



FACULDADE MARIA MILZA
MESTRADO EM DESENVOLVIMENTO REGIONAL E MEIO AMBIENTE
LINHA 2: POLÍTICAS PÚBLICAS APLICADAS À SAÚDE E MEIO AMBIENTE

LILIANY SANTANA DA SILVA

VULNERABILIDADES NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME EM MUNICÍPIOS DO RECÔNCAVO BAIANO

GOVERNADOR MANGABEIRA
2016

LILIANY SANTANA DA SILVA

**VULNERABILIDADES NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME EM MUNICÍPIOS DO RECÔNCAVO BAIANO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação Stricto Sensu Mestrado em Desenvolvimento Regional e Meio Ambiente, da Faculdade Maria Milza (FAMAM), como requisito parcial para obtenção de título de Mestre.

Área de Concentração: Políticas Públicas Aplicadas a Saúde e Meio Ambiente.

Orientadora: Profa. Dra. Larissa Rolim Borges Paluch

**GOVERNADOR MANGABEIRA
2016**

Dados Internacionais de Catalogação

Silva, Lilianny Santana da

S586v Vulnerabilidades na qualidade de vida de pessoas com doença falciforme em municípios do recôncavo baiano / Lilianny Santana da Silva. – 2015

126 f.

Orientador: Profa. Dra. Larissa Rolim Borges Paluch

Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Regional e Meio Ambiente) – Faculdade Maria Milza, Governador Mangabeira, 2016.

1. Anemia Falciforme. 2. Qualidade de vida 3. Doença Falciforme - Vulnerabilidade. I. Paluch, Larissa Rolim Borges. II. Título.

CDD 616.1527

LILIANY SANTANA DA SILVA

**VULNERABILIDADES NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME EM MUNICÍPIOS DO RECÔNCAVO BAIANO**

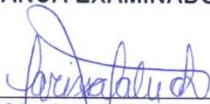
Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Desenvolvimento Regional e Meio Ambiente da Faculdade Maria Milza (FAMAM), como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Linhas de Pesquisa: Políticas Públicas, Meio Ambiente e Desenvolvimento.

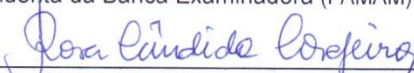
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Larissa Rolim Borges Paluch (FAMAM)

Aprovada em: 27 / junho / 2016

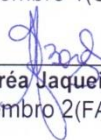
BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dr.^a Larissa Rolim Borges Paluch
Presidenta da Banca Examinadora (FAMAM)



Prof.^a Dr.^a Rosa Cândida Cordeiro
Membro 1(UFRB)



Prof.^a Dr.^a Andréa Jaqueira da Silva Borges
Membro 2(FAMAM)

GOVERNADOR MANGABEIRA - BA
2016

*Aos meus pais, **Lourival da Silva e Maria das Graças Santana**, por todo carinho e amor dispensados e ensinamentos proporcionados.*

*Ao meu querido esposo **Rogério Santana** e minha filha **Laila**, por todos os momentos, pelo amor, incentivo e apoio durante a minha caminhada.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, primeiramente, pela minha existência e por sempre guiar e iluminar o meu caminho.

À **minha família** - meus pais, que sempre me incentivaram a buscar o conhecimento e o saber nos estudos; ao meu esposo **Rogério**, pelos momentos que estive ausente. Agora é hora de comemorarmos! Á minha princesa **Laila**, companheira fiel, amor verdadeiro, tão pequena, mas sempre soube me compreender. Amo-te filha!; aos meus irmãos **Louriano e Lourivan**, amores para sempre.

A minha segunda família - minhas sobrinhas princesas **Lorena e Emanuely** e a minha cunhada **Margarete** e sua mãe **Marizete** pelo apoio e carinho.

Ao meu cunhado José Antonio, pela dedicação a mim prestada.

Ao Professor **Dr. Wellington Almeida Bastos**, pela chance e o privilégio que tive em frequentar este Mestrado que muito contribuiu para o enriquecimento da minha formação acadêmica e profissional.

A Faculdade **Maria Milza**, pela oportunidade de obter este título e pela qualidade dos serviços disponibilizados à comunidade acadêmica (a realização deste sonho eu nunca esquecerei) e por fomentar em mim a necessidade de me tornar pesquisadora e desbravar cada dia mais os caminhos da pesquisa.

Á minha **amiga Janelara Almeida**, jamais esquecerei os seus conselhos, quando ainda plantava uma semente em minha vida de enfermeira.

À minha orientadora, **Profa. Dra. Larissa Rolim Borges Paluch**, pela sua competência profissional, dedicação e compromisso.

À minha amiga **Profa. Dra. Deije Machado de Moura**, pelas valiosas contribuições, empatia, incentivo em toda minha vida de pós-graduanda, motivação e contribuição no decorrer do trabalho.

Aos meus amigos (as), **Josenilde Couto, Acilene Novaes, Ícaro Augusto, Lília Almeida**, pela vivência e cumplicidade nos estudos.

A **Profa. Dra. Elizabete Rodrigues**, por sua atenção e cuidado para comigo.

Aos professores da banca de qualificação (Profa. Dra. Andréa Jaqueira e Dr. Edmar Santana), pelas importantes contribuições fornecidas para o desenvolvimento e crescimento dessa pesquisa.

Ao Professor **Dr. Sérgio Carvalho**, coordenador do Mestrado, por sua dedicação ao programa e aos alunos, sempre acessível e presente.

A **Elisângela**, secretária administrativa do mestrado, pela eficiência em ajuda nos esclarecimentos da parte burocrática e prestimosa atenção.

À **Professora Núbia Cristina Passos**, por ter contribuído pessoalmente com seu conhecimento, orientando-me sobre as vulnerabilidades. Obrigada!

Aos Professores (as) do Programa de Mestrado em Desenvolvimento Regional e Meio Ambiente da FAMAM pelos ensinamentos, compromisso e competência.

As Secretarias Municipais de Saúde dos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas por permitirem a realização da pesquisa.

As equipes de Saúde da Família que colaboraram direta e indiretamente para realização deste trabalho. Especialmente, as enfermeiras e agentes comunitários de saúde pelo auxílio para a realização da pesquisa na instituição.

As pessoas com a doença falciforme das Unidades Saúde da Família onde foram realizadas as pesquisas, por deixarem a invisibilidade e me receber com emoção e por me permitirem experimentar esse momento único em minha vida acadêmica. Carinhosamente, muito obrigada!

A todas as pessoas que, direta e indiretamente, contribuíram para a concretização deste trabalho.

*“O futuro pertence àqueles que acreditam na beleza dos seus sonhos”.
(Eleanor Roosevelt)*

RESUMO

O estudo tem como objetivo avaliar a influência das vulnerabilidades individual, social e programática na qualidade de vida (QV) de pessoas com doença falciforme. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem quantitativa, com 26 participantes das unidades de saúde da família, dos municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas. Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, a coleta de dados foi realizada entre maio e agosto de 2015, utilizando entrevista semiestruturada. Foi aplicado um formulário de vulnerabilidades e, outro de qualidade de vida (WHOQOL-bref). Os dados foram analisados no Programa SPSS, e também procedeu-se análise descritiva dos dados de QV (média, mediana, interquartil). Para verificar a existência de correlação entre as variáveis estudadas, utilizou-se o Coeficiente de Correlação de Spearman, visando comparar as variáveis contínuas (WHOQOL-bref). Os dados revelam que 46% dos participantes possuem faixa etária entre 18 a 29 anos, 69% pertencem ao sexo feminino, 53,8% são casados/união estável, 100% se autodeclararam preto e possuem baixa renda, 77% se referem a dor, 23,1% não realizam tratamento, 61% diz não ter acesso à medicação na USF e 50% não recebem as vacinas especiais. A qualidade de vida geral apresenta escore (3,5) 'nem ruim nem bom'. Os domínios físico e ambiental revelam mediana (3,0). Na comparação da vulnerabilidade social com a QV há forte correlação com domínio 'relações sociais' e 'estado civil'. Na vulnerabilidade individual, há correlação com domínio 'relações sociais' e 'meio ambiente' com a variável 'conhecimento sobre a doença'. Na vulnerabilidade programática, há correlação altamente significativa com a variável 'quem custeia a viagem para fora do município' com a qualidade de vida geral das pessoas. Portanto, através WHOQOL-bref é identificado quais domínios interferem na qualidade. Constata-se deficiência de informações acerca da doença e falha na gestão referente ao acompanhamento no hemocentro da capital.

Palavras-Chave: Anemia falciforme. Pessoas vulneráveis. Qualidade de vida.

ABSTRACT

The study aims to evaluate the influence of individual, social and programmatic vulnerabilities in quality of life (QOL) of people with sickle cell disease. This is a descriptive research with quantitative approach, with 26 participants from the health units of the family located in the municipalities of Sapeaçu and Cruz das Almas. After approval by the Research Ethics Committee, the data collect was carried out between May and August 2015, using semi-structured interview. For this purpose, a form of vulnerability, and another form of quality of life were applied (WHOQOL-bref). The data were analyzed using SPSS software, and has also carried out a descriptive analysis of the QOL data (mean, median, interquartile range). To verify the existence of correlation Among the studied variables, we used the Spearman Correlation Coefficient, in order to compare continuous variables (WHOQOL-bref). The data shows that 46% of participants are aged between 18 to 29 years, 69% are female, 53.8% are married / stable union, 100% declare themselves black and have low income, 77% refer to pain, 23.1% do not do treatment, 61% says not have access to medication at USF and 50% do not receive special vaccines. The overall quality of life presents score (3.5) "neither bad nor good." The physical and environmental domains reveal median (3.0). Comparing the social vulnerability with QOL there is strong correlation with domain "social relations" and "marital status". In individual vulnerability, there is a correlation with domain "social relations" and "environment" with the variable "knowledge about the disease". In programmatic vulnerability, there is a highly significant correlation with the variable "who pays for the trip out of the city" with the overall quality of life of patients. So through the WHOQOL-bref, the domains that affect quality are identified. There has been information deficiency about the disease and failure management regarding the monitoring of the blood center in the capital.

Keywords: Sickle cell anemia. Vulnerable people. Quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Relação entre fenômenos fisiopatológicos e manifestações clínicas nas doenças falciforme.....	21
Figura 2: Número de filhos por participante nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	50
Figura 3: Herança genética dos filhos por participante nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	51
Figura 4: Sintomas relatados por participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	53
Figura 5: Tratamento utilizado pelos participantes para doença falciforme nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	54
Figura 6: Acesso aos medicamentos utilizados pelos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	56
Figura 7: Acesso às vacinas relatado por participantes dos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	57
Figura 8: Obtenção de informação sobre doença falciforme na Unidade de Saúde da Família dos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	58
Figura 9: Informação para evitar sequelas e complicações recebidas pelas pessoas nas Unidades de Saúde da Família dos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	58
Figura 10: Conhecimento do diagnóstico pela secretaria Municipal de Saúde dos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	58
Figura 11: Realização de tratamento (acompanhamento) fora do município de residência.....	60

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Domínios e facetas do WHOQOL-Bref.....	35
Tabela 2: Faixa etária dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	39
Tabela 3: Sexo nos participantes Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015....	40
Tabela 4: Estado civil dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	41
Tabela 5: Cor dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	42
Tabela 6: Ocupação dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	44
Tabela 7: Renda dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	45
Tabela 8: Grau de instrução dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	46
Tabela 9: Benefício dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	47
Tabela 10: Religião dos participantes nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	48
Tabela 11: Conhecimento dos participantes segundo herança do traço ou doença no companheiro/parceiro nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	49
Tabela 12: Consistência do Alfa de Cronbach.....	62
Tabela 13: Avaliação da Qualidade de vida geral de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.....	63
Tabela 14: Domínio físico de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas,2015.....	65
Tabela 15: Domínio Psicológico de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas,2015.....	66
Tabela 16: Domínio Relações Sociais de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas,2015.....	68
Tabela 17: Domínio Meio Ambiente de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas,2015.....	69

Tabela 18: Correlação qualidade de vida e vulnerabilidade Social de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas,2015.....71

Tabela 19: Correlação da qualidade de vida com vulnerabilidade Individual de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas,2015.....73

Tabela 20: Correlação qualidade de vida com a vulnerabilidade programática de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas,2015.....74

LISTA DE SIGLAS

ACS: Agente Comunitário de Saúde

ANVISA: Agência Nacional de Vigilância Sanitária

AVE: Acidente Vascular Encefálico

CRIE: Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

DF: Doença Falciforme

ESF: Estratégia de Saúde da Família

FAMAM: Faculdade Maria Milza

GAG: Base Nitrogenada de Adenina

GTG: Base Nitrogenada de Timina

GTI: Grupo de Trabalho Interministerial

HbA: Hemoglobina normal

HbC: Hemoglobina C

HbD: Hemoglobinas D

HbF: Hemoglobina fetal

HbS: Hemoglobina S

HbSS: Hemoglobina em homozigose

HEMOBA: Centro de Hematologia e Hemoterapia da Bahia

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

LADA: Laboratório de Apoio Diagnóstico em Anemias

Md: Mediana

MS: Ministério da Saúde

OMS: Organização Mundial de Saúde

PAF: Programa de Doença Falciforme

PMAQ: Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade

QV: Qualidade de vida

SAS: Secretaria de Atenção à Saúde

SEPPIR: Secretária Especial de Política de Promoção da Igualdade Racial

SPSS: Programa Statistical Package for Social Science

SUS: Sistema Único de Saúde

STA: Síndrome Torácica Aguda

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFRB: Universidade Federal do Recôncavo

USF: Unidade de Saúde da Família

UBS: Unidade de Básica de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	15
2 CONTEXTUALIZANDO O OBJETO DE ESTUDO: REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 A doença falciforme.....	19
2.2 Vulnerabilidades e doença falciforme.....	24
2.3 Qualidade de vida de pessoas com doença falciforme.....	28
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	32
3.1 Tipo de estudo.....	32
3.2 Área do estudo.....	32
3.3 Participantes do estudo.....	33
3.4 Instrumento e coleta dos dados.....	33
3.5 Aspectos éticos.....	36
3.6 Análise dos dados.....	37
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	39
4.1 Vulnerabilidades e doença falciforme.....	39
4.1.1 Vulnerabilidade social.....	39
4.1.2 Vulnerabilidade individual.....	49
4.1.3 Vulnerabilidade programática.....	55
4.2 Avaliação da qualidade de vida geral de pessoas com doença falciforme.....	62
4.2.1 Teste de consistência interna do Alfa de Cronbach.....	62
4.2.2 Qualidade de vida geral de pessoas com doença falciforme.....	63
4.2.3 Qualidade de vida de acordo com os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.....	64
4.3 Correlação de vulnerabilidades com qualidade de vida de pessoas com doença falciforme.....	70
4.3.1 Correlação da qualidade de vida com a vulnerabilidade social.....	70
4.3.2 Correlação da qualidade de vida com a vulnerabilidade individual.....	72
4.3.3 Correlação da qualidade de vida com a vulnerabilidade programática...	74

4.4 Plano de cuidados para o atendimento de pessoas com doença falciforme.....	76
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
REFERÊNCIAS	79
APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO A	90
APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO B	92
APÊNDICE C- FORMULÁRIO DE VULNERABILIDADE.....	94
APÊNDICE D- PLANO DE CUIDADOS.....	96
ANEXO A- FORMULÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA-WHOQOL–bref.....	113
ANEXO B- FOLHA DE ROSTO COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA E PESQUISA- SAPEAÇÚ.....	118
ANEXO C- FOLHA DE ROSTO COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA E PESQUISA PARECER- CRUZ DAS ALMAS.....	120
ANEXO D- DECLARAÇÃO CO-PARTICIPANTE SAPEAÇÚ.....	122
ANEXO E- DECLARAÇÃO CO-PARTICIPANTE CRUZ DAS ALMAS.....	123
ANEXO F- TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA A PESQUISA- SAPEAÇÚ...	124
ANEXO G- TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA A PESQUISA- CRUZ DAS ALMAS.....	125

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma patologia que ocorre devido à alteração genética na cadeia beta globina que distorce a hemoglobina. Em função da sua transmissão genética merece especial atenção dos profissionais da saúde, no que tange ao acolhimento, atendimento qualificado, diagnóstico precoce e adequado no intuito de amenizar as vulnerabilidades e garantir qualidade de vida (BRASIL, 2009).

O sangue de indivíduos é composto por hemácias que contêm hemoglobinas normais (HbA) com formato bicôncavo, menos espesso no centro do que nas bordas, garantindo grande superfície para a troca de gases e promovendo a entrada de oxigênio nas células para todo organismo (SMELTZER; BARE, 2011). Entretanto, em indivíduos com DF ocorre uma alteração genética da hemoglobina HbA, causada por uma mutação que gera a hemoglobina HbS, afetando a função dos eritrócitos (FERRAZ, 2012). A hemoglobina HbS presente nas hemácias, quando desoxigenada, adquire formato de foice, ocasionando desordens genéticas graves (SMELTZER; BARE, 2005).

A DF engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, diferenciadas pela alteração estrutural na cadeia beta globina, denominada HbS (CORDEIRO, 2013). Essas desordens genéticas incluem a anemia falciforme dos homozigotos (HbSS), as duplas heterozigoses, ou seja, as associações de HbS com outras variantes de hemoglobinas (HbD, HbC) e as interações com talassemias (BRASIL, 2002). E, quando o indivíduo herda HbA de um genitor e HbS do outro esse possui o traço falciforme, que pode atingir índices de 6 a 10% na população, porém não evoluem em doença (KIKUCH, 2007). De acordo com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), estima-se que nasçam no Brasil em torno de 180 mil crianças/ano com traço falciforme (BRASIL, 2014)

Aproximadamente, 3.500 crianças nascem com anemia falciforme a cada ano no Brasil, e a estimativa do número de casos da doença é de 25.000 a 30.000 (BRASIL, 2014). Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a Bahia é o estado com maior número de negros no Brasil, com 76,6% de pessoas autodeclaradas, e a cada 650 nascidos vivos um possui a patologia, representando, em média, 65 crianças por ano (BRASIL, 2012).

Os sintomas da DF são dores intensas, isquemia, necrose, disfunção e danos irreversíveis a tecidos e órgãos e anemia crônica. Além desses, podem ocorrer obstruções de microcirculações acarretando em crises álgicas e ósseas e articulares, intensas e progressivas, sendo este o quadro mais grave da doença. Tais sintomatologias podem ocorrer de forma inesperada, sendo aguda, subaguda ou crônica, interferindo na qualidade de vida (QV) dessas pessoas (CARVALHO, 2010). A DF é crônica e tratável, mas pode representar um alto grau de sofrimento para a pessoa, pois há várias doenças associadas e vulnerabilidades que afetam QV do indivíduo.

Atualmente, a QV possui grande relevância nas práticas assistenciais e políticas públicas para o setor da promoção da saúde e da prevenção de doenças. Nesse processo, o indivíduo adquire um hábito positivo em relação à sua doença, buscando informações, visando tornar-se atuante no processo de transformação e alteração da história da doença em si mesmo e divulgador de seus conhecimentos para outras pessoas diagnosticadas (PEREIRA et al., 2008; PEREIRA, 2013).

Para avaliação da QV, a Organização Mundial de Saúde (OMS) elaborou o questionário WHOQOL-bref com questões referentes à QV global que envolve questões sobre a qualidade de vida geral e satisfação com a saúde e quatro domínios: físico, psicológico, social e ambiental (FLECK et al., 2000).

A QV é apresentada como reflexo do desenvolvimento do autocuidado, sendo possível a partir das práticas de educação em saúde. A saúde ampliada inclui políticas públicas, ambientes apropriados e reorientação dos serviços de saúde, tratamentos clínicos e curativos, orientando o indivíduo para ações que remetem na melhoria da QV na promoção da saúde (SCHALL; STRUCHINER, 1999).

Diante da necessidade de mudança das práticas de saúde e das propostas de produção de conhecimento, de organização dos serviços e do desenvolvimento da assistência ao indivíduo com a DF, faz-se necessário dar enfoque às vulnerabilidades social, individual e programática.

Para Ottati e Freitas (2013), existem dois componentes principais da vulnerabilidade: o inato e o adquirido. A vulnerabilidade inata representa o ambiente interno e a neurofisiologia do organismo, ou seja, está nos genes; enquanto o componente adquirido é influenciado pelo ambiente externo, como doenças físicas, experiências familiares, relacionamentos na adolescência e outros. A pessoa com

DF se encontra em situação vulnerável e, portanto, deve ser abordada de forma acolhedora e humanizada.

A QV é mensurada com instrumentos específicos para situações ligadas à saúde, como a experiência de agravos ou intervenções, podendo contribuir na tomada de decisão pelos gestores, clínicos e usuários do sistema de saúde. A avaliação quantitativa pode ser usada em ensaios clínicos e tem como objetivo promover a QV e reduzir as vulnerabilidades e riscos à saúde relacionados a seus determinantes e condicionantes (CAMPOS; NETO, 2008).

A inquietação da pesquisadora e a aproximação com a temática ocorreu durante a vivência profissional como enfermeira na rede básica, na qual indivíduos com DF procuram o serviço, com dúvidas sobre a patologia e cuidados que frequentemente não puderam ser atendidos. Além disso, essas demandas requerem cuidados contínuos, devido a sua incapacidade e sofrimento; estando em situação de vulnerabilidade constante, sendo de suma importância o conhecimento dessas condições por parte da gestão e equipe de saúde visando oferecer um serviço de qualidade.

Diante do exposto, este estudo traz como objeto as vulnerabilidades na qualidade de vida de pessoas com doença falciforme. Tomando como ponto de partida a seguinte questão: qual a influência das vulnerabilidades na qualidade de vida de pessoas com doença falciforme?

Nessa perspectiva, o estudo teve como objetivo geral avaliar a influência das vulnerabilidades na qualidade de vida de pessoas com doença falciforme. E como objetivos específicos identificar as principais vulnerabilidades social, individual e programática em indivíduos com doença falciforme; descrever como se apresentam os domínios físico, psicológico, social e meio ambiente referentes à qualidade de vida global; correlacionar as vulnerabilidades (social, individual e programática) com a qualidade de vida e seus domínios; elaborar um plano de cuidados para o atendimento de pessoas com doença falciforme para as estratégias de saúde da família.

O presente estudo se justifica pela escassez de pesquisas relacionadas às condições de vulnerabilidade, a pouca atenção direcionada para as pessoas com DF, assim como lacunas na literatura que correlacionem vulnerabilidades e QV, uma vez que, a partir das necessidades dessas pessoas, a abordagem das condições de vulnerabilidades e QV, poderá subsidiar na tomada de decisões, gerenciamento de

recursos, treinamento de pessoal, assim como gerar reflexões para a formulação de políticas de saúde para a pessoa com DF atendidos em locais específicos. Além disso, poderá minimizar os problemas de âmbito local, uma vez que as enfermeiras (os) e gestoras (os) Unidades de Saúde da Família poderão otimizar o processo de trabalho com sua equipe e no que refere a busca ativa, ao acolhimento e acompanhamento desses usuários, assim como inseri-los nos programas ofertados nas unidades, e esclarecer sobre a patologia e seu tratamento.

2 CONTEXTUALIZANDO O OBJETO DE ESTUDO: REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A doença falciforme

A DF representa a doença hereditária com maior desordem genética em seres humanos (GRANT; YUSUF; PURYEAR, 2011). Apresenta alta frequência na Índia, Grécia e Estados Unidos e entre os africanos e afrodescendentes (GONÇALVES et al., 2005).

O médico cardiologista, norte-americano, James Bryan Herrick (1861-1954), descobriu a patologia e descreveu o primeiro relato científico sobre esse agravo, no ano de 1910, realizado com um estudante da raça negra da Universidade das Índias Ocidentais, proveniente de Granada, na América Central, quando o médico observou no microscópio uma hemácia com aspecto longo e anormal (FRY, 2005).

No Brasil, a introdução da hemoglobina S iniciou no ano de 1550, através do tráfico de pessoas, que vieram trabalhar na indústria da cana de açúcar do Nordeste, na lavoura e na extração de metais preciosos em Minas Gerais. Após a abolição da escravidão, muitos indivíduos migraram para outras regiões do país (RUIZ, 2007), porém, a proporção de antepassados negros da população ainda é maior no Nordeste. Além da África e Américas, DF é encontrada na Europa, em virtude da migração forçada da África e do Caribe, principalmente para a Inglaterra, França, Bélgica, Holanda e Alemanha, e em grandes regiões da Ásia. Diante disso, apesar da predominância da DF entre pretos e pardos, esta também ocorre em indivíduos de cor branca (BRASIL, 2001).

A DF apresenta-se como a patologia monogênica mais comum do Brasil, e apresenta altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, ocorre, predominantemente, entre afrodescendentes de maneira hereditária. E, segundo os dados do Ministério da Saúde (MS), a incidência de pessoas com o traço no Brasil, anualmente, é 1:35 dos nascidos vivos, e a estimativa do número de casos da doença são entre 3.000 com DF e 200.000 com o traço, na Bahia a incidência do traço falciforme é de 1:17 (BRASIL, 2013).

Para o MS os dados refletem a necessidade de reorganização e qualificação da rede de assistência para atender a essa demanda, pois, quanto mais precoce for

o diagnóstico, menor será a morbiletalidade e maior o índice de qualidade de vida (QV) (BRASIL, 2015).

A referida patologia ocorre devido a alteração da hemoglobina (Hb), uma proteína presente nos eritrócitos, que transporta o oxigênio para os pulmões e tecidos do corpo. (JUAMIA, 2012). A produção da Hb depende da hereditariedade de genes que permitem a síntese da HbA normal. Entretanto, alguns indivíduos, sob determinadas situações, herdaram genes anormais que sintetizam moléculas com alterações nas estruturas químicas, capazes de transformar o comportamento funcional da hemoglobina (SOUZA, 2008).

