que afetam gravemente a saúde da população negra. Pela sua invisibilidade, ausência histórica de políticas públicas direcionadas, verifica-se uma queda da qualidade de vida da população negra assim como a ocorrência da morte precoce. (Lages, 2018). Seguindo o mesmo contexto, o acesso as novas tecnologias para as pessoas com DF deixam de ocorrer pela falta de conhecimento, treinamento e orientação médica e das equipes de saúde adequada, limitando a conduções terapêutica e o prognóstico da doença.

#### 5.4 TECNOLOGIAS PARA A CONEXÃO SOCIAL ENTRE PACIENTES COM DF

##### 5.4.1 Associação de Pessoas com DF

As associações de pessoas com doença falciforme têm um papel importante no contexto histórico de direitos e conquistas, pois, através destas entidades, chega a informação, o conhecimento, o apoio, a luta e busca ativa pelos direitos a promoção da saúde.

Durante os últimos dez anos, as associações de pacientes têm crescido no Brasil, explicitando objetivos que vão desde a defesa dos direitos dos pacientes até a busca por mais informação, maior autonomia e responsabilidade pela própria saúde. ANDRADE e VAITSMAN (2002)

Em 1985, um grupo de pessoas com doença falciforme e familiares se uniram para o fortalecimento e busca da visibilidade para as pessoas com DF. Em 2001 é regulamentada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). (DIAS, 2013). A partir daí associações regionais começam a surgir. Na Bahia a primeira reunião da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) ocorreu no ano de 2000, em Salvador. Seu fortalecimento se deu por meio reuniões mensais, com a participação de profissionais de saúde afim de informar e tirar dúvidas dos associados sobre a DF, auxiliando para o conhecimento, autocuidado, empoderamento, assim bem como a busca e defesa pelos direitos das pessoas com a doença e seus familiares. (FERREIRA E CORDEIRO, 2013).

A Associação Feirense de Pessoas com Doenças Falciforme atua no município de Feira de Santana, no Estado da Bahia, desde 2012. Em estudo realizado por Almeida et al, 2017 com 67 participantes, 61,2% das pessoas com DF referiram ser associadas à AFADFAL. Para o autor, esta associação constitui um meio de articulação dos indivíduos pelo qual podem expressar as necessidades de saúde das pessoas com DF no município, bem como de luta por seus direitos, garantidos através do SUS.

Considerando o importante papel da Associação das Pessoas com doença Falciforme no contexto supracitado, no presente estudo entendemos e reconhecemos que o conhecimento e acesso das novas tecnologias em saúde podem chegar a população demandante de forma facilitada, com o subsidio das associações, promovendo assim a disseminação do conhecimento, acesso ao tratamento adequado, possibilitando melhoras da qualidade de vida dessa população.

#### **5.4.2. Rede de Apoio e Mídias Sociais**

Com as redes de apoio, as pessoas que possuem um agravo em saúde conseguem dialogar de igual para igual com seus pares, compartilhando vivências e experiências. Esta troca possibilita novas perspectivas, aconselhamento, orientação e o empoderamento, pelo simples fato de todos estarem juntos nesta jornada.

Através das redes sócias como Facebook, Instagram, WhatsApp, Telegram Messenger, YouTube, Twiter, entre outras, os pacientes com DF realizam fóruns, debates, chats, reuniões, com objetivo de discutir sobre a doença em diversos

aspectos como seus sintomas, suas complicações, os possíveis tratamentos, as medicações, além da indicação de serviços profissionais para a busca pela ajuda necessária. Desse modo, as mídias sociais estreitam laços, compartilham conhecimento e solidariedade. Ou seja, as mídias sociais têm o potencial de promoção da saúde.

O potencial social deste perfil reside nas oportunidades de expressões produzidas pela instituição, por portadores da doença e seus familiares, permitindo externar experiências de adoecimentos, de sofrimentos, de solidariedades, aumentando desta maneira a circulação de informações sobre o agravo e suas consequências, rompendo com um silenciamento, se tomarmos como parâmetro as narrativas veiculadas pela grande imprensa que, durante muito tempo, ignorou tais iniciativas assim como a importância desta enfermidade. GOMBERG ET AL (2017)

Goumberg e autores ratificam ainda que pela invisibilidade impostas a anos, as pessoas com DF têm, por meios das redes sociais, a possibilidade de apoiar umas às outras, conhecer e quebrar estigmas, além de denunciar o descaso vivenciado no dia a dia dessa comunidade.

FIGURA: ILUSTRAÇÕES DE COMUNIDADES DE DF NAS MÍDIAS SOCIAIS



FONTE: Facebook

FIGURA: ILUSTRAÇÕES DE COMUNIDADES DE DF NAS MÍDIAS SOCIAIS

← meialuacommuit... 🔔 ⋮



**65** 1.577 **241**

Publicaç... Seguidor... Seguindo

**Anemia Falciforme** 🌙  
 Blog pessoal  
 🌙 Tudo sobre Doença Falciforme  
 🗨️ • Ajuda • Conselhos • Desabafos • E muito  
 aprendido!  
 🧑‍🦱 Uma guerreira, 28 anos  
 Tudo passa! 🍋  
**Ver tradução**  
 Seguido(a) por **anemiafalciformeilheus,**  
**fabricio\_afadfal** e outras 5 pessoas

Seguin... ▾

Mensag...

Contato

▾

  
Verdade ou M...

  
Luta

  
Frases que dó...

  
Positividade

← afadfal... 🔔 ⋮



**399** 710 **166**

Publicaç... Seguidor... Seguindo

**AFADFAL**  
 Organização não governamental (ONG)  
 ▫ Associação Feirense de Pessoas com Doenças  
 Falciforme  
 ▫ Teve início em 09/03/2012  
 NOSSA CARTILHA 📄  
**Ver tradução**  
[instabio.cc/AFADFAL](http://instabio.cc/AFADFAL)  
 Seguido(a) por **abadfal\_**, **dra.annapaloma** e outras  
**25 pessoas**

Seguin... ▾

Mensag...

Contato

▾

  
AFADFAL

  
boletim afadfal

  
adquira a sua

  
siga-nos

FONTE: Facebook

## **6. METODOLOGIA**

### **6.1 TIPO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo quantitativo descritivo. Constitui-se por pesquisa observacional, com análise de dados coletados entre o período de janeiro a junho de 2021, aplicado em uma amostra de pessoas com doença falciforme.

### **6.2 LOCAL**

A pesquisa foi realizada em pessoas com doença falciforme que realiza acompanhamento no Programa Municipal De Apoio À Pessoa Com Doença Falciforme, localizado na Rua Prudente de Moraes, 170, Ponto Central, no município de Feira de Santana no Estado da Bahia. Os dados foram coletados na sala de espera do ambulatório, enquanto os pares aguardavam atendimentos médicos (clínico, hematologista) ou realizavam exames, fisioterapia, atendimento com o nutricionista, com a enfermagem, psicóloga ou assistência social. Respeitando todos os protocolos da OMS acerca do COVID 19 foram utilizados para a realização das entrevistas com o paciente com DF. Além das entrevistas presenciais, também foram realizadas entrevistas através de redes sociais.

### **6.3 AMOSTRA**

A amostra contou com 70 participantes. O Programa Municipal De Apoio À Pessoa Com Doença Falciforme conta com 512 pacientes cadastrados, entretanto cerca de 200 realizam o acompanhamento regular na unidade, buscando atendimento com a equipe multiprofissional. Assim, para o público de 200 pacientes, uma amostra com 70 voluntários tem grau de confiança de 90% e margem de erro de 8%.

Os critérios de inclusão são:

1. Possuir diagnóstico de DF
2. Aceitar participar da pesquisa, assinando o TCLE
3. Ambos os sexos e quaisquer idades (Menores de 18 anos mediante autorização do responsável)
4. Possui acuidade cognitiva, para responder o questionário (caso não o responsável poderá responder)

Os critérios de exclusão perpassam pela oposição dos critérios de inclusão supracitados.

1. Não possuir diagnóstico de DF confirmado
2. Recusar-se participar da pesquisa, não assinar o TCLE
3. Não possuir acuidade cognitiva, para responder o questionário

#### 6.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro a junho de 2021, no Programa Municipal De Apoio À Pessoa Com Doença Falciforme, durante a sala de espera, onde as pessoas tomavam conhecimento da pesquisa e seus respectivos objetivos. A partir daí, eram convidadas a participarem voluntariamente, mediante a concordância com os termos de consentimentos e assentimento, respectivamente TCLE's e TALE (APÊNDICES A, B, C), conforme a idade do participante como preconiza as Resoluções CNS 466/12 e 510/16. Os dados primários foram obtidos através de um questionário elaborado para a pesquisa. No formato *on-line* ocorreu por meio das redes sociais, através de convites por mensagens eletrônicas e em *hashtags* nas redes sociais, mediante a aceitação em participar da pesquisa com a devida autorização dos termos de consentimento e assentimentos, sendo enviados via *e-mail* aos participantes. Mediante os critérios supracitados ocorreu também a aplicação do questionário através dos formulários do Google.

O questionário<sup>2</sup> consta de ficha de identificação, itens para a investigação do perfil clínico, complicações e internamentos, tratamentos em curso, de modo a verificar o perfil clínico da população do estudo. Como seria a acessibilidade as tecnologias para cuidado a saúde? Desse modo, é possível verificar se as pessoas com DF estão inseridas ou não nos avanços tecnológicos disponíveis na atualidade. Quão conectados os pacientes estão com mídias sociais e como estas possibilitam conhecimento e novas possibilidades terapêuticas.

#### 6.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados quantitativos foram organizados, tabulados e analisados através da estatística analítico-descritiva, tratadas em função de índices percentuais

---

<sup>2</sup> O questionário encontra-se no Apêndice D

(porcentagem). Em Seguida, apresentados em forma de gráficos, tabelas com auxílio do Microsoft Office Excel 2016, assim bem como o Microsoft Word 2016. A análise quantitativa de frequência relativa, foram geradas com base nos dados obtidos através de questionário estruturado para esta pesquisa (APÊNDICE D). Por ser uma pesquisa com apenas 70 pacientes, estatísticas mais avançadas, como estimações e testes de hipóteses não puderam ser realizadas. Assim, este estudo faz uso das ferramentas clássicas de estatísticas descritivas para contextualizar o paciente com DF.

## 6.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi realizada respeitando os critérios éticos estabelecidos nas Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, enviada ao Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva — UFBA, com aprovação em 27 de outubro de 2020, sob o Número de Parecer: 4.371.757. Foi entregue um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os maiores de 18 anos ou TCLE para responsáveis dos menores. No formato *on-line* a pesquisadora garantiu o envio do TCLE por *e-mail*, além do TALE (Termo de Assentimento Livre e Esclarecido). Desse modo foi apresentado a relevância social e científica do tema abordado. Considerando que toda pesquisa oferece algum risco, nesta, o risco pode ser avaliado como a quebra de sigilo. Entretanto todos os materiais e dados coletados foram armazenados em pasta criptografadas com senhas de forma segura a fim de que não proceda tal inconveniente, assegurando-lhe a confiabilidade dos dados pessoais e sendo respeitado, assim, o absoluto sigilo.

A cerca dos benefícios informamos aos participantes e responsáveis que a colaboração nesse estudo poderá contribuir para podermos atingir a finalidade deste trabalho de contribuir para o acesso das pessoas com DF as tecnologias para cuidado à saúde. Desse modo, esperamos que os resultados gerados por esta pesquisa possam subsidiar medidas de cuidados e políticas públicas para as pessoas com DF, a fim de minimizar as complicações biopsicossociais e clínicas que acometem essa população. Estreitar o distanciamento entre a oferta das novas tecnologias e o demandante pelo tratamento, que necessitam das inovações em saúde para o controle e tratamento da doença, em prol de melhor expectativa e qualidade de vida.

