

UNIVERSIDADE TIRADENTES  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
COORDENAÇÃO DE ENFERMAGEM

PRISCILLA BATISTA ROCHA  
SARA ALBUQUERQUE DOS SANTOS

**ANEMIA FALCIFORME: ASSISTÊNCIA BÁSICA A  
PACIENTES EM COMUNIDADE QUILOMBOLA NO  
MUNICÍPIO DE SANTA LUZIA DO ITANHY,  
SERGIPE.**

Aracaju

2015

PRISCILLA BATISTA ROCHA  
SARA ALBUQUERQUE DOS SANTOS

**ANEMIA FALCIFORME: ASSISTÊNCIA BÁSICA A  
PACIENTES EM COMUNIDADE QUILOMBOLA NO  
MUNICÍPIO DE SANTA LUZIA DO ITANHY,  
SERGIPE.**

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC,  
apresentado à Coordenação de Enfermagem da  
Universidade Tiradentes – UNIT como pré-  
requisito para obtenção do grau de Bacharel em  
Enfermagem.

**Prof. Orientador:** MSc. Elizano Santos de  
Assis.

Aracaju

2015

PRISCILLA BATISTA ROCHA  
SARA ALBUQUERQUE DOS SANTOS

**ANEMIA FALCIFORME: ASSISTÊNCIA BÁSICA A  
PACIENTES EM COMUNIDADE QUILOMBOLA NO  
MUNICÍPIO DE SANTA LUZIA DO ITANHY,  
SERGIPE.**

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC,  
apresentado à Coordenação de Enfermagem da  
Universidade Tiradentes – UNIT como pré-  
requisito para obtenção do grau de Bacharel em  
Enfermagem.

**Data da Aprovação:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA:

---

Prof. MSc. Elizano Santos de Assis  
Universidade Tiradentes

---

Prof.<sup>a</sup> Esp. Flavia Resende Diniz  
Universidade Tiradentes

---

Prof.<sup>a</sup> MSc. Mariêta Cardoso Gonçalves  
Universidade Tiradentes

Aracaju  
2015

## SUMÁRIO

<b>RESUMO.....</b>	<b>4</b>
<b>ABSTRACT.....</b>	<b>5</b>
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>6</b>
<b>2 MÉTODO.....</b>	<b>8</b>
<b>3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>4 CONCLUSÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>17</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	
<b>ANEXOS.....</b>	

# **ANEMIA FALCIFORME: ASSISTÊNCIA BÁSICA A PACIENTES EM COMUNIDADE QUILOMBOLA NO MUNICÍPIO DE SANTA LUZIA DO ITANHY, SERGIPE.**

Priscilla Batista Rocha<sup>1</sup>

Sara Albuquerque dos Santos<sup>2</sup>

Elizano Santos de Assis<sup>3</sup>

## **RESUMO**

A anemia falciforme é a alteração genética mais constante no Mundo e no Brasil, caracterizada por elevada morbidade e mortalidade entre os portadores, causando várias manifestações agudas e crônicas, o que fazem os acometidos a procurarem os serviços de saúde. O presente estudo objetivou avaliar a assistência dos gestores de saúde aos portadores de anemia falciforme, nas Unidades de Saúde do município de Santa Luzia do Itanhy, Sergipe, bem como identificar o perfil dos pacientes. Trata-se de uma pesquisa de campo do tipo descritiva, com abordagem quantitativa, por meio de questionário semiestruturado. A população do estudo incluiu quatro portadores de anemia falciforme, sendo dois do sexo masculino e dois do feminino, com faixa-etária entre 20 a 40 anos. Houve predomínio da cor negra num total de 3 (75%), renda de até 01 salário mínimo 2 (50%), e 4 (100%) deles sem completar o ensino fundamental. Quanto aos aspectos biológicos houve predomínio de crise algica<sup>4</sup> (100%), problemas com o baço 3 (75%), e os aspectos psicossociais 2 (50%) relataram cefaleia, 4 (100%) dificuldades para realizar atividades físicas. Em relação à assistência da enfermagem, duas enfermeiras das Unidades de Saúde da Família realizam o acompanhamento do esquema vacinal e o encaminhamento para centros de referências de acordo com a necessidade dos pacientes. O estudo evidenciou uma assistência de baixa resolutividade, assim como as condições de vida precárias dos mesmos. As informações adquiridas subsidiarão a implementação de estratégias por meio do aparelho público do município, através de programas educacionais e investimento em capacitação para os enfermeiros, a fim de melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

**DESCRITORES:** Assistência de Enfermagem; Anemia Falciforme; Atenção Primária à Saúde

<sup>1</sup>Graduanda do Curso de Enfermagem, 2015.1, da Universidade Tiradentes, 10º Período. Email: pribatts@hotmail.com

<sup>2</sup>Graduanda do Curso de Enfermagem, 2015.1, da Universidade Tiradentes, 10º Período. Email: sara\_querque@yahoo.com.br.

<sup>3</sup>Professor graduado no Curso de Enfermagem, 1984, pela Universidade Federal de Sergipe. Mestre em Saúde e Ambiente pela Universidade Tiradentes. Orientador e co-autor. Email: elizano.assis@oi.com.br.

# **SICKLE CELL DISEASE: BASIC ASSISTANCE TO PATIENTS IN THE COUNTY COMMUNITY QUILOMBOLA IN LUZIA ITANHY SANTA, SERGIPE.**

Priscilla Batista Rocha<sup>1</sup>

Sara Albuquerque dos Santos<sup>2</sup>

Elizano Santos de Assis<sup>3</sup>

## **ABSTRACT**

Sickle cell anemia is the most constant genetic change in the world and in Brazil, characterized by high morbidity and mortality among patients, causing several acute and chronic manifestations, what do affected to seek health services. This study aimed to evaluate the assistance of health managers to sickle cell anemia, the health units of the municipality of Santa Luzia do Itanhy, Sergipe, as well as identify the profile of these patients. This is a field research descriptive, with quantitative approach, through semi-structured questionnaire. The study population included four patients with sickle cell anemia, two male and two female, with age group between 20-40 years. There was a predominance of black color for a total of 3 (75%), income up to 01 minimum wage 2 (50%), and 4 (100%) of the participants without completing primary school. As for the biological aspects predominated body aches 4 (100%) followed by spleen 3 (75%), and the psychosocial aspects 2 (50%) reported headache, 4 (100%) difficult to perform physical activities. Regarding assistance in the case (02) Nurses Health Units of the municipality's family, there is the supply of vaccines and referral to reference centers. The study showed a low-solving assistance as well as the precarious living conditions of the same. The information acquired will subsidize the implementation of strategies through public unit of the city, through educational programs and investment in training for nurses in order to improve the quality of life of these patients.