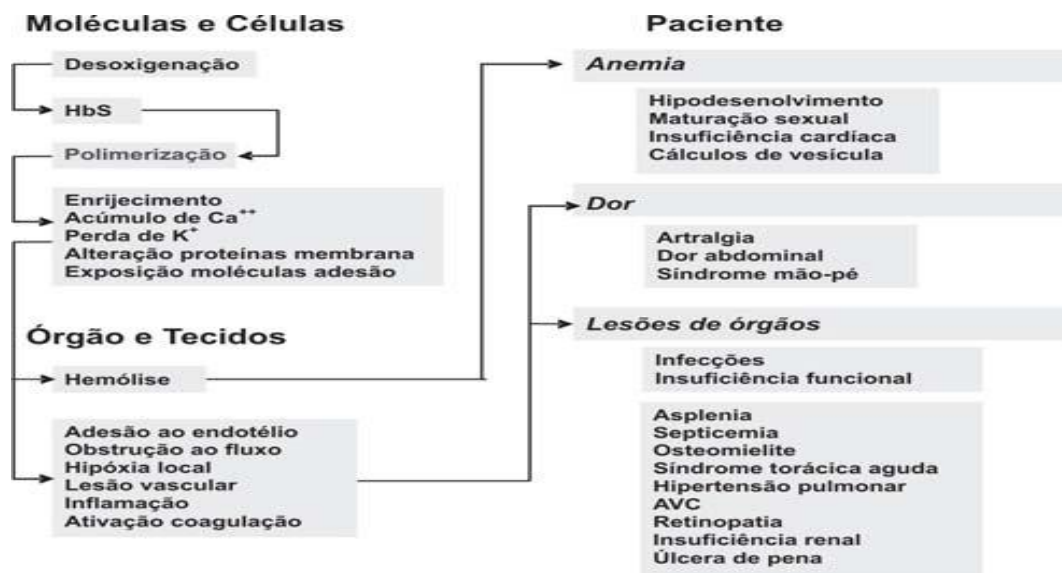
A alteração da Hb ocasiona a substituição da adenina por timina (GAG->GTG), codificando a valina ao invés de ácido glutâmico, na posição 6 da cadeia da globina, o que ocasiona a produção da hemoglobina HbS (HbS), sendo que tais modificações nas estruturas levam à falcização da hemácia (BRASIL 2002). A molécula globina em indivíduos heterozigotos contém 146 aminoácidos e produz 60% de HbA e 40% de HbS. No entanto, em indivíduos homozigotos, ela produz principalmente a HbS, com pequenas quantidades de hemoglobina fetal (HbF) (JUAMIA, 2012). As modificações nas estruturas da Hb induzem manifestações clínicas das doenças falciformes, as quais derivam diretamente da anormalidade molecular representada pela presença da HbS (ZAGO; PINTO, 2007).

Quanto maior a quantidade de HbS mais grave é a doença. Os indivíduos homozigóticos para HbS apresentam sintomatologia mais grave que as hemoglobinopatias SC, SD, e outras mais raras (BRASIL, 2002). As formas sintomáticas do gene da HbS, em homozigose ou em combinação são conhecidas como doenças falciformes (BRASIL, 2001). A anemia falciforme (HbSS), hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD), beta-talassemia, entre outras. Além disso, pode gerar combinações sintomáticas como as doenças: SC, SD, S/beta-talassemia. As doenças SC, SD, SE (duplos heterozigotos) e outras mais raras hemoglobinopatias, todas apresentam o perfil clínico e hematológico semelhante (BRASIL, 2001; PEREIRA, 2013).

Félix, Sousa e Ribeiro (2010) relatam que as hemácias falsizadas se aderem às paredes dos vasos sanguíneos, causando a vaso-oclusão, principalmente nos pequenos vasos. O vaso ocluído determinará a origem da maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico das pessoas com DF, como: crises álgicas,

úlceras de membros inferiores, síndrome torácica aguda (STA), sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica do fêmur, acidente vascular encefálico (AVE), retinopatia e insuficiência renal crônica (Figura 1).

Figura 1. Relação entre fenômenos fisiopatológicos e manifestações clínicas nas doenças falciformes



Fonte: Zago e Pinto (2007)

O diagnóstico precoce da DF é importante, uma vez que se inicia antibioticoterapia profilática com penicilina nos cinco primeiros anos de vida e a imunização de rotina. No entanto, existem três recursos para terapia que merecem destaque: hidroxiuréia, a transfusão de hemácias e as potencialidades do transplante de medula óssea. Apesar de essas medidas mudarem o curso atual da DF, a patologia continua a apresentar altos índices de mortalidade (BRASIL, 2009; ZAGO, 2001a).

As pessoas que herdaram apenas uma hemoglobina revelam-se em heterozigose para o gene da hemoglobina S, sendo relativamente comum e clinicamente benigno, onde o indivíduo herda de um dos pais o gene para a HbA e do outro o gene para a hemoglobina S (HbAS) (FERRAZ, 2012). A pessoa com o traço não desenvolve a doença, porém necessita de orientação genética (BRASIL, 2008).

Para Zago e Pinto (2007) tão importante quanto o diagnóstico precoce são as questões socioeconômicas e educacionais, pois interferem diretamente na evolução da doença e em seu prognóstico: acesso a atenção médica e saneamento básico, alimentação, nutrição e água de boa qualidade. Pois, quanto menor a exposição às

infecções melhor as condições de vida e trabalho e rapidez no tratamento, sem complicações.

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem o dever de adaptar-se aos fatos sociais e ambientais e cabe ao Governo formular políticas públicas condizentes com o modo de vida da população (BRASIL, 2008).

No Brasil a política de assistência a pessoas com DF, foi institucionalizada na Triagem Neonatal no SUS, através da Portaria da Saúde de 15 de janeiro de 1992, com testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (correspondendo a fase I da política). Porém, a partir de 2001, mediante a Portaria no 822/01 do MS, que foi criado o PNTN, incluindo a triagem para as hemoglobinopatias, correspondente a fase II. A partir dessa fase houve a inclusão da eletroforese de hemoglobina nos testes de triagem neonatal, momento que significou uma grande conquista para a saúde pública do Brasil (CANÇADO; JESUS, 2007).

Um das políticas estabelecidas pelo MS, em 2001, foi a triagem neonatal (teste do pezinho), que possibilita diagnosticar, precocemente, diversas doenças congênitas que não apresentam sintomas no período neonatal, a fim de intervir no seu curso natural, impedindo a instalação dos sintomas decorrentes dessas hemoglobinopatias (ALMEIDA et al., 2006). O teste detecta não apenas a DF, como também rastreia seus genitores (FERREIRA, 2012). A triagem identifica o traço, que corresponde à heterozigose (HbAS) que, apesar de apresentar uma condição benigna, ou seja, sem impacto na saúde pública, possui relevante importância epidemiológica, uma vez que exige dos profissionais a informação e orientação genética.

A inclusão do diagnóstico através da eletroforese de HbA nos testes de triagem neonatal é o reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de Saúde Pública (CANÇADO; JESUS, 2007). O diagnóstico precoce evita as complicações, uma vez que a pessoa pode ser tratada adequadamente (GONCALVES et al., 2005).

Dessa forma, tornou-se imprescindível a criação de uma estratégia que a proporcionasse informação genética realizada por um profissional de saúde na atenção básica ao indivíduo com a referida patologia. Essa ação valida o treinamento dos profissionais do SUS para enfrentamento das questões de saúde relacionadas ao gene S (LOBO, 2010).

Através da Portaria nº 2.048 de 03 de setembro de 2009, nos seus artigos 187 e 188, que define as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, foi incluída essa patologia nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra do MS, regulada no SUS (JESUS, 2010).

A partir de 2001, através da Secretaria de Atenção à Saúde, a DF ganhou respaldo político no MS, iniciando o planejamento de uma política para atenção dessas pessoas no SUS (KIKUCHI, 2007).

Ações de políticas públicas em saúde implantadas nas últimas décadas são:

- 1996: criação do Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) com objetivo de elaborar propostas de políticas para valorização da população negra;
- 1996: realização pelo GTI da Mesa redonda “Saúde da População Negra” que resultou na criação do Programa de Doença Falciforme (PAF) e a constatação da necessidade de considerar a DF como problema de saúde pública;
- 2001: publicação da Portaria 822/MS que implanta a triagem neonatal com a inclusão do diagnóstico para DF;
- 2003: 12ª Conferência de Saúde – deliberação da inclusão do recorte racial na operacionalização na Política Nacional de Saúde;
- 2003: assinatura do Termo de Compromisso entre o MS e a Secretária de Especial de Política de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR);
- 2003: transferência da Coordenação de Sangue da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) para a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS);
- 2004: realização do Seminário Nacional de Saúde da População Negra que teve como um dos resultados a criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra;
- 2004: implementação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados que articula as ações do PNTN com a rede de assistência;
- 2013: inserção do teste de eletroforese, na triagem de pré-natal, através da Rede Cegonha. Assim, contribui para melhoria da qualidade de vida da pessoa com DF.
- 2015: a portaria nº 30, que incorpora ao SUS o transplante de células-tronco hematopoéticas entre parentes a partir da medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical.

- 2015: Produção da Hidroxiuréia na Bahia. O governador Rui Costa assina acordo entre a Bahia e a indústria farmacêutica italiana Chemi (16 de outubro de 2015), que permitirá a Bahiafarma começar a produção do Hidroxiuréia, no prazo de oito meses a um ano.

Diante de tais políticas, fica evidente que deve ser garantido ao indivíduo com DF o amplo acesso à saúde através das redes de saúde com referência e contra referência e de uma política de atenção integral eficaz.

2.2 Vulnerabilidades e doença falciforme

O termo vulnerabilidade difundiu-se na década de 1980 no campo da saúde pública ao tratar da epidemia da AIDS. A origem dessa epidemia foi um fenômeno determinante para que pesquisadores e profissionais de saúde pudessem repensar o conceito de risco e avançar nas discussões sobre vulnerabilidades, sendo comumente empregado para indicar suscetibilidades das pessoas a problemas e danos de saúde (NICHATA et al., 2008).

Para Bertolozzi et al. (2009), as vulnerabilidades têm como propósito, trazer os elementos abstratos agregados aos processos de adoecimento para planos de elaboração teórica mais visível e detalhada, em que as intervenções entre esses processos sejam o objeto de conhecimento.

Ayres (2009) refere aos conceitos de vulnerabilidade, cuidado e humanização, como recentes teorias para novas confluências discursivas interessadas na construção de modelos de atenção integral, as quais são tomadas para análise, discutindo seus principais pressupostos e conteúdo. Porém os autores Rodrigues e Neri (2012) citam que a vulnerabilidade é determinada pelas condições socioculturais e econômicas que interagem com os processos biológicos ao longo da vida. Ela também é entendida como a chance que a pessoa tem de adoecer, sendo esta, diretamente relacionada com o indivíduo e o coletivo.

Atualmente, a definição de vulnerabilidade é entendida como algo dinâmico, transdisciplinar e qualitativo e que envolve três planos interdependentes: vulnerabilidade individual; vulnerabilidade social; e vulnerabilidade programática (AYRES et al., 2003).

A vulnerabilidade individual trata do grau da qualidade da informação que cada indivíduo dispõe; vulnerabilidade social diz respeito a um conjunto de fatores sociais que determinam o acesso às informações, serviços, bens culturais, as restrições ao exercício da cidadania, exposição à violência, grau de prioridade política ou de investimentos dados à saúde e condições de moradia, educação e trabalho. A vulnerabilidade programática está relacionada às ações que o poder público empreende ou não, no sentido de diminuir as chances de ocorrência das enfermidades (AYRES, 2008; BERARDINELLI et al., 2010).

Ferreira et al. (2013) salientam que o conceito de vulnerabilidade relacionado à DF traz a necessidade de transcender o enfoque individual, biológico, para uma compreensão mais ampliada, em que são consideradas as trocas entre o ser humano, a sociedade e o meio no qual este está inserido. Estes autores realizaram estudo sobre vulnerabilidade de pessoas adultas com DF e descreveram que a vulnerabilidade individual pode estar relacionada a diversos aspectos, como: pouca compreensão em relação à doença, suas implicações e repercussões, diagnóstico tardio e desconhecimento de novas terapias, pequeno poder de transformação de atitudes e comportamentos.

A vulnerabilidade individual retrata o nível e à qualidade da informação de que os indivíduos dispõem sobre a doença e à capacidade de assimilar essas informações e incorporá-las ao seu cotidiano, ao interesse e às possibilidades efetivas de transformar essas inquietações em métodos de autocuidado e proteção (AYRES et al., 2003). Portanto, vulnerabilidade individual é o que uma pessoa, na sua individualidade, pensa, faz e quer, e o que, o expõe ou não a aquisição de um agravamento à saúde. Refere-se à informação que a pessoa dispõe e de como ela utiliza esse conhecimento em seu benefício (AYRES et al., 2003; PAZ; SANTOS; EIDT, 2006).

No que tange à vulnerabilidade social, requer a compreensão biológica da doença, pelas inúmeras crises alérgicas que acometem os indivíduos e pelas complicações hematológicas que evoluem constantemente. Além disso, há o enfrentamento dos agravantes sociais, que incluem sofrer discriminação social e racial, limitações de acesso e acessibilidade ao atendimento de saúde (SILVA; SILVA, 2013).

A vulnerabilidade social é uma situação que não está presente apenas entre pessoas com DF, no entanto requer cuidado e acolhimento imediatos devido à

condição da doença. Sánchez e Bertolozzi (2007) descrevem que a vulnerabilidade social também consiste na avaliação das realidades sociais através de indicadores do Programa de desenvolvimento das Nações Unidas. Assim, essa vulnerabilidade leva em conta a dimensão relativa ao indivíduo e o local social por ele ocupado.

Ainda no plano social, a vulnerabilidade está relacionada aos aspectos sociais, políticos e culturais, como o grau de escolaridade, disponibilidade de recursos materiais, influência nas decisões da gestão, e metodologia de trabalho com diversas culturas. O plano social está agregado ao adoecimento, à utilização de indicadores que revelem o perfil da população adscrita, no que tange ao acesso à informação, despesas com serviços sociais e de saúde. Essa dimensão inclui aspectos como o ciclo de vida, a mobilidade e a identidade social, assim como as características do espaço em que o indivíduo vive, as normas sociais e institucionais, as relações com o outro e as iniquidades (BERTOLOZZI et al., 2009). Adorno (2001, p.11) explica que:

Mais usualmente utilizada em nossos dias pelos movimentos sociais e de direitos humanos, a expressão vulnerabilidade social sintetiza a ideia de uma maior exposição e sensibilidade de um indivíduo ou de um grupo aos problemas enfrentados na sociedade e reflete uma nova maneira de olhar e de entender os comportamentos de pessoas e grupos específicos e sua relação e dificuldades de acesso a serviços sociais como saúde, escola e justiça.

A vulnerabilidade social pode ser entendida, portanto, como um espelho das condições de bem-estar social, que envolvem moradia, acesso a bens de consumo e graus de liberdade de pensamento e expressão, sendo tanto maior a vulnerabilidade quanto menor a possibilidade de interferir nas instâncias de tomada de decisão no que tange gestão governamental.

O desenvolvimento de ações preventivas e educativas propostas pelos governantes, assistência à saúde, continuidade e sustentabilidade das ações e políticas públicas são aspectos que descrevem a vulnerabilidade programática (FERREIRA et al., 2013).

A dimensão programática contempla o acesso aos serviços de saúde, o planejamento das ações dentro dos serviços, o vínculo que os usuários dos serviços possuem com os profissionais de saúde, as ações desenvolvidas e preconizadas para a prevenção e o controle do agravo (BERTOLOZZI et al., 2009).

Para Paz, Santos e Eidt (2006), o planejamento e execução das ações ocorrem nas instâncias nacional, regional ou local, as instituições consideradas referem-se à

saúde, educação, comunidade, cidade, entre outras. Portanto, a vulnerabilidade programática, diz respeito aos recursos sociais que as pessoas necessitam para não se exporem aos agravos.

Um estudo realizado por Pereira (2013), com 12 pessoas com DF, concluiu que as pessoas adultas com essa doença convivem com as mesmas dificuldades inerentes às doenças crônicas, e relatam que a prevenção, tratamento e reabilitação dessa patologia ainda são negligenciados pelo poder público.

Guimarães, Miranda e Tavares (2009) salientam que o diagnóstico de uma doença crônica, a exemplo da DF, é impactante para a família e pode desencadear uma crise de adaptação, e reforçam que as questões relacionadas ao enfrentamento da situação são muito importantes e devem ser exploradas para que a família possa ser compreendida em suas reais necessidades. Nesse sentido, a abordagem programática e a social, permitem a integralização da análise da situação de saúde e de diferentes possibilidades de intervenção, sempre contemplando a participação dos indivíduos (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007).

Assim, faz-se pertinente trazer o discurso de Pedroso e Motta (2013) que se reportam as vulnerabilidades programáticas como espelhos de atitudes humanas, realizadas por pessoas que têm a tarefa de construção, implementação e avaliação de políticas e programas cuja aplicação prática ocorre no cotidiano e na organização dos serviços de saúde.

Conhecer as vulnerabilidades que atingem as pessoas com DF, possibilita a mobilização de profissionais e população civil, por meio de um processo educativo construtivista, para transformações sociais que devem estar alicerçadas nas relações intersetoriais e na ação comunicativa entre os sujeitos sociais. Do mesmo modo, acredita-se na importância de diferentes formas de enfrentamento, no plano não somente assistencial, de tratamento clínico e de reabilitação, mas também na prática de políticas públicas e de ações de prevenção de doenças, assim como na promoção da saúde da população de forma integral e resolutiva (PAZ; SANTOS; EIDT, 2006).

A atuação dos profissionais de saúde, o desafio que enfrentam para conhecer e intervir nas questões que envolvem os indivíduos com DF, as pessoas que constroem suas vivências nas experiências diárias com a família, os grupos, a ciência, a sociedade e a política, partem de uma perspectiva holística, para que as

intervenções possam colaborar na superação dos limites impostos pela doença (SOARES et al., 2014).

Em saúde, compreender as vulnerabilidades de cada pessoa significa conhecer as condições que podem deixá-las em situação de fragilidade e expô-las ao adoecimento. Assim, faz-se necessário promover o acesso aos serviços de saúde e à terapia medicamentosa e preparar os profissionais de saúde para realização do manejo da doença e acolhimento dessas pessoas.

2.3 Qualidade de vida de pessoas com doença falciforme

No combate à DF, muitos benefícios foram conquistados pelos movimentos sociais organizados, embora esses ainda não estejam à disposição de todas as pessoas. Porém, há um esforço no sentido de ampliar o acesso aos serviços, diagnóstico e tratamento, assim como à QV destas pessoas (FERREIRA; CORDEIRO, 2013).

O termo QV é fluentemente percebido na linguagem da sociedade contemporânea, sendo incorporado ao vocabulário popular com diversas conotações. A compreensão sobre QV está relacionada com diversas áreas do conhecimento, o humano, biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, numa constante inter-relação (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012). Assim, possui vários significados que remetem o senso comum, de uma pessoa para outra, refletindo perspectivas, informações, conhecimentos, e valores individuais e coletivos, que se reproduzem a várias épocas e histórias diferentes, dessa forma, constrói-se uma marca cultural.

A QV é definida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção que o indivíduo apresenta e sua posição na vida, no contexto da cultura, com os valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (FLECK et al., 2000).

No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e QV existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, quando investigações começaram a referenciar esta tese e apresentar subsídios para políticas públicas e movimentos sociais (MINAYO et al., 2000).

No Brasil, o crescente interesse pelo tema QV no campo da saúde tem aumentado, com a publicação de trabalhos muito relevantes, tendo em vista a sua contribuição para o avanço das pesquisas sobre o tema no país e por sua consonância com as tendências históricas observadas no contexto internacional (SEIDL; ZANNON, 2004).

Minayo et al. (2000, p.10), definem QV como:

Uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Minayo et al. (2000) resumem a QV como uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial, como também a sua relação com a saúde.

A relação entre saúde e QV depende da cultura da sociedade em que o indivíduo vive, assim como das ações pessoais e programas públicos ligados à melhoria da condição de vida da população. A condição de saúde é um indicador das possibilidades de ação do sujeito em seu meio, se apresentando como um facilitador para a percepção de um bem-estar positivo ou negativo. Ele pode ser modificado pelo ambiente, pelo estilo de vida, pela biologia humana e pela organização do sistema de atenção à saúde em que o sujeito está inserido (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Segundo os autores supracitados, a produção sobre QV no Brasil é recente e tem aumentado anualmente, não se restringindo apenas a uma patologia, mas que está sendo realizada, com indivíduos acometidos por diversos agravos, possibilitando o conhecimento da maneira com que essas enfermidades estão comprometendo a vida dos indivíduos, com enfoque relacionado à saúde. Porém, esse método de pesquisa tem recebido críticas, pois, embora o estado de saúde seja bastante importante para a vida das pessoas, nem todos os aspectos da vida humana passam por questões médicas ou sanitárias (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Campos e Rodrigues (2008) identificam duas tendências no conceito de QV: um conceito genérico e outro ligado à saúde. No genérico, a QV apresenta uma aceção mais ampla, aparentemente influenciada por estudos sociológicos, sem fazer

referência a disfunções ou agravos. Porém, quando a QV está relacionada à saúde engloba dimensões específicas do estado de saúde, como a QV ligada à determinada doença, como a doença falciforme.

Cruz (2010) declara que QV é um termo ainda pouco definido e que poderia significar coisas diferentes para pessoas distintas, e receber diversos significados dependendo da área de aplicação. Fleck (2000) cita que, de modo geral, o termo agrega uma gama de condições e circunstâncias da vida, como condições ambientais, inserção social, condições físicas, saúde mental e perspectivas de vida.

Uma pesquisa realizada por Ferreira e Cordeiro (2013) mostra que essas pessoas se encontram em pior situação do que a população sem a doença, mas ressaltam que a detecção precoce das complicações crônicas e a prestação de serviços de cuidados à saúde interferem positivamente na QV, além de reduzirem o tempo de hospitalização. Essas autoras citam também que um estudo comparativo, entre população adoecida do meio urbano e rural na Jamaica, que a população rural goza de melhor QV em todas as suas dimensões, o que foi atribuído aos diferenciais nos níveis de apoio social nos dois contextos.

Pitaluga (2006), em suas pesquisas sobre as pessoas com DF, declara que para avaliar a QV da pessoa com doença crônica com maior fidedignidade deve ser analisado um conjunto de fatores, como: o impacto da doença na vida diária e também no bem-estar, a satisfação com a vida, aspectos físicos, emocionais, espirituais, sexuais e ambientais. A dimensão sexual também deve ser dada a devida importância, pois a situação de cronicidade produz um impacto sobre a sexualidade, envolvendo uma situação irreversível e necessitando de várias readaptações.

A DF, por se tratar de uma doença crônica, se caracteriza como problema de saúde pública no Brasil, tem consequências impactantes na vida do doente, levando a inúmeras limitações (ROBERTI et al., 2010).

Atualmente, não existe um instrumento específico para avaliar a QV de pessoas com doença falciforme, dessa maneira, na literatura, utilizam-se instrumentos como o WHOQOL-100, WHOQOL-BREF e o SF-36 para essa população (FERREIRA; CORDEIRO, 2013). Elas completam assinalando que, embora ainda não exista um instrumento específico para avaliar a QV de pessoas com DF, a sua modalidade genérica atende à investigação, não dispensando a necessidade de incremento neste tipo de pesquisa.

O WHOQOL-bref foi desenvolvido pela OMS, a partir do WHOQOL-100, como tentativa para o desenvolvimento de um instrumento de qualidade de avaliação que apresentasse aplicabilidade culturalmente à vida (FLECK, 2000).

Numa revisão bibliográfica realizada por Kluthcovsky e Kluthcovsky (2009) sobre estudos que utilizaram o WHOQOL-bref como instrumento para avaliar a QV, foram selecionados 169 resumos de artigos publicados sobre o tema até 31 de dezembro de 2006, que constituíram material base para a análise. O primeiro estudo foi publicado em 1998, constatando-se um aumento progressivo de publicações de estudos que utilizaram o WHOQOL-bref ao longo dos anos.

A mensuração da QV surge como uma forma de valorizar as percepções do indivíduo a respeito de vários aspectos sobre sua vida como os aspectos físicos, ocupacionais, psicológicos, sociais e sua relação com o meio ambiente. A QV pode mudar ao longo dos anos, de forma global (satisfação geral do indivíduo com a vida e a percepção geral do bem-estar) ou em algumas áreas da vida do sujeito, o conceito ampliou-se, significando, além do crescimento econômico, o desenvolvimento social, como educação, saúde, lazer, entre outros (FERNANDES, 2011).

Pereira et al. (2013) utilizaram o WHOQOL-bref em sua pesquisa e comprovaram que o questionário tem validade adequada e confiabilidade, uma vez que apresentam os domínios importantes para medir a QV na DF. A pesquisa comprovou que existe correlação altamente significativa para todas as questões em cada domínio, bem como uma boa consistência interna.

Portanto, para melhorar a QV e saúde dos indivíduos com essa doença, torna-se necessário a promoção da saúde, como um processo de capacitação da comunidade, possibilitando-a a atuar na melhoria da sua QV e saúde e redução das vulnerabilidades.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa. A opção pelo caráter descritivo acontece devido à possibilidade de descrever cada domínio de QV das pessoas com a DF, e verificar sua relação com as vulnerabilidades social, individual e programática.

Gil (2010) salienta que o estudo descritivo possibilita ao pesquisador maior familiaridade com o seu objeto, permitindo descrever as características do mesmo, tornando-o mais claro, assim como permite trabalhar com técnicas padronizadas de coleta de dados.

Quanto à abordagem quantitativa, justifica-se pela necessidade de quantificar os indicadores de QV, para que se possa descrevê-los e analisá-los. Para Minayo (2010), o uso do método quantitativo tem o objetivo de trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis ou produzir modelos teóricos de alta abstração, com aplicabilidade prática. Após serem quantificados, os dados receberam uma abordagem descritiva, uma vez que estes se caracterizam por questões particulares (MINAYO, 2012), tornando possível investigar as vulnerabilidades, sua relação na DF e a QV das pessoas.

3.2 Área do estudo

A pesquisa foi realizada nos municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, ambas situadas no Recôncavo da Bahia.

O município de Sapeaçu possui 08 unidades de Saúde da Família, 02 na zona urbana e 06 na zona rural. A população do município é de 16.619 habitantes (DATASUS, 2014) A escolha desse município deu-se devido ao município ter o total (100%) de cobertura de USF, as quais receberam boa certificação, na avaliação do Programa Nacional de Melhoria do acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB) e por ser município piloto do Brasil, em que os agentes comunitários de saúde (ACS) contam com a tecnologia no atendimento a população. Os dispositivos móveis (tablets) estão conectados ao Programa ATENDSAÚDE, que interliga os

trabalhadores ao MS com agilidade no cumprimento das metas preconizadas pelo órgão federal, informando em tempo real todas as vulnerabilidades, sendo a qualificação da gestão da informação essencial para ampliar a qualidade no atendimento à população (DATASUS, 2014).

O município de Cruz das Almas tem 15 unidades de saúde da família, 06 na zona rural e 09 na zona urbana. Esse município possui uma população estimada em 63.761 mil habitantes, como também é considerada a segunda cidade mais importante do Recôncavo Sul (BRASIL, 2014).

3.3 Participantes do estudo

Após o levantamento realizado identificou-se 05 pessoas adultas no município de Sapeaçu e 39 pessoas no município de Cruz das Almas, que após aplicação dos critérios de inclusão, das 39 pessoas, apenas 21 pessoas participaram da pesquisa. Desse modo, totalizam 26 indivíduos adultos. Os critérios de inclusão adotados foram: idade superior a 18 anos¹, diagnóstico de DF, cadastro em USF (nos referidos municípios) e aceitar participar do estudo. Os critérios de exclusão foram: residir fora dos municípios avaliados no período da coleta e se recusar a participar da pesquisa.