## 7 RESULTADOS

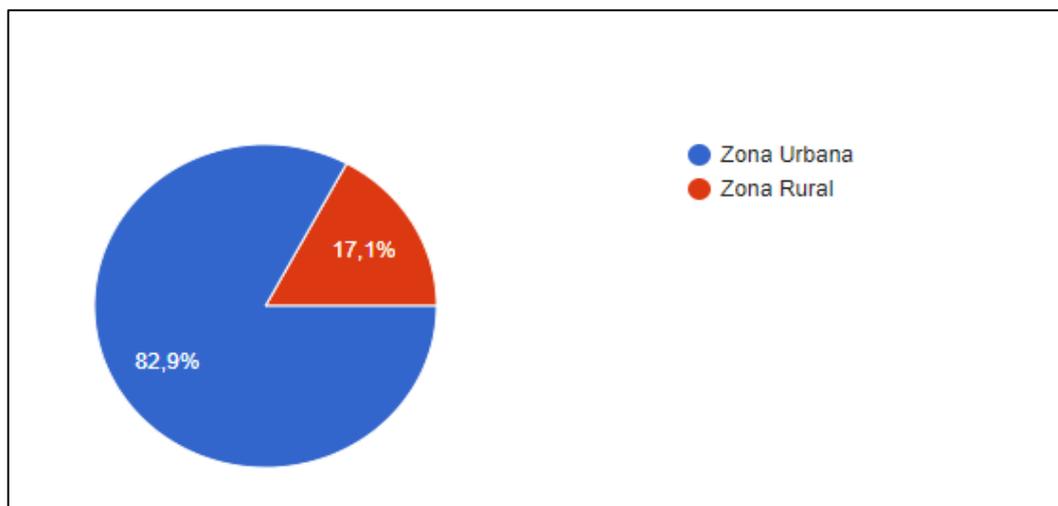
Os resultados serão apresentados em três seções: 1) **Perfil Sociodemográfico**, com a caracterização do paciente por idade, sexo, escolaridade, profissão raça, renda, entre outros indicadores; 2) **Perfil clínico**, com dados sobre tipos de hemoglobinopatias, diagnóstico e tratamentos; 3) **Perfil De Conectividade E Conhecimento Das Tecnologias**, com dados sobre acesso à internet, uso de redes sociais, conexão com grupos de pacientes com DF e acesso a novos tratamentos. Ao final, será realizada uma discussão dos resultados com a sua contextualização com outros achados da literatura, além de uma interpretação além dos dados apresentados.

### 7.1 Perfil Sociodemográfico

Aqui apresentaremos os resultados obtidos no presente estudo, acerca do perfil sociodemográfico das pessoas com doença falciforme, descrevendo itens como procedência, sexo, idade, escolaridade, profissão, cor/raça; renda familiar e condição de moradia.

Foram estudados 70 participantes com doença falciforme. Desses 98,5% (69) realizam acompanhamento no Programa Municipal De Apoio À Pessoa Com Doença Falciforme, 87,2% (61) naturais do município de Feira de Santana. Quando perguntados sobre a procedência 82,9% (58) são da zona urbana enquanto 17,1% (12) da zona rural (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Procedência: oriundos da zona urbana ou rural



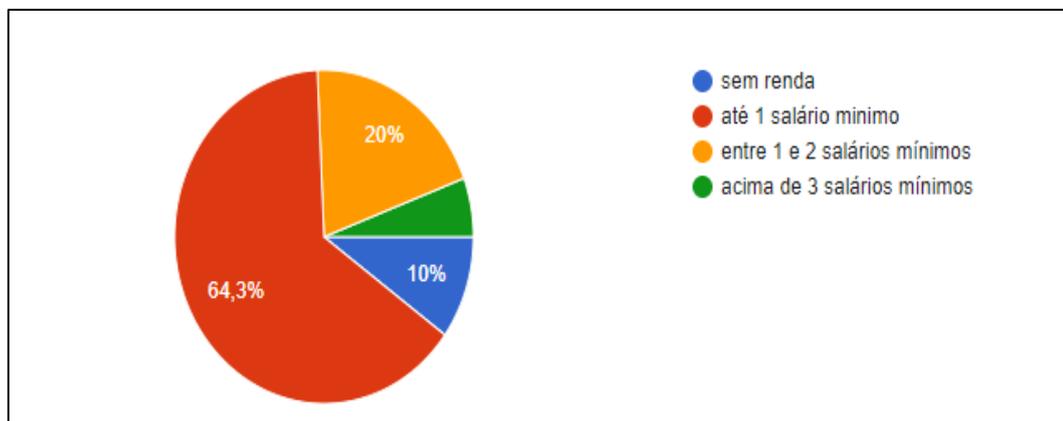
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Houve predomínio de participantes do sexo feminino com 61,3% (38) comparado a 38,7% (24) do sexo masculino. Contudo, a literatura mostra que o gênero feminino buscarem mais o serviço de saúde, local onde foi realizado a coleta. Quanto a faixa etária, 55,5% (39) são maiores de 18 anos enquanto 44,5% (31) menores de idade, acompanhados por algum responsável. Foi possível verificar que 34,9% eram acompanhados pela genitora, 4,6% (3) pelo pai e 3% (2) pela avó.

O nível de escolaridade com maior percentual apurado foi o ensino médio com 42,9% (30) dos pacientes, seguidos por nível fundamental 32,9% (23) e não alfabetizado 21,4% (15). A população estuda não está contemplada nos níveis de graduação e pós-graduação, configurando-os em baixos níveis de escolaridade. Esta baixa escolaridade pode ter implicações diretas com acesso a novas tecnologias assim como a barreiras ao acesso a informações. Lembrando que a literatura mostra que baixa escolaridade está correlacionada com piores condições socioeconômicas.

No quesito profissão, 34,3% (24) dos pacientes referiram não possuir vínculo empregatício ou outra forma de trabalho, 32,9% (23) informaram ser estudantes. Ainda na vertente socioeconômica 64,3% (45) informaram possuir renda familiar de até 1 (um) salário mínimo, 20% (14) entre 1 e 2 salários mínimos, 5,7% (4) acima de 3 salários mínimos e 10% (7) relataram não possuir renda alguma (Gráfico 2). Foi possível verificar se possuíam algum auxílio e/ou benefício. Assim, 61,4% (43) informaram que não recebem qualquer transferência de renda (a exemplo do Bolsa Família) e 38,6% (27) disseram receber alguma categoria de apoio financeiro tais como auxílio-doença, aposentadoria, bolsa família, dentre outros. Os achados mostram uma população com menores acessos de oportunidades a mobilidade social ascendente, dados os indicadores de educação, profissão, emprego e renda.

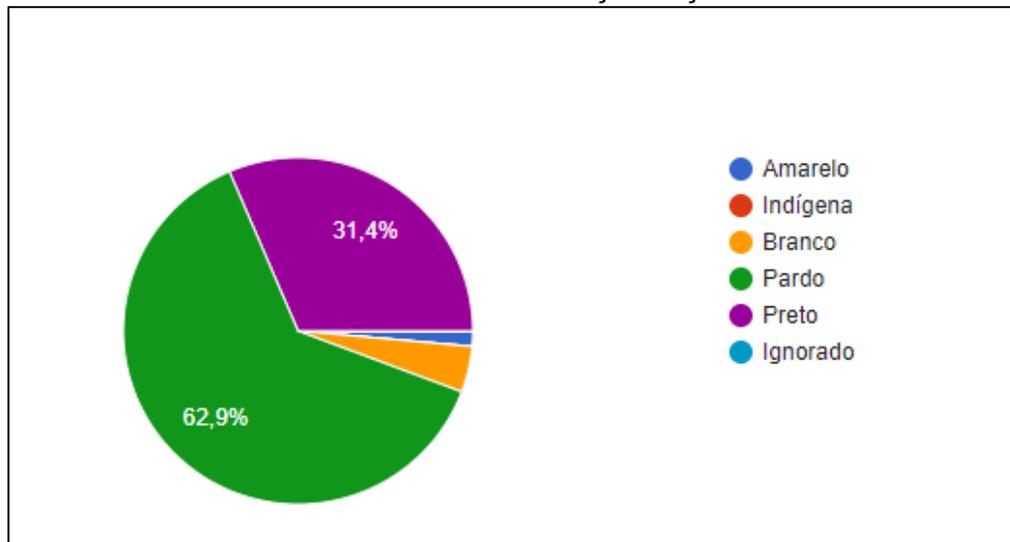
Gráfico 2 – Renda Familiar



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N= 70**.

No quesito raça/cor os participantes se autodeclararam em 62,9% (44) dos casos da cor parda, 31,4% (22) pretos; 4,3% (3) brancos e 1,4% (1) amarelo. Desse modo, no presente estudo a maior proporção foi da população negra, que segundo o IBGE é caracterizada pela junção de pretos e pardos, representados aqui em 94% (66). No aspecto religioso, 45,7% são católicos, 44,3% evangélicos e 9,9% disseram não possuir religião (Gráfico 3). Sobre estado civil, 88,6% (62) são solteiros, 10% (7) casados e apenas 1,4% (1) divorciado<sup>3</sup>.

Gráfico 3 – Auto declaração raça/ cor



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N= 70**.

Quando perguntados se possuíam filhos, 75,7% (53) informaram que não enquanto que 24,3% (17) possuem filhos. Desses 17 pacientes com filhos, cerca de 70,5% (12) tem filhos que possuem o traço ou a doença falciforme. Como sabido a doença falciforme é uma mutação genética, passado de pais para filhos. No presente estudo não foi possível inferir se o elevado número de pessoas que não tem filhos está atrelado a tal fator. A literatura mostra que as mulheres com DF sofrem com maior número de abortos, devido a complicações da doença, o que justificaria também o dado encontrado na presente pesquisa.

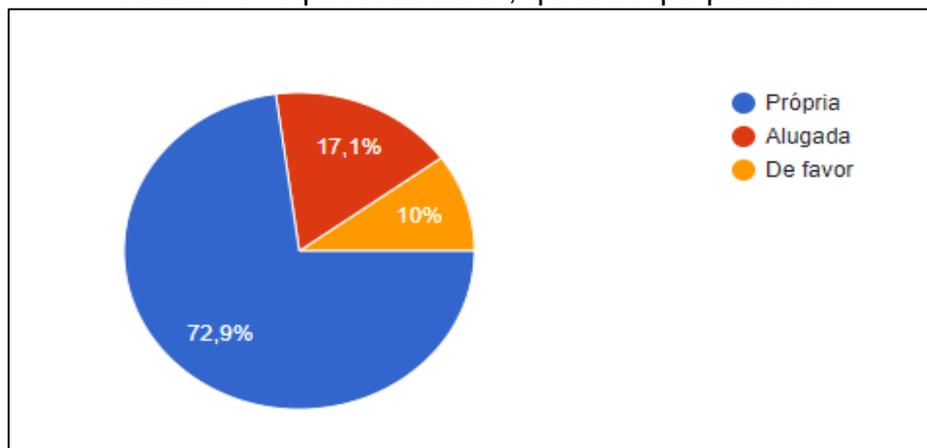
Em relação às condições de moradia, foi perguntado aos participantes se residiam em casa própria. Dos participantes, 72,9% (51) moram em casa própria, 17,1% (12) dos participantes moram em casa alugada e 10% (7) dos participantes moram de favor. (Gráfico 4). Com o programa habitacional do governo Federal “Minha

<sup>3</sup> Filtrando para apenas os maiores de 18 anos o percentual de solteiros é de 86% e o percentual de casado é de 14%. Existe apenas um divorciado.

Casa, Minha Vida”, as pessoas com baixa renda e doenças crônicas passaram a ter prioridades na aquisição de imóvel, podendo ser uma hipótese para explicação do alto percentual de casa própria nesta população com baixa renda.

Nas questões de saneamento básico, foram perguntados se possuíam em suas residências rede de esgotamento sanitário. Do total, 21 participantes, ou 30%, informaram não possuir esgotamento sanitário em sua casa. Para 49 entrevistados, há esgotamento sanitário em suas residências. Quanto a possuírem água encanada e coleta regular de lixo, 97,1% (68) dos participantes tinham ambos os serviços enquanto 2,9% (2) não tinham nem água encanada nem coleta regular de lixo.

Gráfico 4 - Tipo de moradia, quanto a propriedade



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

## 7.2 Perfil Clínico

Nesse tópico encontra-se o perfil clínico das pessoas com doença falciforme que participaram voluntariamente da pesquisa, com questões sobre hábitos de vida (atividade física, uso de drogas, tabaco e bebida alcoólica), categoria de mutação da hemoglobina, como souberam do diagnóstico, início do tratamento, complicações da DF, medicações para controle da doença, entre outras questões.