**KEYWORDS:** Nursing Care; Sickle Cell Anemia; Primary Health Care.

## 1 INTRODUÇÃO

A anemia falciforme foi primeiramente descrita em 1910 por um médico americano, chamado Herick, caracterizando como uma doença originária da África e da Ásia, existindo uma possível relação entre a malária e a anemia falcêmica (SANTOS, 1999). Segundo Rocha (2004), o indivíduo portador da anemia falciforme desenvolvia uma resistência contra a malária, favorecendo proteção e uma maior sobrevivência desse. Ainda para a autora, a anemia falciforme é causada por uma mutação no gene da hemoglobina, provocando uma anormalidade na cadeia B-globínica.

O termo “anemia falciforme” é usado para os indivíduos homocigoto SS que apresentam a doença. O gene da Hemoglobina S ( HbS) também tem a probabilidade de misturar-se com outras falhas transmitidas pelas hemoglobinas, como a hemoglobina C (HbC), D (HbD) e beta-talassemia, ocasionando arranjos chamados, nessa ordem, de hemoglobinopatia SC, hemoglobinopatia SD, S/beta-talassemia (BRASIL, 2002). Segundo Hamerschlag (2010) as alterações na forma da hemácia de discóide para foice, reduzindo sua flexibilidade, são fatores para o desenvolvimento das manifestações clínicas da doença como fenômenos vaso-oclusivos e hemólise, agredindo diversos órgãos, reduzindo a qualidade e a expectativa de vida dos pacientes.

Sendo assim, a doença falciforme é caracterizada por elevada morbidade e mortalidade, tendo como implicações as infecções, anemia hemolítica e microinfartos, efeitos de uma vaso-oclusão microvascular difusa que evolui com manifestações clínicas agudas e crônicas nos pacientes, os quais procuraram os serviços de saúde (BRASIL, 2009, a).

Para Martins e colaboradores (2012) os indivíduos com o traço falcêmico não apresentam crises de obstrução de capilares e isquemia, pois seu genótipo é heterocigoto, possuindo uma vida sem anormalidades. No entanto, pacientes com o traço falcêmico, a medula renal pode evoluir com necroses microscópicas por falta de irrigação dos tecidos, levando à dificuldade do rim em concentrar a urina e hematúria macroscópica. Dados, divulgados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde, informa que, no Brasil, nascem aproximadamente 3.500 crianças portadoras da doença falcêmica e 200 mil com traço falcêmico, sendo estes assintomáticos (BRASIL, 2006). O diagnóstico é realizado por meio do exame eletroforese de hemoglobina (LORENZI, 2013).

Considerando a problemática da elevada carga de morbimortalidade da doença falciforme associada a complicações agudas e crônicas, baixa expectativa de vida e má qualidade de vida entre os pacientes, evidenciada por sua grande maioria a população afrodescendente, torna-se relevante o questionamento: Qual a assistência básica prestada aos quilombos portadores de anemia falciforme na área de abrangência das Unidades de Saúde do Município de Santa Luzia do Itanhy, Sergipe?

De acordo com os dados do Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária (INCRA, s/a), o estado possui um total de vinte e uma Comunidades remanescentes quilombolas, sobretudo, uma parte aguarda a certidão da Fundação Cultural Palmares, sendo assim o Estado de Sergipe se destaca com uma influência negra marcante, apresentando um alto potencial para manifestação da doença, motivo este que despertou o interesse de estudo nessa área territorial. Ainda segundo o INCRA, as comunidades quilombolas são grupos étnicos, com predomínio da população negra rural a partir das relações com a terra, a ancestralidade e as tradições. Estima-se que em todo País existam mais de três mil comunidades quilombolas.

Nesta perspectiva, como a maior prevalência da anemia falciforme resulta em sua grande maioria na população afrodescendente, essa pesquisa visa apresentar um diagnóstico das condições de vida e da assistência prestada aos pacientes falcêmicos que moram em quilombos ou não, no município de Santa Luzia do Itanhy, localizado no Estado de Sergipe, caracterizando também o perfil dos pacientes falcêmicos na área de abrangência em estudo.

Frente à gravidade da doença supracitada que é um problema de saúde pública no Brasil, surgiu o interesse em descobrir mais sobre a prestação de serviços ofertada aos pacientes falcêmicos, o que justifica novos estudos nessa área. Nesse sentido, o objetivo desse trabalho é avaliar a assistência prestada aos portadores de anemia falciforme, nas Unidades de Saúde do Município de Santa Luzia do Itanhy, Sergipe, além de caracterizar o perfil desses pacientes falcêmicos nas suas áreas de abrangência. Espera-se que esse estudo contribua com vistas à melhoria da assistência de enfermagem e multidisciplinar e, conseqüentemente, melhor enfrentamento da doença pelo paciente, equipe de saúde e pelos familiares.

## 2 MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa, por meio de uma entrevista orientada por questionários semiestruturados, com perguntas de múltiplas escolhas aos portadores de anemia falciforme e seus gestores de saúde que atuam nas Unidades Básicas do município de Santa Luzia do Itanhy.

O primeiro questionário teve como objetivo, fazer um levantamento de dados do perfil socioeconômico, psicossocial e biológico dos pacientes com doença falciforme. Foram considerados para a o estudo os indivíduos que apresentam a anemia falciforme. O segundo questionário foi aplicado aos gestores de saúde que lidam com os portadores, cujas questões versaram sobre o método assistencial que é aplicado aos pacientes. Foram obtidas as informações a respeito da problemática da anemia falciforme, obtendo-se os dados pertinentes à doença e especificando os fatores relacionados a esta.

As variáveis estudadas referentes aos pacientes portadores da anemia foram, quanto ao aspecto socioeconômico: idade, sexo, raça, escolaridade, renda, habitação, saneamento básico, número de moradores na residência e acesso aos serviços de saúde; quanto ao aspecto biológico: complicações da doença como crises dolorosas, infecções, dactilite, crises de sequestro esplênico, icterícia, acidente vascular cerebral, entre outros; e quanto ao aspecto psicossocial: enfrentamento da doença, ocorrência de preconceito, problemas de sono, cefaleia, angustia e outros.