3.4 Instrumento e coleta dos dados

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, foi solicitado aos participantes à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A e B) em duas vias, ficando uma de posse do pesquisador e outra do voluntário. É relevante ressaltar que esse termo assegura, a todos os participantes do estudo, o sigilo e o anonimato.

O agendamento para a coleta de dados aconteceu nas USF, com a enfermeira responsável e, em reunião posterior com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), foram explicados o objetivo e a relevância da pesquisa.

De posse das informações obtidas pelos profissionais de saúde das USF, foi realizada a busca ativa das pessoas com DF. O período da aplicação dos formulários ocorreu entre maio e agosto de 2015.

¹ Segundo o IBGE, considera-se adulto o indivíduo acima de 18 a 59 anos.

A opção por coletar os dados por meio da aplicação, foi devido à possibilidade dos sujeitos apresentarem dificuldade em compreender as perguntas, assim como, o interesse da pesquisadora em conhecer mais profundamente a realidade e as necessidades dos participantes. Em todas as questões as respostas foram registradas na íntegra, com o cuidado de não se induzir nenhuma resposta.

No momento da coleta dos dados foram explicados os objetivos, riscos e benefícios da pesquisa anteriormente à assinatura do TCLE, somente depois foram aplicados os dois formulários, sendo:

1. Formulário de Vulnerabilidades (Apêndice C) visa à caracterização e avaliação das vulnerabilidades da população sendo constituído por questões objetivas e discursivas abordando as variáveis:

a) vulnerabilidade social: sexo; raça/cor, variável do tipo nominal, obtida através da auto-declaração (preta, parda, branca, amarela e indígena); idade (grupadas por faixa etária), (18 a 29 anos; 30 a 39 anos; 40 a 49 anos; 50 a 59 anos); estado conjugal (solteira (o), casada(o)/união estável, separado(a)/divorciado(a) e viúvo(a)); escolaridade (4ª série fundamental, fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo e mais); religião (católica, protestante, espírita, religião de matriz africana, não tem religião, outra);

b) vulnerabilidade individual: a/o companheira/o tem doença falciforme; possui filhos; os filhos têm traço ou a doença falciforme; possui doenças associadas; sinal ou sintoma da doença está mais presente no corpo; se possui conhecimento sobre a doença falciforme e seu tratamento;

c) vulnerabilidade programática (institucional): acesso aos medicamentos da doença falciforme; recebe vacina especial na sua ESF para doença falciforme; conhece as estratégias para se evitar as sequelas e complicações da patologia; a secretaria municipal de saúde sabe do seu diagnóstico de doença falciforme; a ESF fornece informação; faz acompanhamento fora do município; custos da viagem.

2. Formulário WHOQOL-bref (Anexo A) que tem por objetivo realizar uma avaliação da qualidade de vida das pessoas com DF. As questões foram elaboradas pela OMS, com 26 questões referentes às duas últimas semanas, referidas pelo respondente, dessas, as duas primeiras avaliam a QV global e, calculadas em conjunto, geram um escore independente: a primeira questão faz referência à QV de

modo geral e a segunda à satisfação com a própria saúde e mais 24 facetas referentes aos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

A OMS preocupada em elaborar um questionário que demandasse menos tempo, criou a versão abreviada, do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países (FLECK, 2000). No mesmo estudo, realizou-se uma análise fatorial confirmatória para uma solução dos quatro domínios.

Desta maneira, o WHOQOL-bref passou a ser composto pelos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambientes. A Tabela 1 apresenta a distribuição de domínios e facetas:

Tabela 1: Domínios e facetas do WHOQOL-Bref

DOMÍNIO	FACETAS
QV Global	1. Qualidade de vida de modo geral 2. Satisfação com a própria saúde
Domínio 01: Domínio Físico	3. Dor e desconforto 4. Energia e fadiga 10. Sono e repouso 15. Mobilidade 16. Atividades da vida cotidiana 17. Dependência de medicação ou de tratamentos 18. Capacidade de trabalho
Domínio 2 - Domínio psicológico	5. Sentimentos positivos 6. Pensar, aprender, memória e concentração 7. Autoestima 11. Imagem corporal e aparência 19. Sentimentos negativos 26. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 - Relações sociais	20. Relações pessoais 21. Suporte (Apoio) social 22. Atividade sexual
Domínio 4 - Meio ambiente	8. Segurança física e proteção 9. Ambiente no lar 12. Recursos financeiros 13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 23. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer 24. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) 25. Transporte

Fonte: Flack et al. (2000)

As questões 1 e 2 (percepção da QV e satisfação com a saúde, o resultado é em média de 1 a 5. No que tange às dimensões é necessário, recodificar o valor das questões 3, 4, 26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). Assim, em cada faceta somam-se os

valores da entrevista (de 1 a 5) e os divide pelo número de participantes e faz-se uma média, onde o resultado vai de 1 a 5.

As questões são apresentadas em forma de escala Likert de cinco pontos:

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5

Quanto mais próximo de 1, pior é a QV, e, quanto mais próximo de 5 melhor é a QV. Para realizar a pontuação do WHOQOL-bref, separam-se as questões por domínio e faz-se a média de todos os participantes. A escala é positiva, ou seja, quanto mais alto o escore, melhor a QV no domínio (FLECK, 2008).

Os escores das facetas são calculados a partir da média aritmética simples das questões que compõem cada faceta, seguido de uma multiplicação por quatro. A multiplicação por quatro é usada caso alguma questão não seja respondida, o escore da faceta compensa a nulidade da questão através do produto pelo número de questões válidas que a faceta deveria ter. Caso se deseje comparar com o instrumento original, o WHOQOL 100, converte-se para uma escala de 0 a 100 (PEDROSO et al., 2011). Nesse estudo, a multiplicação por quatro não foi usada, pois todas as 26 respostas foram respondidas e posteriormente analisadas rigorosamente pela pesquisadora responsável.

Estes instrumentos são disponíveis em 20 idiomas diferentes (WHOQOL GROUP, 1998). As versões em português do WHOQOL-100 e do WHOQOL-bref adotaram a metodologia proposta pela OMS, as quais foram testadas e validadas pelo Centro WHOQOL do Brasil, com sede na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a coordenação do professor M. P. A. Fleck do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal (FLECK, 2008).

3.5 Aspectos éticos

De acordo com a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, as pesquisas que envolvem seres humanos devem ser submetidas à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (BRASIL, 2012).

O projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Maria Milza (CEP-FAMAM), sob o parecer 1.024.849 com data da relatoria

23/03/2015 (Anexo B). Para utilização do campo de pesquisa, foi utilizado como consentimento o termo de ciência assinado pela Coordenação de Ensino e Pesquisa do Município (Anexo D).

Após realização da pesquisa em Sapeaçu, foi inserida uma emenda, solicitando a pesquisa no município de Cruz das Almas. A pesquisa foi liberada sob o parecer 1.109.371 com data de relatoria 16/06/2015 (Anexo C). Para utilização do campo de pesquisa foi utilizado como consentimento, o termo de ciência assinado pela Coordenação de Ensino e Pesquisa do Município (Anexo E).

Assim, os participantes receberam explicações completas sobre a natureza da investigação, seus objetivos, métodos e benefícios. Posteriormente, assinou o TCLE, formalizando e permitindo a participação voluntária na pesquisa. É relevante ressaltar que foram assegurados a todos os participantes do estudo o sigilo e o anonimato.

3.6 Análise dos dados

Os dados foram armazenados em banco de dados, utilizando-se a planilha eletrônica do Microsoft Office do Excel-2010. Posteriormente, todas as informações processadas foram transferidas para análise no Programa Statistical Package for Social Science (SPSS) versão 22.0. Esse software é recomendado e validado para obter os escores no instrumento de QV.

Para elaboração de tabela e edição de figuras utilizou-se o Microsoft Office do Excel-2010 e Word 2010, com apresentação de valores absolutos e percentuais para as vulnerabilidades.

Para calcular o escore médio para o WHOQOL-bref, atribuíram-se valores as respostas nominais, visando seu entendimento e possibilitando apreender sua variação, para que estas representem fidedignamente a percepção da maioria dos entrevistados (BISQUEIRA; SARRIERA; MARTINEZ, 2007).

De acordo com Bisqueira, Sarriera e Martinez (2007), o escore foi calculado atribuindo-se peso aos diversos tipos de respostas; multiplicando-se o número de respostas de cada tipo por seu peso, somando o resultado dos produtos e dividindo o resultado do produto pelo número total de respostas.

Após investigar e descrever as variáveis das vulnerabilidades, foi realizada análise estatística descritiva dos dados sobre QV, após cálculos de medidas

estatísticas (média, mediana e interquartil) para as variáveis de estudo, referente à caracterização da amostra e a distribuição dos escores de cada domínio do WHOQOL-bref.

A média, por ser uma medida muito sensível a valores extremos de um conjunto de observações, foi utilizada apenas para comparar com a mediana, uma vez que a mediana (Md), por ser mais “robusta”, não sofre muito com a presença de valores muito altos ou muito baixos (BUSSAB; MORETTIN, 2006). Portanto, deu-se preferência à mediana como medida sintetizadora por ser considerada uma separatriz que divide ou distribui um conjunto de dados em partes iguais. Para medir a diferença entre o quartil superior e o inferior de dispersão foi utilizado o interquartil.

Para verificar a consistência interna de ambos os instrumentos trabalhados, na amostra estudada, calculou-se o Coeficiente Alfa de Cronbach. Esse coeficiente é uma medida frequentemente utilizada para avaliação da consistência interna dos questionários, para um conjunto de dois ou mais indicadores (MATTHIENSEN, 2011).

A análise foi realizada para todas as 26 questões do instrumento, considerando-se os 26 participantes do estudo. O nível de significância adotado para este estudo foi de 5% ($p < 0,05$), com um nível de confiança estatística de 95%.

Após análise dos dados, as informações de ambos os instrumentos foram relacionadas. Para verificar a existência de correlação entre as vulnerabilidades (social individual ou programática) na QV dos indivíduos com DF, foi realizada a correlação dos escores médio da QV, domínio físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente com os escores das vulnerabilidades.

Para avaliar a pontuação média dos domínios da QV foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, por permitir que duas variáveis sejam mensuradas a nível ordinal e determinar seus postos. A correlação por postos de Spearman é um teste não paramétrico que usa posts de dados amostrais compostos de pares combinados para testar a associação entre duas variáveis (TRIOLA, 2005).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para fortalecer os resultados desta pesquisa é indispensável conhecer a história da doença falciforme e suas vulnerabilidades, essencial para os planejamentos e ações locais, nacionais e internacionais que possam repercutir na qualidade de vida das pessoas. Para compreender melhor os resultados desta pesquisa, esses são apresentados por etapas, atentando para a caracterização da patologia abordada, uma vez que essa descrição é essencial para o planejamento de ações (locais, nacionais e internacionais) que repercutam na QV dos participantes.

4.1 Vulnerabilidades e doença falciforme

4.1.1 Vulnerabilidade Social

Inicialmente, para o aprofundamento e visibilidade dessa vulnerabilidade os participantes do estudo estão envolvidos nos aspectos gerais que representam o perfil social do grupo, nas variáveis: idade/faixa etária, sexo, estado civil, raça/cor, ocupação, renda, se recebe benefício, escolaridade e religião. Estas variáveis comprovam a estratificação social, pois indivíduos ocupam uma posição social de hierarquia (FONSECA et al., 2000).

a) Idade/faixa etária

Avaliando a faixa etária dos participantes da pesquisa verifica-se que a idade varia entre 18 anos e mais de 50 anos, sendo que a faixa etária predominante é de 18 a 29 anos, totalizando 12 indivíduos (46%) (Tabela 2).

Tabela 2: Faixa etária dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015

Faixa Etária	Nº	%
>18 a 29 anos	12	46
30 a 39 anos	06	23
40 a 49 anos	07	27
50 a 59 anos	01	04
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Foi observada a predominância da faixa etária entre acima de 18 a 29 anos (46%), seguido de 40 a 49 (27%). A apenas um indivíduo possuía idade entre 50 e 59 anos e acredita-se que o fato provavelmente está relacionado à mortalidade precoce das pessoas com essa patologia.

Corroborando os resultados dessa pesquisa, Roberti et al. (2010), em estudo realizado com 60 pessoas com DF em tratamento, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, identificaram um predomínio de sujeitos na faixa etária entre 14 e 30 anos (66,7%) e menor entre 46 a 60 anos (8,3%).

Martins, Souza e Silveira (2010) realizaram um estudo sobre mortalidade com DF e constataram que o predomínio de pessoas na faixa etária de 0 a 29 anos foi maior (82,5%) e o pequeno contingente de maiores de 40 anos (8,7%).

Ferreira et al. (2013) avaliaram a vulnerabilidade de DF em 12 pessoas adultas e observaram uma predominância em indivíduos de 29 a 39 anos. Esses autores justificaram o reduzido número de pessoas amostradas em função da mortalidade precoce, relatada pelos agentes comunitários e familiares nas áreas amostradas.

Félix, Sousa e Ribeiro (2010) também observaram, em seu estudo sobre os aspectos epidemiológicos e sociais da DF, que 57,4% das pessoas eram jovens, com idade entre 18 e 30 anos, dados similares aos da presente pesquisa. Porém, esses autores relataram que há uma mudança no perfil de sobrevivência, havendo uma redução da mortalidade precoce em até 40%, fato provavelmente associado ao diagnóstico na triagem neonatal, a prevenção com vacinas, antibioticoterapia profilática e introdução da hidroxiuréia. Esses dados evidenciam uma possível e nova realidade e um desafio para os profissionais da área de saúde.

b) Sexo

Observa-se que das 26 pessoas, 18 pertencem ao sexo feminino (69,2%) e 08 ao masculino (31,8%) (Tabela 3).

Tabela 3: Sexo dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Sexo	N	%
Feminino	18	69,2
Masculino	08	30,8
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Embora, nesse estudo, haja a predominância de mulheres, não existem estudos que comprovem a correlação ou a predominância desse sexo em indivíduos com DF. Entretanto, esses dados podem estar relacionados ao fato da mulher procurar o serviço de saúde com maior frequência e conseqüentemente ser diagnosticada com a doença.

Corroborando com os resultados desta pesquisa, Pitaluga (2006) encontrou dados semelhantes em sua pesquisa, sendo que 61,6% dos participantes avaliados pertenciam ao sexo feminino. Félix, Sousa e Ribeiro (2010) também encontraram maior número de mulheres (59,6%) em relação ao de homens (40,4%).

França (2015) realizou um estudo com pessoas que em tratamento em um Hemocentro, não observou diferença significativa entre os sexos, sendo 51% de indivíduos do sexo masculino e 49% do sexo feminino.

Zago e Pinto. (2007) citam que não existem pesquisas que comprovem que a doença afeta mais mulheres que homens, uma vez que a cadeia da globina, que ocasiona a produção da hemoglobina HbS, não é definida por sexo.

c) Estado civil

Verifica-se, no presente estudo que, em relação à situação conjugal, 53,8% das pessoas são casados (as) ou possuem um relacionamento estável e 46,2% são solteiros (as), não tendo sido observados outros tipos de estado civil (Tabela 4). As pessoas relatam que recebem apoio necessário do companheiro (a), ficando perceptível a importância do cônjuge na vida desses indivíduos, uma vez que facilita o enfrentamento da doença.

Tabela 4: Estado civil dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Estado Civil	N	%
Casado (a) /União Estável	14	53,8
Solteiro (a)	12	46,2
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Pitaluga (2006) encontrou 53,3% de pessoas solteiros, e segundo a autora, esse dado sugere fragilidade do suporte social dos participantes que pode agravar os conflitos internos provocados pela doença, como também sentimentos como angústia, discriminação e tendência ao isolamento.

Ratificando os dados do presente estudo, Amaral et al. (2015), em seu artigo sobre o perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com DF, mencionam que 50% das pessoas amostradas moravam com cônjuge ou companheiro. Os autores alegam que há maior fragilidade em mulheres solteiras, uma vez que essas não contam com o apoio de um companheiro e, conseqüentemente, sofrem maior vulnerabilidade social.

França (2015) reforça que a ausência da figura masculina nas famílias de pessoas com DF, a ruptura dos vínculos familiares e a situação de fragilidade são fatores que refletem um fenômeno que é característico de famílias vulneráveis.

d) Cor da pele

Os dados referentes à condição raça/cor foi autodeclarada, conforme preconiza o IBGE. De acordo com Silva e Silva (2013) a autodeclaração da cor é uma ferramenta imprescindível, por ser um direito adquirido em razão de políticas públicas diferenciadas, voltadas aos grupos mais vulneráveis socialmente.

Neste estudo, verificou-se que 57,7% dos indivíduos se consideram pretos e 42,3% pardos, não havendo brancos, amarelos ou asiáticos no grupo avaliado (Tabela 5).

Apesar da doença falciforme ser decorrente de uma alteração genética, constata-se aqui que todos (100%) os entrevistados se autodeclararam pretos ou pardos, corroborando com os relatos encontrados na literatura. A questão racial pode contribuir para o aumento da vulnerabilidade social, pois reduz as oportunidades de proteção contra a doença e soma com as desigualdades na esfera da saúde.

Tabela 5: Cor da pele dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Cor	N	%
Parda	11	42,3
Preta	15	57,7
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Estudo realizado por Brignol et al. (2010) identificou que a distribuição geográfica das pessoas com a DF no estado da Bahia é bastante heterogênea, e que há predominância desta população de pessoas com DF nas regiões do Recôncavo Baiano, São Francisco e nas regiões do Litoral. Segundo dados do IBGE, a Bahia é o estado com maior número de negros do Brasil, correspondendo a 76,6% de pessoas autodeclaradas (BRASIL, 2010).

Ferreira et al. (2013) realizaram um estudo em pessoas adultas com DF num município da Bahia e relataram uma hegemonia de indivíduos autodeclarados da raça/cor negra. Essas autoras descrevem que a vulnerabilidade relacionada à raça/cor é retratada em estudos, com doenças crônicas, abalizando uma situação de pauperização, amplificada pela condição de adoecimento.

Da mesma forma, Félix, Sousa e Ribeiro (2010) analisaram pessoas com DF em Minas Gerais que se autodeclararam negros (78,7%) e pardos (17%). França (2015) relata que, apesar da miscigenação brasileira, a DF ainda é uma doença de cunho racial e que atinge em maiores taxas os pretos e pardos.

Diversos estudos relatam que a cor da pele são marcadores sociais que influenciam no grau de vulnerabilidade de determinados grupos em relação à agravos em saúde, como o uso abusivo de álcool e outras drogas, violência e a discriminação (CHOR; LIMA, 2005; BATISTA; ESCUDER; PEREIRA, 2004; LAGUARDIA, 2004, SOUZA, 2011).

e) Ocupação

Em relação à ocupação, os relatos são bastante diversos, sendo que o mais referenciado é dona de casa (46%). Nessa categoria, as entrevistadas relatam cuidar da casa e da família e não contribuem com o Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Outras ocupações bastante relatadas são lavrador (15%) e sem ocupação (15%) (Tabela 6).

Foi percebido, no estudo, que as funções desenvolvidas pelos entrevistados expressam pouca estabilidade econômica, baixa remuneração e pouco prestígio social. Entre as mulheres a ocupação de dona de casa se destaca sendo que, historicamente, as tarefas domésticas e o cuidado dos filhos são predominantemente de responsabilidade da mulher.

Tabela 6: Ocupação dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Ocupação	N	%
Dona de casa	12	46
Sem ocupação	04	15
Lavrador (a)	04	15
Serviços gerais	01	04
Artesão	01	04
Diarista	01	04
Assistente de máquinas	01	04
Comerciante autônomo	01	04
Tatuador	01	04
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Ferreira et al. (2013) afirmam que a dificuldade de emprego está relacionada principalmente às crises álgicas recorrentes, resultando em baixa escolaridade e consequentemente impossibilitando que os indivíduos com DF possuam habilidades capazes de atender aos requisitos dos empregadores. Esses autores também relatam que o quadro se agrava pela condição de saúde e pela carência socioeconômica, dificuldade em se conseguir um trabalho formal e impossibilidade de manter o emprego em função das frequentes complicações que a patologia acarreta.

f) Renda familiar

Quanto à renda familiar 42,5% dos entrevistados dizem receber menos de um salário e 38,4% recebem um salário mínimo (Tabela 7). Os indivíduos que apresentam melhor situação financeira (mais de um salário) possuem cônjuge ou recebem auxílio governamental.

Esse fato, provavelmente não é resultante do baixo grau de escolaridade, pois 42,4% tem segundo grau completo e 3,8% possui ensino superior, essas pessoas não possuem garantia de emprego, podendo ser oriundo do absenteísmo ocasionado pelas crises álgicas.

Tabela 7: Renda dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Renda Familiar	N	%
Menor que 01 salário	11	42,5
01 salário	10	38,4
01 a 2 salários	01	03,8
02 a 4 salários	02	07,7
Sem renda	01	03,8
Não respondeu	01	03,8

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Semelhante aos dados relatados acima, os pesquisadores Félix, Sousa e Ribeiro (2010) também referiram renda baixa na população amostrada, sendo que 48,9% recebiam até um salário mínimo e 19,1% não declararam nenhum rendimento.

Silva et al. (2013) salientam que a baixa renda se deve ao fato da população não poder se qualificar para disputar uma vaga no mercado de trabalho, visando garantir uma melhor QV. Quando estas pessoas conseguem se empregar, frequentemente, apresentam alto absenteísmo decorrente das crises álgicas. As autoras Ferreira et al. (2013), que realizaram o estudo no interior da Bahia, mencionam que mesmo quando grande parte dos familiares de pessoas com DF trabalha a renda mensal não atinge dois salários mínimos.

g) Grau de instrução

A população avaliada nesse estudo apresenta níveis de escolaridade que variam do fundamental completo ao superior incompleto, sendo que 42,4% concluíram o ensino médio, 27% ensino fundamental incompleto, 11,5% ensino fundamental completo, 15,3% ensino médio incompleto e 3,8% ensino superior incompleto (Tabela 08).

Tabela 08: Grau de Instrução dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Grau de instrução	N	%
Ensino fundamental completo	03	11,5
Ensino fundamental incompleto	07	27,0
Ensino médio completo	11	42,4
Ensino médio incompleto	04	15,3
Ensino superior incompleto	01	03,8

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Félix, Sousa e Ribeiro (2010) identificaram que 42,5% da população amostrada possuía ensino médio completo ou superior, dados que se aproximam da presente pesquisa.

Contrariando os dados obtidos na presente pesquisa, França (2015) identificou que o ensino fundamental representa o grau de escolaridade de maior frequência entre os usuários de um Hemocentro da Bahia, correspondendo a 76% da população estudada. No tocante à baixa escolaridade, esse autor refere que uma baixa renda, pouca instrução escolar, ausência de salário fixo e instabilidade no trabalho são fatores que tornam o indivíduo com DF mais vulnerável, conseqüentemente a reduzida escolaridade contribuirá para salários baixos e desemprego na fase adulta. É relevante dizer que o grau de escolaridade facilita o acesso aos serviços de saúde, uma vez que indivíduos esclarecidos e conscientes de seus direitos buscam as consultas, cobram vacinas e medicações e se reconhecem como responsáveis pela sua saúde, como indivíduo e como responsável pelo controle social.

h) Benefício

Em relação ao recebimento de benefícios do governo, 46% declaram que não recebem, 27% têm direito ao Programa Bolsa Família, 23% recebem auxílio doença e 4% citam ganhar ambos os benefícios (Tabela 09).

Tabela 09: Benefício dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Recebe benefício	N	%
Não	12	46
Sim/Bolsa família	07	27
Sim/Auxílio doença	06	23
Sim/Bolsa Família e auxílio doença	01	04
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

A obtenção desse benefício é garantida pela Constituição Federal de 1988 e consiste no pagamento de um salário mínimo mensal às pessoas com algum tipo de deficiência, no entanto, diante das crises álgicas e do sistema de burocracia para ter direito ao benefício, faz com desistam na primeira tentativa e conseqüentemente contribui para o aumento da vulnerabilidade social.

Um estudo realizado por Silva e Silva (2013) averiguou que a maioria das pessoas vive em situação de vulnerabilidade social; 40% das famílias vivem com até 01 (um) salário mínimo, e que desse percentual 5% contam apenas com a renda familiar do Programa Bolsa Família, especialmente aqueles que não recebem auxílio doença.

Em relação ao direito ao auxílio de programas governamentais, como o auxílio doença, o benefício é concedido a todos os segurados impedidos de trabalhar por doença ou por acidente por período superior a 15 dias consecutivos. No que se refere ao Bolsa Família, toda família que apresenta o perfil determinado para ser beneficiário do programa, independentemente de um dos membros possuir DF, tem direito a receber.

O projeto de lei do senado nº 389, de 2012 altera a Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá, outras providências, a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa com doença hereditária associada a fatores raciais, e altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, como se pode verificar no texto do artigo 151, abaixo transcrito:

Art. 151. A lista de doenças mencionada no inciso II do art. 26 incluirá, obrigatoriamente, tuberculose ativa, hanseníase, alienação mental, neoplasia

maligna, cegueira, paralisia irreversível e incapacitante, cardiopatia grave, doença de Parkinson, espondiloartrose anquilosante, nefropatia grave, estado avançado da doença de Paget (osteíte deformante), síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), doença falciforme e outras hemoglobinopatias, contaminação por radiação e hepatopatia grave (PROJETO LEI nº 8213, 1991, p. 01).

i) Religião

Neste estudo, todas as pessoas dizem ter uma religião, sendo observado o predomínio da religião católica (69,2%) seguido pela Evangélica (30,8%). Outras religiões não são mencionadas (Tabela 10).

Tabela 10: Religião dos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Religião	n	%
Católica	18	69,2
Evangélica ²	08	30,8
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

É perceptível que todos os participantes se identificam com alguma crença religiosa, sendo relatadas, principalmente, as religiões católica e evangélica. Portanto, percebe-se que a religião é uma variável relevante na vida dessas pessoas, pois encontram na fé, a segurança para enfrentar a doença.

O sistema de saúde instiga a população a procurar formas alternativas de restabelecimento do bem-estar, e para Santos, Koller e Pereira (2004) também afirmam que a busca pela religião é uma alternativa para entender, intervir e controlar o presente e o futuro.

Paula, Nascimento e Rocha (2008) reafirmam que a busca pela religião, principalmente por pessoas que vivem em condição de vulnerabilidade, proporciona conforto aos adeptos, sendo também uma maneira de obter apoio individual e familiar.