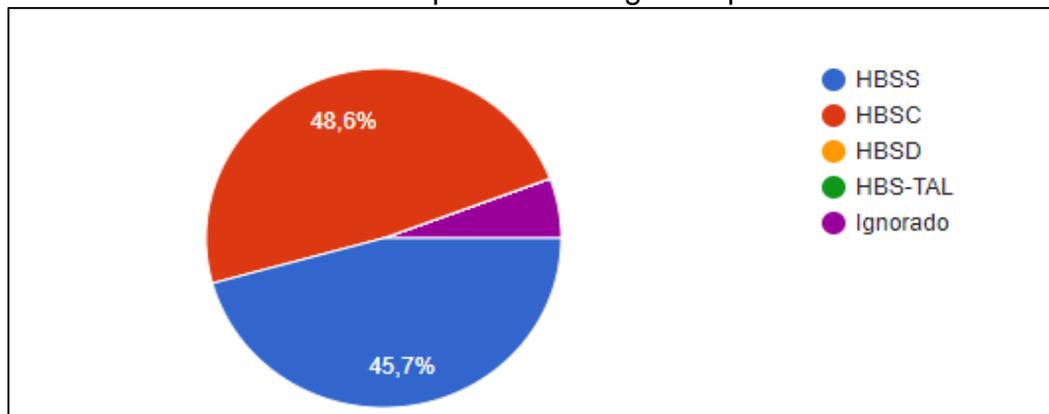
Em relação aos hábitos de vida foi possível observar que das 70 pessoas com doenças falciformes que participaram da pesquisa, apenas 17,1% (12) praticavam alguma atividade física, enquanto que 82,9% (58) dos participantes se enquadram no perfil sedentário. A atividade física, por muito tempo, foi algo excludente para essa população e diversos estudos mostram que a falta de conhecimento dos profissionais levou a esse processo. Contudo, o exercício físico controlado e bem prescrito, conforme a literatura, podem favorecer no controle e bom prognóstico da doença. Os

sistemas de saúde atual por sua vez não possibilitam aos usuários condições e espaços que sejam propícios a deixar de ser sedentários, políticas precisam ser implementadas, visando essa mudança de estilo de vida a curto, médio e longo prazo.

Em relação ao hábito de fumar e uso de substâncias ilícitas, 100% dos participantes disseram não fazer uso destas substâncias. Já em relação ao consumo de álcool, 5 pessoas (7,1% da amostra) disseram beber socialmente, enquanto que para 65 pessoas (92,9%) disseram não consumir bebidas alcoólicas.

O perfil clínico dos entrevistados mostrou que 48,6% (34) possuem hemoglobinopatias do tipo HBSC, a forma heterozigota da DF e 45,7% (32) HBSS a forma homozigota da doença, cerca de 5,7% (4) não souberam informar no momento da entrevista (Gráfico 5). A mutação da hemoglobina S que caracteriza a DF compreende em variações de hemoglobinopatias, o tipo HBSS apresenta o modo mais grave da doença.

Gráfico 5 – Tipos de Hemoglobinopatias<sup>4</sup>



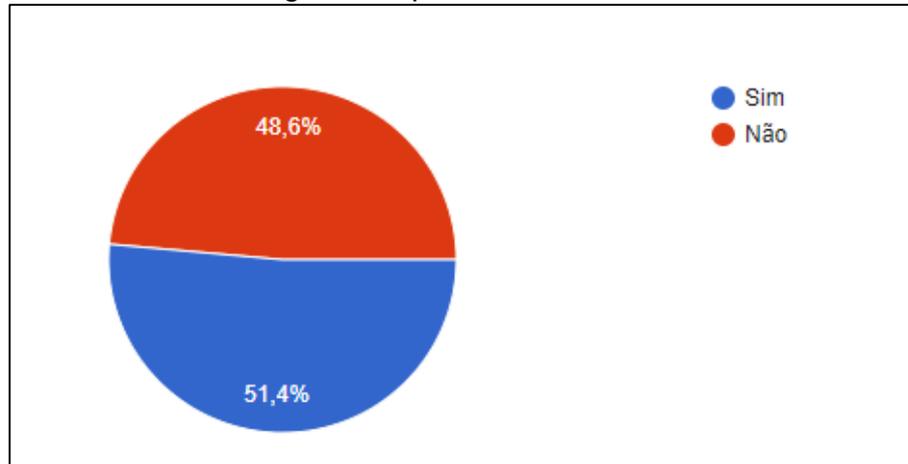
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Dos 70 entrevistados, 36 deles, que representam 51,4% da amostra, informaram que souberam do diagnóstico na triagem neonatal, através do teste do pezinho. Já 48,6% (34) obtiveram o diagnóstico da doença falciforme de forma tardia, por outros meios. (Gráfico 6). As políticas voltadas para saúde da criança devem ser consideradas, para otimização da identificação de novos casos desde os primeiros dias de vida, além de atentar para a investigação familiar. A Triagem Neonatal é o meio, através do “teste do pezinho” ao longo dos últimos anos o diagnóstico tem ocorrido mais precocemente, possibilitando o início do tratamento mais cedo. Nessa

<sup>4</sup> Presença de hemoglobina (S) nas hemácias. Genótipos: HBSS, HBSC, HBSD, HBS-TAL,

população, uma proporção de 47,8% (33) da amostra informou que começou o tratamento para controle da doença imediatamente após o diagnóstico.

Gráfico 6 – Diagnóstico por meio do “Teste do Pezinho”



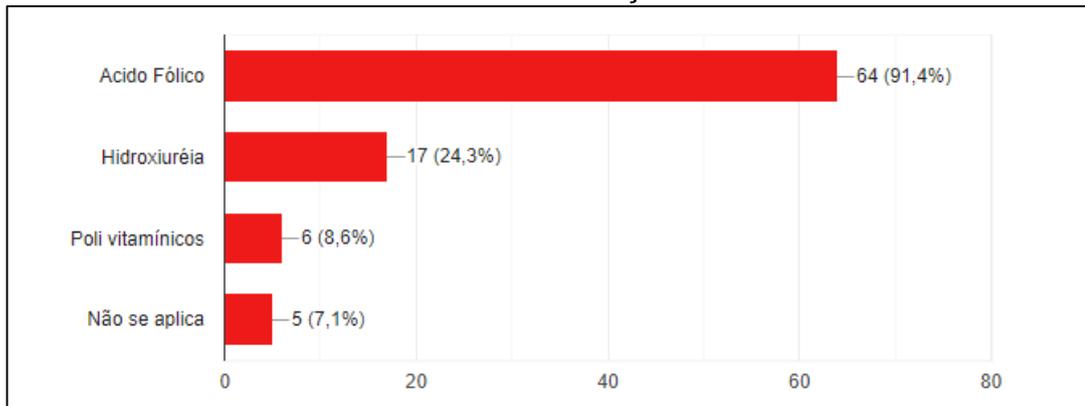
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Diante das diversas complicações que ocorrem na pessoa com doença falciforme, os participantes responderam em questão aberta quais os principais comprometimentos de saúde já apresentaram em decorrência da DF ao longo da vida, citando as seguintes: Crises algícas; pneumonias; osteonecrose; úlceras; priapismo; cansaço; síndrome torácica aguda; AVE; sequestro esplênico; pedra na vesícula; Retinopatia Falciforme; Esplenectomia; e Cardiopatias.

Em relação às medicações que fazem uso contínuo os participantes sinalizaram que 91,4% (64) usam o Ácido Fólico, apenas 24,3% (17) utilizam o fármaco hidroxiureia (HU), 8,6% (6) fazem suplementação vitamínica e cerca de 7,1% (5) não recorrem a quaisquer medicações supracitadas (Tabela 1).

As pessoas com DF podem receber gratuitamente a HU através da farmácia do CEAF em Feira de Santana. Contudo, o processo desde o cadastramento até a dispensação do fármaco é bastante longo e burocrático, o que justificaria o baixo número de pacientes que usam tal medicação no presente estudo, mesmo sendo protocolo do Centro de apoio municipal a pessoa com Doença falciforme que todos os pacientes façam uso de tal medicação.

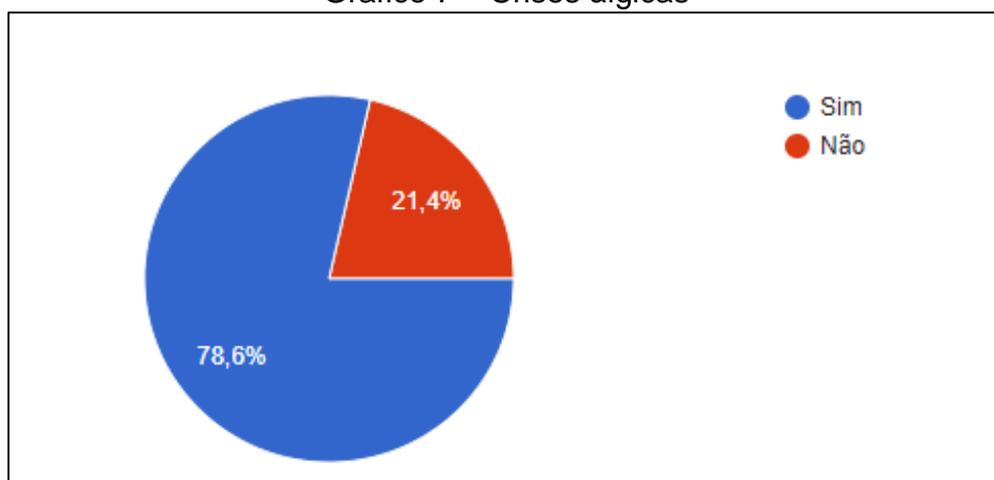
Tabela 1 – Uso de medicações contínuas.



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

O quadro de dor representado pelas crises álgicas nas pessoas com doença falciforme foi relatado pelos participantes na pesquisa. Do total dos entrevistados, 78,6% (55) reportaram apresentar alguma crise álgica (Gráfico 7). Além disto, 84,3% (59) disseram recorrer a algum analgésico para alívio da dor. Dentre os analgésicos mais utilizados por esta população estão: Ibuprofeno 52,9% (36); Dipirona 51,5% (35); Paracetamol e Tramal cerca de 11,8% (8) cada; Morfina 7,4% (5), cuja administração ocorre apenas em unidade hospitalar. Em contrapartida, mesmo com o alto índice de crises álgicas relatadas na pesquisa, apenas 38,6% (27) dos entrevistados realizam fisioterapia. Este achado é intrigante, visto que, como já bem descrito na literatura, esse recurso terapêutico consegue minimizar as limitações, algias e disfunções.

Gráfico 7 – Crises álgicas

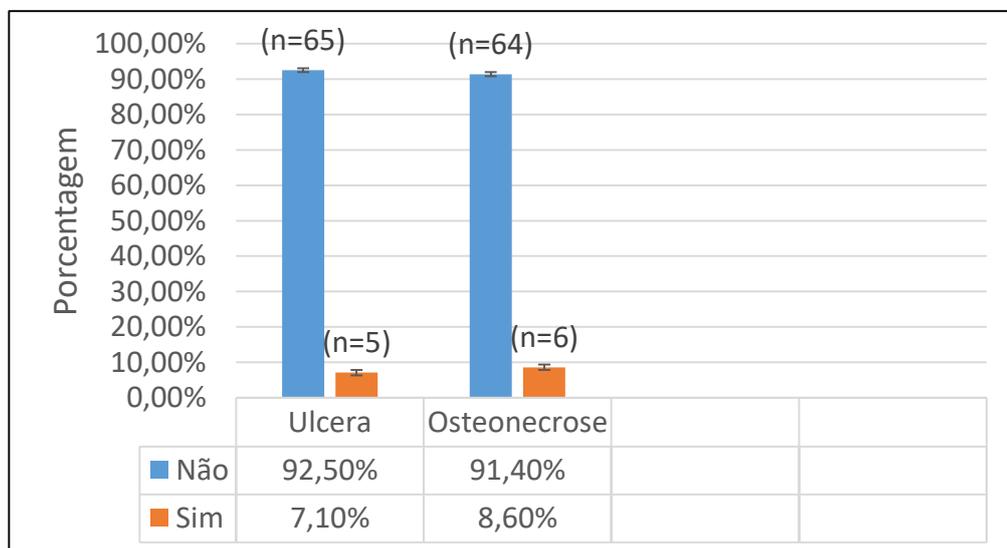


Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Com objetivo e traçar o perfil clínico foi perguntado aos participantes se possuíam úlceras. Do total dos entrevistados, apenas 7,1% (5) responderam que sim. Em relação a osteonecrose, cerca de 8,6% (6) informaram possui-la em alguma parte

do corpo, com diagnóstico estabelecido (Tabela 2). Embora a baixa expressão das pessoas que possuem úlceras ou osteonecroses no presente estudo, a literatura relata o grande impacto que tais acometimentos trazem na vida do indivíduo, repercutido em limitações físicas e biopsicossociais. O Centro de Terapia Celular do Hospital das Clínicas (HUPES), deve ser uma possibilidade real para tratamento dessa população, desse modo, a partir dessa pesquisa os profissionais do CRMPDF foram orientados sobre os fluxos e condutas para o encaminhamento dos pacientes elegíveis ao tratamento com células tronco, garantindo aos mesmos novas possibilidades terapêuticas.