Quanto ao questionário aplicado aos gestores, as variáveis pesquisadas diziam respeito à: realização do teste do pezinho, existência de avaliação de exame físico do portador pediátrico, realização de aconselhamento genético, avaliação dentária e nutricional, realização de exame oftalmológico, imunização, uso profilático de penicilina, estudos hematológicos entre outros.

O local da coleta de dados foi o município de Santa Luzia do Itanhy, localizado no Estado de Sergipe, que apresenta uma população, estimada em 2014, de 13.733 habitantes, possuindo unidade territorial de 325,732 Km<sup>2</sup> e densidade demográfica de 39,81 hab/Km<sup>2</sup> (IBGE, 2014). Santa Luzia do Itanhy e seus vários povoados são assistidos por seis equipes de Saúde da Família, atuantes em suas respectivas Unidades Básicas, de acordo com a Secretária Municipal de Saúde. Entre as Unidades pode-se citar: Unidades da Rua da Palha- Crasto; do

Botequim; de Areia Branca; da Piçarreira-Priapú; de Cajazeiras; e a própria sede de Santa Luzia do Itanhy, a Unidade Amilca Dantas do Amor.

Dentre essas Unidades, as que abrangem pacientes falcêmicos são: Unidade da Rua da Palha- Crasto e a Unidade Sede Amilca Dantas do Amor. A amostra se constituiu de todos os usuários portadores de anemia falciforme assistidos pelas referidas unidades, sendo dois usuários da área de abrangência da USF Rua da Palha, do sexo masculino e duas do sexo feminino da USF Amilca Dantas do Amor; e dois gestores de saúde das respectivas unidades de saúde do Município de Santa Luzia do Itanhy.

O critério de inclusão dos sujeitos foi possuir a anemia falciforme (HbS), comprovada pelo exame de eletroforese de hemoglobina. Não foram inclusos pacientes com traço falcêmico representado por Hemoglobina AS (HbAS), bem como outros tipos de anemias.

A coleta de dados foi realizada em março de 2015, com visitas as unidades de saúde e através de atendimento domiciliar nas residências dos portadores falcêmicos, a fim de estabelecer contato com os sujeitos da pesquisa. O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética da Universidade Tiradentes, Sergipe, mediante o CAAE: 39541214.3.0000.5371. Os entrevistados foram orientados dos objetivos do estudo e sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa envolveu riscos mínimos, uma vez que os questionamentos abordados não feriram os princípios de integridade física e moral, pois foram apenas aplicados questionários, evitando-se o constrangimento no momento da abordagem ao paciente e profissional, mantendo-se o anonimato de ambos.

A análise estatística baseou-se nos itens selecionados como: perfil socioeconômico, psicossocial e biológico dos pacientes falcêmicos e sobre a assistência prestada pelos gestores de saúde, de acordo com preconizado pelo Ministério da Saúde. As análises foram realizadas utilizando o software SPSS\* (versão 22), tendo os dados armazenados e tabulados por esse programa. O Statistical Package for Social Science for Windows (SPSS) é um instrumento para análise de dados que explora as estatísticas de dados utilizando-se de menus e janelas de diálogo, promovendo visualização dos resultados de forma simples (AGRANONIK; HIRAKATA; CAMEY, 2010). Utilizou-se a estatística descritiva, apresentando-se os resultados por meio de tabelas.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A população do estudo incluiu seis (06) entrevistados, dos quais quatro (04) são pacientes falcêmicos, sendo dois (02) homens e duas (02) mulheres; e duas (02) eram enfermeiras gestoras de saúde das respectivas unidades de saúde: Amilca Amor e Rua da Palha- Crasto, sendo os pacientes portadores de anemia falciforme vinculados as unidades de saúde citadas. Com essa amostra realizou-se a caracterização do perfil socioeconômico, biológico e psicossocial dos quatro (04) pacientes falcêmicos e avaliou-se a assistência básica prestada pelas duas (02) enfermeiras nas unidades.

Em relação à análise dos pacientes falcêmicos na área de abrangência das Unidades de Saúde do Município de Santa Luzia do Itanhy, considerou-se inicialmente o perfil socioeconômico expresso na tabela 1, entrevistando-se os quatro (04) pacientes portadores da anemia falciforme, sendo a faixa-etária entre 20 a 40 anos a mais frequente 3 (75%), e com apenas um paciente menor de idade. Houve predomínio da cor negra num total de 3 (75%) e um pardo 1 (25%).

Tabela 1: Perfil socioeconômico dos portadores de anemia falciforme vinculado as USF do Município de Santa Luzia do Itanhy, 2015.

VARIÁVEIS	N	%
<b>Idade</b>		
< 20 anos	1	25%
20 - 29	1	25%
40 – 49	2	50%
<b>Sexo</b>		
Masculino	2	50%
Feminino	2	50%
<b>Raça</b>		
Pardo	1	25%
Negro	3	75%
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	1	25%
Ensino fundamental incompleto	3	75%
<b>Renda</b>		
Até 1 salário mínimo	2	50%
Outros	2	50%
<b>Moradia</b>		
Casa de tijolo	4	100%
<b>Esgoto</b>		
Rede de esgoto a céu aberto	4	100%

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

De acordo com Failace et al. (2009) a doença deu início no continente africano com a Hemoglobina S (HgbS) prevalecendo nas populações negras africanas. Acredita-se que, por séculos, esse processo deva-se a seleção natural e pela maior resistência dos eritrócitos com HgbS à infecção pelo *Plasmodium falciparum*. Outros autores como Guimarães, Miranda e Tavares (2009), ressaltam que o gene da anemia falciforme pode ser detectado em regularidade de 2% a 6% nas regiões do país, sendo que na população afrodescendente o percentual cresce para 6% a 10% consideravelmente. Os autores ainda citam que no nordeste brasileiro a taxa de indivíduos que prevalecem com a doença é de 3%, correspondendo a 5,5% no estado baiano.

Smeltzer, et al. (2009) esclarecem que a anemia falciforme é uma variedade de anemia hemolítica considerada grave, como resposta da herança do gene da hemoglobina falciforme. Por isso, esse gene resulta de uma molécula da hemoglobina defeituosa. Essas modificações que surgem, transforma o formato da hemácia para o tipo foice, sendo este o mecanismo fisiopatológico primordial dessa doença, o que favorece a um nível de severidade clínica e modificável, apesar de muitos pacientes desenvolverem as formas graves, acentuadas pelas famosas “crises” (BRASIL, 2009, a).