Cordeiro, Ferreira e Santos (2014) também concordam que a religiosidade e/ou espiritualidade é um forte fator de bem-estar e suporte social, pois o indivíduo encontra

² De acordo com o IBGE a religião evangélica está segregada em: de missão (presbiteriana, metodista, batista, adventista, luterana,...) e pentecostal (evangelho quadrangular, universal do reino de Deus, assembleia de Deus, Deus é amor,...).

na religião e na espiritualidade alternativas para enfrentar os problemas de saúde e adoecimento.

4.1.2 Vulnerabilidade individual

Nesta pesquisa, para identificar a vulnerabilidade individual, buscou-se verificar as seguintes informações: herança do traço ou doença no companheiro/parceiro, herança genética dos filhos, números de filhos, sinais ou sintoma presentes e conhecimento do tratamento para DF.

a) Conhecimento sobre herança do traço ou doença no companheiro/parceiro

Dos 26 indivíduos, 69,2% declaram que o companheiro não possui o traço ou a doença falciforme e para 30,8% não possuem conhecimento sobre o companheiro, porque são solteiros ou optaram em não responder à pergunta (Tabela 12).

Tabela 11: Conhecimento dos participantes segundo herança do traço ou doença no companheiro/parceiro nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Companheiro com herança ou doença falciforme	N	%
Não	18	69,2
Outras respostas	08	30,8
Total	26	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

É possível identificar que existe grande carência de informações acerca do que é a doença, limitações que esta impõe no indivíduo, autocuidado, direitos, desenvolvimento da educação permanente das pessoas de DF. Portanto, o desconhecimento sobre a herança genética, a falta de orientação em relação ao planejamento familiar (para gerar quantos filhos desejam ter) podem contribuir para o aumento da vulnerabilidade individual.

Ayres (2008) enfatiza que um aspecto importante a ser considerado no plano individual é a relação afetivo-sexual, uma vez que retrata as possibilidades efetivas de transformar esse conhecimento em práticas de prevenção.

Por se tratar de uma doença genética, é primordial que o indivíduo (heterozigoto ou homozigoto) saiba sobre a hereditariedade da doença, ou seja, se o

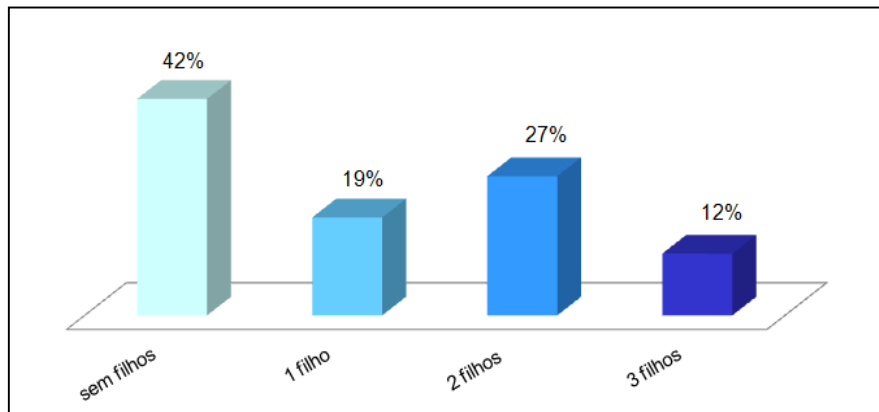
companheiro/parceiro possui o traço ou a doença. Neste caso, o aconselhamento genético possui importância essencial, pois tem a finalidade de orientar as pessoas com traço falciforme sobre a tomada de decisões em relação à fecundidade e compreensão sobre outros aspectos da doença, como o sofrimento, tratamento, prognóstico e outros (GUIMARÃES; COELHO, 2010).

Guimarães e Coelho (2010) também relatam que, no Brasil, a maior parte das pessoas e famílias acometidas por doenças genéticas desconhece sua condição patológica e não foram investigadas de maneira adequada visando evidenciar os fatores genéticos envolvidos.

b) Quantidade de filhos

Em relação ao número filhos, 42% dos entrevistados relatam que não têm filhos, 27% possuem dois, 19% apenas um filho e 12% três filhos (Figura 2).

Figura 2: Número de filhos por participante nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

Cabe ao casal com DF, a decisão de ter ou ter filhos, contudo, devem ser esclarecidos que quanto mais filhos forem gerados, maiores as chances de nascerem com o traço ou a doença falciforme. Segundo Guimarães, Miranda e Tavares (2009) o nascimento de mais de um filho doente pode aumentar ainda mais o sofrimento familiar. Portanto, é pertinente realizar orientação às famílias quanto ao desenvolvimento de crises álgicas constantes em pessoas falcêmicas.

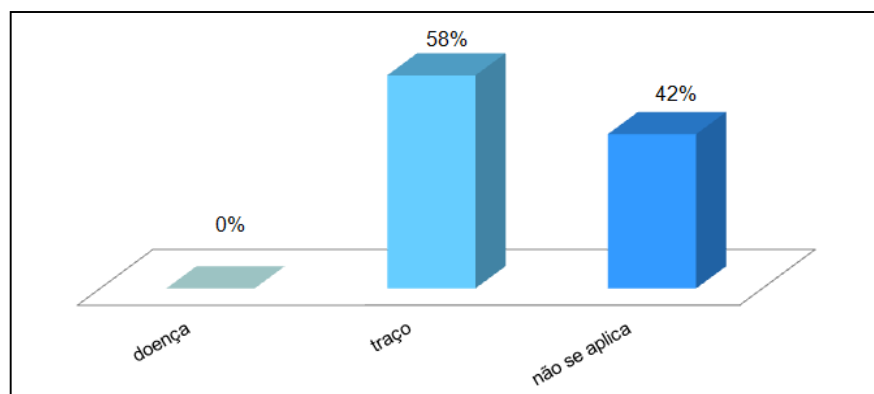
Na pesquisa realizada por França (2015), foram constatados dados relevantes quanto à constituição familiar, sendo observado que 43% possuíam a presença de ambos os pais na família, 53% dos usuários não tinham a figura paterna ou do

companheiro em sua constituição familiar e desses 40% apresentavam a figura de avós na família. A autora também enfatizou que três usuárias com DF relataram ter filhos, sendo que uma ocupava também o papel de chefe da família.

Herança genética dos filhos

Nesta pesquisa, 58% dos filhos herdaram apenas o traço (Figura 3), pois 69,9% dos cônjuges declaram não possuir o traço (Tabela 12).

Figura 3: Herança genética dos filhos por participante nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

A educação em saúde e a orientação sobre o traço falciforme são questões a serem discutidas no planejamento familiar, uma vez que a maioria das pessoas adultas apenas descobre a doença ou traço após o resultado positivo no teste do pezinho do filho(a).

Vale ressaltar que na Bahia, a cada 650 crianças que nascem, 01 nasce com a doença, e a cada 17 crianças que nascem uma apresenta o traço falciforme. Portanto, quanto maior o número de gestações, maior a probabilidade de nascerem crianças com a doença ou o traço (BRASIL, 2014).

Kikuchi (2007) reforça a importância de se realizar a reconvocação dos diagnosticados para um novo exame, visando à busca ativa intrafamiliar, orientação sobre a doença e possibilidades de reincidência familiar, pois a possibilidade de nascerem filhos com traço falciforme (HbAS) é de 50% a cada gestação.

b) Sintomas presentes

Os resultados desta pesquisa mostram que 77% das pessoas afirmam possuir algum tipo de dor (articulações, no corpo, em membros inferiores, na região cervical, lombar, abdome, osso e braço), a exemplo: 3,8% queixam-se de cansaço, 3,8% de

cefaleia, 3,8% de edema de membros inferiores, 3,8% refere-se ao aumento do baço, dentre outras reclamações e 15,4% optaram em não responder (Figura 4).

A dor apresenta-se como principal sintomatologia, a qual limita o indivíduo a realizar as atividades do dia-dia e a exercer suas funções laborais, como pôde ser constatado nas tabelas 7 e 8. A taxa de morbimortalidade está diretamente relacionada a sintomatologias e as manifestações da DF, portanto quanto mais precoce forem feitos o reconhecimento e a avaliação clínica das crises, menores serão essas taxas.

Estudos corroboram com os resultados aqui encontrados, Martins, Souza e Silveira (2010) evidenciou que a crise dolorosa, febril ou afebril se apresenta como a causa mais frequente de atendimento (64,4%) e de internação (36,7%). As manifestações clínicas que os indivíduos apresentam ao longo de suas vidas são: oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos seguida de infarto nos diversos tecidos e órgãos, e hemólise crônica e seus mecanismos compensadores. Na mesma pesquisa, foi relatado que 77% dos entrevistados sentem algum tipo de dor.

A dor é considerada como um sintoma subjetivo e representa um fator complicador para o tratamento da DF, sendo comprovada a correlação entre a dor persistente e o maior risco de morte súbita (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).

Silva (2013) identificou em sua pesquisa que a dor é o sinal mais recorrente e que, invariavelmente, ameaça a vida e as possibilidades dos indivíduos com DF de viver com mais qualidade, pois afeta diretamente o trabalho, a vida social, afetiva, sexual e familiar.

Ohara (2012) encontrou em sua pesquisa que a maior ocorrência de dor foi em quadril/membros inferiores, seguida da região dorsal, lombar e braços.

Perin et al. (2000) relatam que a dor comumente ocorre nos ossos, tórax e abdômen, e, se não tratada em tempo hábil, poderá desencadear um acidente vascular cerebral e infartos cerebrais ou ocasionar complicações mais graves. Essas informações reforçam os dados obtidos na presente pesquisa.

Figura 4: Sintomas relatados por participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

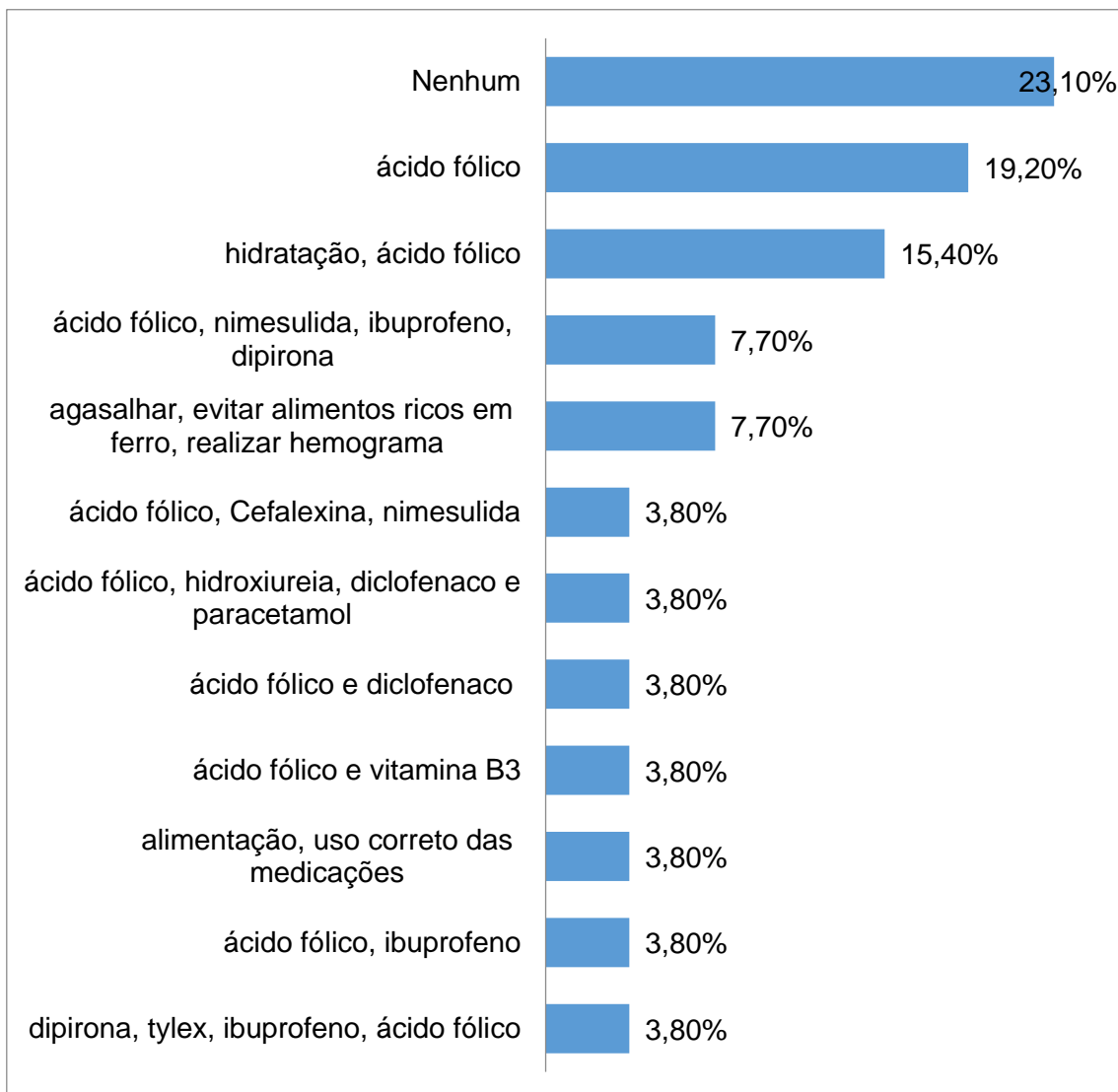
O MS define crises dolorosas como complicações mais frequentes da DF, por se apresentar como a sua primeira manifestação, devido à obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas (BRASIL, 2014).

Entretanto, Zago e Pinto (2007) explicam que as manifestações clínicas das doenças falciformes derivam diretamente da anormalidade da molécula representada pela presença da hemoglobina S. As hemoglobinas A e hemoglobina fetal, mesmo em concentrações elevadas, não formam estruturas organizadas dentro das hemácias, quer quando oxigenadas ou desoxigenadas, ocasionando o quadro de sintomas. Dessa forma, a equipe de saúde deve alertá-los sobre os riscos das infecções e perigo da febre nessas pessoas, orientando-os a procurar atendimento médico imediato quando houver qualquer um desses sinais ou sintomas: palidez, febre, presença de dor torácica, dispneia, dor abdominal, cefaleia, náuseas ou vômitos, aumento do baço, alterações do comportamento.

Conhecimento sobre o tratamento

Em relação ao uso de medicação para amenizar os sintomas, 23,1% dos entrevistados não usa medicamento, 7,7% se agasalham, evitam alimentos ricos em ferro e realizam hemograma, enquanto que os totais de 68,9% usam ácido fólico e/ou realizam tratamento alternativo (Figura 5).

Figura 5: Tratamento utilizado pelos participantes para doença falciforme nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015



Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Apesar de quase 68,9% dos entrevistados fazer uso de algum tipo de medicação, ainda é pequeno o conhecimento sobre a sua importância, a exemplo do ácido fólico. Portanto, há a necessidade da realização de palestras em ambas as USFs, sendo de fundamental importância que a atenção primária esclareça a

população, realize o correto acolhimento, acompanhamento e faça a busca ativa das pessoas com a patologia, uma vez que os episódios dolorosos consistem na complicação mais presente na DF. Na presente pesquisa, as pessoas relatam fazer uso da automedicação, em função da dificuldade de acesso aos serviços e ao acompanhamento na atenção primária. Essa falta de equidade se refletirá na vulnerabilidade programática ou institucional.

De acordo com Braga (2007) as pessoas e seus familiares devem ser orientados a reconhecer a origem e a intensidade da dor, para que possam, em domicílio, procederem uma hidratação adequada, ingerir o ácido fólico diariamente e fazer uso de analgésicos tão logo surjam as dores, e procurar tratamento hospitalar caso essas medidas não resolvam o problema.

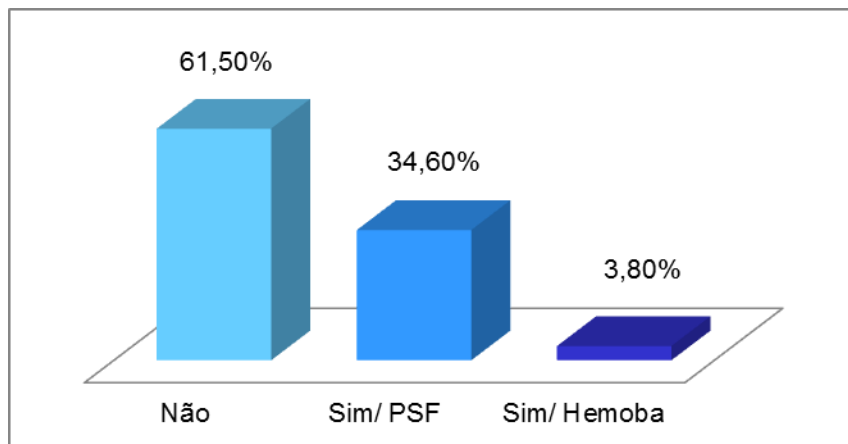
4.1.3 Vulnerabilidade Programática

O componente programático (institucional) da vulnerabilidade conecta os componentes individual e social. Portanto, envolve o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, programas importantes para identificar necessidades, canalizarem os recursos sociais existentes e aperfeiçoar seu uso. O componente institucional norteia os trabalhadores da área de saúde a estabelecer as dimensões da educação de modo a articular as intervenções em saúde e as ações programáticas e, principalmente, a repensar o cuidado em saúde enquanto encontro de sujeitos (MEYER et al., 2006).

a) Acesso aos medicamentos

No que se refere à medicação, 61,5% relatam não ter acesso, 34,6% declaram conseguir na USF e 3,8% adquirem no Hemoba (Figura 6). É importante relatar, que no período da coleta de dados em um dos municípios participantes desta pesquisa o ácido fólico estava em falta.

Figura 6: Acesso aos medicamentos utilizados pelos participantes nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

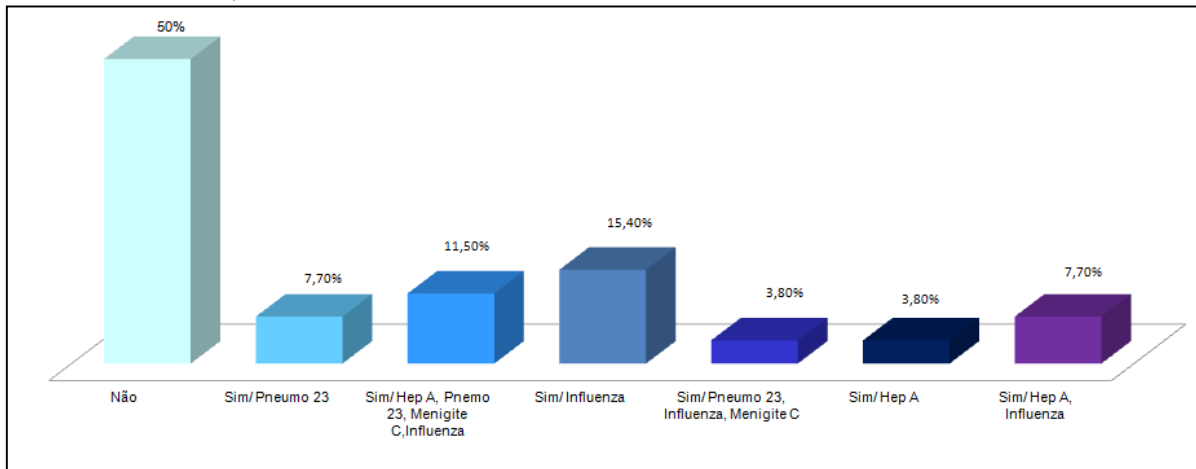
As medicações relacionadas ao tratamento da DF são disponibilizadas na farmácia básica do SUS: ácido fólico (de uso contínuo), penicilina oral ou de uso parenteral, antibióticos analgésicos e anti-inflamatórios (quando necessário). Observando a figura 6, é perceptível que a maioria das pessoas que referiram fazer uso de medicação, compram como próprio dinheiro, uma vez que não tem o direito garantido. É importante ressaltar que, conforme tabela 8, a maioria das pessoas com DF referiram pouca renda.

Segundo Gomes et al. (2014), o acesso da pessoa com DF aos serviços de saúde deve ocorrer por meio da ESF, sendo essa considerada a porta de entrada para todo o sistema de saúde, que também deve assumir a responsabilidade pelas consultas de acompanhamento. É pertinente salientar também que cabe ao município, por meio da atenção primária, a liberação de medicações básicas que aliviem a dor e fornecimento de ácido fólico. Além disso, deve providenciar o encaminhamento da pessoa e aos demais níveis de atenção, idealmente organizados em redes assistenciais integradas de referência e contra referência.

a) Variável acesso às vacinas

Quanto ao acesso às vacinas, 50% dos entrevistados afirmam não ter acesso, 7,7% têm acesso a antipneumocócica, 11,5 % contra hepatite A, antipneumocócica, antimeningocócica, anti-influenza; 15,4% apenas a anti-influenza, 3,8% antipneumocócica e 7,7% têm acesso a anti-influenza (Figura 7).

Figura 7: Acesso às vacinas relatado por participantes dos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

As vacinas especiais são indicadas e devem ser solicitadas pelos municípios através da vigilância epidemiológica aos centros de referência para imunobiológicos especiais (CRIE). Portanto, cabe ao profissional responsável realizar o levantamento dessas pessoas, esclarecer sobre a importância e providenciar a administração dos imunobiológicos. A pessoa com DF é susceptível a infecção, portanto, em todas as consultas, deve ser verificado, através da carteira de vacinação, se o esquema de vacinal está sendo realizado.

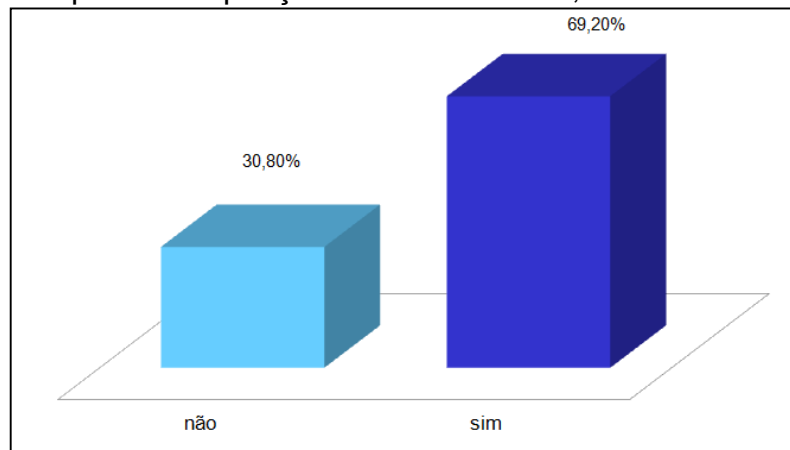
Os indivíduos que não receberam as vacinas para hepatite, anti-hemofilus, antipneumocócica, antimeningocócica e contra a hepatite A na idade adequada, devem receber por meio de pedido ao CRIE (FRAUCHES et al., 2007).

Jesus (2010) confirma redução da mortalidade quando houve associação das vacinas do Programa Nacional de Vacinação com as contra *Haemophilus influenzae*, vírus da hepatite B (recombinante) e *Streptococcus pneumoniae* (polissacáride e heptavalente), associadas à profilaxia com penicilina.

b) Acesso à informação na USF

Quando questionados se recebem informação em sua USF, os resultados apontam que 69,20% não recebem informação em sua USF sobre como evitar sequelas e complicações, sendo informados apenas sobre o dia de atendimento médico ou realização de palestra não direcionada para a DF (Figura 8).

Figura 8: Obtenção de informação sobre doença falciforme na Unidade de Saúde da Família dos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015

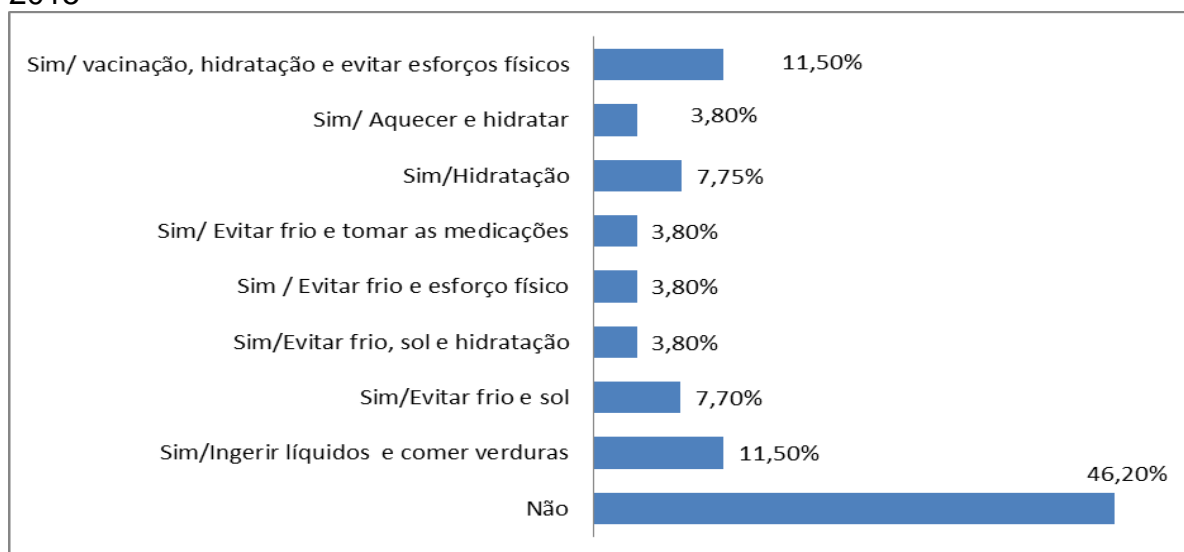


Fonte: Dados da pesquisa, 2015

A população estudada, apesar da alta escolaridade, ainda é carente de informação acerca da DF, fato confirmado nas informações a seguir.

No grupo de pessoas que afirmam receber informação, as principais recomendações sobre autocuidado e alimentação são: 11,5% para ingerir líquidos e comer verduras; 7,7% evitar frio e sol; 3,8% evitar frio, sol e hidratação; 3,8% evitar frio e esforço físico, 3,8% evitar frio e tomar as medicações; 7,75% realizar hidratação; 3,8% se aquecer e hidratar; e 11,5% vacinação, hidratação e evitar esforços físicos (Figura 09).

Figura 09: Informação para evitar sequelas e complicações recebidas pelas pessoas nas Unidades de Saúde da Família dos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

É cada vez mais perceptível a importância do papel dos profissionais que atuam nas USFs, no que tange a educação continuada, acolhimento e olhar holístico para esse grupo, envolvendo-os nos programas ofertados e empoderando-os de conhecimento para o enfrentamento da referida patologia. A realização da educação em saúde à população é uma prática que intensifica o acesso aos serviços de saúde, uma vez que o conhecimento da patologia, seu diagnóstico e a forma de tratamento minimiza seus agravos.