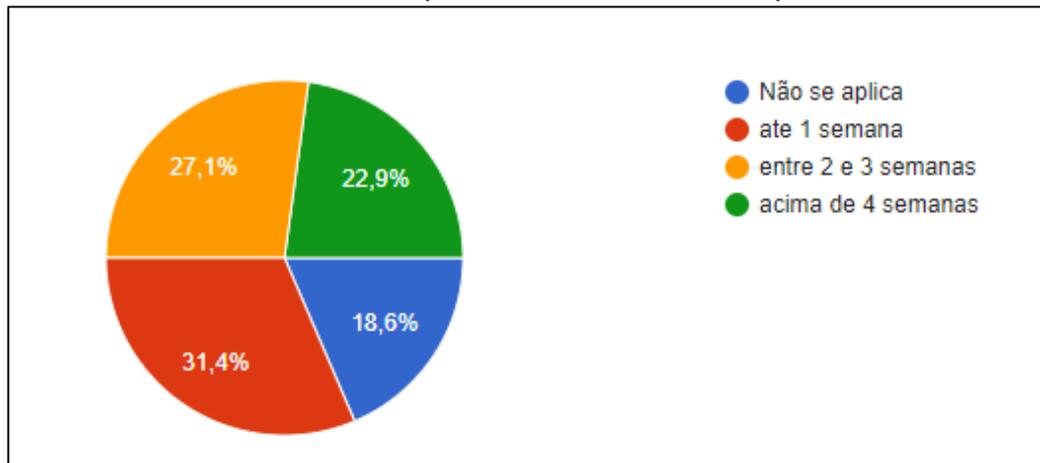
Tabela 2– Presença de Úlcera e Osteonecroses



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Considerando que as complicações acarretam necessidades de internamento devido ao grau de gravidade da DF, da amostra entrevistada, 82,9% (58) já precisaram de internamento hospitalar e apenas 17,1% (12) disseram nunca ter necessitado. Perguntamos ainda qual o tempo médio de internamento. Como demonstrado no gráfico a baixo, do total, 31,4% (22) ficaram internados até 1 semana, 27,1% (19) entre 2 e 3 semanas, 22,9% (16) acima de 4 semanas e cerca de 18,6% (13) não precisaram de internamento (Gráfico 8).

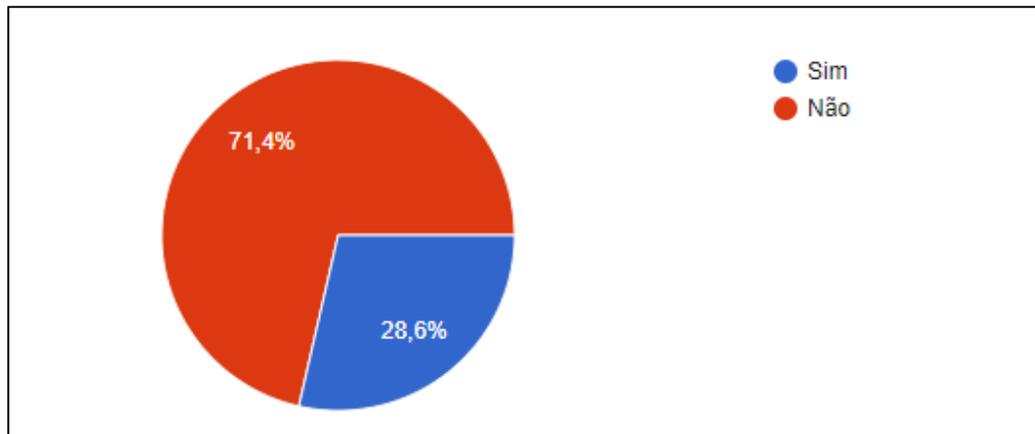
Gráfico 8 – Tempo De Internamento Hospitalar



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Embora as altas taxas de internamento hospitalar, apenas 28,6% (20) dos entrevistados tiveram necessidade de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) durante o período de internamento. Cerca de 71,4% (50) disseram não ter tido necessidade de UTI (Gráfico 9).

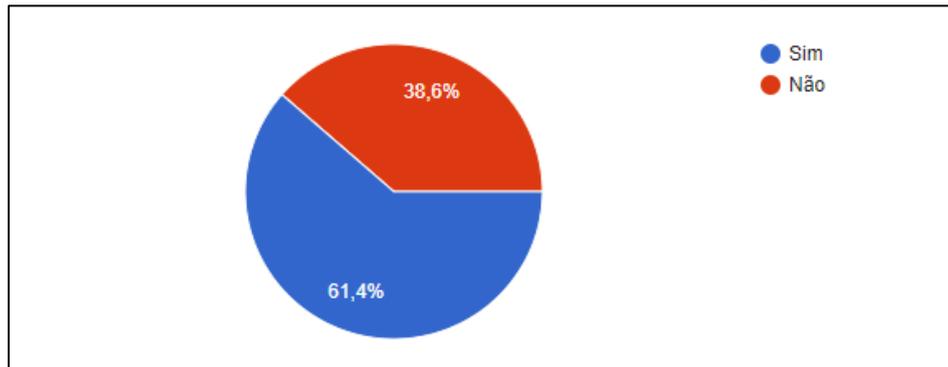
Gráfico 9 – Internamento em UTI



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, n=70.

A transfusão sanguínea é uma terapia bastante utilizada na condução clínica dos pacientes com DF. Nessa pesquisa, foi possível verificar que dos 70 participantes, 43 deles (61,45%) já foram submetidos a transfusão sanguínea, enquanto os outros 27 participantes (38,6%) informaram nunca ter realizado transfusão até aquela entrevista (Gráfico 10).

Gráfico 10 – Realizou Transfusão Sanguínea

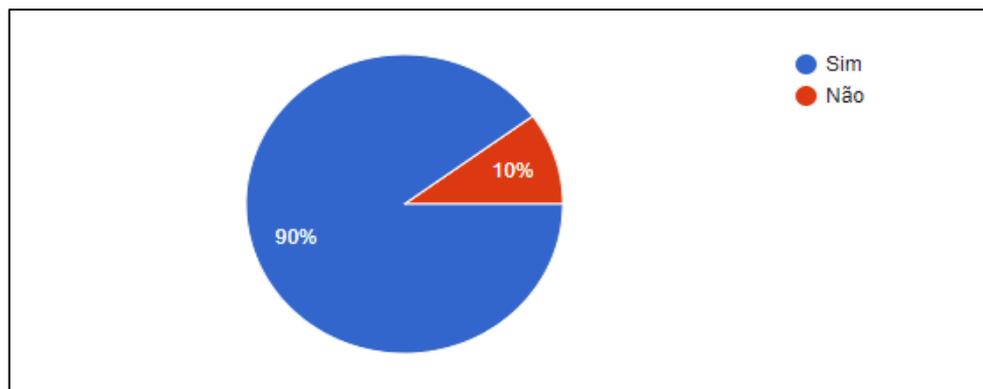


Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, n=70.

### 7.3 Perfil De Conectividade E Conhecimento De Tecnologias

Na sessão perfil de conectividade e conhecimento da doença falciforme, buscamos conhecer o quão conectados os participantes eram. No primeiro quesito, se possuíam acesso à 'internet', 90%, que representam 63 entrevistados, disseram "Sim" e apenas 10%, cerca de 7 pessoas, responderam não possuir acesso à 'internet' (Gráfico 11). Com a popularização dos 'smartphones' as operadoras de telefonia passaram a ofertar em larga escala o acesso à 'internet', conectando as pessoas ao mundo digital.

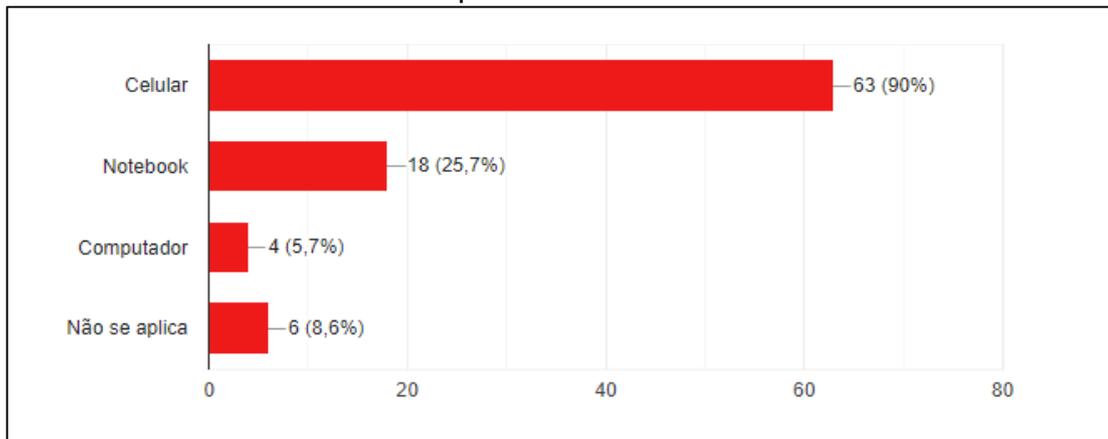
Gráfico 11 – Possui Acesso à Internet



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Ainda sob aspecto conectividade, foi possível verificar qual dispositivo disponibilizava o acesso à 'internet'. Do total, 90% (63) disseram usar o celular, 25,7% (18) usam o notebook, apenas 5,7% (4) recorrem ao computador e 8,6% (6) disseram não usar nenhum dispositivo (Tabela 3).

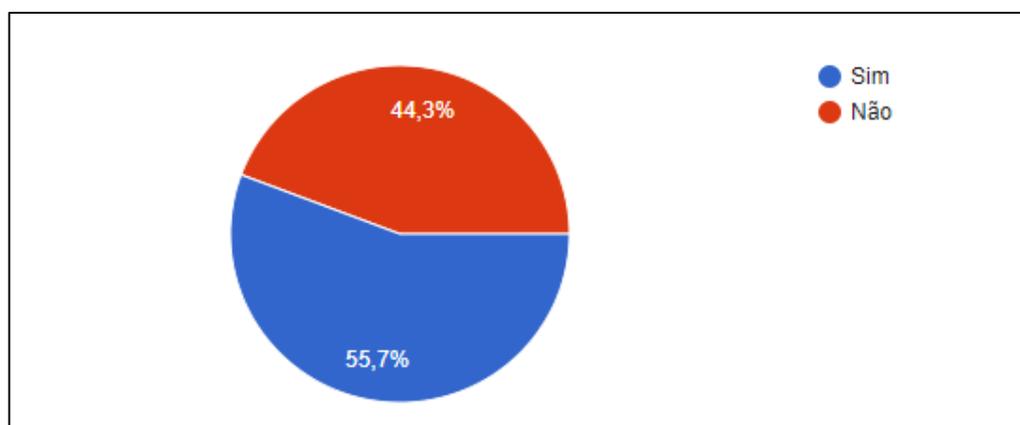
Tabela 3 – Qual Dispositivo Utilizado Para Acesso À Internet



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Para finalidade do estudo, precisávamos saber se as pessoas entrevistadas participam de redes sociais que discutem sobre a doença falciforme. Do total, 55,7% (39) disseram que “SIM”, participam de algum grupo ou fórum sobre a doença, enquanto 44,3% (31) disseram não participar de redes sociais que falam sobre a DF (Gráfico 12). Na amostra do estudo verificamos ainda que 41,7% (33) disseram que as redes sociais que discutem sobre DF lhes ajudaram a entender mais sobre a doença. Em contrapartida, 52,9% (37) disseram que não, ou seja, para estes pacientes, as redes sociais não contribuíram para agregar conhecimentos acerca da doença falciforme. O presente estudo mostrou que embora conectadas, as pessoas com DF ainda buscam pouco em redes que discutem sobre a doença. Contudo, a literatura diz que o conhecimento acerca da doença possibilita ao doente uma melhor adesão ao tratamento e manejo da DF, o que repercute em melhor qualidade e expectativa de vida.