Quanto ao nível de escolaridade nota-se que 4 (100%) dos participantes não completaram o ensino fundamental. Observou também que todos possuem renda própria e auxílio da Bolsa Família, além de residirem em casas de tijolos, possuírem rede de esgoto a céu aberto e fossa rudimentar simples. A quantidade de pessoas que reside com os pacientes varia de (04) quatro a mais pessoas. Os achados demonstram que em relação ao acesso aos serviços de saúde, todos utilizam a USF do seu município e Hospital Universitário, pertencente à Universidade Federal de Sergipe.

De forma semelhante a esse estudo, uma pesquisa realizada por Guimarães, Miranda e Tavares (2009), evidenciou que grande parte dos pais de pacientes falcêmicos ganhava de um a dois salários mínimos apenas, comprometendo a renda da família. Além disso, oito mães declararam não trabalharem fora de casa pela impossibilidade de sair, tendo que cuidar diariamente dos filhos portadores dessa anemia crônica; e sete das genitoras afirmaram ser a pessoa responsável por todos os cuidados aos pacientes.

Quanto ao aspecto biológico, a pesquisa demonstra que os problemas de saúde mais frequentes são as dores pelo corpo em 4 (100%) dos entrevistados; problemas no baço em 3 (75%), que levam a sintomas de sudorese, taquicardia, dificuldade de respirar e palidez; problemas de cálculo biliar e icterícia em 3 (75%). Quanto ao atraso no desenvolvimento e crescimento, esse problema ocorre em 2 (50%) da população estudada; 1 (25%) apresentam

úlceras por pressão na região dos membros inferiores e 1 (25%) relatam ter apresentado derrame cerebral.

Entre as diversas manifestações da doença, percebe-se que as algias ocorrem frequentemente, podendo se apresentar em qualquer órgão. Segundo Martins et al, (2012) os ossos e as articulações são as regiões cruciais das crises álgicas de vaso-clusão, em decorrência da maior falta de oxigenação nesses locais. Além disso, aparecem dores difusas e identificadas em músculos também. As crises de dor podem durar até quatro a seis dias, ou permanecer por semanas. Hipóxia, desidratação e exposição ao frio extremo podem antecipar as crises álgicas (BRASIL, 2007).

Quanto às complicações neurológicas, para Zago, Falcão e Pasquini (2013), é um fato que atinge em torno de 25 % dos pacientes falcêmicos, sendo que, essas alterações ocorrem mais em portadores dos genótipos SS do que SC ou S/  $\beta$  talassemia. Os problemas podem variar de acidente vascular cerebral e hemorragia cerebral a ataques isquêmicos transitórios. Van-Dúnem (2004) cita que é frequente o comprometimento neurológico na anemia falciforme. As complicações geralmente são desencadeadas durante as crises, culminadas pela oclusão, infarto, sangramento ou infecção no cérebro, resultando em convulsões, coma, monoplegia, cefaleia ou alterações da fala.

Problemas no baço e icterícia servem como alerta, tanto para o paciente como para seus gestores de saúde, em destaque para os enfermeiros das Unidades de Saúde, pois segundo Borges e seus colaboradores (2014) um evento comum de acontecer nesses pacientes é o sequestro esplênico, ocorrendo esplenomegalia súbita com a presença de sequestro das hemácias, desenvolvendo uma elevada queda da hemoglobina, gerando risco de vida para o paciente, assim como litíase biliar provocando icterícia e hepatomegalia, esses são problemas, devido à hemólise crônica e aumento das bilirrubinas, favorecendo a necessidade de transfusões sanguíneas, fato este evidenciado em (03) três pacientes, 75% dos entrevistados.

Nesse estudo, apenas um paciente referiu a ocorrência de priapismo, 1 (25%). Para Zago, Falcão e Paquini (2013), esse problema ocorre quando as células doentes em formato de foices destroem os corpos cavernosos e esponjosos do pênis impedindo o esvaziamento do sangue nesse órgão. O priapismo pode surgir como evento agudo ou como evento recorrente. O primeiro surge com ereção muito dolorosa e duradoura, o segundo surge por eventos reversíveis de ereção como pouca ou muita duração.

Vale destacar que a anemia falciforme pode desenvolver inúmeras outras complicações para os indivíduos falcêmicos, todavia os entrevistados durante a pesquisa afirmaram não possuir manifestações como problemas na visão, inflamação nos dedos, algum

tipo de infecção ou atraso nas características sexuais secundárias, o que não significa que futuramente não possam vir a desenvolvê-las.

O último ponto abordado em relação aos pacientes envolveu o aspecto psicossocial, tendo dois relatos 2 (50%) de bom enfrentamento da doença; 4 (100%) negam sofrer preconceito; apenas 1 (25%) relatou problemas de sono e angústia; 2 (50%) afirmaram apresentar cefaleia e satisfação com amigos, e nenhum assinalou satisfação em atividade física.

De acordo com Menezes et al. (2013), crianças e adolescentes com anemia falciforme podem se tornar vulneráveis a vários elementos determinantes de uma baixa qualidade de vida, seja na área física ou psicossocial. Dessa forma, a educação em saúde é orientada ao profissional de saúde e a família dos portadores dessa anemia para detectar possíveis surgimentos de problemas associados à saúde desses pacientes para que haja uma intervenção adequada. Nesse contexto, cuidar desses pacientes exige cautela e cuidados, e por ser os pais os principais nessa ação, é relevante que os profissionais ofereçam condições aos familiares de se organizarem emocionalmente para enfrentar essa fase.

Em relação à assistência prestada pelos gestores de saúde, os achados demonstram que o teste do pezinho neonatal é realizado nas duas USF avaliadas, porém o exame físico do portador pediátrico em ambas as unidades não são executados. Quando descoberta a doença, o bebê precisa ter acompanhamento médico adequado baseado num programa de atenção integral ao doente. Esses pacientes devem ser acompanhados por toda a sua vida e por uma equipe com vários profissionais (BRASIL, 2006). Goldman (2005) cita que o estímulo para a detecção o quanto antes dos recém-nascidos com a anemia falciforme resulta da enorme diminuição do índice de mortalidade realizada pelo manuseio da penicilina profilática.