França (2015) refere-se à DF como patologia genética de maior prevalência entre a população negra, apesar disso possui invisibilidade nos serviços de saúde e conseqüentemente ausência de informações específicas para os profissionais e pessoas. Porém, empoderar a pessoa com conhecimentos acerca da construção do significado de cuidado pode auxiliá-los no enfrentamento do cotidiano de pessoas com doenças crônicas (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

Silva, Ramalho e Cassorla (1993) discorrem que a alta taxa de desinformação sobre a doença, por parte dos aa, pode ser atribuída a pouca escolarização e, por conseguinte, o baixo nível socioeconômico. Nesta pesquisa, está evidente que a dificuldade no acesso acarreta pouca educação e informação em saúde.

Nesse sentido, a educação e informação em saúde fazem compreender que a educação não define comportamentos corretos para os demais, porém propicia oportunidades de reflexão crítica e interação dialógica entre os sujeitos sociais (MEYER et al., 2006).

A informação orienta a pessoa e o leva a entender a sintomatologia e como preveni-la. Cordeiro, Ferreira e Santos (2014) identificaram, em falas de pessoas com DF, que o inverno é visto como de ameaça para suas vidas, pois ocorre a exacerbação dos sintomas e das crises, pois, nesses períodos ou durante a noite, precisam isolar o corpo como estratégia de autocuidado, para se proteger e evitar o aumento na frequência de crises algicas.

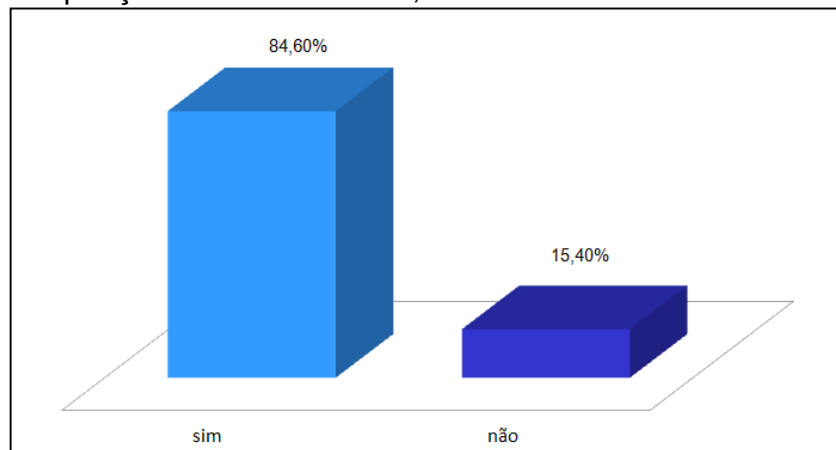
Segundo a portaria número 399 de fevereiro de 2006 do MS, o Pacto pela Saúde, a descentralização direcionada pela regionalização pode proporcionar aos estados e municípios o acesso, a resolutividade e qualidade das ações e serviços de saúde, além de reduzir as desigualdades sociais e territoriais, promovendo a equidade e integralidade assistencial em saúde (FRANÇA, 2015).

c) Conhecimento do município sobre o diagnóstico de DF

No que tange ao conhecimento da doença pela Secretaria Municipal de Saúde, 84,6% dos indivíduos avaliados afirmam que a secretaria tem ciência do diagnóstico através de relato do agente comunitário de saúde ou porque solicitaram o transporte para tratamento fora do município de residência (Figura 10).

Cabe a equipe de saúde conhecer o seu território, cultura, demografia, dificuldade das pessoas para articular com as redes de atenção à saúde e promover melhoria na QV desses indivíduos. Portanto, é papel das equipes de saúde informar a gestão municipal sobre essa clientela para articular as ações e garantir os direitos a todos.

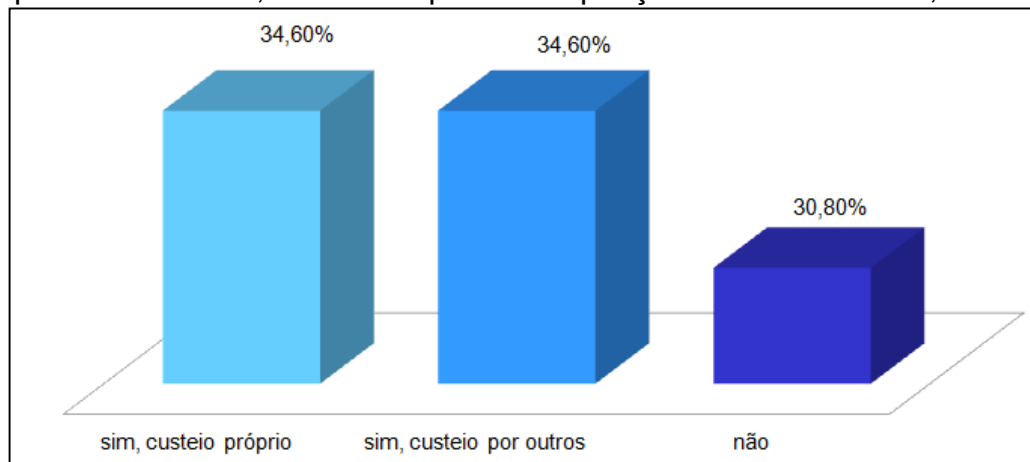
Figura 11: Realização de tratamento (acompanhamento) fora do município de residência de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015.



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

É evidente que a criação de vínculo das pessoas e de seus familiares com a equipe de saúde é de fundamental importância, pois promove a compreensão sobre a doença e, por conseguinte evita que os mesmos procurem diferentes hospitais, mantendo o acompanhamento em um único centro de referência (BRAGA, 2007). No entanto, quando questionados sobre a realização de acompanhamento da DF fora do município de residência, dos 26 entrevistados, 69,2% dizem que realizam o tratamento em outros municípios, sendo que 34,6% afirmam financiar com recursos próprios a viagem e 34,6% declaram que as despesas são custeadas pela família ou pela secretaria de saúde. Os demais entrevistados (30,8%) não realizam acompanhamento fora do município que residem (Figura 11).

Figura 11: Pessoas que realizam tratamento (acompanhamento) para DF fora do município de residência, nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.



Fonte: Dados da pesquisa, 2015

As lacunas existentes nas políticas públicas deveriam garantir o acesso dessas pessoas com DF ao serviço de saúde, desde a pequena até a alta complexidade. Existe dificuldade de acompanhamento, pela média complexidade, no que tange às especialidades no próprio município. Em função disso, diversas pessoas fazem acompanhamento com hematologista na capital (Salvador). Porém, frequentemente, não realizam a consulta por dificuldade de transporte do município, decorrente da falta de recurso financeiro. Quando há transporte disponível, as pessoas são submetidas a condições ambientais inadequadas, pois há necessidade de adequação ao horário do transporte disponibilizado pelo município.

França (2015) identificou, em seu estudo, que as dificuldades geográficas são agravadas pelo poder financeiro do indivíduo, pois dentre as pessoas que custearam (do seu próprio bolso) os gastos com deslocamento e alimentação a maioria (58,3%) referiram possuir renda mensal acima de 02 (dois) salários mínimos. Essa autora concluiu que dispor de maior renda familiar pode ser considerado um fator facilitador de acesso à saúde. Ainda a mesma autora relata que a gravidade das manifestações clínicas apresentadas pelos indivíduos com DF podem contribuir para a procura do cuidado diretamente no serviço especializado antes de se encaminharem às USF ou UBS, em função da dificuldade de acesso.

Assim, a regulação assistencial tem a finalidade de promover a equidade do acesso aos serviços de saúde com o objetivo de garantir a integralidade do cuidado. A garantia do acesso é consequência do ajuste da oferta assistencial que está

disponível para atender as necessidades imediatas do cidadão, devendo ser realizada de forma equânime, ordenada, oportuna e racional (VILARINS, 2012).

É urgente a reorientação do serviço em benefício da pessoa com DF. Faz-se necessário desenvolver políticas públicas adaptadas a cultura local, no sentido de reduzir os fatores que determinam as vulnerabilidades e influenciam na sua QV.

4.2 Avaliação da qualidade de vida geral de pessoas com doença falciforme

4.2.1 Teste de Consistência interna do Alfa de Cronbach

O Alfa de Cronbach mede a correlação entre respostas em um questionário através da análise das respostas dadas pelos participantes, oferece uma correlação média entre as perguntas e também apresenta uma medida pela qual algum constructo está presente. Geralmente, em um grupo de itens que explora um fator comum exibe elevado valor de alfa de Cronbach. Assim, verificando-se a confiabilidade dos resultados obtidos, é possível dar maior relevância e robustez à pesquisa. O alfa de Cronbach apresentou boa consistência interna em todos os domínios (Tabela 12).

Tabela 12: Consistência do Alfa de Cronbach.

Domínios	Escore Médio	Alpha de Cronbach	Escore Whoqol/OMS
Físico	2,86	0,772	0,837
Psicológico	3,42	0,770	0,784
Relações Sociais	3,77	0,767	0,692
Meio Ambiente	2,80	0,502	0,710
Geral	3,2	0,863	0,905

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

4.2.2 Qualidade de vida geral das pessoas com doença falciforme

Os dados sumarizados nas tabelas a seguir são referentes à média, mediana e ao 1º e 3º interquartil. Dessa forma, 25% dos dados tem valor abaixo do quartil 1 e 75% possuem valor abaixo do quartil 3. Vale mencionar que os domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente são aqui pontuados de forma interdependentes, considerando que a QV possui um construto multidimensional, cujo escore pode variar de 1 a 5 (1= muito ruim, 2= ruim, 3= nem ruim nem bom, 4= Boa, 5= muito boa), sendo que quanto maior o valor, melhor o domínio de QV avaliado. Desse modo considerou-se como referência o escore três para avaliação da QV.

A tabela 13 revela a mediana obtida na faceta geral de QV a partir do escore determinado pela OMS, WHOQOL-Bref. Deste modo, a partir da análise da referida tabela, constata-se que o resultado da faceta geral de QV foi Me = 3,50.

Tabela 13: Avaliação da Qualidade de vida geral de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015.

Questão	Qualidade de vida global	Média	Mediana	Quartil 1	Quartil 3	Amplitude Interquartil
-	Como você avalia sua qualidade de vida?	3,27	3,50	3,00	4,00	1,0
-	Quão satisfeito você está com sua saúde?	2,88	3,00	2,00	4,00	2,0
Escore Médio	-	3,08	3,50	2,38	4,00	1,6
Escore Mediano	-	3,08	3,50	2,38	4,00	1,6

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

A pesquisa detecta que os participantes se encontram na classificação intermediária, pois consideram sua QV, de modo geral 'nem ruim nem boa' o mesmo ocorre com a satisfação com a saúde. Entretanto, ao analisarmos o quartil 3 fica claro que 75% dessas pessoas avaliam sua QV como boa, o mesmo acontece com a satisfação com a saúde. Dessa forma, fica claro que apesar da pouca renda, emprego

informal (vulnerabilidade social), da dor (vulnerabilidade individual) das dificuldades de acesso as medicações e consultas fora do município (vulnerabilidade programática), esses indivíduos, provavelmente consideram a QV como nem ruim, nem boa, provavelmente ao apoio encontrado na família e na religiosidade.

Corroborando com os dados encontrados Roberti et al. (2010) ao analisarem as questões relativas aos aspectos gerais da QV (avaliação da QV geral e satisfação com a própria saúde), constataram que, apesar de doentes, a maioria dos sujeitos avalia de maneira positiva tanto sua QV quanto sua saúde.

Nesse sentido, é relevante destacar que a QV não se esgota nas condições objetivas de que dispõem as pessoas, nem no tempo de vida que estes possam ter, mas no significado que dão a essas condições e à maneira com que vive (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

4.2.3 Qualidade de vida de acordo com os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente

a) Domínio físico

Através da análise dos dados é possível observar que a mediana obtida no domínio físico (Md= 3.0) apresenta o mesmo valor para as facetas: sono e repouso, mobilidade, atividades de vida cotidiana, dependência de medicação e tratamentos, e capacidade de trabalho. No entanto, dor e desconforto, energia e fadiga têm a mediana correspondente a 'ruim' (Md=2,00). É importante ressaltar que o escore da média se aproxima da mediana (Tabela 14).

Tabela 14: Domínio físico de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015

Questão	Facetas do Domínio Físico	Média	Mediana	Quartil 1	Quartil 3	Amplitude Interquartil
Q3	Dor e desconforto	2,62	2,00	2,00	3,25	1,3
Q4	Energia e fadiga	2,35	2,00	2,00	3,00	1,0
Q10	Sono e repouso	2,77	3,00	2,00	4,00	2,0
Q15	Mobilidade	3,35	3,00	3,00	4,00	1,0
Q16	Atividades de vida cotidiana	3,04	3,00	2,00	4,00	2,0
Q17	Dependência de medicação e tratamentos	3,04	3,00	2,00	4,00	2,0
Q18	Capacidade de trabalho	2,85	3,00	2,00	4,00	2,0
Escore Médio	-	2,86	2,79	2,25	3,46	1,2
Escore Mediano	-	2,85	3,00	2,00	4,00	2,0

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

Constata-se aqui, que a doença compromete o domínio físico, pois a pessoa é dependente do tratamento médico, apresenta maior suscetibilidade a fadiga e dor e possui menor capacidade para realização de atividades laborais. O domínio físico apresenta-se como “nem ruim, nem bom”. No entanto, as respostas que apresentam escorem “ruim” são corroboradas pela literatura, uma vez que as crises dolorosas graves continuam a ser um marcador para a gravidade da DF (DARBARI et al., 2013).

Um estudo realizado por Amaral et al. (2015) evidenciou que todas as pessoas que relataram apresentar crises álgicas referiram: dor incapacitante, fadiga, frequentemente, de grau moderado, mas com periodicidade mensal ou em menor período.

A DF pode cursar com ampla variabilidade clínica e provocar limitações na vida das pessoas, como a dor, a fadiga e a necessidade de procurar os serviços de saúde. E, conforme foi discutido na vulnerabilidade programática, ainda existe uma grande lacuna na oferta de medicações, vacinas e acesso ao serviço ao serviço de média complexidade. Ainda é importante relatar que as crises álgicas levam as faltas laborais

e conseqüentemente ao desemprego e a pouca renda, fato que contribui ao aumento da vulnerabilidade social e individual.

Ohara et al. (2012) reforçam que os aspectos físicos da QV sofrem influência da dor em regiões corporais. A dor nos membros superiores contribui para a redução da capacidade funcional, vitalidade, aspectos físicos e de saúde mental. Carvalho (2010) ratifica que dor e desconforto, energia e fadiga são fatores que interferem no cotidiano e conseqüentemente na QV dessas pessoas. Assim, é urgente a necessidade de reorganização dos serviços ofertados a essa clientela, no intuito de amenizar a dor e desconforto, para que eles possam viver e melhor e dignamente.

c) Domínio psicológico

Na tabela 15, observa-se o domínio psicológico com Md=3,75. Porém, as facetas: pensar, aprender, memória e aparência; imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoas apresentam escore acima da mediana (Md=4,00), enquanto que as facetas: sentimentos positivos e autoestima apresentam valores menores que os de referência (Md=3,00).

Tabela 15: Domínio Psicológico de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015

Questão	Facetas do Domínio Psicológico	Média	Mediana	Quartil 1	Quartil 3	Amplitude Interquartil
Q5	Sentimentos positivos	3,31	3,00	2,75	4,00	1,25
Q6	Pensar, aprender, memória e aparência	3,69	4,00	3,00	4,00	1,00
Q7	Autoestima	2,96	3,00	2,00	4,00	2,00
Q11	Imagem corporal e aparência	3,54	4,00	2,00	5,00	3,00
Q19	Sentimentos negativos	3,73	4,00	3,00	4,00	1,00
Q26	Espiritualidade/ religião/crenças pessoais	3,31	4,00	2,50	4,00	1,50
Escore Médio	-	3,42	3,58	3,13	4,00	0,87
Escore Mediano	-	3,46	3,75	3,00	4,00	1,00

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

O domínio psicológico apresenta mediana positiva, e ao ser comparada com a média, ambos os valores se aproximam. É importante ressaltar que nenhuma faceta apresenta escore abaixo da média 3,0 (nem ruim nem boa). Ao observar o quartil 3, nota-se 75% dos respondentes, entendem as facetas do domínio psicológico como bom ou muito bom. Os dados aqui encontrados corroboram com a variável religião (vulnerabilidade social), uma vez que 100% dos indivíduos relataram seguir alguma crença religiosa, aceitam a própria imagem, e, que apesar da doença, não se deixam abater pela baixa autoestima, fato que implica dizer que este domínio está diretamente relacionado com a QV geral desse grupo.

Os dados desta pesquisa reforçam que o indivíduo seguro perceberá menos eventos externos como ameaça, portanto sentirá menos ansiedade e, conseqüentemente, maior facilidade para modificar ou alterar aspectos do seu eu. Além disso, lidam mais ativamente com o ambiente se os sentimentos de autovalor e segurança forem interiorizados (IVO; CARVALHO, 2003).

Segundo Cordeiro, Ferreira e Santos (2014) a busca por práticas religiosas é uma das alternativas para o enfrentamento dos problemas de saúde. Portanto, a religiosidade e a espiritualidade surgem como formas de cuidado voltado para saúde e para os processos do adoecimento.

d) Domínio relações sociais

Ao analisar a tabela 16, do domínio psicológico (Md=4,00), percebe-se que todas as facetas obtêm valor igual (Md=4,00), e a média apresenta-se pouco distante da mediana. A média aparece próxima de todas as medianas.

Tabela 16: Domínio Relações Sociais de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015

Questão	Facetas do Domínio Relações Sociais	Média	Mediana	Quartil 1	Quartil 3	Amplitude Interquartil
Q20	Relações pessoais	3,81	4,00	4,00	4,00	0,00
Q21	Suporte (apoio) social	3,85	4,00	4,00	4,25	0,25
Q22	Atividade sexual	3,65	4,00	4,00	4,00	0,00
Escore Médio	-	3,77	4,00	4,00	4,08	0,08
Escore Mediano	-	3,88	4,00	4,00	4,25	0,25

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

Ao avaliar o escore do domínio social, é possível observar que se trata do domínio com maior pontuação, a explicação para a influência deste domínio na QV dos indivíduos com DF pode estar relacionada com a segurança apresentada no domínio psicológico (sentimentos positivos, autoestima, boa imagem corporal). Merece aqui um destaque, pois mesmo com todas as vulnerabilidades aqui envolvidas, Roberti et al (2010) relata que as pessoas com DF dispõem de suporte social para lidar com estressores externos. Entretanto, Carvalho (2013) descreve que estas pessoas encontram apoio emocional, financeiro, familiar e espiritual que funcionam como uma rede que os ajuda a superar as adversidades da vida cotidiana.

e) Domínio meio ambiente

No domínio meio ambiente, diversas facetas se apresentam em conformidade com o escore de referência com (Md=3,00), sendo estas: segurança física e proteção; ambiente no lar; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; ambiente: (físico/ruído/trânsito/clima) e transporte. A faceta recurso financeiro obtém menor mediana (Md=2,00), no entanto a faceta oportunidades de recreação/lazer se apresentam acima do valor estabelecido como referência (Md=4,00) (Tabela 17).

Tabela 17: Domínio Meio Ambiente de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçú e Cruz das Almas, 2015

Questão	Facetas do Domínio Meio Ambiente	Média	Mediana	Quartil 1	Quartil 3	Amplitude Interquartil
Q8	Segurança física e proteção	2,85	3,00	2,00	3,00	1,00
Q9	Ambiente no lar	2,81	3,00	2,00	4,00	2,00
Q12	Recursos financeiros	1,92	2,00	1,00	2,25	1,25
Q13	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	2,81	3,00	1,75	4,00	2,25
Q14	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	2,62	3,00	2,00	3,00	1,00
Q23	Participação em, e oportunidades de recreação/ lazer	3,42	4,00	3,00	4,00	1,00
Q24	Ambiente: (físico/ruído/trânsito/clima)	2,88	3,00	2,00	4,00	2,00
Q25	Transporte	3,08	3,00	2,00	4,00	2,00
Escore Médio	-	2,80	2,88	2,47	3,13	0,66
Escore Mediano	-	2,85	3,00	2,38	3,50	1,13

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

No domínio ambiental, constata-se que o seu valor mediano é satisfatório (nem ruim, nem bom). No entanto, há um maior comprometimento do domínio ambiental, na faceta recursos financeiros, a qual apresenta o menor escore. Essa alteração pode ocorrer, porque os indivíduos referem baixa renda, sendo que a grande maioria não possui trabalho formal. Consequência do comprometimento do domínio físico em virtude das crises álgicas que levam ao abandono do trabalho. Evidencia-se a necessidade de reavaliar o acesso ao benefício a prestação continuada, uma vez que este é o único benefício que garante uma renda, previsto na Constituição Federal, designada a pessoa impossibilitada de prover sua manutenção ou que tenha renda per capita inferior a um quarto do salário mínimo.

Em uma pesquisa de Pereira et al. (2008) objetivou pesquisar se o conceito de QV, preconizado pela OMS poderia ser utilizado para pessoas com DF e identificou

que o domínio meio ambiente foi relatado de 52% dos participantes e a estabilidade financeira foi relatada por 20% dos participantes como importante aspecto da QV.

Pitaluga (2006) usou o WHOQOL-bref para avaliar a QV de pessoas com DF e encontrou perdas expressivas nas dimensões de meio ambiente com média de 2,54, ficando óbvio que a situação financeira interfere na QV dessas pessoas.

4.3 Correlação de vulnerabilidades com qualidade de vida de pessoas com doença falciforme

Pensando na QV como um construto multidimensional, utilizou-se nesta pesquisa, a análise de correlação de Spearman, sendo esta utilizada quando as variáveis não possuem distribuição normal ou apresentam dados na escala ordinal.

4.3.1 Correlação da qualidade de vida com a vulnerabilidade social

Há correlação significativa entre a variável estado civil e o domínio relação social ($p=0,041$). Aproximando-se do limite crítico, encontra-se correlação com a raça/cor, também no domínio social ($p=0,087$). Dentro do domínio físico, é observada a variável idade ($p=0,085$) próxima ao limite crítico. Quanto à QV geral não existe correlação com as variáveis da vulnerabilidade social (Tabela 18).

Tabela 18: Correlação qualidade de vida e vulnerabilidade Social de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015

Vulnerabilidade Social	Qualidade de Vida		Domínio Físico		Domínio Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente	
	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor
Sexo										
Feminino	3,08	0,978	2,87	0,849	3,51	0,531	3,83	0,567	2,87	0,429
Masculino	3,06		2,84		3,23		3,63		2,64	
Idade										
< 30 anos	3,29	0,274	3,13	0,085	3,65	0,176	4,06	0,106	2,83	0,494
> 30 anos	2,89		2,62		3,23		3,52		2,77	
Estado Civil										
Casado(a) / União Estável	3,07	0,860	2,74	0,462	3,30	0,374	3,48	0,041*	2,79	0,742
Solteiro(a)	3,08		2,99		3,57		4,11		2,80	
Cor da Pele										
Parda	2,95	0,413	2,95	0,646	3,30	0,540	3,45	0,087	2,73	0,683
Preta	3,17		2,79		3,51		4,00		2,85	
Renda Família										
< 1 S.M.	3,15	0,687	2,70	0,264	3,56	0,545	3,92	0,243	2,90	0,362
>= 1 S.M.	3,00		3,01		3,28		3,62		2,69	
Recebe Benefícios?										
Sim	2,89	0,231	2,89	0,899	3,36	0,527	3,76	0,899	2,80	0,820
Não	3,29		2,82		3,50		3,78		2,79	
Escolaridade										
Até Médio incompleto	2,93	0,403	2,91	0,781	3,42	0,860	3,71	0,940	2,77	0,860
Médio Completo	3,25		2,80		3,43		3,83		2,83	
Religião										
Católica	3,08	0,683	2,98	0,216	3,47	0,495	3,85	0,531	2,81	0,683
Evangélica	3,06		2,57		3,31		3,58		2,78	

*p-valor < 0,05: Existem evidências de diferença estatisticamente significante entre as amostras

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

É perceptível a importância do companheiro/conjuge para o enfrentamento da doença, conforme observado no domínio relações sociais. É evidente a influência da variável idade acima dos 30 anos, a qual pode inferir que essas pessoas aprendem a lidar com a doença e a busca pelos serviços de saúde por crises álgicas diminuem. Quanto a cor, confirma-se que ser preto e pardo, sugere vulnerabilidade perante a sociedade.

Pitaluga (2006) ao avaliar QV em pessoas com DF encontrou correlação significativamente negativa entre estado civil, e também os participantes que vivem sozinhos são os que menos acreditam na cura da doença. O autor confirma que essas informações sugerem fragilidade do suporte social dos participantes que pode agravar os conflitos internos provocados pela doença, pois, além de se sentir angustiado, a pessoa se vê discriminado e tende ao isolamento. Ainda nesse estudo, foi constatada associação entre estado civil, idade e raça, pois para o autor, quanto maior a idade, maior será a perda de QV, e, para os que moram sozinhos, a perda de QV é mais significativa e se associam com raça.

Roberti et al. (2010) encontraram correlação negativa entre a idade e os domínios, portanto, a medida que aumenta a idade dos sujeitos, os escores dos domínios diminuem. Além da cronicidade que a doença ocasiona, sobrevém ainda uma íntima analogia da DF com a etnia negra, havendo duplo caráter estigmatizante, decorrente da presença da doença e da origem étnica (AMARAL et al., 2015). Esses autores também observaram correlação positiva entre indivíduos com faixa etária acima de 30 anos e interdependência entre a DF e a cor da pele. Essa constatação, provavelmente, indica que indivíduos acima dos 30 anos conhecem mais sobre sua doença e demonstram maior interesse em conhecer a patologia e como ela influencia na sua QV (ROBERTI et al., 2010).

4.3.2 Correlação da qualidade de vida com a vulnerabilidade individual

A variável conhecimento sobre o que é a DF correlaciona-se com o domínio relações sociais ($p=0,020$), a mesma variável apresenta relação com o domínio meio ambiente ($p=0,047$). É importante salientar que o domínio psicológico também se correlaciona com a variável conhecimento sobre a doença, uma vez que esta se apresenta muito próxima do ponto crítico ($p=0,069$). Os demais domínios e variáveis se correlacionam positivamente entre si, não havendo valores negativos que influenciem na vulnerabilidade individual (Tabela 19).

No que tange a vulnerabilidade individual, é verificável, no grupo pesquisado, uma carência de informações acerca do conhecimento sobre a DF. Tal carência se reflete nas relações sociais, psicológicas e do meio ambiente desse indivíduo. Os resultados reafirmam a necessidade de informar as pessoas sobre os aspectos fisiopatológicos que a DF acarreta no cotidiano do indivíduo e esclarecer sobre o adequado tratamento, visando minimizar os agravos à saúde e melhorar a QV.