Gráfico 12 – Participa De Redes Sociais Sobre DF

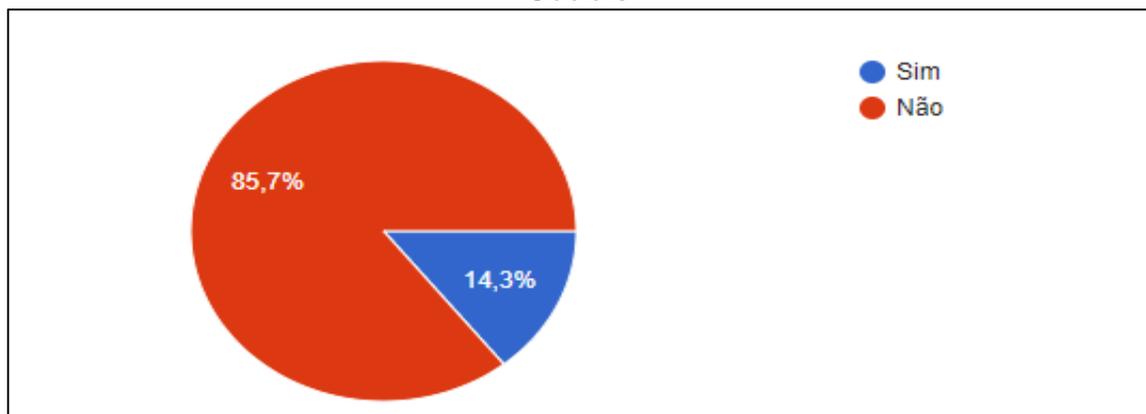


Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Sobre o conhecimento acerca das novas tecnologias de saúde para tratamento da DF, 14,3% (10) disseram que conhecem alguma tecnologia, através das redes sociais, e 85,7% (60) não conheceram nenhuma nova tecnologia em saúde para o tratamento da doença falciforme (Gráfico 13). Quando perguntados qual nova tecnologia que conheceu através das redes sociais para tratamento da DF, 12,7% (9) citaram o transplante de medula óssea. O acesso a novas tecnologias foi proporcional a falta de conhecimento sobre as mesmas, sendo que 98,6% (69) disseram que nunca tiveram acesso a nenhuma nova tecnologia.

As redes sociais são o meio de divulgação e informação da população a cerca de diversas temáticas. Os profissionais de saúde devem possuir conhecimento sobre as patologias e as novas tecnologias para cuidado à saúde e as suas possibilidades terapêuticas, para, inclusive, poderem promover educação e orientação aos pacientes e seus familiares usando os alcances das redes sociais. Para dirimir os repetidos erros que geram os processos discriminatórios, as negligências na assistência a saúde da população negra, é necessário que esta população seja contemplada com o acesso ao tratamento inovador. Os achados desta pesquisa mostram que, mesmo em um ambiente conectado, a informação efetiva, que pode afetar o bem-estar desta população, não chega com precisão.

Gráfico 13 – Conheceu Novas Tecnologias De Saúde Para DF Atrás Das Redes Sociais



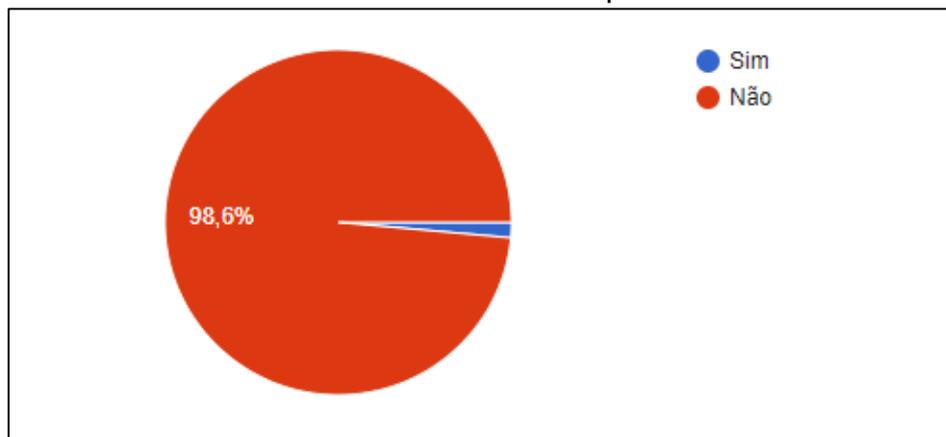
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

Centro de Terapia Celular do Hospital Professor Roberto Santos conta com o recurso de inovação tecnologia em saúde de implementação de células mesenquimais em pacientes portadores de osteonecrose, decorrentes das complicações da doença falciforme. Tal centro localiza-se na cidade de Salvador, a cerca de 110 km de Feira de Santana. Foi perguntado aos entrevistados se os mesmos tinham conhecimento

desse centro de terapia celular e 98,6% (69) informaram que não conheciam, apenas 1,4% (1) já conhecia o centro do HUPES (Gráfico 14). 97,1% (68) nunca foram encaminhados para o centro de terapia celular supracitado e cerca de 2,9% (2) já recebeu algum encaminhamento para esta unidade. E a totalidade de 100% (70) informaram que nunca fizeram tratamento nesse centro.

Embora a curta distância entre os municípios de Feira de Santana e Salvador, mesmo estando em acompanhamento em um centro de referência da DF, as pessoas com osteonecroses não possuem um fluxo regular de encaminhamento para o Centro de Terapia Celular do HUPES, por ser desconhecido inclusive entre a equipe de saúde. A partir desse estudo, orientamos os profissionais da unidade (médico, fisioterapeuta, assistente social, enfermagem e a equipe de apoio) para poderem encaminhar os pacientes elegíveis para tratamento, possibilitando assim acesso à nova tecnologia com células-tronco e maiores possibilidades terapêuticas.

Gráfico 14 – Conhece o Centro de Terapia Celular do HUPES

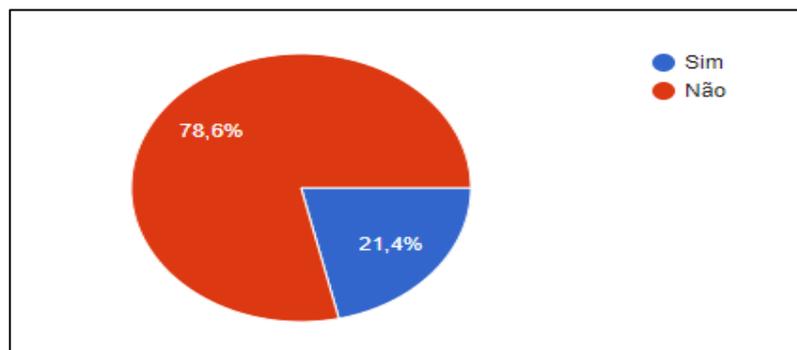


Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

O questionário da pesquisa averiguou ainda se as pessoas com doença falciforme acreditam que o local onde residem dificulta o acesso a novas tecnologias para controle e tratamento da doença. Do total, 78,6% (55) disseram que não e cerca de 21,4% (15) acreditam que as suas localidades são barreiras para terem acesso às novas tecnologias (Gráfico 15). Em questão aberta perguntamos o motivo da barreira. A resposta com maior expressão em 34,8% (24) dos casos foi que não existam dificuldades. De fato, o estudo relata que a maior barreira é o encaminhamento do paciente feito pelo profissional de saúde que o acompanha. Faz-se necessário uma maior cooperação entre as unidades de referências, desde a dispensação de medicamentos até a realização de procedimentos cirúrgicos, de modo a coordenarem

fluxos de acesso às novas tecnologias as pessoas com DF. Para isto, é fundamental minimizar os processos burocráticos do sistema, para que essa população possa ser de fato beneficiada com as inovações tecnológicas disponíveis, para melhor controle e prognóstico da doença.

Grafico 15 – Onde reside dificuldade o acesso aos novos tratamentos



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados obtidos no questionário da pesquisa, **N=70**.

## 8 DISCUSSÃO

Estudos mostraram que as más condições socioambientais, econômicas e de saúde têm impactos desfavoráveis na qualidade e expectativa de vida dos indivíduos. Nesse contexto, as pessoas com doença falciforme podem ter condições desfavoráveis, visto que as complicações clínicas muitas vezes impossibilitam estudar, trabalhar, dentre outras atividades. Estes fatores se associam as situações de risco e vulnerabilidade social de distintas naturezas.

No presente estudo aferimos uma maior proporção de pessoas do sexo feminino, em concordância com a pesquisa de Amaral et al. (2015). Neste estudo sua amostra era compreendida por 55% de pessoas do sexo feminino, contou com 20 participantes cujo tema o perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. Estudos epidemiológicos relatam maior adesão das mulheres a diversos tratamentos e cuidado à saúde. O que pode levar a um viés, sendo necessário considerar maior proporção da participação de mulheres não necessariamente maior incidência de pessoas com DF do sexo feminino. Em outras palavras, uma vez visualizadas mais mulheres na pesquisa e tal dado foi coletado em ambiente clínico/hospitalar, durante o tratamento, há um viés dado que mulheres aderem mais a tratamentos. No mundo real, a proporção de homens e mulheres tende a ser mais próxima.

Pudemos verificar com os resultados do presente estudo que o nível escolar predominante nessa população é o ensino médio, não havendo números significativos de participantes que compunham os níveis de graduação e/ou pós-graduação. Diversos estudos mostram que o baixo nível de escolaridade tem alta representatividade nas pessoas com DF. Uma destas publicações demonstrou que em sua amostra, 35,85% (19) não foram alfabetizados e apenas 3,77% (2) concluíram o ensino superior, corroborando com nossos achados.

No presente estudo verificamos que a população estudada se caracteriza por baixa renda. A renda familiar descrita na literatura também corresponde em uma população com baixo poder aquisitivo, possuindo maior proporcionalidade na faixa de até um salário. Rodrigues et al. (2017) verificaram que uma porcentagem expressiva de 74,29% (52) informou receber até um salário mínimo. Na época de tal estudo a renda média era de R\$ 784,76 (setecentos e oitenta e quatro reais e setenta e seis

centavos). O que ratifica os achados do presente estudo cujo valor monetário do salário mínimo encontra-se em R\$ 1.100,00 (mil e cem reais).

O quesito raça/cor é um importante dado a ser analisado, especialmente quando pensamos em políticas públicas que favoreçam a população negra. No presente estudo, autodeclararam-se pardo 62,9% e preto 31,4%. Portanto, a população da amostra analisada é majoritariamente negra, convergindo com os achados da literatura que relata que a DF acomete com maior incidência pessoas afrodescendentes. Em estudo de Lages e colaboradores (2017) também foi possível verificar mais de cinquenta por cento da amostra autodeclarada pretos e pardos, compondo a população negra.

Quanto a religião, no presente estudo a maioria se declarou católica, seguida por evangélica e uma pequena proporção declarou não possuir religião. Tais achados se assemelham com outros estudos já realizados na população com DF. Para Furtado e colaboradores (2014), a fé e religião conseguem ajudar o indivíduo a superar as dificuldades vividas e quando falamos do processo de adoecimento e saúde, as suas capacidades de superar tornam-se muito mais evidente. Tal relação é bem descrita na literatura.

Podemos verificar nos resultados aqui apresentados que mais de cinquenta por cento são de pessoas solteiras. Como medida de evitar viés, estratificamos por faixa etária (apenas para maiores de idade). Rodrigues et al. (2018) pôde verificar no seu estudo com 326 pacientes que 85,41% de sua amostra eram de indivíduos que se declaravam solteiros, porém quando estratificou as faixas etárias observaram os seguintes resultados: 1 a 9 anos — 32,52%; 10 a 19 anos — 23,93%; 20 a 59 anos — 42,64%; 60 anos ou mais — 0,92. Diversas produções corroboram com esse dado. Considerando que as pessoas com doença crônicas como a DF sofrem também com repercussões clínicas, psíquicas e físicas que por muitas vezes impõe limitações, além do estigma acerca da doença. Incertezas sobre aceitação levam a comportamentos de medo da rejeição, o que favorece o isolamento social. Entretanto, é preciso cuidado com o viés de faixa etária como no caso de crianças e adolescentes, pois essa faixa etária deve ser excluída.

Dentre os resultados do estudo aqui apresentados, encontramos baixos percentuais de pessoas que declararam ter filhos, como também ocorre em outros

achados da literatura. Em estudo de Rodrigues e outros pesquisadores (2018) observou-se pequena prevalência com apenas 43 pessoas com filhos declarados. A literatura diz que muitas vezes as pessoas com DF têm medo de gerar filhos pelo risco de transferir para os mesmos a mutação genética. Associa-se também os altos índices de aborto que a mulher com DF está exposta devido as complicações da doença.

No presente estudo foi possível verificar que setenta por cento da amostra possuem casa própria e pouco menos de trinta por cento pagam aluguel e/ou vivem de favor na casa de algum parente. Em concordância com tal achado, o estudo de Almeida e colaboradores (2017) mostrou que mais de cinquenta por cento da amostra possuía casa própria. Com a implementação do governo federal do programa “Minha Casa, Minha Vida” portadores de doenças crônica passaram a ter prioridade na aquisição do imóvel, além de contar com taxas de juros inferiores, possibilitando grupos de baixa renda adquirirem seu imóvel próprio. Contudo, em nossos resultados não se pode inferir quanto a modalidade que os participantes se enquadraram para a aquisição de seus imóveis.