De acordo com as enfermeiras gestoras, os pacientes costumam frequentar a USF semestralmente e não há realização do aconselhamento genético, nem avaliação dentária semestral, nem nutricional e nem oftalmológica. Quanto ao esquema de imunização, a tabela 2 explana que ambas USF utilizam a Anti pneumocócica, Tríplice, BCG, VIP/VOP, influenza, Anti hepatite B e Anti pneumocócica heptavalente. Não é realizado o uso profilático de penicilina até os cinco anos de idade aos portadores falcêmicos como preconiza o Ministério da Saúde.

Tabela 2: Esquema de imunização ofertado aos portadores de anemia falciforme nas USF do Município de Santa Luzia do Itanhy, 2015.

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Tríplice, BCG, VIP/VOP	2	100%
Anti pneumocócica	2	100%
Influenza e hepatite B	2	100%
Anti pneumocócica heptavalente	2	100%

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

A tabela 3 avalia os exames que são requisitados pelos gestores de saúde, e durante entrevista com as enfermeiras, apenas a eletroforese de hemoglobina foi citada, sendo que nenhum dos estudos indicados na tabela é solicitado pela Atenção Básica do município de Santa Luzia do Itanhy como: Hematológicos, função hepática, função renal, avaliação cardíaca e avaliação pulmonar. Estes exames, de acordo com as enfermeiras, são realizados na capital durante consulta com hematologistas no hospital.

Tabela 3: Distribuição dos exames solicitados pelos gestores aos portadores de anemia falciforme nas USF do Município de Santa Luzia do Itanhy, 2015.

<b>VARIÁVEIS</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Eletroforese de Hb	2	100%
Estudos de fígado/ vesícula biliar	2	0%
Anticorpos para hepatite B e C	2	0%
Ultrassom abdominal	2	0%
Exame de função renal	2	0%
Avaliação cardíaca	2	0%
Avaliação pulmonar	2	0%

Fonte: Dados da pesquisa, 2015.

Em relação à transferência desses pacientes, em casos de urgência para tratamento em outras localidades, os dados obtidos revelaram que os falcêmicos da USF Amilca Amor e da USF da Rua da Palha-Crasto são encaminhados para o Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe para o tratamento, para acompanhamento específico da doença ou para casos de transfusões sanguíneas.

De acordo com o Ministério da Saúde (2006) a anemia, sozinha não é sugestiva de transfusão sanguínea, uma vez que esses portadores suportam níveis diminuídos de hemoglobina. É importante salientar também que transfusões facilitam a exposição do paciente a infecções e a hiperviscosidade sanguínea, devendo as transfusões ser indicadas

cautelosamente somente em casos de complicações anêmicas graves; crises aplásticas, hiper hemolítica e de sequestração esplênica; ocorrências pré-operatórias ou problema pulmonar de hipóxia persistente.

A detecção o mais cedo possível da doença falciforme, realizada na triagem neonatal, é crucial para se começar os cuidados do indivíduo com essa anemia (BRASIL, 2009 b). Para o diagnóstico da doença é realizada a eletroforese de hemoglobina em acetato de celulose, em pH alcalino (de 8 a 9). A eletroforese em pH básico admite avaliações qualitativas e quantitativas das frações de sangue, sendo que a falta da eletroforese em pH ácido não oferece problemas no diagnóstico da doença, porém é indispensável a dosagem de hemoglobina Fetal pela desnaturação alcalina (BRASIL, 2006).

No que diz respeito à solicitação de exames por parte dos profissionais de saúde para avaliação dos doentes falcêmicos, esta ação é um diferencial para a investigação da situação de saúde desses pacientes. De acordo com Fonseca et al. (2011) os problemas pulmonares são a causa básica de morbidade entre pacientes falcêmicos, surgindo em geral a partir dos 20 anos e evoluindo para óbito a partir dos 40 anos. Os testes de função pulmonar mostram-se ser um dos pioneiros a se modificarem no rumo da doença pulmonar e, dessa forma, precisam ser realizados em todos pacientes que apresentam essa anemia.

Nesse contexto, percebe-se que a anemia falciforme é uma questão de relevância em saúde pública, sendo primordial a detecção do diagnóstico precoce da doença através da triagem neonatal. Os portadores e os membros da família necessitam de orientações a respeito da doença, além de ser acompanhados por equipes multidisciplinares entendidas da gravidade da doença. Além disso, os profissionais da saúde que atuam em USF e em serviços de urgência precisam estar a par da doença, abordando o paciente de forma global, indo mais além dos problemas crônicos e garantir a completude física e emocional (BRASIL, 2009, b).

#### 4 CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que a maioria da população portadora de anemia falciforme estudada é jovem, ainda em idade produtiva, em sua maioria negra, tanto homens como mulheres são atingidos, cuja escolaridade é inferior ao ensino fundamental completo, renda de até um salário mínimo, condições de habitação humilde, com diversos problemas de saúde e psicossociais. Quanto aos gestores em questão, estes trabalham mais com a questão da imunização e solicitação de eletroforese de hemoglobina para a detecção da doença, além do encaminhamento dos pacientes quando necessário para o hospital universitário de referência em Aracaju.

Sabe-se que a doença falciforme é pouco investigada no Brasil e os estudos nessa área precisam ser mais aprofundados, portanto os problemas identificados nessa pesquisa não são restritos do município de Santa Luzia. Nesse contexto, há uma grande vulnerabilidade da população estudada, assinalando uma necessidade iminente de realização de políticas de atenção básica por meio do aparelho público do município, com atividades que envolvam problemas relativos à doença e suas manifestações clínicas, englobando melhorias das condições de moradia e sanitárias.

Além disso, a qualidade da assistência na referida região de estudo foi considerada superficial, devido ao quantitativo de dados da pesquisa que consistiu em um pequeno número amostral, cerca de seis (6) entrevistados para uma população de 13.733 habitantes, servindo esse trabalho como um projeto piloto para pesquisas posteriores nessa mesma área.

As informações adquiridas subsidiarão a implementação de estratégias através de programas educacionais e orientações a respeito da anemia falciforme aos pacientes e familiares, além de investimento em capacitação para os enfermeiros, ampliando o conhecimento da doença, a fim de melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Durante o decorrer da finalização deste trabalho já pôde ser visto investimentos por parte da secretaria de ação social do município em melhorias para os usuários afetados pela anemia falciforme.