Tabela 19: Correlação da qualidade de vida com vulnerabilidade Individual de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015

Vulnerabilidade Individual	Qualidade de Vida		Domínio Físico		Domínio Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente	
	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor
O Companheiro(a) tem a doença falciforme?										
Não	3,22	0,196	2,87	0,849	3,49	0,531	3,91	0,238	2,75	0,461
SR	2,75		2,82		3,27		3,46		2,91	
Possui filhos ?										
Sim	3,07	0,799	2,79	0,610	3,36	0,878	3,80	0,838	2,74	0,357
Não	3,09		2,95		3,52		3,73		2,88	
Possui doenças associadas?										
Sim	3,00	1,000	2,43	0,275	2,89	0,594	3,89	0,821	2,83	0,940
Não	3,09		2,91		3,49		3,75		2,79	
Tem conhecimento sobre o que é a doença?										
Sim	3,27	0,281	3,03	0,180	3,69	0,069	4,04	0,020*	2,94	0,047*
Não	2,82		2,62		3,06		3,39		2,60	
Sabe qual o tratamento utilizado para o portador da doença falciforme?										
Sim	3,08	0,929	2,84	0,882	3,50	0,421	3,87	0,268	2,77	0,656
Não	3,08		2,90		3,17		3,44		2,90	

*p-valor < 0,05: Existem evidências de diferença estatisticamente significante entre as amostras

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

Corroborando com o presente estudo, Pitaluga (2006), ao avaliar a QV de pessoas com anemia falciforme, identificou que as principais limitações que a doença impõe estão relacionadas à educação formal e as informações gerais sobre a doença. Esse autor relata que alguns participantes alegam medo de transmitir a doença aos seus familiares. Tal fato ocorre, presumivelmente, pela falta de melhores esclarecimentos.

Segundo Alves (2012), a falta de orientação reflete no autocuidado devido a grande variabilidade clínica. Assim, as pessoas com grande gravidade estão sujeitas a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, enquanto outros podem se apresentar assintomáticos. Dessa forma, as pessoas, em função da falta de orientações sobre os cuidados com a sua saúde, tornam-se vulneráveis a outras moléstias que podem agravar mais o seu estado de saúde.

Segundo Pitaluga (2006), a DF, além de causar sérios comprometimentos físicos nas pessoas também podem acarretar sérias consequências que advêm das dificuldades para lidar com a patologia em seu aspecto orgânico e também com suas intercorrências de natureza psicológica e social.

4.3.3 Correlação da qualidade de vida com a vulnerabilidade programática

Verifica-se nesta pesquisa que todos os domínios se correlacionam de maneira estatisticamente positiva com relação à vulnerabilidade programática. A qualidade de vida geral apresentou relação **altamente** significativa (**p-valor=0,006**) com a variável 'quem custeia a viagem para fora do município' (Tabela 20).

Tabela 20: Correlação qualidade de vida com a vulnerabilidade programática de pessoas com DF nos Municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas, 2015

Vulnerabilidade Programática	Qualidade de Vida		Domínio Físico		Domínio Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente	
	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor	Escore médio	p-valor
Tem acesso aos medicamentos da doença										
Não	3,19		2,78		3,54		3,92		2,90	
Sim	2,90	0,452	2,99	0,517	3,23	0,660	3,53	0,220	2,64	0,310
Recebe vacina especial na sua ESF										
Não	3,00		2,85		3,40		3,82		2,81	
Sim	3,15	0,762	2,87	1,000	3,45	0,880	3,72	0,840	2,79	0,840
estratégias para evitar as sequelas e as complicações da										
Não	3,13		2,86		3,43		3,69		2,75	
Sim	3,04	0,781	2,86	0,899	3,42	0,899	3,83	0,527	2,84	0,560
A secretaria Municipal de Saúde sabe de seu diagnóstico	3,08		2,86		3,42		3,77		2,80	
Não	3,50		3,11		3,92		4,33		3,06	
Sim	3,00	0,283	2,81	0,471	3,33	0,197	3,67	0,112	2,75	0,252
O seu PSF fornece algum tipo de informação devido ao seu diagnóstico										
Não	2,93		2,85		3,42		3,98		2,77	
Sim	3,27	0,384	2,87	0,919	3,42	0,878	3,48	0,109	2,84	0,721
Faz acompanhamento fora do município										
Não	3,13		2,82		3,33		3,71		2,86	
Sim	3,06	0,892	2,87	0,892	3,46	0,567	3,80	0,807	2,77	0,849
Quem custeia a viagem para fora do município										
Paciente	3,67		2,97		3,85		3,89		2,97	
Família/Secretaria de Saúde	2,44	0,006**	2,78	0,489	3,07	0,077	3,70	0,796	2,57	0,136

**p-valor < 0,05: Existem evidências de diferenças estatísticas altamente significante entre as amostras

Fonte: Dados da pesquisa, 2015

A variável relativa ao custeio da viagem apresenta o maior escore dentre todas as variáveis, como também reflete na QV geral do indivíduo, isso é explicado devido a DF possui um agravante social importante, uma vez que indivíduos com menor condições socioeconômicas apresentam maior morbimortalidade. A maioria dos

indivíduos com DF custeia sua viagem ou é financiada pela própria família, sendo que poucos recebem auxílio transporte do município. Além disso, os indivíduos mencionam dificuldade de angariar recurso financeiro não apenas para o transporte, mas para a alimentação e gastos com acompanhante acarretando, frequentemente, em desistência da realização do tratamento.

O tratamento da pessoa doente fora do município é garantida pelo MS através da Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999, e dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no SUS (TDF) , com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências de modo que é garantida a pessoa e seu acompanhante a ajuda de custo para diária completa (alimentação e pernoite). Desse modo, as pessoas merecem receber esclarecimento sobre seus direitos, no intuito melhorar o acesso ao serviço, amenizar as vulnerabilidades e melhorar a QV.

Carvalho et al. (2014) reforçam que é de competência (obrigação) do Estado oferecer atenção gratuita e eficaz com um olhar diferenciado para atender com justiça esses usuários.

Mendes (2011) observou que dentre os indivíduos que custearam com recursos próprios os gastos com deslocamento e alimentação, a maioria (58,3) mencionou dificuldade financeira.

Concordando com o autor supracitado, França (2015) estudou o acesso de pessoas ao Hemocentro e identificou que há uma necessidade de reestruturação dos serviços, para melhorar o acesso desta população no que tange a diminuição dos gastos com as viagens, pois as pessoas mais acometidas pela DF pertencem às classes sociais menos favorecidas.

Alves (2012), em estudo realizado em Salvador/Bahia, reafirma que a maioria das pessoas depende dos Centros de Hematologia sediados na capital para fazer o acompanhamento especializado, sendo majoritariamente formada por pessoas com baixo nível socioeconômico que, portanto, dependem do transporte da Secretaria de Saúde do município que residem para realizar o deslocamento, sendo essa situação relatada como muito sofrida e desgastante. Esse autor também afirma que há necessidade urgente da descentralização dos Centros de Referência para municípios do interior. Além disso, as pessoas que necessitam de atendimento e acompanhamento inspiram atenção por parte do sistema de saúde e de promoção

social, das esferas estadual e municipal, certamente, refletirá na melhoria da qualidade e da expectativa de vida dessas pessoas.

4.4 Plano de cuidados para o atendimento de pessoas com doença falciforme

O plano de cuidados (Apêndice D) constitui-se um instrumento para direcionar o atendimento a pessoa com DF nas ESF dos municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas. É uma importante ferramenta, pois informa sobre a DF, seus sintomas e principais cuidados e orientações gerais sobre o acompanhamento.

O quadro 1 apresenta um plano de cuidados geral com as principais intercorrências/quadro clínico e quais as principais condutas diante de determinado quadro sintomatológico. O quadro 2 retrata os principais problemas identificados durante a coleta de dados da pesquisa e traça estratégias para minimizar esses problemas e acolher esse público. O quadro 3 traz um modelo de cartão direcionado para o atendimento dessa clientela.

O plano possui grande relevância, pois servirá de subsídio para a tomada de decisão por parte da gestão, no atendimento dos profissionais e no planejamento de ações locais e municipais.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa permitiu identificar e descrever as vulnerabilidades que interferem na QV de pessoas com DF, como também visualizar a grande carência de estudo e informação na temática vulnerabilidade e qualidade de vida de pessoas DF. Portanto os resultados do presente estudo, além de preencherem lacunas existentes, permitirá os gestores políticos e profissionais, com competência na matéria, a delinearem novas estratégias e implementarem ações para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos. Os elos prioritários devem ser a vulnerabilidade individual e programática, principalmente e no que refere aos domínios físico e meio ambiente.

É relevante a divulgação dos resultados do presente estudo nas USFs, para que se amplie as informações sobre a doença, como a imunização, medicamento e acompanhamento na atenção primária, sendo importante:

- incentivar à criação de associações de pessoas com DF, com vistas a troca de experiências, dificuldades e reflexão compartilhada visando a busca de soluções dos problemas e, conseqüentemente, melhoria da QV;
- desenvolver ações de sensibilização com o objetivo de conscientizar a população para o seu potencial e o fortalecimento das ações, esclarecimentos e informação dos direitos que as pessoas possuem e como podem obtê-los;
- aprofundar o estudo nos domínios nas pessoas com DF com escores medianos (físico e ambiental), uma vez que estes fatores contribuem significativamente na QV geral;
- realizar análise qualitativa, para compreensão dos fatores interferentes da QV das pessoas. Os resultados contribuirão para definir estratégias e caminhos que favoreçam a QV apesar do processo de morbidade inerente à doença;
- investigar possíveis alterações nas vulnerabilidades (social, individual e programática) na QV das pessoas ao longo do tempo.

Ressalta-se ainda que na última década houve significativa melhora no prognóstico de pessoas com DF, no Brasil e em outros países, em face do conjunto de ações que vêm sendo implementadas.

Enfim, espera-se que os resultados obtidos na presente pesquisa contribuam para a melhoria da gestão municipal, no aperfeiçoamento da intervenção desenvolvida pelos profissionais que atendem cotidianamente pessoas com DF. Além disso,

auxiliem na construção de novos modelos de prevenção e intervenção para viver com qualidade.

REFERÊNCIAS

- ADORNO, R. C. F. **CAPACITAÇÃO SOLIDÁRIA**. Um olhar sobre o Um olhar sobre os jovens e sua vulnerabilidade social e sua vulnerabilidade social e sua vulnerabilidade social. 1ª ed. AAPCS . São Paulo. 2001. Disponível em: <bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?...> Acesso em: 06/10/2015.
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ. G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP. São Paulo, 2012, p. 142. Disponível em: <each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf > Acesso em: 14 de jun. 2015.
- ALVES, R. J. C. **Aspectos epidemiológicos da doença falciforme e sua distribuição espacial em Feira de Santana no ano de 2010 a 2011**. Dissertação. Feira de Santana – 2012. Disponível em: <www2.uefs.br:8081/ppgm/system/files/Reinaldo_jose_campos.pdf> Acesso em: 23 de nov. de 2014.
- AMARAL, J.L. et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene**. n. 3, v. 16, p.296-305, 2015. Disponível em:<www.revistarene.ufc.br >. Acesso em 02 de dez de 2015.
- AYRES, J.R.C.M . Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. **Saúde Soc.**, v.18, supl.2, p. 11-23, 2009. Disponível em: www.revistas.usp.br/sausoc/article/download/29570/31437. Acesso em: 23 de nov de 2015.
- AYRES, J.R.C.M., et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS G.W.S.; MINAYO, M.C.S.; AKERMAN, M.; JÚNIOR, M.D.; CARVALHO, Y.M., (orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Hucitec, FIOCRUZ; p. 375-497. 2008.
- AYRES, J.R.C.M., et al. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. Fiocruz. Rio de Janeiro (RJ). 2003. p.117-39. Disponível em: < scholar.google.com.br/citations?user=K-d6p5qAAAAJ&hl=em> Acesso em: 14 de set de 2014.
- BATISTA, L. E; ESCUDER, M. M. L; PEREIRA, J. C. R. A cor da morte: causas de óbitos segundo características de raça no Estado de São Paulo, 1999 a 2001. In: **Rev Saúde Pública** 2004; 38(5): 630-6.Disponívem em: < www.scielo.br/pdf/rsp/v38n5/21749.pdf> . Acesso em: 12 de nov 2015.
- BERTOLOZZI, M.R., et al. Os conceitos de vulnerabilidade e adesão na Saúde Coletiva .**Rev Esc Enferm USP**. n.2, v.43, p. 1326-30, 2009. Disponível em :<www.ee.usp.br/reeusp> Acesso em: 23 de out de 2014.

BERARDINELLI, L. M. M. et al. Cronicidade e vulnerabilidade em saúde de grupos populacionais: implicações para o cuidado. **Rev. enferm.** n.18, v. 4, p. 553-558, 2010. Disponível em: <www.facenf.uerj.br> . Acesso em: 27 dez 2014.

BISQUERRA, R.; SARRIERA, J.C.; MARTÍNEZ, F. **Introdução À Estatística:** enfoque informático com o pacote estatístico SPSS (Recurso eletrônico). Porto Alegre. Artmed, 2007. Disponível em:
<<https://books.google.com.br/books?isbn=8536311363>>
Acesso em 23 de mai. 2015.

BRAGA, J.A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes **Rev. bras. hematol. hemoter.** n.3 v.9, p.233-238, 2007. Disponível em:
<www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a09.pdf> Acesso em 02 de nov. de 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Resolução CNS Nº 466, de 12 de dezembro de 2012**, nos termos do Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:
<<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> . Acesso em: 20 nov. 2014.

_____. **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciformes.** - Brasília : ANVISA, 2002, 142 p. . Disponível em: <www.bvsmms.saude.gov.br/bvs> . Acesso em 13 de abr.2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em:
<www.bvsmms.saude.gov.br/bvs>. Acesso em 13 de abr.2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009. Disponível em:
www.bvsmms.saude.gov.br/bvs. Acesso em 13 de abr. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº. 822/GM em 6 de junho de 2001. **Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e hemoglobinopatias.** Diário Oficial da União. 2001. Disponível em:
www.bvsmms.saude.gov.br/bvs. Acesso em 13 de abr. 2014.

_____. Ministério da saúde. **DATASUS:** departamento de informática dos SUS. 2014. Disponível em:< www2.datasus.gov.br/DATASUS>. Acesso em: 15 de Nov.2014.

_____. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População Brasileira.** 2012. Disponível em:< <http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 10 de Mai. 2014.

_____. IBGE . **Censo Populacional** . 2014

Disponível em: < https://pt.wikipedia.org/wiki/Cruz_das_Almas#Sa.C3.BAde >
Acesso em: 20 de outubro de 2015.

_____. IBGE, Censo demográfico, 2010. Disponível em:
<www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/>
Acesso em 23 de mar. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente** / Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001. Disponível em:< www.bvsms.saude.gov.br/bvs>. Acesso em 13 de abr. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento/** Ministério da Saúde, Secretaria de atenção a saúde, - Brasília, 2013. Disponível em:< www.bvsms.saude.gov.br/bvs>. Acesso em 13 de abr. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília. 2014. Disponível em:
<bvsms.saude.gov.br/.../doenca_falciforme_enfermagem_urgencias_emer>
Acesso em: 02 de nov de 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença falciforme: atenção integral a saúde das mulheres.** Ministério da saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília. 2015. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/...>. Acesso em: 01 de nov de 2015.

BRIGNOL, S., et al. Vulnerability in the context of HIV and syphilis infection in a population of men who have sex with men (MSM) in Salvador, Bahia State, Brazil. **Cad. Saúde Pública** [online]. n.5, v.31, p. 1035-1048, 2015.
Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00178313>>.
Acesso em: 12 de dez 2015.

BUSSAB, O.W.; MORETTIN, P.A., **Estatística Básica**. 5ª ed. São Paulo, 2006.

CAMPOS, M.O.; RODRIGUES, J.F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, n.2, v.32, p.232-240, maio/ago. 2008.

Disponível em: < stoa.usp.br/lislaineaf/.../qualidade-vida-instrumento-promocao-saude.pdf > Acesso em: 12 de outubro de 2015.

CANCADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 29, n.3, p. 204-206, 2007. Disponível em:
<www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516> Acesso em: 02 de mar.2014.

CARVALHO, A. N. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme**: implicações de gênero. Dissertação de mestrado. Universidade Federal da Bahia escola de enfermagem, 2010. Disponível em: <www.dominiopublico.com.br>. Acesso em: 02 de mar.2014.

CARVALHO, S.C., et al. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saude soc.** [online]. n.2, v..23, p. 711-718. 2014. Disponível em :< www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n2/0104-1290-sausoc-23-2-0711.pdf > Acesso em: 03 de abril de 2015.

CHOR, D.; LIMA C. R. A. Aspectos epidemiológicos das desigualdades raciais em saúde no Brasil. In: **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro,n.5, v.1, p. 1586-1594, set - out., 2005. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2005000500033&script=.... Acesso em: 12 de nov 2015.

CORDEIRO, R. C. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. Tese (Doutorado) - Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. Salvador, 2013. Disponível em: <www.pgenf.ufba.br/sites/pgenf.../Tese%20Rosa%20Candida%202013.pd>. Acesso em: 28 de set. 2014.

CORDEIRO, R.C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. **Acta Paul Enferm.** n. 6, v. 27 p. 499-504, 2014. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002014000600499&script=... Acesso em : 23 de nov. 2015.

CRUZ, L.N. **Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra da população de porto alegre**. Tese de doutorado. Universidade federal do Rio Grande do Sul. Porto alegre, 2010. Disponível em:<bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/.../doutorado_Luciane_Cruz.pdf> Acesso em: 12 de outubro de 2015.

DARBARI, D.S, et al. Severe painful vaso-occlusive crises and mortality in a contemporary adult sickle cell anemia cohort study. **PLoS Onen.** n.11,v.8, 2013. Disponível em :www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24224021. Acesso em: 23 de nov. 2014.

FERNANDES, I. M. **Avaliação da qualidade de vida dos trabalhadores de serviços de radiodiagnóstico**. Dissertação de mestrado. Instituto de pesquisas energéticas e nucleares. São Paulo, 2011. Disponível em: www.teses.usp.br/teses/disponiveis/85/85131/tde-02032012-140014/ Acesso em: 14 de junho de 2025.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S.B.F. Epidemiologic and social aspects of sickle cell disease. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** n.3, v. 32, p.203-208, 2010. Disponível em : www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516... Acesso em: 14 de jun 2014.

FONSECA, M. G.; et. al.. AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cad. Saúde Pública**, n.1, v.16 p. 77-87, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: www.scielosp.org/pdf/csp/v16s1/2214.pdf
Acesso em: 07 de dez de 2015.

FLECK, M.P. A., et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Pública**, vol. 34, n.2, p. 178-183. 2000. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034>. Acesso em: 28 de maio. 2014.

FLECK, M. P. A. **A avaliação de qualidade de vida**: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2008. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034>. Acesso em: 28 de maio. 2014.

FERRAZ, S.T. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. **Rev. Med. Minas Gerais**. v. 22,n.3, p. 315-320, 2012. Disponível em: www.medicina.ufmg.br/rmmg/index.php/rmmg/article/viewArticle/546>. Acesso em: 24 de set. 2014.

FERREIRA, M.C.B., **Doença falciforme**: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Juiz de Fora, 2012. Disponível em: www.ufjf.br>. Acesso em: 28 de set. de 2014.

FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. EDUFBA, p. 169, Salvador, 2013.

FERREIRA, S. L., et al. Vulnerabilidades de pessoas adultas com anemia falciforme. **Cienc Cuid Saude**. v.12, n.4, p.711-718, 2013. Disponível em: www3.pgenf.ufba.br>. Acesso em: 24 de dez. de 2014.

FERREIRA S.L, CORDEIRO R.C. **Qualidade de vida e cuidado às pessoas com doença falciforme**, EDUFBA. p. 169; 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/.../qualidade-de-vida-e-cuidados.p...>> Acesso em: 13 de mai de 2015.

FRANÇA,S. A.B.A. **Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença Falciforme ao hemocentro coordenador da Bahia**. Dissertação de mestrado. Programa de Pós graduação do Instituto de Saúde Coletiva (ISC) da Universidade Federal da Bahia, 2015. Disponível em: [www.repositorio.ufba.br/DissertaçõesMestradoProfissional\(ISC\)](http://www.repositorio.ufba.br/DissertaçõesMestradoProfissional(ISC)) . Acesso em 10 de dez. 2015.

FRAUCHES, D.O. et al. Vacinação contra pneumococo em crianças com doença falciforme no Espírito Santo, entre 2004 e 2007. **Epidemiol. Serv. Saúde** [online]. n.2, v.19,p. 165-172, 2010. Disponível em:< <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742010000200009>> Acesso em 02 de agos.. de 2014.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. **História, Ciências, Saúde**, v. 12, n. 2, p. 374-70, 2005. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104> . Acesso em: 14 de set. 2014.

GRANT, A. M.; YUSUF, H. R.; PURYEAR, M. A. L. Sickle Cell Disease The Need for a Public Health Agenda. **Prev Med.**, v. 41,n.4, p.376-383, 2011. Disponível em: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22099361>. Acesso em: 14 de set. 2014.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2010.

GONÇALVES, M.S. et al. Hemoglobinopathies in new borns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v.21, n.1 p. 292-298, 2005. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102...script>. Acesso em: 28 de set. 2014.

GOMES, L. X.; TORRES, I. A. P.; TORRES, H.C. CADEIRA, A. P.; VIANA, M. B. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferm**, n. 27, v.4, p. 348-55, 2014. Disponível em: <<http://www://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>>. Acesso em: 6 de nov de 2015.

GUIMARAES, C.T. L.; COELHO, G.O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciênc. saúde coletiva**[online]. n.1, v.15,p. 1733-1740, 2010. Disponível em:< <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700085>> Acesso em: 25 de abr 2015.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. The day-to-day life of families with children and adolescents with sickle cell anemia **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** n.1,v.31, p. 9-14, 2009. Disponível em : www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516... Acesso em> 23 de nov. 2015.

IVO, M. L.; CARVALHO, E. C. C., Assistência de enfermagem a portadores de anemia falciforme, à luz do referencial de Roy. **Rev Latino-am Enfermagem**. n.2, v.11. p. 192-8, 2003. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlaenf> Acesso em 30 de nov. de 2014.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, n. 3, v.80, p. 8-9. 2010. Disponível em:< www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1102/1058> Acesso em 15 de set. de 2015.

JUAMIA, K. A. **Sickle Cell Anemia**. Microreviews in Cell and Molecular Biology. v. 1, n. 1, p.1-3, 2012. Disponível em: <www.microreviews.okstate.edu/index.php/MRCMB/.../220>. Acesso: 14 de set. 2014.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. bras. hematol. hemoter.** v.29, n. 3, 2007. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516 Acesso em: 28 de set. 2014.

LAGUARDIA, J. O uso da variável “Raça” na Pesquisa em Saúde. In: **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 2, v.14, p. 197-234, 2004. Disponível em: www.scielo.br/pdf/physis/v14n2/v14n2a03.pdf Acesso em: 12 de nov 2015.

LOBO, C. Doença falciforme – um grave problema de saúde pública mundial. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 32, n.4, p. 280-281, 2010. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 28 de set. 2014.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. n.3,v.29,p. 247-258, 2007. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842007000300011> > Acesso em 13 de mai 2015.

MARTINS, P.R.J.; SOUZA, H. SILVEIRA, T.B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [online]. n.5, v.32, n.5, p. 378-383, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010000500010> Acesso em: 30 de out.2015.

MATTHIENSEN, A. **Uso do Coeficiente Alfa de Cronbach em Avaliações por Questionários.** 1ª impressão, 2011, 300. Disponível em: <www.ainfo.cnptia.embrapa.br/digital/bitstream/.../DOC-48-2011-ID-112.pdf>. Acesso em: 13 de dezem 2015.

MENDES E V. **As redes de atenção à saúde.** 2.ª Ed. Brasília. Organização Pan-Americana da Saúde. 2011. Online Disponível em: <www.saude.sp.gov.br/...saude/...saude.../redes_de_atencao_mendes_2.pd...> Acesso: 26 de dez de 2015

MEYER, D. E. E. et al. Você aprende. A gente ensina?: interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cad. Saúde Pública** [online]. n.6, v. 22, n.6, p. 1335-1342, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci> >. Acesso em 08 de dez de 2015

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2012, p.303.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MINAYO, M. C. S. et al. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18, 2000. Disponível em: <www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 28 de set. 2014.

NICHIATA, L. Y. I. A utilização do conceito vulnerabilidade pela enfermagem. **Rev Latino am Enfermagem.**, v.16, n.5, p.1-7, 2008. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlae>. Acesso em: 22 de dez 2014.

OHARA, D.G., et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Rev Bras Fisioter.** n. 5, v.16, p. 431-8, 2012. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-35552012000500012...sci... Acesso em: 12 de agost. 2014.

OTTATI, F.; FREITAS, V. Avaliação da qualidade de vida e vulnerabilidade ao estresse no contexto hospitalar. **Estudos interdisciplinares em psicologia**, v. 4, n. 1, p. 15-29, 2013. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/eip/article/view/14112> >Acesso em: 23 de dez. de 2014.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: e Religião e espiritualidade: experiência de famílias Insuficiência Renal Crônica. **Rev Bras Enferm**, Brasília, n.1, v. 2, p. 100-106, 2009. Disponível em: www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf Acesso em 14 de agos 2015.

PAZ, A. A.; SANTOS, B. R. L.; EIDT, O. R. Vulnerabilidade e envelhecimento no contexto da saúde. **Acta paul. enferm.** [online]. n.3, vol.19, p. 338-342.2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002006000300014> . Acesso em: 05/10/2015.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto contexto - enferm.** [online]. n.2, v.22,p. 493-499, 2013. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104...> Acesso em: 08 de dez de 2015.

PEDROSO, B. et al. Validação da sintaxe unificada para o cálculo dos escores dos instrumentos WHOQOL. **Conexões: revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP**, Campinas, n. 1, v. 9, p. 130-156, jan./abr. 2011. ISBN: 1983-9030 Disponível em:<periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/conexoes/article/.../5408> Acesso em: 20 de dez de 2014.

PEREIRA, S. A. S. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pessoas da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil.**Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 30, n. 5, p.411-416, 2008. Disponível em: <www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 28 de set.2014.

PEREIRA, S. A. S. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, v.35, n. 5, p. 325-331, 2013. Disponível em:< www.rbhh.orgorwww.scielo.br>. Acesso em: 10 de out.2014.

PEREIRA, E.F et al. Qualidade de vida: conceito e variáveis relacionadas. **Conexões: revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP, Campinas.** n. 3, v.7, p. 14-28, 2009. Disponível em: <fefnet178.fef.unicamp.br/Pereira>. Acesso em 12 de agos. 2015.