As condições de moradia, saneamento básico, água encana e coleta regular de lixo são bem descritas na literatura, como fatores que repercutem na saúde e qualidade de vida do indivíduo. No presente estudo, mais da metade dos participantes disseram possuir rede de esgoto e quase sua totalidade informaram possuir água encanada e coleta regular de lixo. No estudo de Almeida et al. (2017), mais da metade da amostra também possuía rede de esgoto, água encanada e coleta regular de lixo, em concordância com achados do presente estudo.

Dos resultados apresentados nesse estudo, observamos alto índices de pessoas sedentárias. A literatura traz bem descrita os riscos que a atividade física indiscriminada pode levar ao agravamento da saúde de pessoas com DF, sobretudo o risco de rbdomiólise, compreendida pela destruição das fibras musculares. Entretanto, é sabido dos benefícios a médio e longo prazos que a atividade física pode promover. O estudo realizado por Santos e Mattos (2018) alerta que o desafio é de extrema importância para que os profissionais de Educação Física estejam atentos e atualizados para a assistência desta população, de modo a garantir o maior benefício e contribuir com uma maior qualidade de vida dos pacientes com DF.

No presente estudo 100% dos entrevistados disseram não usar o tabaco ou substâncias ilícitas e apenas 7,1% informaram que bebem socialmente. O estudo de Almeida e colaboradores (2017) também mostrou baixo índice de consumo destas substâncias. Portanto, nossos achados são equivalentes a Almeida et al (2017). É bem descrito na literatura o quanto o uso de tabaco e drogas impactam negativamente na saúde do indivíduo. Quando pensamos nas pessoas que já possuem comprometimento na sua condição de saúde, como a Doença Falciforme, o desfecho é ainda pior.

No presente estudo a mutação genética de maior representatividade foi a HbSC, seguida por HbSS, o que apresenta uma inversão em relação aos achados de Amaral et al. (2015). Neste estudo, com 20 participantes, a hemoglobinopatia mais encontrada, o homocigoto da hemoglobina S, HbSS, esteve presente em 18 (90,0%; IC95% 68,3 — 98,8) adultos e a hemoglobinopatia HbSC esteve presente em dois participantes (10,0%; IC95% 1,24 — 31,7). De acordo a literatura, a forma homocigota apresenta as maiores complicações clínicas para as pessoas com DF quando comparada com a forma heterocigota.

Encontramos como resultado que a maioria dos participantes de nossa pesquisa obtiveram seus diagnósticos por meio do “teste do pezinho”. Em consonância com esse achado, o estudo de Rodrigues e colaboradores (2018) também apresentou maior índice de diagnosticados durante os primeiros dias de vida. A triagem neonatal, incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) no ano de 1992, sob a Portaria GM/MS nº 22 de 15 de janeiro de 1992, favoreceu o diagnóstico precoce ainda nos primeiros dias de vida. Entretanto, a literatura revela ainda um alto índice de indivíduos diagnosticados tardiamente, durante a infância e até vida adulta. É de suma importância a realização do teste do pezinho, assim bem como a orientação e encaminhamento adequado quando a DF é descoberta, tanto da saúde da criança quanto a investigação familiar.

Observamos na amostra aqui estudada que as medicações de uso contínuo mais citadas foram o ácido fólico e a hidroxiureia (HU). Porém, apenas vinte e quatro por cento dos pacientes com DF usa a hidroxiureia (HU), hoje o principal medicamento o controle dos efeitos adversos da doença falciforme. No estudo realizado por Rodrigues e colaboradores (2018), com análise de 326 prontuários, o ácido fólico foi

utilizado por 91,41% do público alvo e a hidroxiureia (HU) foi utilizada por 22,39% do público. No referido estudo, ainda foi possível verificar que a fenoximetilpenicilina potássica era utilizada por 25,15% dos pacientes. Vários estudos demonstraram que, quando bem indicado, o medicamento hidroxiureia HU aumenta a sobrevida de crianças e adultos. Contudo, o caminho desde o cadastramento até a liberação da medicação na farmácia do CEAF torna-se longo em meio aos processos burocráticos, impostos, em especial, pelo protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para dispensação da hidroxiureia. Isto justificaria o baixo número de pacientes que usam a medicação no presente estudo.

Dos resultados desse estudo, mais da metade dos participantes queixaram-se de dor. Episódios de crises álgicas em pessoas com doença falciforme é frequentemente relatado pela literatura. Tal condição implica em altos índices de internamentos hospitalares, fato este também apresentado nos resultados deste presente estudo. Em publicação de 2019, Araújo e colaboradores também mostraram que 90% das internações das pessoas com DF tem como principal causa crises álgicas e vaso oclusivas.

No presente estudo, cerca de nove pessoas apresentaram úlceras, número pouco expressivo. Contudo, para quem convive com tais úlceras, elas têm grande impacto na qualidade de vida. Uma vez desenvolvida a lesão, inicia-se uma experiência marcada por sofrimento. Para Dias (2013), as úlceras vão além de uma lesão no corpo. Acredita que elas se configuram, para as pessoas com DF, também como uma lesão na alma, carregadas de estigma e preconceitos. A dor da ferida ferida além do que os olhos podem ver. Em seu estudo pode-se conhecer de perto o itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna, suas dores. Em seus relatos partilhados conseguimos visualizar um pouco tal dimensão e tal impacto na vida dos pacientes.

Dos resultados aqui apresentados, podemos dizer que a população se encontra conectada, devido ao número expressivo de participantes com acesso à 'internet'. No mundo contemporâneo, com a facilidade de acesso a rede por meios de 'smartphones', a 'internet' e suas redes sociais tornaram-se apoio que possibilita a interação dos pares, sobretudo aos portadores de doenças crônicas, de acordo com Fernandes (2018). Contudo, a literatura demonstra que por muitas vezes esse não é

um recurso que diminui a distância entre a oferta e a procura. Pensando em novas tecnologias para o cuidado da saúde, ainda existe um distanciamento considerável entre o demandante e quem oferta tais inovações.

É bem descrito na literatura, que o acesso à saúde teve melhora nas últimas duas décadas. Entretanto, outras considerações acerca deste fenômeno se fazem necessário para avaliação do sistema de saúde, tais como a continuidade, a adequação, a aceitabilidade, a eficiência, a efetividade, o respeito aos direitos e a segurança dos pacientes. No presente estudo, 98,6% dos participantes relataram que nunca ter tido acesso a novas tecnologias para tratamento ou controle da DF. Reiterando que não basta existirem novos tratamentos para controle da doença se a população a ser beneficiada não tem acesso aos mesmos.

Observamos que seis pessoas foram diagnosticadas com osteonecrose, duas pessoas receberam orientações para encaminhamento no Centro de Terapia Celular do Hospital das Clínicas, local de referência no tratamento de células troncos. Contudo, nenhuma fez qualquer tratamento na unidade, 95,7% (67) nunca ouviram falar dessa nova tecnologia. Em estudo de Almeida et al. (2017), 21,3% apresentaram osteonecrose em cabeça de fêmur ou ombro. Assim como as úlceras, as necroses ósseas não acometem um número expressivo de pessoas com DF. Entretanto, não podemos minimizar o impacto que tanto as úlceras quanto as necroses ósseas causam na vida de quem as possuem, devida ao alto grau de comprometimento físico com limitações funcionais que podem acarretar. O encaminhamento desses pacientes para as novas possibilidades terapêutica como a do Centro de terapia Celular é de suma importância, mediante o presente estudo os profissionais do CRMPDF receberam orientações e passam a alinhar os fluxos, afim de encaminha os pacientes elegíveis para tratamento com células tronco.

A população negra tem menores acessos de oportunidades a mobilidade social ascendente, possuem baixa escolaridade e menor renda em média. Tais fatores tornam esta população mais exposta a situações de risco e vulnerabilidades de distintas naturezas. Uma vez que as pessoas com DF compõem tal grupo, elas são, portanto, invisíveis a sociedade, invisíveis nos desenhos de políticas públicas, sendo excluídas do acesso à tratamentos inovadores para cuidado de sua saúde. A

consequência direta é uma profunda desigualdade de acesso aos tratamentos mais efetivos e uma piora nos indicadores de bem-estar, como complicações da DF.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo se propôs a ampliar a compressão sobre o acesso das pessoas com DF e o conhecimento destes, acerca das tecnologias para cuidado à saúde. Ele se justificou por apresentar um novo olhar para necessidade de informar e possibilitar o acesso dessa população as inovações disponíveis no mercado para o melhor controle da doença.

Os participantes voluntários eram assistidos no centro de referência de Feira de Santana, estado da Bahia. Por meio da análise de dados primários obtidos através de um questionário elaborado pela própria autora, foi possível atingir os resultados aqui descritos no trabalho.

Em meio a pandemia do COVID 19, foi um grande desafio seguir realizar tal estudo, com coleta de dados primários, devido à necessidade de isolamento e distanciamento social, imposta pela crise sanitária. Todo o cronograma precisou ser readaptado e alterado para cumprir os decretos e protocolos de segurança. Graças à parceria firmada junto ao centro de referência e ao apoio dos participantes, foi possível torna o estudo uma realidade.

Os resultados demográficos, socioeconômicos e clínicos se assemelham com estudos prévios que também descreveram a população alvo. Assim, as pessoas com DF possuem vulnerabilidades em seus aspectos econômicos, sociais, e apresentam, em geral, baixa escolaridade, baixa renda, complicações em suas condições de saúde e, conseqüente, um encurtamento de suas expectativas de vida.

Baseado nos resultados estatísticos obtidos, foi possível concluir ainda que as pessoas com Doença Falciforme, embora conectadas, não possuíam conhecimento satisfatório sobre as tecnologias para o cuidado à saúde e não eram devidamente orientadas sobre as inovações tecnológicas disponíveis para o tratamento e controle da doença, resultando em uma barreira ao acesso para os novos tratamentos. Assim, faz-se necessários que os profissionais de saúde estejam atualizados quanto as novas possibilidades terapêuticas e adotem medidas para evitar os processos discriminatórios e excludentes vivenciados dia-a-dia pela pessoa com DF, assim bem como, os criadores de tecnologias devem buscar encurtar tal distanciamento, de modo que a terapêutica chegue na população demandante, para promover a melhora da condição clínica e qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Os Centros de referências são uma necessidade para que a pessoa com doença falciforme tenha acesso a assistências especializadas e, portanto, eles precisam cooperar entre si de modo a viabilizar o melhor tratamento. A educação continuada deve ocorrer para garantir a qualidade dos serviços prestados. A orientação e educação acerca da DF aos pacientes e acompanhantes também se faz necessário, visto que ela se associa ao melhor cuidado, para favorecer a qualidade de vida das pessoas com DF.

Com os resultados encontrados esperamos subsidiar novos estudos e medidas de cuidados, associadas a ações de políticas públicas para as pessoas com DF, com a finalidade de minimizar as complicações biopsicossociais e clínicas que acometem essa população. O alinhamento dos fluxos de encaminhamento dos pacientes com osteonecrose para o Centro de Terapia Celular, foi um resultado positivo dessa pesquisa, é preciso focar na equipe multidisciplinar e em como motiva-los a esclarecerem e apresentarem essa tecnologia ao público elegível como rotinas da unidade, de modo a estreitar o distanciamento entre a oferta das novas tecnologias e o demandante pelo tratamento, que necessitam das inovações em saúde para o controle, tratamento e cura da doença, em prol de melhor expectativa e qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

ALELEUIA, ÍRIS PEREIRA. **Ocorrência de osteonecrose da cabeça femoral em pacientes com anemia falciforme: Uma revisão sistemática.** Monografia como exigência parcial e obrigatória para Conclusão do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina da Bahia (FMB) da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Salvador. 2014.

AMARAL, J. L.; ALMEIDA, N. A.; SANTOS, P. S.; OLIVEIRA, P. P.; LANZA, F. M. **Perfil Sociodemográfico, Econômico E De Saúde De Adultos Com Doença Falciforme.** Rev. Rene. 2015 maio-jun; 16(3):296-305. From: [www.revistarene.ufc.br](http://www.revistarene.ufc.br) DOI: 10.15253/2175-6783.2015000300002

AMORIM, T.; PIMENTEL, H.; FONTES, M. I. M. M.; PURIFICAÇÃO, A.; LESSA, P.; BOA-SORTE, N. **Avaliação Do Programa De Triagem Neonatal Da Bahia Entre 2007 E 2009 – As Lições Da Doença Falciforme.** Gazeta Médica da Bahia 2010; 80:3 (Ago-Out): 10-13  
<http://gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1103/1059> Acessado em 09/09/20.