## REFERÊNCIAS

AGRANONIK, Marilyn; HIRAKATA, Vânia Naomi; CAMEY, Suzi Alves. **Introdução à Análise Estatística utilizando o SPSS 18.00**. Porto Alegre, Set., 2010. Disponível em: <[http://www.mat.ufrgs.br/~camey/HCPA/cursos/Poligrafo%20%20SPSS\\_Introducao%20%20SPSS\\_Introducao.pdf](http://www.mat.ufrgs.br/~camey/HCPA/cursos/Poligrafo%20%20SPSS_Introducao%20%20SPSS_Introducao.pdf)>. Acesso em: 22 Set. 2014.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 14724**: informação e documentação: trabalhos acadêmicos: apresentação. Rio de Janeiro: ABNT, 2002.

BORGES, Durval Rosa et al. Atualização terapêutica de Prado, Ramos e Valle: **Diagnóstico e Tratamento-2014/2015**. 25. Ed. São Paulo: Artes Médicas, 2014.

BRASIL. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciforme**.- Brasília : ANVISA, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada**. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009, a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde /Linha de cuidado em doença falciforme**. – Brasília : Ministério da Saúde, 2009, b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de saúde bucal na doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

FAILACE, Renato(org); FERNANDES, Flavio Beno..[et.al.] **HEMOGRAMA: Manual de Interpretação**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONSECA, Cássia Suzane V.; MELO, Carlos André Araújo; CARVALHO, Ricardo Matias de; NETO, José Barreto; ARAÚJO, Jerônimo Gonçalves; CIPOLOTTI, Rosana. Função pulmonar em portadores de anemia falciforme. **Rev Paul Pediatr**. V.29. N.1. p:85-90. 2011.

GOLDMAN, Lee; AUSIELOO, Denis- Cecil- **Tratado de Medicina Interna- 2** Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

GUIMARÃES, Tania Maria; MIRANDA, Wagner Luiz.; TAVARES, Márcia Ferreira. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. v. 31, n. 1, 2009.

HAMERSCHLAK, Nelson. **Manual de Hematologia: Programa Integrado de Hematologia e Transplantes de Medula Óssea**. Barueri, SP: Manole, 2010.

IBGE- **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Censo demográfico: resultados preliminares. Assistência Médica Sanitária 2009. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/painel/painel.php?codmun=280>>. Acesso em 08 set 2014.

INCRA - **Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária**. Disponível em <<http://www.incra.gov.br/estrutura-fundiaria/quilombolas>>. Acesso em 07 set 2014.

LORENZI, Therezinha Ferreira, coordenadora. **ATLAS DE HEMATOLOGIA: CLÍNICA HEMATOLÓGICA ILUSTRADA** [Reimpr]. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

MARTINS, Herlon Saraiva; BRANDÃO NETO, Rodrigo Antonio; SCALABRINI Neto, Augusto; VELASCO, Irineu Tadeu. **Emergências Clínicas: Abordagem Prática / Disciplina de Emergências Clínicas Hospital das Clínicas da FMUSP**. 7. ed. Rev. e atual. Barueri, São Paulo: Manole, 2012.

MENEZES, Adeline Soraya de Oliveira da Paz; LEN, Cláudio Arnaldo; HILÁRIO, Maria Odete Esteves; TERRERI, Maria Teresa Ramos Ascensão.; BRAGA, Josefina Aparecida Pellegrine. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev Paul Pediatr**. V. 3, N. 1. p:24-9. 2013.

ROCHA, Heloísa Helena Gallo. **Anemia Falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.

SANTOS, Gilka. Eva Rodrigues. **Enfermagem no tratamento de anemia falciforme**. São Paulo: EpU,1999.

SMELTZER, Suzanne...[et al]. **Tratado de Enfermagem médico-cirúrgica.** Tradução Fernando Diniz Mundim, José Eduardo Ferreira de Figueiredo. v. 4. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

VAN-DÚNEM, Joaquim Carlos Vicente Dias. **Fatores Prognósticos associados ao óbito por Anemia Falciforme em crianças internadas no Hospital Pediátrico de Luanda - Angola (1997-2002): um estudo coorte.** 2004. 102 p. il. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno Infantil do Instituto Materno Infantil de Pernambuco, IMIP. Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil. Recife, 2004.

ZAGO, Marco Antonio; FALCÃO, Roberto Passetto; PASQUINI, Ricardo. **Tratado de Hematologia.** São Paulo: Ed. Atheneu, 2013.

## APÊNDICES A – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS AO PACIENTE

### QUESTIONÁRIO

1 - CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DOS PACIENTES FALCÊMICOS NA ÁREA DE ABRANGÊNCIA DA UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE SANTA LUZIA DO ITANHY:

1. Qual a sua idade?

- A. 01 a 09 anos ()
- B. 10 a 19 anos ()
- C. 20 a 29 anos ()
- D. 30 a 39 anos ()
- E. 40 a 49 anos ()
- F. 50 a 59 anos ()
- G. 60 anos e mais ()

2. Sexo?

- A. Masculino ()
- B. Feminino ()

3. Qual sua cor ou raça ?

- A. Branca ()
- B. Morena ()
- C. Parda ()
- D. Negra ()
- E. Preta ()
- F. Amarela ()

4. Qual a sua escolaridade?

- A. Analfabeto ()
- B. Ensino fundamental incompleto ()
- C. Ensino fundamental completo ()
- D. Ensino médio incompleto ()
- E. Ensino médio completo ()
- F. Ensino superior o incompleto ()
- G. Ensino superior o completo ()

5. Qual a sua renda?

- A. Própria () Bolsa família () Outras ()
- B. Até 1 salário mínimo ()

- C. Mais de 2 a 3 ()
- D. Mais de 5 a 10 ()
- E. Mais de 20 ()
- F. Não tem renda ()

6. A casa em que você mora é do tipo:

- A. casa de barro ()
- B. casa de lona ()
- C. casa de tijolo()
- D. Outros: moradores de rua () material aproveitado ()

7. Onde é colocado o lixo e/ou esgoto onde você mora?

- A. Rede coletora de Esgoto () : céu aberto () outra forma ()
- B. Fossa Séptica (fossa fechada) ()
- C. Fossa Rudimentar (fossa simples) ()
- D. Direto para um rio, lago ou mar ()
- E. Inexistente ()