PERIN, C. et al. **Anemia falciforme**. 2000. 44f. Tese (trabalho acadêmico) - Fundação Faculdade Federal De Ciências Médicas De Porto Alegre, outubro, 2000.

PITALUGA, W. V. C. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**, f.118, 2006. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica de Goiás. Disponível em: <www.dominiopublico.com.br>. Acesso em: 03 de mai.2014

PROJETO DE LEI N.º 8.213, 1991,ART. 151, **Comissão de seguridade social e família**. Disponível em: [Www.camara.gov.br/sileq/integras/1275335.pdf](http://www.camara.gov.br/sileq/integras/1275335.pdf) Acesso em 15 de agos de 2015.

PORTARIA/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999. **Secretaria de assistência à saúde**. Disponível em: www1.saude.ba.gov.br/regulasaude/.../TFD%20arquivos%202009%20pa...Acesso em 05 de mar. 2016.

ROBERTI, M. R. F. et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil.**Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.32, n.6, p.449-454, 2010. Disponível em:<www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516>. Acesso: 26 de mar.2014.

RODRIGUES. N. O. ; NERI. A. L. Vulnerabilidade social, individual e programática em idosos da comunidade: dados do estudo FIBRA, Campinas, SP, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, n.17, v. 8, p. 2129-2139, 2012. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000800023&script> Acesso: 26 de dez. 2014.

RUIZ, M. A. Anemia falciforme: objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2007, n.3, n.3, p. 203-204, 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842007000300001>. Acesso em : 26 de dez. 2007.

SANTOS, E. C.; KOLLER, S. H. PEREIRA, M. T. L. N. Religião, Saúde e Cura: um Estudo entre Neopentecostais. **Psicologia ciência e profissão**. n.3, v.24, p. 82-91, 2004. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/pcp/v24n3/v24n3a11.pdf>. Acesso em: 09 de Agosto de 2015.

SCHALL, V. T.; STRUCHINER, M. Educação em saúde: novas perspectivas.**Cad. Saúde Pública [online]**. v.15, n.12, p.54-56, 1999. <www.scielo.br/scielo>. Acesso: 14 de set.2014.

SÁNCHEZ, A. I. M.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 2, v.12, p. 319-324, 2007.

Disponível em: <dx.doi.org/10.1590/s1413-81232007000200007> . Acesso em: 16 de agosto de 2015

SENADO FEDERAL. **Projeto de lei do senado nº 389**, de 2012 Disponível em: <www.senado.gov.br/atividade/materia/getTexto.asp?t=116092>

Acesso em: 12 de nov. 2015

SILVA, C.S.S. **Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais**. [Dissertação de Mestrado].

Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, 2013.

Disponível em: <docplayer.com.br/5425220-Cristiane-dos-santos-silva-experiencias-do-a...> Acesso em: 02 de maio de 2015.

SILVA, A. K. L. S.; SILVA, H. P. Anemia falciforme como experiência: relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará. **Amazôn., Rev. Antropol.** v. 5, n. 1, p. 10-36, 2013. Disponível em:

<www.periodicos.ufpa.br/index.php/amazonica/article/viewFile/.../1701>

Acesso: 22 de dez de 2014.

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública** [online].n.1, v.27,p. 54-58, 1997. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101993000100009>>

Acesso em 12 de out. 2015.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G., **Tratado de enfermagem medico-cirúrgica**.

Lisboa. Guanabara Koogan, 2005, p. 937-946.

_____. **Tratado de enfermagem medico-cirúrgica**. Lisboa.

Guanabara Koogan, 2011, 924-929.

SOARES, E.P.B. et al. Care for people with sickle cell in the emergency room: accessing the knowledge of a multiprofessional team. **Cienc Cuid Saude** . n.2, v.13, p. 278-285, abr/jun, 2014.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i2.19505>

Acesso em: 14 de junho de 2015.

SOUSA, M. R. T. **A vulnerabilidade programática na atenção à saúde da mulher negra de baixa renda no município de Hortolândia**. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em:

www.saude.sp.gov.br/resources/crt/gerencia-de...curso.../silva_mrt.pdf Acesso em 12 de nov. 2015.

SOUZA, J. H., **Avaliação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença**

Falciforme na perspectiva da Gestão em Saúde: enfoque na saúde das mulheres.

Dissertação de mestrado – Universidade Federal da Bahia. – Salvador, 2008.

Disponível em: <www.repositorio.ufba.br>. Acesso em 28 de setde 2014.

TRIOLA, M. F., **Introdução a Estatística**. Rio de Janeiro. LTC, 2005.

VILARINS, G.C.M. **Regulação do acesso à terapia intensiva no Distrito Federal: um estudo exploratório**. 2012. 182 f., il. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2012. Disponível em : <

www.repositorio.unb.br> Acesso em: 23 de abr 2015.

ZAGO, M. A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Hamann E, Tauil P, organizadores. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendentes**. Brasília: Secretaria de Políticas da Saúde, Ministério da Saúde, 2001a.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.29, n.3, p. 207-214, 2007. Disponível em:
<www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516>. Acesso: 14 de set

APENDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar do estudo intitulado “AVALIAÇÃO DAS VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME”. Esta pesquisa se justifica uma vez que, a partir das necessidades dos pacientes, esse tipo de abordagem das condições de vulnerabilidades poderá ampliar a atuação em saúde e gerar reflexões que poderão ser úteis na formulação de políticas de saúde para o paciente com doença falciforme (DF). A avaliação das vulnerabilidades permitirá observar de forma objetiva e clara a influência da doença na QV dos pacientes.

Os objetivos da pesquisa são: identificar as vulnerabilidades individual, social e programática dos pacientes com doença falciforme; descrever os domínios referentes à qualidade de vida; correlacionar a QV, em relação aos domínios físico, psicológico, social e meio ambiente com as vulnerabilidades; elaboração de plano de ação para o atendimento do paciente da doença falciforme.

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa, que será realizada nas oito Estratégias de Saúde da Família do município de Sapeaçu localizada no Recôncavo da Bahia, com o universo de pacientes com DF. Serão aplicados dois formulários, um visa avaliar as vulnerabilidades (individual, social e programática) e, outro a QV (WHOQOL-BREF) dos pacientes com DF.

Foi-me concedido um prazo adequado, para que eu pudesse refletir ou consultar familiares, ou ainda terceiros, para ajudar na tomada de decisão quanto a minha adesão à pesquisa.

Solicito gentilmente que o (a) senhor (a) leia atentamente este Termo de Consentimento, em toda sua íntegra, antes de decidir sobre a sua participação voluntária na pesquisa. Gostaríamos de também informar que o (a) senhor (a) poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e caso desejar sair da pesquisa, tal fato não terá prejuízos para o (a) senhor (a). Sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo (a), será mantido em sigilo.

Caso o senhor (a) se sinta à vontade em participar da pesquisa, informamos que uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido será assinada na página final, pelo(a) senhor(a), pela pesquisadora responsável; contendo rubricas em todas as folhas do TCLE. Informamos que qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa será reembolsada e em caso de dano decorrente da sua participação no estudo, o (a) senhor(a) será indenizado(a), conforme determina a lei.

As pesquisadoras envolvidas com o referido projeto são Lilianny Santana Da Silva e Dr^a Larissa Rolim Borges Paluch, respectivamente, aluna do Mestrado Profissional em Desenvolvimento Regional e Meio Ambiente e orientadora do projeto, ambas da Faculdade Maria Milza. O (A) senhor (a) poderá manter contato com eles pelos telefones (75) 8107-9579 dúvidas também poderão ser esclarecidas na FAMAM pelo telefone institucional (75) 3638-2119 junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da FAMAM, pelo telefone (75) 3638-2549, localizado na Rodovia BR, 101, Km 215- Zona Rural, Sungaia.

Os riscos que essa pesquisa poderá apresentar são desconfortos e stress, além de constrangimento durante as perguntas. Quando isso ocorrer, será permitido que o participante tenha pausas para descanso e recomposição do estado emocional. Ressalto também, que a partir das necessidades dos pacientes, esse tipo de abordagem trará como benefício ampliar a atuação em saúde e gerar reflexões que poderão ser úteis na formulação de políticas de saúde para o paciente com da DF.

Após realização da análise dos instrumentos de coleta de dados com os registros de informações dos participantes da pesquisa serão arquivados pelos Pesquisadores responsáveis, por 5 anos. Os participantes terão acesso aos resultados da pesquisa, assim como os resultados da pesquisa serão tornados públicos, por meio de revistas e periódicos.

Sapeaçú ___ de _____ de 2015.

Nome e assinatura do (a) participante da pesquisa

Lilianny Santana da Silva
Mestranda/Pesquisadora responsável

Dr^a Larissa Rolim Borges Paluch
Orientadora/Pesquisadora responsável

APENDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar do estudo intitulado “AVALIAÇÃO DAS VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME”.

Esta pesquisa se justifica uma vez que, a partir das necessidades dos pacientes, esse tipo de abordagem das condições de vulnerabilidades poderá ampliar a atuação em saúde e gerar reflexões que poderão ser úteis na formulação de políticas de saúde para o paciente com doença falciforme (DF). A avaliação das vulnerabilidades permitirá observar de forma objetiva e clara a influência da doença na qualidade de vida dos pacientes.

Os objetivos da pesquisa são: identificar as vulnerabilidades individual, social e programática dos pacientes com DF; descrever os domínios referentes à qualidade de vida; correlacionar a qualidade de vida, em relação aos domínios físico, psicológico, social e meio ambiente com as vulnerabilidades; elaboração de plano de ação para o atendimento do paciente da doença falciforme.

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa, que será realizada nas treze Estratégias de Saúde da Família e Unidade Básica de Saúde do município de Cruz das Almas, com o universo de pacientes com DF. Serão aplicados dois formulários, um visa avaliar as vulnerabilidades (individual, social e programática) e, outro a qualidade de vida (WHOQOL-BREF) dos pacientes com DF.

Foi-me concedido um prazo adequado, para que eu pudesse refletir ou consultar familiares, ou ainda terceiros, para ajudar na tomada de decisão quanto a minha adesão à pesquisa.

Solicito gentilmente que o(a) senhor(a) leia atentamente este Termo de Consentimento, em toda sua íntegra, antes de decidir sobre a sua participação voluntária na pesquisa. Informamos que o(a) senhor(a) poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e caso desejar sair da pesquisa, tal fato não terá prejuízos para o(a) senhor(a). Informamos que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificá-lo(a), será mantido em sigilo.

Caso o senhor (a) se sinta a vontade em participar da pesquisa, informamos que uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido será assinada na página final, pelo(a) senhor(a), pelos pesquisadores responsáveis; contendo rubricas em todas as folhas do TCLE. Informamos que qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa será reembolsada e caso ocorra algum dano decorrente da sua participação no estudo, o(a) senhor(a) será indenizado (a), conforme determina a lei.

As pesquisadoras envolvidas com o referido projeto são Lilianny Santana Da Silva e Dr^a Larissa R. B. Paluch, respectivamente, aluna do Mestrado Profissional em Desenvolvimento Regional e Meio Ambiente e orientadora do projeto, ambas da Faculdade Maria Milza. O (A) senhor (a) poderá manter contato pelos telefones (75) 8107-9579 dúvidas também poderão ser esclarecidas na FAMAM pelo telefone (75) 3638-2119 junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos pelo telefone (75) 3638-2549, localizado na Rodovia BR, 101, Km 215- Zona Rural, Sungaia.

Os riscos que essa pesquisa poderá apresentar são desconfortos e stress, além de constrangimento durante as perguntas. Quando isso ocorrer, será permitido que o participante tenha pausas para descanso e recomposição do estado emocional. Ressalto também, que a partir das necessidades dos pacientes, esse tipo de abordagem trará como benefício ampliar a atuação em saúde e gerar reflexões que poderão ser úteis na formulação de políticas de saúde para o paciente com essa patologia.

Após realização da análise dos instrumentos de coleta de dados com os registros de informações dos participantes da pesquisa serão arquivados pelos Pesquisadores responsáveis, por 5 anos. Os participantes terão acesso aos resultados da pesquisa, assim como os resultados da pesquisa serão tornados públicos, por meio de revistas e periódicos.

Cruz das Almas ___ de _____ de 2015.

Nome e assinatura do (a) participante da pesquisa

Lilianny Santana da Silva
Mestranda/Pesquisadora responsável

Dr^a Larissa Rolim Borges Paluch
Orientadora/Pesquisadora responsável

APÊNDICE C – FORMULÁRIO DE VULNERABILIDADE

Formulário N^o _____ Data: ____/____/____.

I VULNERABILIDADE SOCIAL

1. Idade: ____ (anos)

2. Sexo: 1. () masculino 2. () Feminino

3. Estado Civil:

1 () Solteira/o 2 () Casada/o 3 () União Estável 4 () Separada(o)/Divorciada(o)
5 () Viúva(o)

4. Raça/ Cor: 1 () Branca 2 () Preta 3 () Parda 4 () Amarela 5 () Indígena

5. Ocupação: _____

6. Renda Familiar:

- 1 () Menor que um salário
- 2 () Um Salário mínimo
- 3 () De uma a dois salários mínimos
- 4 () De dois a quatro salários mínimos
- 5 () Mais de cinco salários mínimos
- 6 () Não tem renda
- 7 () Não quis responder

7. Recebe algum benefício? 1. Sim () 2. Não () Qual _____

8. Grau de Instrução

- 1 () Analfabeta/o 2 () Ensino Fundamental completo 3 () Ensino Fundamental incompleto 4 () Ensino Médio completo 5 () Ensino Médio incompleto 6 () Ensino Superior completo 7 () Ensino Superior incompleto 8 () Pós Graduação completa 9 () Pós Graduação incompleta

9. Religião

- 1 () Católica 2 () Protestante 3 () Espírita 4 () Matriz africana
- 5 () Não tem religião 6 () Outra _____

II VULNERABILIDADE INDIVIDUAL

- 1. **A/o companheira/o tem doença falciforme?** 1. Sim () 2. Não () 3. Não se aplica ()

2. Possui filhos: 1 Sim () 2 Não () Quantos? _____ Idade _____

3. Os filhos tem traço ou doença falciforme? 1.Sim () 2.Não () 3.Não se aplica (não possui filhos)

4. Possui doenças associadas

1. Sim () 2 .Não () Qual? _____

5. Qual sinal ou sintoma está mais presente em seu corpo?

6.Tem conhecimento sobre o que é a doença falciforme?

1.Sim() 2. Não()

7. Sabe qual o tratamento utilizado para o portador de doença falciforme?

1.Sim () 2. Não ()

7. Caso sim, quais são eles? Cite-os. _____

III VULNERABILIDADE PROGRAMÁTICA

1.Tem acesso aos medicamentos da doença falciforme?

1.Sim () 2. Não ()

1.Caso sim. Onde pega? _____

2. Recebe vacina especial n sua ESF para Doença Falciforme?

1.Sim () 2. Não ()

2. Caso sim, quais são eles? Cite-os. _____

3. Sabe quais as estratégias para se evitar as sequelas e as complicações da doença?

1. Sim () 2. Não ()

4. Caso sim, quais são elas? Cite-as. _____

5. A secretaria municipal de saúde sabe do seu diagnóstico de doença falciforme?

1. Sim() 2. Não ()

6. A sua ESF lhe fornece algum tipo de informação devido ao diagnóstico?

1. Sim () 2. Não ()

6.Caso sim. Qual? _____

7.Faz acompanhamento fora do município?

1. Sim () 2. Não()

7.Caso sim. Quem custeia a viagem _____

APENDICE D- PLANO DE CUIDADOS

ATENDIMENTO A PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NAS UNIDADES DE SAÚDE DA FAMÍLIA



GOVERNADOR MANGABEIRA

2016

APRESENTAÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma patologia autossômica recessiva e compõe um grupo de hemoglobinopatias, a presença da hemoglobina S pode ou não estar associada à outra hemoglobina variante (C, D e a beta). A pessoa com doença falciforme apresenta sintomas severos, porém, frequentemente, se apresenta invisível diante da sociedade devido à ausência de ações, desconhecimento e falta do acolhimento direcionado por parte das equipes de saúde. Portanto, o cuidado a pessoa com DF, é imprescindível, pois o resultado do trabalho em saúde depende da participação do sujeito doente, apesar dos limites que a doença impõe.

A assistência ao indivíduo com DF se inicia na atenção domiciliar, por meio das visitas dos agentes comunitários de saúde (ACS), e assistida pela equipe multiprofissional e multidisciplinar da unidade de saúde da família (USF). Há algum tempo, a assistência a essas pessoas ocorria apenas na média complexidade (hemocentros, hospitais de referência e emergências) não sendo amparado pela atenção básica, portanto, sem acompanhamento dos programas de puericultura, saúde da mulher, saúde bucal, vigilância nutricional, programa saúde na escola, que não privilegiavam o autocuidado e a atenção integral.

Dessa forma, se faz necessário, compartilhar conhecimento, treinamento da equipe de trabalho objetivando reduzir as vulnerabilidades e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF), originada na África e trazida para o Brasil através do tráfico de navio negreiro, constitui-se uma das doenças genéticas e hereditárias mais comuns no mundo, sendo causada pela mutação do gene que produz a hemoglobina A, originando uma hemoglobina mutante^{3,4}.

O termo DF define as hemoglobinopatias que existe HbS, a HbSS (anemia falciforme), HbS β (Beta Talassemia), HbSC e HbSD, todas possuem graus variados de gravidade e com manifestações clínicas e hematológicas semelhantes. A alteração mais comum é a anemia falciforme, determinada pela presença da HbS em homozigose (HbSS), ou seja, o indivíduo recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S³.

A atenção primária à saúde no Brasil tem ênfase na Estratégia de Saúde da Família (ESF), composta por equipe multiprofissional e contam também com profissionais de nível médio que são essenciais para a criação e fortalecimento do vínculo com a pessoa com doença falciforme, atuando especialmente na promoção da saúde e na prevenção de agravos e doenças⁵.

A gestão de saúde deve fornecer subsídios para seus trabalhadores para que as equipes agreguem as pessoas com DF aos programas de saúde oferecidos nas ESF (de saúde bucal, de saúde da criança, de saúde da mulher, de estratégia de pré-natal de risco, de vigilância nutricional, entre outros. Os pessoas com DF devem receber orientações sobre autocuidado, uso de medicações e vacinação³, sendo necessário o vínculo da equipe com a família e com pessoa, tornando possível a compreensão sobre a doença e orientações que alertem possíveis situações de risco.

Diante da realidade da pessoa com DF foi elaborado o presente Plano de Cuidado para o atendimento da pessoa com DF a ser implementado nas USF nos municípios de Sapeaçu e Cruz das Almas e posteriormente poderá abranger outros municípios do Recôncavo da Bahia. O seu principal objetivo é instrumentalizar a equipe atuante nas USF para realização do acolhimento e atendimento ao pessoa com DF.

2 ASSISTÊNCIA A PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

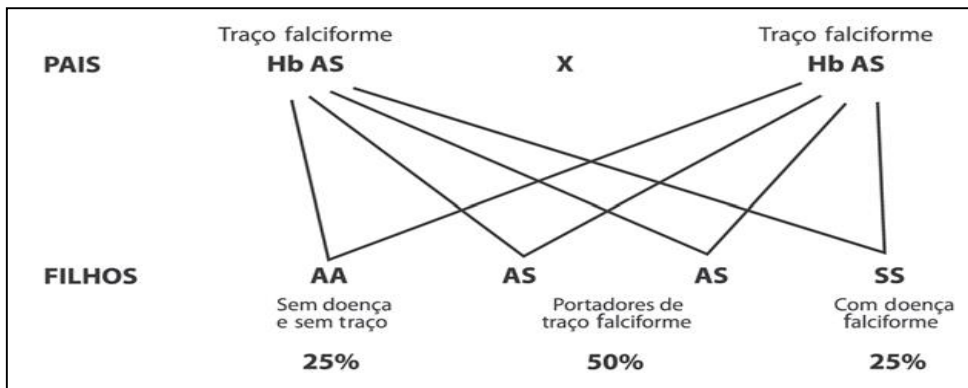
A atenção às pessoas com DF encontra-se implantada no campo do Sistema Único de Saúde (SUS), nos termos da Portaria nº 2.048, de 03 de setembro de 2009, embasada pelos artigos 133 e 134. As pessoas com diagnóstico da doença devem ser matriculadas em um programa de atenção integral, vinculado a um hemocentro¹. É imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção no cuidado à pessoa com DF, para que se reduza a morbimortalidade. Assim, as USF serve como porta de entrada da rede de atenção à saúde e devem estar organizadas e preparadas para assistir e acompanhar o pessoa durante toda a vida⁵.

O fortalecimento do vínculo com o pessoa e seus familiares será possível através do acolhimento e da humanização no atendimento às pessoas com DF, momento importante para o desenvolvimento de ações de prevenção e educação em saúde. Durante o acolhimento os profissionais de saúde devem utilizar todo o conhecimento que dispõem na oferta de uma atenção integral e ampliar a capacidade resolutiva para as DF.

2.1 A doença falciforme

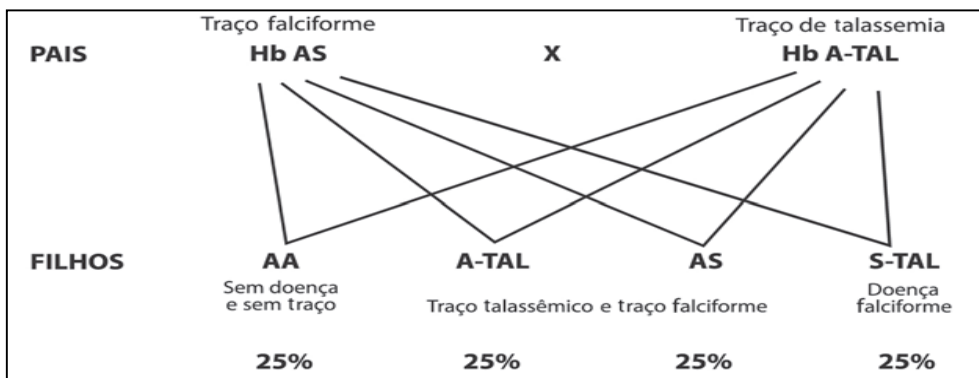
Os glóbulos vermelhos são células arredondadas e flexíveis, que passam facilmente pelo sangue. Dentro destas células há hemoglobina, que transporta oxigênio dos pulmões aos diversos tecidos do organismo. A maioria das pessoas recebe um gene do pai e outro da mãe, sendo geneticamente homocigotas, HbAA³ (Figura 1). Quando há alterações genéticas nas hemoglobinas, as DF mais frequentes são a anemia falciforme, em homocigose (HbSS), a S beta talassemia ou microdrepanocitose, e as duplas heterocigoses HbSC e HbSD⁶ (Figuras 2 e 3)

Figura 1: Herança genética para a doença e traço falciforme



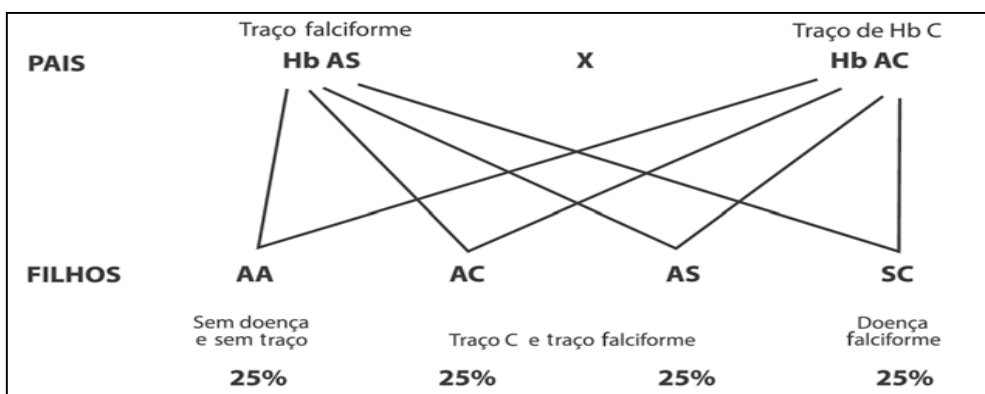
Fonte: Brasil (2012)

Figura 2: Herança genética uma pessoa com doença falciforme do tipo S beta talassemia



Fonte: Brasil (2012)

Figura 3: Herança genética de uma pessoa com doença falciforme de dupla heterozigose entre HbS e outro tipo de hemoglobina mutante.



Fonte: Brasil (2012)

Para Kikuchi⁷ quando o indivíduo heterozigoto (HbAS) desconhece sua condição genética aumenta a frequência da DF na população geral, pois casais portadores do traço falciforme possuem a probabilidade de 25%, a cada gestação, de gerarem filhos com anemia falciforme.

É importante ressaltar que a pessoa com traço falciforme, (HbS) não é anêmico, não apresenta sintomas e não necessita de tratamento. As pessoas com DF, por outro lado, podem apresentar sintomatologia importante e sérias complicações⁶ (Figura 4).

Figura 4. Relação entre fenômenos fisiopatológicos e manifestações clínicas nas doenças falciformes



Fonte: Zago e Pinto (2007)⁸

O nível socioeconômico e educacional das pessoas é de grande relevância, uma vez que ambos determinam variantes que influenciam diretamente a evolução da doença e seu prognóstico: acesso à atenção médica livre de complicações, diagnóstico precoce, alimentação e nutrição de boa qualidade, acesso ao saneamento básico e, portanto, água de boa qualidade, menor exposição às infecções, melhor qualidade de vida e condição de trabalho. Diante disso, torna-se relevante um plano de cuidado direcionado para o acolhimento e acompanhamento das pessoas com DF⁶ (Quadro 1).

Dessa forma, cabe à Equipe de Saúde da Família^{3,5,7}:

- Acompanhar as crianças no programa puericultura, conforme preconiza o Ministério da Saúde - realizar educação em saúde, abordar os sinais de alerta,

a palpação do baço, o cuidado com grandes variações ambientais (como frio ou calor excessivos);

- Planejar, sistematizar e realizar visitas domiciliares;
- Verificar medicação, frequência escolar e eventos de dor;
- Fornecer ácido fólico;
- Realizar curativos, quando necessário;
- Priorizar o atendimento, em casos de sinais de alerta;
- Garantir imunização (vacinas do calendário básico, antipneumocócica 23, hepatite A influenza);
- Orientar para o autocuidado;
- Realizar avaliação odontológica;
- Fisioterapia para redução da dor e preservar a função do membro afetado;
- Solicitar exames laboratoriais e de imagem;
- Avaliar a necessidade de encaminhar para especialidades (cardiologista, neurologista, oftalmologista, pediatra, ortopedista, entre outros);
- Garantir o planejamento familiar;
- Orientar quanto ao uso e diluição da hidroxiureia, quando necessário;
- Promover a busca ativa das pessoas com doença falciforme;
- Organização do atendimento a partir da rede básica;
- Ampliar do acesso à assistência integral;
- Expandir o conhecimento da situação epidemiológica da doença;
- Capacitar os recursos humanos;
- Assegurar a resolubilidade;
- Realizar oficinas de trabalho para o planejamento das atividades;
- Treinar a equipe de trabalho da saúde para o acolhimento e atendimento aos pessoas com DF;
- Produção do conhecimento científico;
- Informar à população.