ANDRADE, G. R. B. & VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4):925-934, 2002.

ARAÚJO EM, ALVES RJC, CARVALHO ESS, SOUZA IM, XAVIER ASG. **Atuação de um núcleo de pesquisa e extensão junto à população com doença falciforme na segunda maior cidade do estado da Bahia.** Rev Extendere [Internet]. 2013 Jul-Dez [cited 2014 Nov 15];2(1):48-60. Available from: <http://periodicos.uern.br/index.php/extendere/article/view/777>

ARAÚJO, L. DOS S.; LACERDA, FLÁVIA K. L.; FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. **O Autocuidado De Mulheres Com Doença Falciforme Frente Às Crises De Dor. EM: Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde [recurso eletrônico] / organizado por Ilvana Lima Verde Gomes...[et al.]. – Fortaleza: EdUECE, 2019.**

ASSIS MMA, JESUS WLA. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11):2865-2875, 2012.

BRASIL. **Hidroxiuréia para crianças com doença falciforme.** Ministério da Saúde Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos – DGITS/SCTIE Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) - Relatório nº 57. PORTARIA N.º 27, de 12 de Junho de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Vigilância em Saúde Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAET / SAS. **Doença Falciforme- Conhecer para Cuidar.** Ministério da Saúde, 2015. Universidade Federal de Santa Catarina.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal** / Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

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

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017.

COSTA SN, BOA-SORTE N, COUTO RD ET AL. Triagem Neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e hemoglobinopatias no recôncavo baiano: avaliação da cobertura em Cruz das Almas e Valença, Bahia, Brasil. Rev. Baiana de Saúde Pública. 2012; 36(1):831-43.

DALTRO, G C, FORTUNA VA, ARAÚJO MASD, LESSA PIF, BATISTA SOBRINHO UDA, BOROJEVIC R. Tratamento da Osteonecrose da Cabeça Femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme; Femoral Head Necrosis treatment with autologous stem cells in sickle cell disease. Acta ortop. Bras. 2008; 16(1), 23-27

DALTRO, G., FRANCO, B.A., FALEIRO, T.B. ET AL. Osteonecrosis in sickle cell disease patients from Bahia, Brazil: a cross-sectional study. International Orthopaedics (SICOT) 42, 1527–1534 (2018). <https://doi.org/10.1007/s00264-018-3905-z>

DIAS, ANA LUÍSA DE ARAÚJO. **A (RE)CONSTRUÇÃO DO CAMINHAR: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME COM HISTÓRICO DE ÚLCERA DE PERNA**. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (PPG-ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária. Salvador. 2013.

FELIX AA, SOUZA HM, RIBEIRO SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010; 32(3):203-8

FERNANDES, LARISSA DE SIQUEIRA; CALADO, CAMILA; ARAUJO, CLAUDIA AFFONSO SILVA. **Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento** Ciência & Saúde Coletiva, 23(10):3357-3368, 2018.

FERREIRA, SILVIA LÚCIA. E CORDEIRO, ROSA CÂNDIDA. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme - Salvador: EDUFBA, 2013.

FIGUEIRÓ, A. V. M.; R. L. R. RIBEIRO. “Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme.” Saude E Sociedade 26 (2017): 88-99. Acessado em 28.08.21 [https://pdfs.semanticscholar.org/a67e/7081a10c380a1bd6b81465e00d4c5180962e.pdf?\\_ga=2.38829540.63585978.1630416710-943359073.1630416710](https://pdfs.semanticscholar.org/a67e/7081a10c380a1bd6b81465e00d4c5180962e.pdf?_ga=2.38829540.63585978.1630416710-943359073.1630416710)

FLÁVIA LEITE SOUZA SANTOS; ANA CRISTINA SILVA PINTO; FABÍOLA TRAINA **Complicações agudas na Doença Falciforme: Sequestro Esplênico.** Revista Qualidade HC. Acessado em 23.08.20 <http://www.hcrp.usp.br/revistaqualidade/uploads/Artigos/166/166.pdf>

FURTADO NA, MOTTA J, SANTOS MDD. Estudo do perfil dos pacientes portadores de Síndromes Falciformes acompanhados no Serviço de Hematologia do Centro Estadual de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo (HEMOES). Rev Bras Pesq Saúde. 2014 Out-Dez;16(4):105-12.

GALVÃO, F.; PACHOAL, I. A.; SAAD, S. T. O. Avaliação dos efeitos do treinamento muscular inspiratório em pacientes portadores de doença falciforme. 2020. Tese de Doutorado - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2020 Acessado em 05.06.2021 <http://repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/354082?mode=full>

Gesteira ECR, Bouso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. R Enferm Cent O Min. 2016 set/ dez;6(3):2454-62.

GOMBERG, ESTÉLIO. MANDARINO, ANA CRISTINA DE SOUZA. MANDARINO JUNIOR, HUGO DE CARVALHO. E BORGES, WILSON COUTO. **Visibilidades virtuais de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme na Bahia, Brasil: enfrentamentos e empoderamentos pelo Facebook**, Fórum Sociológico [online], 30 | 2017, posto online no dia 30 dezembro 2017, consultado o 19 de agosto 2020. URL: <http://journals.openedition.org/sociologico/1738> ; DOI : 10.4000/sociologico.1738

Gluckman E et al. Sick cell disease: An international survey of results of HLA-identical sibling hematopoietic stem cell transplantation. Blood 2016 Dec 13. (<https://dx.doi.org/10.1182/blood-2016-10-745711>)

Lages, S R C; Silva, A M da; Silva, D P da; Damas, J M; Jesus, M. A. de. O PRECONCEITO RACIAL COMO DETERMINANTE SOCIAL DA SAÚDE – A

INVISIBILIDADE DA ANEMIA FALCIFORME. Revista Interinstitucional de Psicologia, 10 (1), jan-jun, 2017, 109 - 122

MARIA L. BORSATO, PAULA BRUNIERA, MARIA P. CUSATO, KLAUS E. SPEWIEN, EDSON L. DURIGON, JÚLIO TOPOROVSKI. Crise aplástica da anemia falciforme condicionada pelo parvovírus B19. Jornal de Pediatria - Vol. 76, Nº6, 2000.

MARQUES, VIVIANE. **REVENDO A ANEMIA FALCIFORME: SINTOMAS, TRATAMENTOS E PERSPECTIVAS. ARIQUEMES** – Monografia apresentada ao curso de Graduação em Farmácia da Faculdade de Educação e Meio Ambiente – FAEMA, como requisito parcial a obtenção do grau de bacharel em Farmácia. ARIQUEMES - RO, 2011.

MARTINS, GISELY VIEIRA RAMOS. **Urgências Da Doença Falciforme: Criação De Folheto Explicativo**. Monografia apresentada ao Curso de Especialização. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis- 2014 Acessado em 21.08 <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/173497>

PIERONI, FABIANO. GEORGE M. N. BARROS, JÚLIO C. VOLTARELLI, BELINDA P. SIMÕES. **Transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) em doenças falciformes** Rev. bras. hematol. hemoter. 2007;29(3):327-330.

PETTO J, SACRAMENTO MS, SILVA VC, MATA CS, CORDEIRO ALL, SANTOS ACN. **Conhecimento dos pacientes com doença falciforme acerca do tratamento fisioterapêutico**. Rev. Pesq. Fisio. 2018;8(4):505-510. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v8i4.2145

POMPEO CM, CARDOSO AIQ, SOUZA MC, FERRAZ MB, FERREIRA JÚNIOR MA, IVO ML. **Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa**. Escola Ana Nere. 2020.

RAMOS JT, AMORIM FS, PEDROSO FKF, ET AL. Mortalidade Por Doença Falciforme Em Estado Do Nordeste Brasileiro. R. Enferm. Cent. O. Min. 2015 mai/ago; 5(2):1604-1612.

RIZZO, T.; FÔNSECA, A. “Concepções e práticas de educação e saúde da população negra: uma revisão integrativa da literatura brasileira.” 2019. Acessado em 25.08.21 [https://pdfs.semanticscholar.org/d078/f7e368a6d8f78ca1abfda38c4666190dd112.pdf?\\_ga=2.248602304.63585978.1630416710-943359073.1630416710](https://pdfs.semanticscholar.org/d078/f7e368a6d8f78ca1abfda38c4666190dd112.pdf?_ga=2.248602304.63585978.1630416710-943359073.1630416710)

RODRIGUES CSS, XAVIER ASG, CARNEIRO JM, SILVA TD, ARAÚJO RLMS, PASSOS SSS. **Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia**. Revista Baiana de Enfermagem. 2018;32:e26065.

SANTANA, R. S.; LUPATINI, E. O.; LEITE, S. N. Registro e incorporação de tecnologias no SUS: barreiras de acesso a medicamentos para doenças da pobreza? Ciênc. Saúde Colet., v. 22, n. 5, p. 1417-1428, 2017.

SANTOS, G. S.; MATTOS I. G. **Impactos da prática de atividade física em estudantes com Doença Falciforme de Feira de Santana – Ba.** 2019. Disponível em <http://periodicos.uefs.br/index.php/semic/article/view/4145>

STEINBERG MH, BARTON F, CASTRO O. Effect of hydroxyurea on mortality and morbidity in adult sickle cell anemia: risks and benefits up to 9 years of treatment. JAMA. 2003; 289:1645

Werneck, Jurema. **Racismo institucional e saúde da população negra.** Saúde Soc. São Paulo, v.25, n.3, p.535-549, 2016. Acessado em 28 de agosto de 2021 <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/bJdS7R46GV7PB3wV54qW7vm/?format=pdf&lang=pt>

## APÊNDICE A — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

BASEADO NAS DIRETRIZES CONTIDAS NA RESOLUÇÃO CNS Nº466/2012, MS.

Prezado (a) Senhor (a) está sendo convidado a participar da pesquisa cujo tema: **“Acesso da pessoa com doença falciforme às novas tecnologias para cuidado à saúde”**, desenvolvida por Luziane Rocha Macêdo Silva mestranda em saúde coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), sob a orientação do Prof. Drº Vinícius de Araújo Mendes e coorientação do Prof. Drº Gildásio Cerqueira Daltro. Os objetivos do estudo são: Apreender o conhecimento da pessoa com doença falciforme sobre tecnologias em saúde; caracterizar os modos de acesso as novas tecnologias em saúde; apreender os conteúdos sobre tecnologia em saúde partilhados por pessoas com DF nas redes sociais; analisar em que medida as redes sociais contribuem para acesso das pessoas com DF às novas tecnologias para o cuidado à saúde; verificar o impacto da Covid-19 nas pessoas com DF.

Solicitamos a sua colaboração para responder o questionário da pesquisa, por meio de ligação ou via on-line, que levará cerca de 15 minutos para fazê-lo, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. O material da coleta não lhe causará danos de ordem física ou psíquica, porém se sentir desconforto ou constrangimento poderá interromper a participação e, se houver interesse, conversar com a pesquisadora, a qual tomará as providências necessárias para minimizá-lo. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa, poderá contatá-la pelo e-mail: lurochafisio@gmail.com ou telefone (75)98123-2869 / (75)3221-1603, ou seu orientador através do e-mail: vdmendes@ufba.br.

Ratificamos que não será cobrado nada, não haverá gastos decorrentes de sua participação, se houver algum dano decorrente da pesquisa, o participante será indenizado nos termos da Lei. Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como a quebra de sigilo, entretanto todos materiais e dados

coletados serão armazenados em pasta criptografadas com senhas de forma segura afim de que não proceda tal inconveniente.

Sua Participação nesse estudo poderá contribuir para que possamos atingir a finalidade deste trabalho que é contribuir para o acesso das pessoas com DF as novas tecnologias para cuidado à saúde, dentre os benefícios: esperamos com os resultados gerados subsidiar medidas de cuidados e políticas públicas para as pessoas com DF, afim de minimizar as complicações biopsicossociais e clinicas que acometem essa população. Estreitar o distanciamento entre a oferta das novas tecnologias e o demandante pelo tratamento, que necessitam das inovações em saúde para o controle e tratamento da doença, em prol de melhor expectativa e qualidade de vida.