8. Você mora com quantas pessoas?

- A. Sozinho ()
- B. 2 pessoas ()
- C. 3 pessoas ()
- D. 4 pessoas ou mais ()

9. Você possui acesso ao serviço de saúde?

- A. Sim ()
- B. Unidade Básica de Saúde (Posto) () Unidade de Pronto Atendimento () Ambulatório  
() Hospital ()
- C. Não ()

10. Já precisou receber transfusão sanguínea (receber sangue) alguma vez?

- A. Sim ()
- B. Não ()

11. Aspecto biológico: Apresenta ou já apresentou alguns dos problemas de saúde abaixo?

- A. Fortes dores pelo corpo ()
- B. Algum tipo de infecção ()
- C. Inflamação dos dedos ()
- D. Problemas no baço que levam a sintomas de: suor intenso, coração acelerado, dificuldade de respirar, palidez ()
- E. Cor da pele amarelada ()
- F. Derrame cerebral (paralisia da área cerebral) ()
- G. Problemas na visão ()

- H. Problemas de cálculo biliar com sintomas de náuseas, vômitos, fezes e pele amareladas ()
- I. Úlcera de perna (feridas duradouras nas pernas) ()
- J. Pênis ereto sem estimulação sexual (priapismo) ()
- K. Dificuldade e atraso no crescimento ()
- L. Atraso das características sexuais secundárias (atraso no crescimento de pelos axilares e genitais, ausência de voz grave nos homens, espinhas, atraso da menstruação nas mulheres) ()

12. Aspecto psicológico e social:

- A. Enfrenta bem a doença ()
- B. Sofre preconceito ()
- C. Problemas de sono ()
- D. Dores de cabeça ()
- E. Angústia ()
- F. Satisfação com amigos ()
- G. Satisfação com a vida ()
- H. Satisfação com atividade física ()
- I. Satisfação com sexualidade ()
- J. Satisfação geral ()

## APÊNDICES B – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS AO GESTOR

### QUESTIONÁRIO

1 - VERIFICAÇÃO DAS AÇÕES ASSISTENCIAIS DO GESTOR DA ATENÇÃO BÁSICA AOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME DO MUNICÍPIO DE SANTA LUZIA DO ITANHY.

A. Na UBS, os profissionais realizam o teste do pezinho neonatal?

1. Sim
2. Não

B. É realizada a avaliação de exame físico do portador pediátrico? Qual intervalo?

1. Não
2. Sim 
  - < 6 meses (mensal)
  - > 6 meses (a cada 2 meses)
  - > 1 a 5 anos (a cada 3 meses)
  - > 5 anos ( a cada 4 meses)

C. Os pacientes costumam frequentar a UBS com que frequência?

- Mensal  Semestral  Anual  Bianual  Não frequenta   
Quantos pacientes? Um  Dois  Três  Acima de quatro

D. É realizado aconselhamento genético?

1. Não
2. Sim. Estudo Familiar (inicial)
3. Sim. Aconselhamento – educação (anual)

E. É realizada avaliação dentária semestral?

1. Não
2. Sim

F. É realizada avaliação nutricional anual?

1. Não ()
2. Sim ()

G. É realizada exame oftalmológico direto anual para maiores de 10 anos?

1. Não ()
2. Sim ()

H. Qual esquema de imunização realizado ?

Tríplice, VIP/VOP, BCG, MMR, Sarampo (intervalos padronizados em 2 meses)

1. Não ()
2. Sim ()

Anti pneumocócica polissacáride (intervalos padronizados em 2meses)

1. Não ()
2. Sim ()

Anti *H. Infl uenzae* e Anti hepatiteB (intervalos de 2, 4, 6 e 15 meses)

1. Não ()
2. Sim ()

Anti pneumocócica heptavalente

1. Não ()
2. Sim ()

I. É realizado uso profilático de penicilina (até 5 anos)?

1. Não ()
2. Sim ()

J. São realizados estudos hematológicos?

Hemoglobina (a cada consulta)

1. Não ()
2. Sim ()

Eletroforese de Hb e quantificação de Hb Fetal (inicial) = Teste para detecção de anemia falciforme.

1. Não ()
2. Sim ()

K. É Solicitado estudo de fígado-vesícula biliar?

Função hepática (anual) = TGP, TGO, GAMA e Fosfatase Alcalina.

1. Não ()

2. Sim ()

Anticorpos e antígenos para hepatite B e C (anual nos transfundidos)

1. Não ()

2. Sim ()

Ultrassom abdominal (anual em > de 6 anos)

1. Não ()

2. Sim ()

L. É solicitado exame de função renal?

Uréia, creatinina, ácido úrico, EAS (anual)

1. Não ()

2. Sim ()

M. É solicitado avaliação cardíaca?

ECG (bianual)

1. Não ()

2. Sim ()

Ecocardiograma (bianual)

1. Não ()

2. Sim ()

N. É solicitado avaliação pulmonar ?

RX de tórax e testes de função pulmonar (bianual > de 5 anos)

1. Não ()

2. Sim ()

O. Consegue transferência desses pacientes em casos de urgências para tratamento em outras localidades do Estado de Sergipe?

1. Não ()

2. Sim ()

P. Quais locais?

Hospital de Urgência de Sergipe()

Hospital Universitário()

HEMOSE ()

Outros ()

O questionário acima, que será aplicado aos profissionais gestores da atenção básica que acompanham os portadores de anemia falciforme, foi baseado e validado de acordo com o Manual de condutas básicas na doença falciforme/ Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde/Série A/ Normas e Manuais Técnicos, 2006, que expõem os cuidados globais que devem ser dados aos pacientes com doença falciforme.

## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, autorizo a Universidade Tiradentes, por intermédio do(a)s aluno(a)s, Priscilla Batista Rocha e Sara Albuquerque dos Santos devidamente assistid(o)as pela seu(ua) orientador(a) Elizano Santos de Assis, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita: Anemia Falciforme: Assistência Básica a Pacientes em Comunidade Quilombola, no Município de Santa Luzia do Itanhy, Sergipe.