É importante salientar a importância da descentralização dos serviços, com as parcerias e pactuações, com as coordenações de saúde.

Quadro 1. Plano de cuidado geral

PLANO DE CUIDADO GERAL	
Intercorrências/Quadro Clínico	Conduta
CRISES ÁLGICAS	
As células em forma de foice têm pouca mobilidade e flexibilidade e podem obstruir o sistema circulatório, impedindo o fluxo de sangue e oxigênio aos tecidos e órgãos (vaso-oclusão). Apresenta início abrupto e é imprevisível, podendo ocorrer em qualquer área do corpo.	<ul style="list-style-type: none"> •Acalmar o pessoa; •Aquecer as articulações; •Ampliar a oferta de líquidos via oral (3 a 5 litros por dia); •Prescrever hidratação parenteral; •Medicar conforme prescrição médica (analgésico e anti-inflamatório); •Solicitar hemograma com contagem de reticulócitos, raios-X; •Solicitar urinocultura e antibiograma em caso de dor lombar.
ANEMIA CRÔNICA	
Devido à destruição precoce dos glóbulos vermelhos acarreta em anemia hemolítica.	<ul style="list-style-type: none"> •Orientar a família que, em razão de mecanismos compensatórios internos, as pessoas com DF devem ser adaptadas a conviver com níveis mais baixos de hemoglobina, variando entre 6,5 a 9,0g/dl; •Elaborar uma alimentação equilibrada e coerente com o nível social familiar.
INFECÇÕES E FEBRE	
Os doentes falciformes são mais suscetíveis às infecções, como: pneumonias, meningite, osteomielite e septicemia.	<ul style="list-style-type: none"> • Encaminhar crianças com temperatura de 39°C para um serviço de saúde com maior resolutividade.
DACTILITE OU SÍNDROME MÃO E PÉ	
Inflamação aguda dos tecidos que revestem os ossos dos punhos e	<ul style="list-style-type: none"> •Acalmar a mãe informando que esse quadro é decorrente da DF;

<p>tornozelos, dedos e artelhos, que ficam edemaciados e não depressíveis ao toque é mais comum em crianças com anemia falciforme.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Não fazer contensão do membro com faixa ou tala gessada; • Mediar, conforme prescrição médica, geralmente com analgésico e anti-inflamatório; • Ingestão de líquidos (água, chá ou sucos); • Investigar processo infeccioso, sepse ou osteomielite; • Encaminhar para serviço de saúde com maior grau de resolutividade.
CRISE DE SEQUESTRO ESPLÊNICO	
<p>Retenção de grande volume de sangue no baço (pode estar abaixo da cicatriz umbilical), de forma repentina e abrupta pode estar associada com infecção, comum em criança.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dor no quadrante superior esquerdo, palidez, anemia aguda e baço aumentado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Controlar sinais vitais; • Orientar o familiar a respeito do sequestro esplênico e da importância do controle diário do baço; • Observar: Palidez intensa; Letargia; Pele úmida e/ou extremidades frias; Sinais vitais pouco perceptíveis e Choque hipovolêmico; • Encaminhar para serviço de urgência.
SEQUESTRO HEPÁTICO	
<p>Dor no quadrante superior direito, anemia aguda e fígado aumentado, mais comum em adultos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Controle de sinais vitais; • Orientar o familiar sobre o sequestro hepático; • Encaminhar para serviço de urgência.
ICTERÍCIA HEMOLÍTICA	
<p>Devido à destruição rápida dos glóbulos vermelhos, por hemólise, há liberação de grande quantidade de bilirrubina, não sendo completamente eliminada pelo fígado e se acumulando no sangue</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informar aos familiares o motivo da icterícia; • Investigar se há outras causas para a existência de icterícia;

<p>circulante. Se houver grande concentração no sangue, a pele e/ou a esclera ficam ictéricas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Orientar sobre a importância da maior ingestão de líquidos; • Em caso de dores abdominais, vômitos, náuseas e/ou febre, a pessoa deve ser encaminhada para serviço médico com maior resolutilidade.
SÍNDROME TORÁCICA AGUDA (STA)	
<p>A STA é definida como um novo infiltrado pulmonar e alguma combinação de febre, dor torácica e sinais e sintomas de doenças pulmonares, como taquipneia, tosse e dispneia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encaminhar para serviço de urgência para combater hipóxia, cobrir os agentes infecciosos mais frequentes e evitar a sedação excessiva e a hiper-hidratação.
ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL (AVC)	
<p>Interrupção do fluxo sanguíneo no cérebro por infarto cerebral pode ocorrer em crianças. Os sintomas podem ser desde pequenos problemas motores (alteração na marcha) até acometimentos graves (afasia e paralisias completas bilaterais). Frequentemente pode acarretar em sequelas definitivas, como déficit neurológico e dificuldade de aprendizado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Doente falciforme que chegar ao serviço de atenção básica com déficit neurológico deve ser encaminhado para serviço médico com maior resolubilidade para a reversão do quadro; • Se apresentar febre deve ser realizado exames para exclusão de meningite.
COMPLICAÇÕES OCULARES	
<p>Em razão dos processos vaso-oclusivos na circulação dos olhos ou decorrente de processos na parte interna de órgãos, inclusive os sem percepção externa, formando cicatrizes, manchas, estrias, comprometendo a saúde ocular com perdas gradativas da visão.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Observar a acuidade visual, pode ocorrer perda gradativa; • Observar sinais de hemorragias na esclera; • Realizar, anualmente, exame oftalmológico para avaliação da função interna dos olhos.

ÚLCERA DE PERNA

São feridas que surgem ao redor do tornozelo e parte lateral da perna, bastante dolorosas e tendem a cronificar.

- A prevenção da úlcera pode ser realizada com a hidratação da pele (uso de creme hidratante);
- Aumentar a ingestão de líquidos para manter o sangue mais fluido;
- Proteger a região com meias grossas;
- Evitar tênis de cano alto ou calçados que possam esfoliar a pele da região;
- Cuidado diário do traumatismo com limpeza da região, com água e sabão neutro, e proteção com gaze e faixa;
- As úlceras tendem a se cronificar, requerendo limpeza e troca de curativo, pelo menos, duas vezes ao dia, para facilitar a cicatrização;
- Observar sinais de infecção e necessidade de introdução de medicação específica contra infecções.

PRIAPISMO

É a ereção prolongada e dolorosa do pênis, por obstrução dos vasos que irrigam esse órgão.

- Orientar que o priapismo é uma intercorrência possível entre pessoas com DF;
- Reforçar a importância da ingestão diária de líquidos;
- Preservar a privacidade, colocando a pessoa em sala mais reservada e, caso não resolva com hidratação e analgésico, encaminhar para serviço de maior complexidade.

QUELAÇÃO DE FERRO

<p>Em razão do grau da complicação clínica o pessoa pode necessitar de transfusão de sangue crônica. Em decorrência disso, os níveis de ferro aumentam no organismo podendo haverá cúmulo nas células de órgãos, como fígado, coração e rins.</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Apoiar emocionalmente o pessoa e o familiar para garantir a adesão ao tratamento; •Orientar quanto aos cuidados de enfermagem como manuseio, diluição, conservação do medicamento para evitar contaminação; •Orientar a respeito dos cuidados com a limpeza da pele do local e da importância de alternância nos locais de aplicação; •Reforçar a importância das avaliações periódicas no hematologista; •Verificar a utilização da medicação conforme prescrição médica.
CÁLCULO BILIAR	
<p>Dores no quadrante superior direito, náuseas, vômitos podem ser indício de litíase biliar. Pode ocorrer em 14% das crianças.</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Orientar a respeito da possibilidade de formação de cálculo biliar; •Orientar sobre a importância de realizar, anualmente, ultrassom abdominal.

Fonte: Kikuchi (2007); Brasil (2014)

2.2 Doença falciforme e vulnerabilidades

A vulnerabilidade individual trata do grau da qualidade da informação que cada indivíduo dispõe; vulnerabilidade social diz respeito a um conjunto de fatores sociais que determinam o acesso às informações, serviços, bens culturais, as restrições ao exercício da cidadania, exposição à violência, grau de prioridade política ou de investimentos dados à saúde e condições de moradia, educação e trabalho. A vulnerabilidade programática está relacionada às ações que o poder público empreende ou não, no sentido de diminuir as chances de ocorrência das enfermidades^{1 2}.

Conhecer as vulnerabilidades que atingem as pessoas com DF, possibilita a mobilização de profissionais e população civil, por meio de um processo educativo

construtivista, para transformações sociais que devem estar alicerçadas nas relações intersetoriais e na ação comunicativa entre os sujeitos sociais.

3 ACOLHIMENTO AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NAS UNIDADE DE SAÚDE DA FAMÍLIA

No contexto regional, o acesso e acompanhamento envolve a localização da pessoa, agilidade na obtenção de consultas na USF ou especializada, além de priorização do atendimento em caso de sinais de alerta. A resolutividade tem relação direta com a capacidade dos serviços de saúde em atender às necessidades dos usuários, portanto, é necessário conhecer suas vulnerabilidades, para elaborar um plano de cuidados específico.

3.1 Identificação de problemas nas unidades de saúde da família e cuidados para as pessoas com doença falciforme

Quadro 2: Vulnerabilidades e respectivos cuidados para as pessoas com Doença Falciforme em Unidades de Saúde da Família

VULNERABILIDADES E PLANOS CUIDADOS PARA PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME
VULNERABILIDADE SOCIAL
Falta de recurso financeiro para acompanhamento fora do município
<ul style="list-style-type: none"> •Garantir transporte para consultas no Hemoba; •Planejar o agendamento do transporte para o Hemoba, nas USF durante as consultas de acompanhamento; •Garantir alimentação nos dias de consulta no Hemoba; •Ofertar transportes em horários de temperatura amena.
VULNERABILIDADE INDIVIDUAL
Desconhecimento da população sobre as doenças e o traço falciforme
<ul style="list-style-type: none"> •Informar a população sobre a doença falciforme; •Promover informação genética nas consultas de planejamento familiar, no pré-natal, nas consultas de puericultura e durante a realização de teste do pezinho, realizar salas de espera sobre a temática.

Desconhecimento sobre as vacinas
<ul style="list-style-type: none"> •Realizar o levantamento de cartões de vacinas •Identificar pessoas não vacinadas; •Realizar a busca ativa das pessoas; •Esclarecer sobre as vacinas; •Ofertar as vacinas do calendário básico; •Solicitar vacinas especiais ao CRIE; •Realizar aprazamento; •Esclarecer sobre a importância de retornar para completar o esquema vacinal.
Desconhecimento sobre os sintomas e complicações
<ul style="list-style-type: none"> •Esclarecer sobre os principais sintomas da doença e estratégias para evitar as complicações, conforme orientações do quadro 1.
Pouca informação sobre o manejo da dor
<ul style="list-style-type: none"> •Orientar sobre as crises algícas, fatores e condições que predispõem ao aumento das crises e acolher conforme quadro 1.
Pouca informação sobre alimentação
<ul style="list-style-type: none"> •Orientar a alimentação balanceada, rica em legumes, frutas, feijão, gema de ovo e leite; •Orientar ingestão de líquidos.
VULNERABILIDADE PROGRAMÁTICA
Pouco ou nenhum acesso à Estratégia de Saúde da Família (ESF)
<ul style="list-style-type: none"> •Identificar os pessoas com traço e doença falciforme; •Realizar a busca ativa dos pessoas; •Inserir os pessoas nos programas ofertados na ESF; •Realizar acompanhamento mensal ou conforme necessidade; •Entregar cartão de acompanhamento (Apêndice A).
Dificuldade no acesso ao ácido fólico
<ul style="list-style-type: none"> • Ofertar e garantir o ácido fólico; •Orientar quanto a sua importância no processo de produção de glóbulos vermelhos.
Dificuldade para agendar consultas com especialidades

- Ofertar cotas de consultas com especialistas de acordo com levantamento das USF e necessidades dos pessoas (por meio da coordenação da atenção básica e regulação do município);
- Em caso de consultas em outros municípios, agendar e garantir o transporte por meio da coordenação de atenção básica e secretaria de transporte.

Falta da busca ativa dos pessoas

- Realizar a busca ativa de pessoas para efetuar consultas, vacinação e acompanhamento, contar com o apoio dos agentes comunitários de saúde.

Pouco ou nenhum acolhimento direcionado para esse grupo

- Realizar acolhimento;
- Garantir consultas;
- Priorizar o atendimento;
- Informar quanto ao retorno;
- Realizar visitas domiciliares.

Fonte: Autoria própria

4 CONSIDERAÇÕES

A pessoa com DF inspira cuidados e atenção continuada. A equipe de saúde tem a responsabilidade de identificar pessoas com a doença, evitando situações que predisponham à crise e reconhecimento dos sinais e sintomas sugestivos da doença. A equipe deve priorizar o atendimento em caso de: febre, dor, aumento súbito da palidez, acentuação da icterícia, distensão abdominal, aumento do baço ou do fígado, tosse ou dificuldade respiratória, priapismo, alterações neurológicas, impossibilidade de ingerir líquidos, desidratação, vômitos e hematúria.

O conhecimento sobre a DF evita perdas de identificação de sinais clínicos de crises e favorece a compreensão dos comportamentos expressos pelos pessoas e das exigências das condutas traçadas por outros profissionais.

É imprescindível que os profissionais acolham os pessoas, ofereçam orientação com o propósito de empoderar o pessoa e seus familiares sobre os aspectos clínicos e terapêuticos da DF visando maior qualidade e longevidade da vida.

REFERÊNCIAS

1. AYRES, J.R.C.M., et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS G.W.S.; MINAYO, M.C.S.; AKERMAN, M.; JÚNIOR, M.D.; CARVALHO, Y.M., (orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Hucitec, FIOCRUZ; p. 375-497. 2008.
2. BERARDINELLI, L. M. M. et al. Cronicidade e vulnerabilidade em saúde de grupos populacionais: implicações para o cuidado. **Rev. enferm.** n.18, v. 4, p. 553-558, 2010. Disponível em: <www.facenf.uerj.br> . Acesso em: 27 dez 2014.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília, 2014. Disponível em: www.bvsms.saude.gov.br. Acesso em: 23 de set. 2015.
4. CANCELADO, R.D.; JESUS, J.A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.29, n.3, p.204-206, 2007. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516> Acesso em: 02 de mar.2014.
5. GOMES, L.X.; TORRES, I.A.P; TORRES, H.C. CADEIRA, A.P.; VIANA, M.B. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferm**, n.27, v.4, p.348-55, 2014 Disponível em: <<http://www://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>>. Acesso em: 6 de nov de 2015.
6. 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. Disponível em: www.bvsms.saude.gov.br. Acesso em: 23 de out. 2015.
7. KIKUCHI, B.A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. bras. hematol. hemoter.** v.29, n.3, 2007. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516> Acesso em: 28 de set. 2014.
8. ZAGO, M.A.; PINTO, A.C.S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.29, n.3, p.207-214, 2007. Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516>. Acesso: 14 de set. 2014.

**APÊNDICE A: CARTÃO DE ACOMPANHAMENTO DA PESSOA COM DOENÇA
FALCIFORME (Frente)**

UNIDADE DE SAÚDE DA FAMÍLIA			
CARTÃO DE ACOMPANHAMENTO PARA A PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME			
USF:		ACS:	Micro área:
NOME:			
AGENDAMENTO DE CONSULTAS			
DATA	PROFISSIONAL	HORÁRIO	RETORNO

**CARTÃO DE ACOMPANHAMENTO DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME
(Verso)**

SINAIS VITAIS				MEDICAÇÃO	
DATA	PA	PESO	TEM	ÁCIDO FÓLICO	OUTRAS

ANEXO A- FORMULÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREF)

Formulário N^o _____ Data: ____/____/____

Domínio I - Domínio físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso

Domínio II - Domínio psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos

Domínio III - Nível de Independência

9. Mobilidade
10. Atividades da vida cotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamentos
12. Capacidade de trabalho

Domínio IV - Relações sociais

13. Relações pessoais
14. Suporte (Apoio) social
15. Atividade sexual

Domínio V- Ambiente

16. Segurança física e proteção
17. Ambiente no lar
18. Recursos financeiros
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades

21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer

22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)

23. Transporte

Domínio VI- Aspectos espirituais/Religião/Crenças pessoais

24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisf eito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.						
		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5

6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	mu ito pou co	Mé di o	mu it o	completament e
	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	1	2	3	4	5
1 1	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
1 2	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
1 3	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
1 4	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
--	--	------------	------	---------------------------	-----	-----------

15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5

23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO B- FOLHA DE ROSTO COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA E PESQUISA PARECER- SAPEAÇÚ

	FACULDADE MARIA MILZA - FAMAM/BA	
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DE VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME		
Pesquisador: Líliany Santana da Silva		
Área Temática:		
Versão: 1		
CAAE: 42595815.1.0000.5025		
Instituição Proponente: FACULDADE MARIA MILZA		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 1.024.849		
Data da Relatoria: 27/03/2015		
Apresentação do Projeto:		
<p>O projeto de pesquisa em análise trata da avaliação de vulnerabilidades e qualidade de vida de portadores de doença falciforme e segundo a autora, a pesquisa se justifica tendo em vista as necessidades dos portadores de DF, a partir das vulnerabilidades que os mesmos vivenciam ou estão submetidos em seus contextos socioeconômico, cultural e político. O referencial teórico está dividido em categorias que contemplam a discussão sobre a DF, partindo da descrição do desenvolvimento da doença, suas características, origem, população vulnerável e as recentes políticas públicas brasileiras voltadas para o portador da DF. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quali-quantitativa, a ser realizado no município de Sapeaçu, através das 08 Estratégias de Saúde da Família, sendo 02 na zona urbana e 06 na zona rural. A população será constituída por todos os pacientes, maiores de idade, portadores da DF cadastrados nas ESF. A coleta de dados acontecerá em cada (ESF), com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), profissionais de saúde das ESF e visitas para aplicação dos formulários para caracterização e avaliação das vulnerabilidades da população avaliação da qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme.</p>		
Objetivo da Pesquisa:		
OBJETIVO GERAL		
Endereço: Rodovia BR. 101, Km 215 - Zona Rural, Sungaia Bairro: Zona Rural CEP: 44.350-000 UF: BA Município: GOVERNADOR MANGABEIRA Telefone: (75)3638-2549 E-mail: conselho.etica@famam.com.br		
Página 01 de 03		



FACULDADE MARIA MILZA -
FAMAM/BA



Continuação do Parecer: 1.024.849

Avaliar a influência das vulnerabilidades individual, programática e social na qualidade de vida de pacientes com doença falciforme".

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

identificar as vulnerabilidades individual, social e programática dos pacientes com doença falciforme;
Descrever os domínios referentes a qualidade de vida;
Correlacionar a qualidade de vida, em relação aos domínios físico, psicológico, social e meio ambiente com as vulnerabilidades;
Elaborar plano de ação para o atendimento do paciente portador da doença falciforme."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os participantes que aceitarem participar da pesquisa estarão expostos ao risco de constrangimento durante os questionamentos; para minimizar tal risco as pesquisadoras estarão disponíveis a todo o momento para ajudá-los. Caso os participantes ainda se sintam constrangidos ou incomodados para responder alguma questão a coleta de dados será interrompida imediatamente. Informa que a avaliação das vulnerabilidades, permitirá observar de forma objetiva e clara a influência da doença na qualidade de vida dos pacientes. Assim, a divulgação dos dados obtidos subsidiará decisões sobre prioridades, aplicação de recursos e treinamento de pessoal na atenção a saúde do portador de doença falciforme. No entanto, estas informações não constam no TLCE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo apresenta relevância científica e social, uma vez que se propõe a avaliar as vulnerabilidades que interferem na qualidade de vida de portadores dessa doença, de uma dada realidade, apontando para o levantamento dos problemas reais que acometem a população cadastrada nas ESF e para diretrizes orientadoras de ações que possam melhorar a qualidade de vida dos portadores de doença falciforme.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O Projeto de pesquisa acompanha documentos a seguir, que atendem às exigências legais:

Declaração Coparticipante

Declaração informando que a pesquisa ainda não foi iniciada

Endereço: Rodovia BR. 101, Km 215 - Zona Rural, Sungaia
Bairro: Zona Rural **CEP:** 44.350-000
UF: BA **Município:** GOVERNADOR MANGABEIRA
Telefone: (75)3638-2549 **E-mail:** conselho.etica@famam.com.br

ANEXO C- FOLHA DE ROSTO COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA E PESQUISA PARECER- CRUZ DAS ALMAS



FACULDADE MARIA MILZA -
FAMAM/BA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DE VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME

Pesquisador: Lilliany Santana da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 42595815.1.0000.5025

Instituição Proponente: FACULDADE MARIA MILZA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.109.371

Data da Relatoria: 16/06/2015

Apresentação do Projeto:

o mesmo

Objetivo da Pesquisa:

o mesmo

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

o mesmo

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

o mesmo

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

o mesmo

Recomendações:

o mesmo

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

o mesmo

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rodovia BR. 101, Km 215 - Zona Rural, Sungaia
Bairro: Zona Rural **CEP:** 44.350-000
UF: BA **Município:** GOVERNADOR MANGABEIRA
Telefone: (75)3638-2549

E-mail: conselho.etica@famam.com.br



FACULDADE MARIA MILZA -
FAMAM/BA



Continuação do Parecer: 1.109.371

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Considerando que este protocolo de pesquisa já foi avaliado, analisado e aprovado pelo CEP-FAMAM e tendo em vista a apresentação da EXTENSÃO sem mudança essencial nos objetivos e metodologia do projeto original, o referido Comitê é favorável a aceitação da extensão, podendo a pesquisa ser realizada em concordância com a Resolução 466/12 da Conep/CNS/MS.

GOVERNADOR MANGABEIRA, 16 de Junho de 2015

Assinado por:
Robson Rui Cotrim Duete
(Coordenador)

Endereço: Rodovia BR. 101, Km 215 - Zona Rural, Sungaia
Bairro: Zona Rural **CEP:** 44.350-000
UF: BA **Município:** GOVERNADOR MANGABEIRA
Telefone: (75)3638-2549 **E-mail:** conselho.etica@famam.com.br

ANEXO D- DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE SAPEAÇÚ



ESTADO DA BAHIA
 PREFEITURA MUNICIPAL DE SAPEAÇÚ
 SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
 CNPJ -11.368.512/0001-21

DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Declaro estar ciente que o Projeto de Pesquisa "AVALIAÇÃO DE VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME" será avaliado por um Comitê de Ética em Pesquisa e concordar com o parecer ético emitido por este CEP, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta Instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Autorizo as pesquisadoras: Dra. Larissa Rolim Borges Paluch (orientadora da pesquisa) e Lilianny Santana da Silva (mestranda) a realizarem a pesquisa nas oito Estratégias de Saúde da Família do município de Sapeaçu, com o universo de portadores da Doença Falciforme que assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aceitando participar da pesquisa. Serão aplicados dois formulários, um visa avaliar as vulnerabilidades (individual, social e programática) e, outro a qualidade de vida (WHOQOL-BREF) dos pacientes com doença falciforme. Assim, utilizando-se da infra-estrutura desta Instituição.

 Raul Moreira Molina Barrios

Secretário de Saúde

Secretaria Municipal de Saúde de Sapeaçu-Ba

02/03/2015

Raul Moreira Molina Barrios
 Secretário de Saúde
 Decreto nº 638/2013

02/03/2015

Sapeaçu Feliz e com Saúde
 Rua Professora Lucília Gerard, 747- Centro- Fone-Fax: (0**75) 3627-2218
 CNPJ-11.368.512/0001-21
 E-mail: saudesapeacu@hotmail.com
 CEP:44.530-000 – Sapeaçu- Bahia

ANEXO E- DECLARAÇÃO DE INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE CRUZ DAS




PREFEITURA MUNICIPAL DE CRUZ DAS ALMAS – BA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE



DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

Declaro estar ciente que o Projeto de Pesquisa "AVALIAÇÃO DE VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME" será avaliado por um Comitê de Ética em Pesquisa e concordar com o parecer ético emitido por este CEP, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta Instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Autorizo as pesquisadoras: Dra. Larissa Rolim Borges Paluch (orientadora da pesquisa) e Lilianny Santana da Silva (mestranda) a realizarem a pesquisa nas Estratégias de Saúde da Família e Unidades Básicas do município de Cruz das Almas, com o universo de portadores da Doença Falciforme que assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aceitando participar da pesquisa. Serão aplicados dois formulários, um visa avaliar as vulnerabilidades (individual, social e programática) e, outro a qualidade de vida (WHOQOL-BREF) dos pacientes com doença falciforme. Assim, utilizando-se da infra-estrutura desta Instituição.


Cecília Maria Barbosa Santos Silva
Secretária de Saúde

Cecília M. Barbosa S. Silva
Secretária de Saúde
Decreto 202/2014

Secretaria Municipal de Saúde de Cruz das Almas-Ba

26 / 05 de 2015

ANEXO F: TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA A PESQUISA- SAPEAÇÚ



Programa de
MESTRADO
FAMAM



TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA

Venho através deste, informar da autorização para o início das atividades do projeto de pesquisa intitulado "AVALIAÇÃO DE VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME".

As atividades de pesquisa terão início em 05 de maio de 2015, onde na oportunidade a proposta será socializada com a enfermeira da Unidade e com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS). A posterior dar-se-à início do processo de visitas e aplicação de formulário com os pacientes com Doença Falciforme.

Liliany Santana da Silva

Liliany Santana da Silva

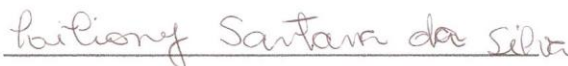
Cruz das Almas, 30 de abril 2015.

*Recebido em 30/04/2015
Autorizamos a realização
da pesquisa.
Cruz das Almas*

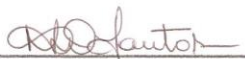
ANEXO G: TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA A PESQUISA- CRUZ DAS ALMAS**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA**

Venho através deste, informar da autorização para o início das atividades do projeto de pesquisa intitulado "AVALIAÇÃO DE VULNERABILIDADES E QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME".

As atividades de pesquisa terão início em 18 de junho de 2015, onde na oportunidade a proposta será socializada com a enfermeira da Unidade e com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS). A posterior dar-se-á início do processo de visitas e aplicação de formulário com os pacientes com Doença Falciforme.



Liliany Santana da Silva



Recebido por: 15:08hs

Cruz das Almas, 17 de junho 2015.