Ressaltamos que este projeto foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, atendendo a todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisas relacionadas a Seres Humanos, com número do parecer **4.371.757**. Esse comitê é o órgão que tem como objetivo proteger as pessoas que participam de pesquisas, em relação às questões éticas, caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, poderá contatar o Comitê de Ética Instituto de Saúde Coletiva, localizado na Rua Basílio da Gama S/N, Canela - 40.110-040 Salvador – Bahia - Brasil. e-mail:isc@ufba.br ☎: (71) 3283-7419

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Desse modo permito a gravação (telefonema) ou seleciono a opção “Tendo compreendido todas as informações acima descritas e, de forma livre e esclarecida, concordo em participar da pesquisa” (questionário on-line).

Estou ciente que receberei uma via desse documento. A pesquisadora garante o envio por e-mail de uma via do TCLE assinada para o participante da pesquisa.

## APÊNDICE B — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONSÁVEIS

Caro Responsável/Representante Legal:

Gostaríamos de obter o seu consentimento para o menor \_\_\_\_\_, participar como voluntário da pesquisa intitulada: “**Acesso da pessoa com doença falciforme às novas tecnologias para cuidado à saúde**”, desenvolvida por Luziane Rocha Macêdo Silva mestranda em saúde coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), sob a orientação do Prof. Drº Vinícius de Araújo Mendes e coorientação do Prof. Drº Gildásio Cerqueira Daltro. Os objetivos do estudo são: Apreender o conhecimento da pessoa com doença falciforme sobre tecnologias em saúde; caracterizar os modos de acesso as novas tecnologias em saúde; apreender os conteúdos sobre tecnologia em saúde compartilhados por pessoas com DF nas redes sociais; analisar em que medida as redes sociais contribuem para acesso das pessoas com DF às novas tecnologias para o cuidado à saúde; verificar o impacto da Covid-19 nas pessoas com DF.

Solicitamos a sua autorização e colaboração para que o menor possa responder o questionário da pesquisa, por meio de ligação ou via on-line, que levará cerca de 15 minutos para fazê-lo, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, a identidade do participante será mantida em sigilo absoluto.

Esclarecemos que a participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) e o menor não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador (a). Caso decidam não autorizar e ou participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. O material da coleta não causará danos de ordem física ou psíquica, porém se o participante sentir desconforto ou constrangimento poderá interromper a participação e, se houver interesse, conversar com a pesquisadora, a qual tomará as providências necessárias para minimizá-lo. A pesquisadora estará à disposição para qualquer esclarecimento que considerem necessário em qualquer etapa da pesquisa, poderá contatá-la pelo e-mail: lurochafisio@gmail.com ou telefone (75)98123-2869 / (75)3221-1603, ou seu orientador através do e-mail: vdmendes@ufba.br.

Ratificamos que não será cobrado nada, não haverá gastos decorrentes de sua participação, se houver algum dano decorrente da pesquisa, o participante será indenizado

nos termos da Lei. Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como a quebra de sigilo, entretanto todos materiais e dados coletados serão armazenados em pasta criptografadas com senhas de forma segura afim de que não proceda tal inconveniente.

A participação nesse estudo poderá contribuir para que possamos atingir a finalidade deste trabalho que é contribuir para o acesso das pessoas com DF as novas tecnologias para cuidado à saúde, dentre os benefícios: esperamos com os resultados gerados subsidiar medidas de cuidados e políticas públicas para as pessoas com DF, afim de minimizar as complicações biopsicossociais e clínicas que acometem essa população. Estreitar o distanciamento entre a oferta das novas tecnologias e o demandante pelo tratamento, que necessitam das inovações em saúde para o controle e tratamento da doença, em prol de melhor expectativa e qualidade de vida.

Ressaltamos que este projeto foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, atendendo a todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisas relacionadas a Seres Humanos, com número do parecer **4.371.757**. Esse comitê é o órgão que tem como objetivo proteger as pessoas que participam de pesquisas, em relação às questões éticas, caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, poderá contatar o Comitê de Ética Instituto de Saúde Coletiva, localizado na Rua Basílio da Gama S/N, Canela - 40.110-040 Salvador – Bahia - Brasil. e-mail:isc@ufba.br ☎: (71) 3283-7419

Considerando, que fui informado(a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será a participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, eu \_\_\_\_\_ (Nome do responsável), portador do RG: \_\_\_\_\_, responsável pelo menor supracitado, declaro o meu consentimento para que o mesmo participe da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Desse modo permito a gravação (telefonema) ou seleciono a opção “Tendo compreendido todas as informações acima descritas e, de forma livre e esclarecida, concordo em participar da pesquisa” (questionário on-line).

Estou ciente que receberei uma via desse documento. A pesquisadora garante o envio por e-mail de uma via do TCLE assinada para o responsável do menor.

## APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

### Para crianças e adolescentes

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Acesso da pessoa com doença falciforme às novas tecnologias para cuidado à saúde”, sob responsabilidade da pesquisadora Luziane Rocha Macedo Silva. Seus pais ou responsáveis sabem de tudo o que vai acontecer na pesquisa (riscos e benefícios) e permitiram que você participe.

Esta pesquisa será realizada para que possamos saber se as pessoas com doença falciforme têm acessos aos novos tratamentos, se as redes sociais ajudam a ter acesso aos novos tratamentos e como está a saúde durante a pandemia covid-19.

Você não é obrigado (a) a participar e poderá desistir sem problema nenhum. Você só participa se quiser. As crianças ou adolescentes que irão participar desta pesquisa têm de 7 a 17 anos de idade.

A pesquisa será feita através de ligação telefônica com gravação ou por meio on-line, onde as crianças (ou adolescentes) se encontram. Para isso, será realizado a aplicação do questionário da pesquisa, mediante autorização previa dos termos de consentimento. Esta pesquisa será realizada para que ocorram mais disponibilidades dos novos tratamentos, evitando possíveis complicações da DF. Facilitar o contato entre a pessoa com DF e quem oferece os tratamentos, para que as pessoas com doença falciforme tenham uma vida mais longa, com qualidade e saúde.

Porém, podem acontecer como em toda pesquisa, quebra de sigilo ou algum desconforto, porem todas as medidas serão tomadas para garantir segurança. Caso aconteça algo errado, nos procure através do e-mail: lurochafisio@gmail.com ou telefone (75)98123-2869 / (75)3221-1603, ou seu orientador através do e-mail: vdmendes@ufba.br. A pesquisadora garante o envio por e-mail, de uma via desse documento para o responsável, este deverá lê para o menor afim de melhor compreensão.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos as outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Entretanto, o nome será mantido em sigilo absoluto, sem identificar as crianças que participaram.

( ) ACEITO PARTICIPAR DA PESQUISA ( ) NÃO ACEITO PARTICIPAR DA PESQUISA

Nome do menor: \_\_\_\_\_

Nome de responsável: \_\_\_\_\_

Comitê de Ética Instituto de Saúde Coletiva, localizado na Rua Basílio da Gama S/N, Canela - 40.110-040 Salvador–Bahia-Brasil. e-mail:isc@ufba.br ☎: (71) 3283-7419. Pesquisadora Responsável: Luziane Rocha Macêdo Silva – e-mail: lurochafisio@gmail.com; Telefone: (75)98123-2869

## APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO ELABORADO PARA PESQUISA



Universidade Federal da Bahia  
 Instituto de Saúde Coletiva  
 Mestrado Profissional em Saúde Coletiva  
 Concentração Tecnologias em Saúde



### Questionário

#### Perfil Sociodemográfico -----

Data de aplicação: \_\_\_\_\_ Local de acompanhamento:  HGCA  CRMPDF

Nome: \_\_\_\_\_

Responsável: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo:  M  F Telefone: ( )

\_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_ Endereço:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_ Procedente:  Zona Urbana

Zona Rural Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão:

\_\_\_\_\_ Trabalho Anterior: \_\_\_\_\_

Trabalho Atual: \_\_\_\_\_ Tempo: \_\_\_\_\_

Cor:  Amarelo  Indígena  Branco  Pardo  Preto  Ignorado

Religião: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Filhos:  Sim  Não

Quantos: \_\_\_\_\_ Filho com DF ou Traços: \_\_\_\_\_ Renda

Familiar: \_\_\_\_\_ Possui auxílio/ benefício?

\_\_\_\_\_ Qual? \_\_\_\_\_ Mora:  Casa Própria  Alugada  De favor

Reside com quantas pessoas: \_\_\_\_\_ Rede de Esgoto:  Sim  Não Água encanada:  Sim  Não

Coleta de Lixo Regular:  Sim  Não

#### Perfil clínico -----

Pratica Atividade Física:  Sim  Não Frequência: \_\_\_\_\_ Peso: \_\_\_\_\_

Altura: \_\_\_\_\_ IMC: \_\_\_\_\_ Classificação \_\_\_\_\_ :

\_\_\_\_\_

Fuma:  Sim  Não Bebida Alcoólica:  Sim  Não Substância Ilícita:  Sim  Não

Tipo de Hemoglobinopatia?  HBSS  HBSC  HBSD  HBS-TAL  Ignorado

Como soube diagnóstico? \_\_\_\_\_ Teste do pezinho?  Sim  Não

Idade quando recebeu o diagnóstico? \_\_\_\_\_ Com qual idade começou o tratamento?

\_\_\_\_\_

Quais os principais problemas que já teve em decorrência a DF e qual a respectiva idade?

\_\_\_\_\_

Qual tipo de atendimento que você mais utiliza:  atendimento clínico  atendimento c/ especialista (hematologista)  serviço de fisioterapia  atendimento nutricional  serviço de enfermagem (curativo)  outro \_\_\_\_\_ faz uso de medicamentos?

ácido fólico  hidroxuréia Polivitamínicos:  Sim  Não

antibióticos? \_\_\_\_\_

analgésicos? \_\_\_\_\_

anti-inflamatórios? \_\_\_\_\_

Outras Patologias: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Dor  Sim  Não Onde: \_\_\_\_\_

Repouso  Movimento  Constante  Intermitente  Localizada  Difusa

Já fez Fisioterapia:  Sim  Não Período: \_\_\_\_\_

Úlceras:  Sim  Não Quantas: \_\_\_\_\_

Onde: \_\_\_\_\_

Osteonecrose:  Sim  Não Onde: \_\_\_\_\_

Transfusão Sanguínea:  Sim  Não

Quantas Vezes? \_\_\_\_\_

Já foi internado por complicação da DF?  Sim  Não Quantas vezes: \_\_\_\_\_ Por quanto Tempo: \_\_\_\_\_ Preciso de UTI:  Sim  Não

#### **Perfil de Conectividade e conhecimento DF -----**

Acesso internet:  Sim  Não Através de:  Celular  notebook  Computador Participa de Redes Sociais sobre AF:  Sim  Não

Qual? \_\_\_\_\_

O uso da rede social lhe possibilitou entender mais sobre a AF:  Sim  Não

Qual? \_\_\_\_\_

Entende-se por novas tecnologias, tratamentos que promovam melhora, restauração ou cura, para minimizar as possíveis complicações da saúde. Você conheceu novas tecnologias de tratamento através rede social?  Sim  Não

Qual? \_\_\_\_\_

Você já teve acesso a novas tecnologias de saúde para tratamento ou controle da DF?  Sim  Não

Qual? \_\_\_\_\_

---

Você conhece o Centro de Terapia Celular do HUPES?  Sim  Não Já ouviu falar?  Sim  Não Como tomou conhecimento do centro de Terapia Celular?

---

Já foi encaminhado para o centro de Terapia Celular?  Sim  Não Fez algum tratamento no Centro de Terapia Celular?  Sim  Não Morar onde você reside dificulta o acesso e tratamento no Centro de Terapia Celular?  Sim  Não

Porque? \_\_\_\_\_

**Perfil COVID19** -----

Você foi diagnosticado com COVID19?  Sim  Não Alguém do seu convivo teve COVID19?  Sim  Não Quem? \_\_\_\_\_

Onde buscou atendimento? \_\_\_\_\_

Apresentou quais sintomas? \_\_\_\_\_

Ficou em isolamento social? \_\_\_\_\_

Faz uso de máscara?  Sim  Não Higienização correta das mãos?  Sim  Não

## APÊNDICE E – PARECER CEP

UFBA - INSTITUTO DE SAÚDE  
COLETIVA DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DA BAHIA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ACESSO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME ÀS NOVAS TECNOLOGIAS PARA CUIDADO À SAÚDE.

**Pesquisador:** LUZIANE ROCHA MACEDO SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 39330420.0.0000.5030

**Instituição Proponente:** Instituto de Saúde Coletiva / UFBA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.371.757

Parecer 4.371.757, aprovado em 30 de outubro de 2020.