2-Objetivos Primários e secundários: Conhecer como se tem dado a assistência aos portadores de anemia falciforme, nas Unidades de Saúde do Município de Santa Luzia do Itanhy, Sergipe;

3-Descrição de procedimentos: Será realizada aplicação de questionário semiestruturado aos pacientes portadores de anemia falciforme e aos profissionais de saúde que assistem esses pacientes. Não será utilizado gravador, máquina fotográfica ou qualquer outro recurso para a obtenção de imagens ou informações. O comparecimento das pesquisadoras ocorrerá duas vezes ao mês nas unidades básicas de saúde do município de Santa Luzia do Itanhy, ou através de visitas domiciliares, se necessário.

4-Justificativa para a realização da pesquisa: A anemia falciforme é caracterizada por elevada morbidade e mortalidade, manifestando sintomas clínicos agudos nos indivíduos. Nessa perspectiva, portanto, observa-se que a doença falciforme é uma questão de relevância em saúde pública. Esse estudo, dessa forma, contribuirá para um maior conhecimento sobre a conduta assistencial na atenção básica aos pacientes falcêmicos, além de delinear o perfil dos portadores e a qualidade de vida destes. O interesse por essa pesquisa surgiu da inquietação em descobrir mais sobre a assistência de saúde aos portadores dessa anemia, após a morte repentina e dolorosa de uma pessoa conhecida de umas das autoras desse trabalho.

Espera-se que esse estudo contribua com vistas à melhoria da assistência e, conseqüentemente, melhor enfrentamento da doença pelo paciente, equipe de saúde e pelos familiares.

5-Desconfortos e riscos esperados: A pesquisa envolve riscos mínimos, pois serão aplicados questionários, evitando-se o constrangimento no momento da abordagem ao paciente e profissional. Será mantido o anonimato de ambos. Fui devidamente informado dos riscos acima descritos e de qualquer risco não descrito, não previsível, porém que possa ocorrer em decorrência da pesquisa será de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

6-Benefícios esperados: Os benefícios estarão focados no acesso a informação para a instituição de saúde e a universidade, além da importância da construção de conhecimento a respeito da doença para as acadêmicas, como também compreender a realidade do processo de cuidar do ser humano.

7-Informações: Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Também os pesquisadores supracitados assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.

8-Retirada do consentimento: O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.

9-Aspecto Legal: Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

10-Confabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

11-Quanto à indenização: Não há danos previsíveis decorrentes da pesquisa, mesmo assim fica prevista indenização, caso se faça necessário.

12-Os participantes receberão uma cópia deste Termo assinada por todos os envolvidos (participantes e pesquisadores).

13-Dados do pesquisador responsável: \_\_\_\_\_

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

Endereço profissional/telefone/e-mail: \_\_\_\_\_

**ATENÇÃO:** A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em casos de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes.

CEP/Unit – DPE na Av. Murilo Dantas, 300 bloco F – Farolândia – CEP 49032-490, Aracaju-SE.

Telefone: (79) 32182206 – e-mail: cep@unit.br.

Aracaju, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

---

ASSINATURA DO VOLUNTÁRIO

---

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

## APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável pelo menor \_\_\_\_\_, autorizo a Universidade Tiradentes, por intermédio do(a)s aluno(a)s, Priscilla Batista Rocha e Sara Albuquerque dos Santos devidamente assistid(o)as pela seu(ua) orientador(a) Elizano Santos de Assis, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita: Anemia Falciforme: Assistência Básica a Pacientes em Comunidade Quilombola, no Município de Santa Luzia do Itanhy, Sergipe.

2-Objetivos Primários e secundários: Conhecer como se tem dado a assistência aos portadores de anemia falciforme, nas Unidades de Saúde do Município de Santa Luzia do Itanhy, Sergipe;

3-Descrição de procedimentos: Será realizada aplicação de questionário semiestruturado aos pacientes portadores de anemia falciforme e aos profissionais de saúde que assistem esses pacientes. Não será utilizado gravador, máquina fotográfica ou qualquer outro recurso para a obtenção de imagens ou informações. O comparecimento das pesquisadoras ocorrerá duas vezes ao mês nas unidades básicas de saúde do município de Santa Luzia do Itanhy, ou através de visitas domiciliares, se necessário.

4-Justificativa para a realização da pesquisa: A anemia falciforme é caracterizada por elevada morbidade e mortalidade, manifestando sintomas clínicos agudos nos indivíduos. Nessa perspectiva, portanto, observa-se que a doença falciforme é uma questão de relevância em saúde pública. Esse estudo, dessa forma, contribuirá para um maior conhecimento sobre a conduta assistencial na atenção básica aos pacientes falcêmicos, além de delinear o perfil dos portadores e a qualidade de vida destes. O interesse por essa pesquisa surgiu da inquietação em descobrir mais sobre a assistência de saúde aos portadores dessa anemia, após a morte repentina e dolorosa de uma pessoa conhecida de umas das autoras desse trabalho.

Espera-se que esse estudo contribua com vistas à melhoria da assistência e, conseqüentemente, melhor enfrentamento da doença pelo paciente, equipe de saúde e pelos familiares.

5-Desconfortos e riscos esperados: A pesquisa envolve riscos mínimos, pois serão aplicados questionários, evitando-se o constrangimento no momento da abordagem ao paciente e profissional. Será mantido o anonimato de ambos. Fui devidamente informado dos riscos acima descritos e de qualquer risco não descrito, não previsível, porém que possa ocorrer em decorrência da pesquisa será de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

6-Benefícios esperados: Os benefícios estarão focados no acesso a informação para a instituição de saúde e a universidade, além da importância da construção de conhecimento a respeito da doença para as acadêmicas, como também compreender a realidade do processo de cuidar do ser humano.

7-Informações: Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Também os pesquisadores supracitados assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.

8-Retirada do consentimento: O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.

9-Aspecto Legal: Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

10-Confabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

11-Quanto à indenização: Não há danos previsíveis decorrentes da pesquisa, mesmo assim fica prevista indenização, caso se faça necessário.

12-Os participantes receberão uma cópia deste Termo assinada por todos os envolvidos (participantes e pesquisadores).

13-Dados do pesquisador responsável: \_\_\_\_\_

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

Endereço profissional/telefone/e-mail: \_\_\_\_\_

**ATENÇÃO:** A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em casos de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes.

CEP/Unit – DPE na Av. Murilo Dantas, 300 bloco F – Farolândia – CEP 49032-490, Aracaju-SE.

Telefone: (79) 32182206 – e-mail: cep@unit.br.

Aracaju, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

---

ASSINATURA DO VOLUNTÁRIO

---

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL