



UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL DA BAHIA  
CENTRO DE FORMAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA

Simone Ligia Sousa Teixeira

**Cuidado Integral de pessoas com Doença Falciforme:** relato de uma experiência de Educação Permanente em Saúde (curso de extensão) para estudantes de graduação em saúde e profissionais da Atenção Básica.

Teixeira de Freitas

2021

Simone Ligia Sousa Teixeira

**Cuidado Integral de pessoas com Doença Falciforme:** relato de uma experiência de Educação Permanente em Saúde (curso de extensão) para estudantes de graduação em saúde e profissionais da Atenção Básica.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado ao Polo Nordeste 2, Universidade Federal do Sul da Bahia (PROFSAUDE/MPSF), como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Orientadora: Profa. Dra. Jane Mary de Medeiros Guimarães

Coorientador: Profa. Dra. Rocio Elizabeth Chavez Alvarez

Linha de Pesquisa: Educação em Saúde

Teixeira de Freitas

2021

**Catálogo na Publicação (CIP)**  
**Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB)**  
**Sistema de Bibliotecas (SIBI)**

T266c Teixeira, Simone Ligia Sousa, 1966-

Cuidado integral de pessoas com doença falciforme : relato de uma experiência de educação permanente em saúde para estudantes de graduação em saúde e profissionais da atenção básica / Simone Ligia Sousa Teixeira. – Teixeira de Freitas: UFSB, 2021. - 137f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Sul da Bahia, Campus Paulo Freire, Centro de Formação em Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, 2021.

Orientadora: Dra. Jane Mary Medeiros Guimarães.

1. Anemia falciforme – prevenção e controle. 2. Saúde das minorias étnicas. 3. Educação continuada. I. Título.

CDD – 610.7

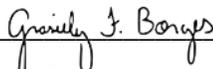
Simone Ligia Sousa Teixeira

**Cuidado integral de pessoas com Doença Falciforme:** Relato de uma experiência de Educação Permanente em Saúde para estudantes de graduação em saúde e profissionais da Atenção Básica.

Dissertação apresentada ao Programa do Mestrado Profissional em Saúde da Família da Universidade Federal do Sul da Bahia (PROFSAUDE/MPSF), com área de concentração em Educação em Saúde, para obtenção de aprovação no Mestrado.

Aprovada em: 28/09/2021

Banca Examinadora



---

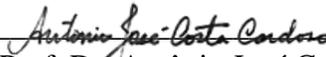
Profa. Dra. Grasiely Faccin Borges

Membro Externo do Programa



---

Profa. Dr. Vanner Boere Sousa  
Membro Externo do Programa



---

Profa. Dra. Prof. Dr. Antônio José Costa Cardoso  
Membro do Programa



---

Profa. Dra. Jane Mary de Medeiros Guimarães  
Orientadora

Apresentado em: 28/09/2021

Teixeira de Freitas 2021



A meu pai, o querido Sr. Salomão, que partiu ao longo deste processo, toda a minha saudade.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço em primeiro lugar a Deus, que me permitiu chegar até aqui, frente a tantos desafios pessoais ao longo desse processo.

Agradeço à minha família: minha mãe Silene, meus filhos Gabriel e Arthur e meus irmãos Marlo, Marcone e Marcel pelo incentivo, suporte e paciência.

Agradeço a todos os amigos, pelo apoio e pela torcida, e por compreender e respeitar as ausências.

Agradeço aos colegas de Mestrado pela oportunidade de amizade e cuidado.

À minha orientadora Dra. Jane Mary de Medeiros Guimarães, defensora contumaz dos direitos das pessoas com Doença Falciforme, pela compreensão apoio e presença mesmo que virtual, me mostrando que fazer pesquisa é possível, é bom e necessário, e que o estudar e aprender é um processo contínuo em nossas vidas.

Agradeço imensamente aos colaboradores: Clara e Jorge, futuros colegas, meus braços e pernas nesse processo, sem vocês nada seria possível!

Agradeço a todas as pessoas que convivem com a Doença Falciforme, seus familiares e aos professores envolvidos nesse processo, pela disponibilidade em compartilhar suas experiências conosco, vocês têm eternamente meu respeito e admiração.

Agradeço aos alunos da primeira turma do Curso pelo apoio e devolutivas, vocês foram fundamentais e enriqueceram essa experiência.

Aos Professores e Coordenação do Mestrado em Saúde da Família Profsaúde da UFSB pela oportunidade e por todos os conhecimentos agregados ao meu exercício profissional e à minha atitude perante a vida.

Gratidão eterna a todos.

*Foi justamente o negro africano, que ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, físico-química, genética e biologia molecular das proteínas.*

*Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial, os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com seu próprio sangue... Nossas políticas sociais pública e privada, não conseguiram resgatá-los à cidadania plena.*

*Dr. Paulo Naoum*

*O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado.  
Cuidar é mais que um ato; é uma atitude.  
Portanto, abrange mais que um momento de atenção.  
Representa uma atitude de ocupação,  
preocupação, de responsabilização e de  
envolvimento afetivo com o outro.*

*Leonardo Boff*

## RESUMO

A Doença Falciforme é a doença genética de transmissão hereditária mais comum em todo o mundo, considerada um problema de saúde pública declarado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) devido à sua alta prevalência e gravidade dos sintomas e complicações. Contudo, por atingir predominantemente a população negra e afrodescendente em geral, a pesquisa e as intervenções sobre a doença falciforme, são historicamente negligenciadas. O objetivo deste estudo foi relatar a realização do curso de extensão, “**Cuidado Integral da Pessoa com Doença Falciforme**”, como estratégia de Educação Permanente em Saúde, através de metodologias ativas, que utilizam a técnica das Rodas de Conversa, e a aprendizagem através de problematizações. Foram organizados 06 (seis) grupos de trabalho virtual, as Equipes de Aprendizagem Ativa (EAA) e a metodologia utilizada foi a Sala de Aula Invertida. O curso foi dividido em 06 (seis) encontros síncronos semanais via web conferência e encontros assíncronos em grupos de WhatsApp (EAA). Durante os encontros síncronos, foram ouvidas narrativas de histórias de vida de pessoas com doença falciformes convidadas pela pesquisadora, cujos relatos foram utilizados como disparadores das discussões temáticas das rodas de conversa virtual. O público-alvo deste curso é: profissionais e trabalhadores em saúde da Atenção Básica, incluídos os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e também estudantes do Bacharelado Interdisciplinar em Saúde e do Curso de Medicina da UFSB. A discussão a partir das narrativas centradas nas experiências de um grupo de pessoas com doença falciforme permitiu-nos explicar como a falta de conhecimentos específicos e atualizados sobre a doença falciforme impacta na qualidade do cuidado ofertado na Atenção Primária a esses indivíduos. Esta experiência forneceu conhecimentos para além do modelo biomédico, se mostrando um instrumento útil para Educação Permanente em saúde, podendo ser utilizada em pesquisas futuras e no processo de trabalho em saúde.

**Palavras-Chave:** Doença Falciforme, Atenção Básica, Saúde da População Negra, Metodologias Ativas, SUS.

## **ABSTRACT**

Sickle Cell Disease is the most common genetic disease of hereditary transmission worldwide. It has been declared a public health problem by the World Health Organization (WHO) due to its high prevalence and severity of symptoms and complications. However, because it predominantly affects the black and afro-descendant populations, research and interventions on sickle cell disease are historically neglected. The purpose of this study is to report the experience of the extension course "Comprehensive Care of People with Sickle Cell Disease" as a strategy for Permanent Health Education Extension course, as a strategy of Continuing Education in Health, through active methodologies, using web conferences, and learning through problematizing. 06 (six) virtual workgroups were organized – the Active Learning Teams – and we used the Inverted Classroom active methodology. The course was divided into 05 (five) weekly synchronous meetings via web conference and asynchronous meetings in WhatsApp groups. During the synchronous meetings, we heard the narratives of life stories of people with sickle cell disease invited by the researcher, whose reports were used as triggers for thematic discussions in the virtual conversation circles. The target audience of this course is professionals and health workers in Primary Care, including Community Health Agents and students of the Interdisciplinary Bachelor's Degree in Health and the Medicine Course at UFSB. The discussion of the narratives centered on the experiences of a group of people with sickle cell disease allowed us to explain how the lack of specific and up-to-date knowledge about sickle cell disease impacts the quality of care offered in Primary Care to these individuals. This experience provided knowledge beyond the biomedical model, proving to be a useful instrument for Permanent Education in health, which can be applied in future research and in the health work process.

**Keywords:** Sickle Cell Disease, Primary Care, Health of the Black Population, Active Methodologies, SUS.

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

ABS - Atenção Básica em Saúde

ACS - Agentes Comunitários de Saúde

AF - Anemia falciforme

AVA - Ambiente de Aprendizagem Virtual

BI - Saúde - Bacharelado Interdisciplinar em Saúde

CONEP - Conselho Nacional de Ética em Pesquisa

DF - Doença falciforme

EAA - Equipe de Aprendizagem Ativa

EAD - Educação à Distância

EPS - Educação Permanente em Saúde

ESF - Equipe de Saúde da Família

HbS - Hemoglobina S

HU - Hidroxiuréia

IES - Instituições de Nível Superior

ISC – Instituto de Saúde Coletiva

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEA - Plano de Ensino Aprendizagem

PNAIPDF - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme

PNH - Política Nacional de Humanização

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TF - Traço falciforme

TIC - Tecnologias de Informação e Comunicação

UBS - Unidade Básica de Saúde

UFBA – Universidade Federal da Bahia

UFSB - Universidade Federal do Sul da Bahia



## LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

Figura 1 Equipes de Aprendizagem Ativas (EAA) .....	62
Figura 2 Primeiro Encontro .....	65
Figura 3 – Roda de conversa 1 .....	67
Figura 4 – Roda de conversa 2 .....	72
Figura 5 – Roda de conversa 3 .....	77
Figura 6 – Roda de conversa 4 .....	83
Figura 7 – Roda de conversa 5 .....	86

Quadro 1 – Nomenclatura das anormalidades das hemoglobinas (hemoglobinopatias)

..... **Erro! Indicador não definido.**

Quadro 2 – Roda de conversa 1 .....	66
Quadro 3 – Narrativa de vida 1 .....	67
Quadro 4 – Narrativa de vida 2 .....	68
Quadro 5 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 1 .....	69
Quadro 6 – Roda de Conversa 2 .....	71
Quadro 7 – Narrativa de vida 3 .....	72
Quadro 8 – Narrativa de vida 4 .....	73
Quadro 9 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 1 .....	74
Quadro 10 – Narrativa de vida 5 .....	77
Quadro 11 – Narrativa de vida 6 .....	79
Quadro 12 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 3 .....	80
Quadro 13 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 4 .....	83

Tabela 1 Modalidade da inscrição .....

**Erro! Indicador não definido.**

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Etnia dos participantes .....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
Gráfico 2 Idade dos participantes .....	59
Gráfico 3 Participação por município de origem .....	59
Gráfico 4 – Narrativa de vida 7 .....	86
Gráfico 5 – Resultados do questionário - Pergunta 1 .....	93
Gráfico 6 – Resultados do questionário - Pergunta 2 .....	94
Gráfico 7 – Resultados do questionário – Pergunta 3 .....	95
Gráfico 8 – Resultados do questionário – Pergunta 4 .....	96
Gráfico 9 – Resultados do questionário – Pergunta 5 .....	97
Gráfico 10 – Resultados do questionário – Pergunta 6 .....	98
Gráfico 11 – Resultados do questionário – Pergunta 7 .....	99
Gráfico 12 – Resultados do questionário – Pergunta 8 .....	100
Gráfico 13 – Resultados do questionário – Pergunta 9 .....	101
Gráfico 14 – Resultados do questionário – Pergunta 10 .....	102
Gráfico 15 – Resultados do questionário – Pergunta 11 .....	103
Gráfico 16 – Resultados do questionário – Pergunta 12 .....	104
Gráfico 17 – Resultados do questionário – Pergunta 13 .....	105
Gráfico 18 – Resultados do questionário – Pergunta 14 .....	106
Gráfico 19 – Resultados do questionário – Pergunta 15 .....	107
Gráfico 20 – Resultados do questionário – Pergunta 16 .....	108
Gráfico 21 – Resultados do questionário – Pergunta 17 .....	109
Gráfico 22 – Resultados do questionário – Pergunta 18 .....	110
Gráfico 23 – Resultados do questionário – Pergunta 19 .....	111
Gráfico 24 – Resultados do questionário – Pergunta 20 .....	112

## APRESENTAÇÃO

Sou a mais velha dos cinco filhos do primeiro casamento do meu pai, e até que viessem os outros três filhos do segundo, era a única filha. Portanto, ajudei minha mãe a cuidar dos meus irmãos mais novos e tenho a impressão que veio daí minha preocupação em cuidar das pessoas, de modo que pareceu muito natural para mim entender que eu acabaria por seguir uma carreira na área da saúde. Sempre fui muito curiosa e procurava entender como as coisas funcionavam, questionava tudo e todos, era a criança mais “perguntadeira” da casa, e viviam me mandando parar de falar. Nasci em Campina Grande, na Paraíba e os caminhos profissionais do meu pai, nos trouxeram à Bahia, quando eu estava com 04 anos de idade. Voltei a Campina Grande para cursar Medicina na Universidade Federal Da Paraíba, campus II ( Hoje UFCG - Universidade Federal de Campina Grande) e morei lá com os meus avós até o final do curso. Dessa época guardo ótimas lembranças e amizades que me acompanham até hoje.

Meu primeiro contato com a doença falciforme se deu na faculdade de Medicina

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	19
1.1 Justificativa .....	20
2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	24
3.1 METODOLOGIAS NARRATIVAS .....	25
3.1.1 Opção pela metodologia das rodas de conversa.....	26
3.1.2 Uso de TIC: webconferências e whatsapp .....	27
3.1.3 Aspectos éticos .....	27
3.2 EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE.....	28
3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E O CUIDADO INTEGRAL NA DF .....	32
3.4 REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE E DF .....	34
3.5 ASSISTÊNCIA PRESTADA NA ATENÇÃO BÁSICA E DF.....	35
3.6 RACISMO INSTITUCIONAL E DF .....	37
4. RESULTADOS .....	39
4.1 DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO DE LITERATURA.....	40
Patogenia da doença falciforme .....	40
Anemia hemolítica .....	41
Inflamação e infecção.....	42
Aspectos psicossociais .....	43
4.2 EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE NA PANDEMIA.....	45
4.3 ANÁLISE DESCRITIVA DO CURSO.....	58
4.3.1 Perfil dos participantes .....	58
4.3.2 Etnia dos participantes.....	<b>Erro! Indicador não definido.</b>
4.3.3 Idade dos participantes .....	58
4.3.4 Participação por município de origem.....	59
4.4 Histórias de vida com a DF .....	60
4.5 AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA E METODOLÓGICA DO CURSO: SÍNTESE DAS RODAS DE CONVERSA.....	64
4.5.1 Primeiro encontro de abertura do curso .....	64
4.5.2 Roda de conversa 1: Cuidado Integral e a DF.....	66
4.5.3 Roda de conversa 2: A doença falciforme e as redes de atenção .....	71

4.5.4 Roda de conversa 3: Cuidados Básicos na Atenção Primária à DF .....	76
4.5.5 Roda de conversa 4: Controle Social e a Doença Falciforme .....	82
4.5.6 Roda de conversa 5: Controle social e as perspectivas para o futuro.....	85
5. DISCUSSÕES .....	89
5.1 ANÁLISE DESCRITIVA DA METODOLOGIA APLICADA NO CURSO .....	89
5.2 ANÁLISE DA EFETIVIDADE DO CURSO.....	91
5.2.1 Gráficos dos resultados do questionário.....	93
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	113
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	114
ANEXO 1 .....	1
PLANO DE ENSINO APRENDIZAGEM (PEA) DO CURSO DE EXTENSÃO EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE: CUIDADO INTEGRAL DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME.....	1
ANEXO 2 - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PARA MEDIR A EFETIVIDADE DO CURSO DE EXTENSÃO EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE: CUIDADO INTEGRAL DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME.....	5
ANEXO 3 .....	1
TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM .....	1

## 1. INTRODUÇÃO

Anomalias genéticas, sejam elas causadas por mutações ou outros tipos de alteração gênica, interferem no processo de síntese proteica, alterando a função ou estrutura de determinadas proteínas. Quando tais anomalias atingem as células germinativas, podem ser transmitidas à prole, o que lhes dá um caráter hereditário/familiar. Esse funcionamento anormal prejudica a homeostase celular e é a causa de doenças, muitas delas incapacitantes, degenerativas ou de difícil tratamento (KUMAR; ABBAS; ASTER, 2013).

A Doença Falciforme é um termo utilizado para denominar um grupo de alterações genéticas (hemoglobinopatias), conforme mostra o Quadro 1 a seguir, caracterizadas pela presença do gene da globina beta S, em homozigose (SS) no caso da anemia falciforme (AF), heterozigose com outras variantes (SC, SD, SE) ou em interação com a talassemia beta (S-Thal). Todas essas alterações têm manifestações clínicas semelhantes, (“anemias hemolíticas crônicas”) e, não obstante algumas particularidades, o seu estudo é considerado em grupo. (BRASIL, 2015). Essa doença se configura como um problema de saúde pública declarado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) devido à sua prevalência e gravidade. Contudo, por atingir predominantemente a população afrodescendente, a pesquisa e intervenção sobre a anemia falciforme são historicamente negligenciadas.

A anemia falciforme (AF) está entre as doenças hematológicas herdadas familiares mais comuns, a de maior prevalência no Brasil, bem como é a mais grave entre os distúrbios falciformes (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003). É caracterizada principalmente por “anemia hemolítica crônica, susceptibilidade aumentados às infecções e episódios vaso oclusivos repetidos, associados às lesões orgânicas crônicas e crises dolorosas agudas” (SILVA; SHIMAUTI, 2006, p. 144). Contudo, suas manifestações clínicas são variadas, indo de casos assintomáticos até formas incapacitantes com altas taxas de mortalidades. (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003)

A mutação que levou ao surgimento dessa doença - que data de 50 mil a 100 mil anos, no centro-oeste africano, leste asiático e Índia - é de causa desconhecida (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003). A hipótese mais aceita atualmente aponta para um fator protetor que o traço falciforme apresenta contra a Malária – doença infecciosa causada pelo protozoário do gênero Plasmodium e transmitida pela picada dos mosquitos do gênero Anopheles. Por essa

razão, também há uma forte associação entre a transição do nomadismo para o sedentarismo, epidemias de malária e prevalência do traço falciforme. (BRASIL, 2015)

Apesar de atingir principalmente a população negra, sua ocorrência em indivíduos caucasianos não é impossível e vem crescendo especialmente no Brasil. O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) estima que nasçam anualmente 3.500 crianças com DF e 200.000 com traço falciforme no país (ARAÚJO, 2007). A taxa de mortalidade pode atingir 30% em crianças menores de cinco anos e acometer entre 0,1% e 0,3% dos afrodescendentes no Brasil (DI NUZZO; FONSECA, 2004).

A população negra continua sendo penalizada em diversos contextos sociais. O preconceito racial é muito evidente na sociedade brasileira, atingindo de vida das pessoas que vivenciam a doença falciforme, visto que este agravo atinge em sua maioria pessoas de cor parda e preta. Essas pessoas negras têm menores oportunidades de acesso à educação, mercado de trabalho, e conseqüentemente, uma situação socioeconômica mais desfavorável. Além disso, a doença falciforme agrava esse quadro, impondo limitações à pessoa adoecida na tentativa de manter seu vínculo empregatício (FIGUEIRÓ, RIBEIRO, 2017).

A Doença Falciforme se configura como um dos grandes desafios para o SUS, mesmo diante da relevante epidemiologia da doença no Brasil, caracterizada por ter sido historicamente negligenciada, foi alvo de políticas públicas apenas em 2001.

Desta forma, a anemia falciforme se apresenta como um importante problema de saúde pública, que requer atenção integral a fim de promover qualidade de vida para os indivíduos acometidos. Para tanto, faz-se necessário a elaboração e atualização de políticas públicas fundamentadas em pesquisas científicas e nas demandas dos agentes sociais envolvidos.

### **1.1 Justificativa**

A portaria GM 1.391/2005 preconiza que o Sistema Único de Saúde deve promover o seguimento das pessoas diagnosticadas com DF, recebê-las e integrá-las na Rede de Assistência, bem como garantir a integralidade da atenção, através do atendimento realizado por equipe multidisciplinar e interprofissional. Também é determinada a instituição de uma política de capacitação para todos os atores envolvidos, promoção de atividades de educação permanente, o acesso à informação e aconselhamento genético, a garantia do acesso a medicamentos essenciais,

e o estímulo a pesquisas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida desses indivíduos (BRASIL, 2005).

Iniciativas como o Curso de Extensão em Saúde Coletiva sobre Atenção Integral à Saúde de pessoas com Doença Falciforme, ofertado pelo Instituto de Saúde Coletiva (ISC/UFBA), qualificou profissionais de saúde de diversas regiões do país para o cuidado integral às pessoas com Doença Falciforme, tanto nas ações de educação em saúde, quanto na gestão de serviços e na assistência à saúde. Todavia, ainda existem profissionais que não conseguiram participar desse processo formativo, a isso se alia uma carência de produção científica que humanize a atenção sobre a Doença Falciforme e ao desconhecimento de aspectos clínicos relevantes da DF pelos profissionais de saúde da Atenção Primária e Secundária, o que afeta a promoção da saúde para esses usuários.

Considerando que se trata da doença hereditária de maior prevalência no Brasil, distribuindo-se de forma heterogênea, apresentando maior prevalência onde a proporção da população negra é maior, cujas frequências do gene variam de 2% a 3% em todo o país, e aumentando para 6% a 10% entre pretos e pardos (BRASIL, 2015), nota-se que o descaso e desinformação sobre a DF têm um recorte não só de raça, mas também de classe para a doença, visto que a população negra, grupo étnico majoritariamente acometido, está na base da pirâmide social e apresenta os piores indicadores epidemiológicos, econômicos e educacionais (BRASIL, 2006; FIGUERÓ, 2017).

Acreditamos que o maior conhecimento da frequência da anemia falciforme é premissa importante, porém não suficiente para que o objetivo primordial de se estudar esta doença seja alcançado: a melhoria da qualidade de vida de seus portadores. Para atingirmos esse objetivo, é necessário o desenvolvimento de ações eficazes nas áreas médicas, psicológica e social. O que torna imprescindível que elucidemos os aspectos psicossociais característicos desse grupo de indivíduos. (...) Se não compreendermos o meio em que vive o portador de DF, suas condições de escolaridade, trabalho e seguridade social, estaremos míopes sobre a doença e, conseqüentemente, as soluções eventualmente propostas, carecerão de eficácia. (FIGUEIREDO, 2010 p.194)

Observa-se então a necessidade da educação em saúde, de forma permanente sobre a questão do Cuidado e Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica, pois a presença de profissionais capacitados para o acolhimento, orientação e cuidado, interfere

na qualidade de vida, longevidade e bem viver para as pessoas com DF. É preciso que os profissionais compreendam os mecanismos fisiopatológicos da dor e das complicações da patologia, além do alcance psicológico e social do diagnóstico de ser portador de doença falciforme. É necessário também garantir uma equipe de saúde da família envolvida e comprometida com a integralidade do cuidado e que possa elaborar junto com os pacientes e familiares um plano de atenção qualificada e integral para os mesmos. Medidas simples, ou apenas informações básicas que possam ser multiplicadas e compartilhadas a partir dos profissionais de saúde da atenção primária, melhoram em muito a atenção e o cuidado ao indivíduo com doença falciforme.

De acordo com Carvalho (2014), a DF e suas complicações clínicas têm níveis hierárquicos de complexidade. O tratamento, como uma patologia crônica e progressiva envolve o atendimento por equipe multidisciplinar, consultas médicas periódicas, consultas de enfermagem, imunização, cuidados nutricionais, odontológicos e psicológicos exames laboratoriais e de imagem, terapia transfusional adequada e uso de medicações específicas.

Um dos maiores desafios da Saúde Pública talvez seja o alcance e a qualidade do atendimento ofertado aos portadores da doença falciforme nos vários níveis da rede pública de atenção à saúde (ROSA, 2015).

A sensação transmitida por essas narrativas de histórias de vida com a Doença Falciforme é de que, apesar de ser a doença genética mais comum em todo o mundo, é considerada ainda “desconhecida” por profissionais de saúde, tanto os de nível médio quanto de nível superior, apesar de todas as iniciativas de capacitação oferecidas pelo Ministério da Saúde, pelas Secretarias Estaduais de Saúde e Instituições de ensino Superior, em vários estados brasileiros.

Muito se avançou no estudo biomédico da Doença Falciforme, no entendimento dos mecanismos fisiopatológicos da doença, porém muito pouco em termos de tratamento e cuidado dos pacientes como sujeitos, atores sociais e usuários do SUS. Este estudo pode se constituir na possibilidade de consolidar um modelo de capacitação e atualização de profissionais de saúde e formação de estudantes do curso de medicina a partir das histórias da experiência das pessoas com a doença falciforme.

O desconhecimento sobre a DF prejudica a qualidade da assistência à saúde e agrava o adoecimento dos sujeitos, pois “a desinformação é tão generalizada que quando o diagnóstico passou a fazer parte do Teste do Pezinho (triagem neonatal) havia peregrinação dos pais aos

consultórios e hospitais em busca de respostas aos sintomas que o filho apresentava” (SILVA, 2016, p.32).

A percepção dessa realidade pela pesquisadora, foi acompanhada por sensações de desconforto e inquietação, ao participar do atendimento de uma criança que precisava conviver com sequelas neurológicas de um AVC isquêmico aos 08 anos de idade, (porque não estava recebendo os cuidados adequados), ou ao cuidar de mulheres que desistiram de ter filhos e formar suas próprias famílias, com medo de “passarem a doença” para eles, porque foram (mal) orientadas de que não poderiam engravidar. Ouvir relatos de homens jovens abandonando o mercado de trabalho ou seus estudos, em plena idade produtiva, por causa das dificuldades sociais de conviver com as crises de dor ou úlceras crônicas e não terem amparo social adequado.

Enfim, esse projeto emergiu do desejo de contribuir para melhorar a assistência das pessoas com doença falciforme, principalmente na APS, seja compartilhando conhecimentos com outros profissionais de saúde e estudantes, ou, principalmente, ampliando a participação na luta pelo cumprimento das diretrizes do SUS relacionadas à DF e ao acesso dos sujeitos conviventes com a DF às redes de atenção, em todos os níveis, mas principalmente através das UBS da região ou bairro onde residem, para que sejam incluídos em todos os programas disponíveis de promoção e prevenção em saúde, exercendo seus direitos como usuários do SUS, estimulando o autocuidado e recuperando a sua autoestima, contribuindo para a promoção da sua saúde, longevidade e qualidade de vida.

## **2. OBJETIVO GERAL**

- Relatar a experiência de realização do Curso de Extensão em Educação em Saúde: “Cuidado Integral de Pessoas com Doença Falciforme”, ofertado pela Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB).

### **2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Apresentar a metodologia aplicada no curso como modelo de educação permanente em saúde a partir do estudo em Equipes de Aprendizagem Ativa.
- Apresentar a análise descritiva da metodologia aplicada no curso.

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Trata-se de um Projeto de Intervenção, de caráter qualitativo e abordagem explicativa. Apoiado na noção de aprendizagem significativa e libertadora “tendo como ponto de partida o diálogo incentivando a participação dos setores populares na busca do conhecimento da realidade para transformá-la” (BALDISSERA, 2001, p. 10), este trabalho busca fomentar “uma reflexão crítica sobre os fatos pesquisados e sua elaboração teórica, que facilite a devolução posterior desta informação à população, para transformá-la em um programa pedagógico.” (BALDISSERA, 2001, p. 10-11).

O Projeto de Intervenção (PI) orienta uma mudança ou transformação de uma realidade. Mudanças na estrutura ou no processo, enquanto os de pesquisa buscam conhecer algo da realidade, sem a preocupação do desenvolvimento de um plano de ação para agir sobre um problema identificado. Essas ações podem ser desenvolvidas no âmbito de contextos ou organizações para modificar a estrutura, dinâmica da organização ou contexto e afetar positivamente o seu desempenho (MOURA, BARBOSA, 2006; XAVIER).

Este PI propõe solucionar um problema identificado e pode ser implementado como ação conjunta, coletiva. Nesse sentido, a realização deste projeto apresenta-se como necessária e pertinente uma vez que possibilita a reflexão sobre o cuidado integral das pessoas com doença falciforme e a rede de atenção por profissionais da saúde, estudantes do curso de medicina e pessoas com doença falciforme, cuja experiência compartilhada nas rodas de conversa será a ação disparadora do processo formativo.

#### 3.1 METODOLOGIAS NARRATIVAS

As narrativas (histórias) de vida são um modo privilegiado de coleta em pesquisa constituindo-se em ferramentas potentes que, conforme SOUZA (2014, p 42), ao reportar-se para outra pessoa, há uma tendência em focar a “reflexividade, na reconstrução de identidade, percursos e trajetórias, mediante partilha de experiências e narrativas”. Essa racionalidade exibida durante a narrativa confere aos que dela partilham validade ética, moral e política (Lago e Maruyama, 2014)

A realidade dos serviços em saúde pode ser percebida de maneira diferente em decorrência da nossa capacidade de dar sentido às situações do cotidiano, as quais são alicerçadas pelas crenças, vivências, valores e papéis culturais, inerentes ao grupo social ao qual pertencem. Por isso, é possível e necessário decodificar e interpretar as situações que vivemos (GALVÃO, 2005). Em adição, o processo de narrar a própria experiência possibilita a reconstrução dessa trajetória e o encontro de novos sentidos, estabelecendo uma relação dialética entre experiência e narrativa (MARCOLINO e MIZUKAMI, 2008).

As histórias de vida das pessoas com doença falciforme e seus relatos sobre o desconhecimento dos profissionais de saúde da assistência nos serviços de Atenção Básica sobre sintomas, tratamento e o cuidado integral, apesar das capacitações realizadas pelas Instituições de Ensino Superior (IES) e iniciativas de cursos ofertados pelo Ministério da Saúde presenciais e na modalidade EAD, foram elementos determinantes para o desenho metodológico do **“Curso de Extensão em Educação em Saúde: Cuidado Integral das Pessoas com Doença Falciforme”**, que foi elaborado para profissionais da saúde, incluindo os Agentes Comunitários de Saúde, estudantes do bacharelado interdisciplinar em saúde e do curso de Medicina da UFSB.

### **3.1.1 Opção pela metodologia das rodas de conversa**

Os temas escolhidos para as Rodas de conversa visam mobilizar os participantes para o exercício participativo, desenvolver e estimular o sentimento de pertencimento do cidadão à sua sociedade, não apenas fortalecendo a formação de identidades políticas amplas, mas colaborando para a legitimação das instituições políticas (LAVALLE, VERA, 2011).

Compreendendo a potencialidade da Roda de Conversa conduzida por problematizações, e para subsidiar as discussões, semanalmente o material didático será encaminhado pela médica especialista (tutora-pesquisadora) para os monitores, e estes, serão responsáveis por encaminhar via WhatsApp, para todos os participantes do curso. Os monitores estarão disponíveis para esclarecer dúvidas sobre o material didático, no fórum de dúvidas através do WhatsApp.

O Curso teve início no dia 25 de maio para apresentação do Projeto do Curso, e dos participantes, a organização das EAA em grupos de WhatsApp e a discussão da metodologia da sala de aula invertida como estratégia de aprender e ensinar com o foco na construção da

autonomia dos participantes. Além disso, os participantes preencheram o questionário diagnóstico para identificar o conhecimento prévio sobre o tema do curso.

No dia 06 de julho, foi realizada a avaliação do processo formativo (metodologia) por todos os participantes, através de roda de conversa (virtual), conduzida pela médica (tutora) que orientou os participantes a preencherem o questionário no *google forms*, com questões baseadas na escala *Likert* (nota de 0 a 5). Em adição, foi realizada a análise da avaliação diagnóstica final dos resultados do questionário para averiguar os conhecimentos dos participantes antes e após o curso, foi realizada pela tutora-pesquisadora.

### **3.1.2 Uso de TIC: webconferências e whatsapp**

O campo de estudo deste projeto foram as rodas de conversa interativas que possibilitaram aprendizagens em colaboração e significativa. As narrativas iniciais das pessoas com doença falciforme foram transcritas e apresentadas durante a fase de estudos na semana que antecedia a roda virtual temática (sala de aula invertida), para que os participantes pudessem se apropriar dos conteúdos e já levarem as problematizações para a roda temática semanal.

### **3.1.3 Aspectos éticos**

Foram elaboradas duas vias do Termo de Autorização do Uso de Imagem da UFSB, as quais foram apresentadas a cada participante do estudo (sujeitos conviventes com a DF). Somente participaram do estudo, aqueles que expressaram concordância mediante assinatura do termo, autorizando a utilização dos seus vídeos, imagens e narrativas como parte importante da pesquisa e somente para este fim. Todo esse material está arquivado em local seguro, sob a responsabilidade da pesquisadora. Todos os participantes receberam uma via original do termo assinado, e a outra ficará retida com a pesquisadora. Foi assegurado o sigilo aos participantes, pois esse material só será utilizado para este curso, porém esclarecemos que poderiam desistir a qualquer momento de participar do estudo, bastando comunicar à pesquisadora este desejo, sem prejuízos sanções ou indagações.

### 3.2 EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE

Por se tratar de uma estratégia de intervenção na realidade e de qualificação das práticas em saúde, a Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS, como política pública está comprometida com os modos de fazer, tornando efetivos os processos de transformação das práticas de saúde – levando em conta que os sujeitos quando mobilizados, podem transformar realidades, transformando-se a si próprios primeiramente. Nesse sentido prioriza a estratégia da educação permanente em saúde como modificadora das práticas de trabalho em saúde, a partir da incorporação de novos entendimentos e conhecimentos sobre seu próprio papel, o papel das doenças e dos usuários e suas relações dentro do sistema de saúde (Amorim, 2010).

A temática da educação permanente em saúde enquanto dispositivo de articulação entre os pares tem, por maior desafio, estimular e provocar o encontro de sentido e significados no fazer e no constante (re)aprender a fazer no cotidiano do serviço. Desta forma, os programas de residência e sua presença no território precisam estar diretamente alinhados com o interesse do trabalhador de assumir o lugar de preceptor e/ou tutor.

A necessidade da educação em saúde, de forma permanente sobre a questão do Cuidado e Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica emerge a presença de profissionais capacitados para o acolhimento, orientação e cuidado, capazes de impactar e fazer diferença quanto à qualidade de vida, longevidade e bem viver dessas pessoas. É necessário também garantir uma equipe de saúde da família envolvida e comprometida com a integralidade do cuidado e que possa elaborar junto com os pacientes e familiares um plano de atenção qualificada e integral.

A prática do cuidado em saúde se dá pelo encontro entre sujeitos, trabalhadores e usuários, que atuam uns com os outros, se encontram, se escutam, devendo haver acolhida das intenções e expectativas que são colocadas, na tentativa da criação coletiva de uma experiência comum, solidária e igualitária de práticas em saúde.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF), instituída através da portaria GM-MS 1.391 de 16-09-2005, tem como objetivo promover a mudança na história natural da doença falciforme no Brasil, reduzindo sua taxa de morbimortalidade, produzindo longevidade com qualidade de vida às pessoas acometidas pela doença, e instituindo ações de Educação Permanente para os profissionais de Saúde.

O SUS está dividido atualmente em três grandes níveis de atenção, assim hierarquizados para a Atenção à Doença Falciforme: a) Atenção Básica: onde estão inseridos o diagnóstico precoce (PNTN), cuidados de acompanhamento de rotina, cuidados preventivos e filosofia do autocuidado; b) Atenção de Média Complexidade: Serviços de emergência, hemocentros e centros de especialidades; c) Atenção de Alta Complexidade: Cuidados altamente especializados, restaurador reabilitação e cuidados domiciliares.

Apesar da paulatina implantação de políticas e a crescente disponibilização de informação sobre a doença falciforme, o desconhecimento ainda é bastante presente em toda sociedade, gravemente incluindo também profissionais de saúde e gestores públicos. (Assim, os impactos negativos da longa trajetória da ausência de políticas públicas voltadas a essa população (Araújo, 2007), a falta de preparo na formação dos profissionais de saúde (Fernandes et al, 2010) e escassos avanços científicos acerca da realidade das pessoas com a doença (Naoum e Naoum, 2004), são fortemente evidenciados através dos adultos com DF, pois muitos tiveram diagnóstico tardio e carregam nos seus corpos as marcas (complicações) da invisibilidade histórica da doença falciforme no Brasil.

A Doença Falciforme por ser predominante entre negros, pardos e afrodescendentes em geral, pode vir a produzir de maneira ilusória um sentido geral de igualdade ou regularidade, quando na verdade os sujeitos experimentam essa doença de maneiras singulares. Há implicações éticas da clínica, pois se reduzirmos o usuário à doença, poderemos estar a reforçar, por meio dessa prática a discriminação racial e a desigualdade social.

Minayo (2006, p 193), destaca que o adoecer, o morrer e a própria noção de saúde vão muito além das noções biomédicas, objetivas ou naturais. Esses fenômenos passam também pela vivência cotidiana das pessoas e grupos sociais que os experienciam, construindo-os e reconstruindo-os, imersos em contexto social e cultural. A doença, além de sua configuração biológica, é também uma realidade construída e o doente, é antes de tudo, um personagem social

A PNH propõe que os profissionais de saúde auxiliem os usuários a cuidarem das suas próprias doenças e a se transformarem por meio desses cuidados. Em relação às doenças crônicas ou graves, isso é ainda mais verdadeiro, pois implica na participação ativa do sujeito doente. Mesmo com as limitações que algumas doenças impõem, é preciso apostar que os sujeitos são sim, capazes de inventar para si, modos de ser.

A assistência às pessoas com doença falciforme, como em toda doença crônica deve privilegiar a ação multiprofissional e interdisciplinar, e até pouco tempo era realizada apenas na média complexidade (hemocentros, centros de referência e unidades de emergência) deixando-as fora da Atenção Básica e, portanto, excluídas dos programas de promoção da saúde da criança, da mulher, da saúde bucal, da vigilância nutricional e outros, além de não privilegiar o autocuidado e a atenção integral.

A inserção desses pacientes também na Atenção Básica requer uma capacitação dos trabalhadores do SUS para que conheçam e se preparem para essa atividade que comprovadamente contribui para melhora da qualidade de vida e longevidade desses pacientes, possibilitando uma assistência mais eficiente e mais próxima do local de moradia, preenchendo uma lacuna no seu acesso ao cuidado integral. Parte desse cuidado e atenção está em partilhar conhecimentos saberes e práticas sobre a doença e possibilidades de trabalho em saúde que promovam melhoram na qualidade de vida e longevidade dos pacientes. (Amorim, 2010)

Araújo, (2007) destaca como objetivos da Educação em Saúde com foco na Doença Falciforme:

- Possibilitar o empoderamento dos usuários e suas famílias sobre conhecimentos em doença falciforme, que venham a contribuir para a formação de opinião favorável ao seu desenvolvimento, valorizando decisões clínicas que promovam a saúde e a qualidade de vida e priorizando o autocuidado;
- Popularizar o conhecimento sobre a doença falciforme (em linguagem acessível) em virtude da alta prevalência em nosso país e compreendê-la como representativa de nossas raízes étnicas;
- Conhecer e controlar os fatores de risco associados à doença falciforme através de medidas profiláticas, alimentação adequada, bons hábitos de vida.
- Resgatar o exercício da cidadania por meio da participação ativa do usuário na definição dos cuidados que reconhecem prioritários para que a história natural da doença evolua com qualidade de vida e longevidade, apesar de obstáculos sociais ou econômicos;
- Estabelecer entre o profissional e o usuário e sua família, um clima favorável ao reconhecimento da necessidade de atenção específica e permanente, mas que permita ao paciente encarar seus medos, melhorar sua autoestima, superar obstáculos, se apropriar da sua vida, dando a essa vida, o rumo e o sentido desejados.

Por causa da evolução crônica da doença é preciso que o paciente receba atenção de forma continuada e que seja estimulado e encorajado a aderir sistematicamente ao tratamento e ao autocuidado. Esse relacionamento mais próximo permite aos profissionais de saúde perceber

todas as dificuldades e adversidades da vida diária do paciente e sua família, sendo capazes de agir para assisti-los nas suas necessidades de modo mais integral (ANNIE, 2016; ARAÚJO, 2007).

Essa visão se alinha com as recomendações da teoria do autocuidado de Dorothea Orem, publicada em 1971 e 1980, que se baseia na premissa de que os indivíduos são capazes de cuidar de si mesmos e verificar a aplicabilidade do modelo em várias áreas, estimulando a participação ativa do usuário no seu autocuidado, promovendo objetivos de vida, aumentando a sua qualidade de vida e o seu bem-estar (REMOR, 1986; CORDEIRO, 2014).

O processo do cuidado envolve o autoconhecimento e o conhecimento do outro, e principalmente para os cuidadores familiares, esses processos podem ser mais complicados em termos de disponibilidade de tempo, para que eles possam adquirir conhecimentos, frente aos desafios da vida diária (DIAS, 2013).

Contudo, é necessário compreender cada um dos sujeitos conviventes com a DF de maneira integral, sua experiência no contínuo da doença e tratamentos, seus itinerários terapêuticos, reconhecer seus valores, crenças, medos, projetos e expectativas de vida.

Embora as outras complicações clínicas da doença falciforme possam levar a limitações ou mudanças na qualidade de vida, a dor continua sendo a maior queixa de todos os pacientes. A Educação em saúde deve abranger ensinamentos para as famílias e pacientes, sobre as razões da dor, seus fatores predisponentes, as formas de prevenção e tratamento das crises, e sobre os demais aspectos clínicos da patologia (ARAÚJO, 2007).

As crises de dor recorrentes, com necessidade ou não de internamento hospitalar, podem levar a vários gatilhos psicológicos importantes para o paciente, tais como temor excessivo dos serviços e profissionais de saúde (comum em crianças), baixos autoestima e queda do rendimento escolar por absenteísmo ou ansiedade (comum em adolescentes), perda da qualidade de vida devido a osteonecrose de fêmur, retinopatia falciforme, síndrome torácica aguda e outros eventos tromboembólicos, comuns nos adultos (ARAÚJO, 2007).

O significado do cuidado em saúde é construído coletivamente pela incorporação de conhecimentos de diferentes fontes, que vão sendo moldados pela experiência do corpo (DOMINGOS, 2015). O indivíduo ao adquirir um hábito positivo em relação à sua doença sai do status de desinformação, e dependendo do próprio desejo de querer mudar ou agir ele pode além de se informar, se interessar, se envolver e tornar-se atuante no processo de transformação.

As famílias ao receberem o diagnóstico neonatal, se sentem impotentes para realizar os cuidados que o seu novo membro pode requerer, pois não conhecem a doença, os profissionais da atenção básica se sentem inseguros ou pouco preparados para essa nova realidade de ter um doente falciforme sob seus cuidados, o que também envolve atividades de cuidado domiciliar, reforçando a necessidade de a família receber intervenções multidisciplinares para promover suas competências em relação aos cuidados necessários e o preparo do paciente para o autocuidado. Num contexto mais amplo, a educação em saúde para a família e o usuário com a doença, mostrando que esse “educar” é estar junto com o doente e sua família, ensinando e aprendendo juntos, trocando experiências e saberes, num esforço continuado para entender e ajudar um ao outro (MINAYO, 2010).

Os profissionais que trabalham com foco no autocuidado em doença falciforme, devem diagnosticar e tratar as respostas ou reações das pessoas com a doença e seu tratamento, avaliando esses resultados em termos de qualidade de vida e bem-estar. Devem também facilitar o empoderamento do paciente e sua família sobre a doença e o tratamento, estimulando a autonomia, independência, e o senso crítico, favorecendo o exercício da cidadania da população assistida de modo a promover qualidade de vida e longevidade aos pacientes (ARAÚJO, 2007).

Na doença falciforme o cuidado e autocuidado são abordados nas fases de criança, adolescente, gestante e adulto.

Após o diagnóstico neonatal, a assistência multiprofissional e interdisciplinar deve ser iniciada já nos primeiros meses de vida. À medida que cresce a criança e sua família devem ser preparadas para o autocuidado. Essa assistência multiprofissional deve ser humanizada (SANTOS, 2003).

A humanização do atendimento pode ser entendida como além de um ambiente confortável para esta assistência. As pessoas com doença falciforme precisam ser acolhidas pelos profissionais de saúde sem preconceitos, sem estigmas, escutando suas dúvidas e dificuldades, possibilitando um diálogo (ARAÚJO, 2007; DOMINGOS, 2015).

### **3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E O CUIDADO INTEGRAL NA DF**

A partir da Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, a integralidade de assistência aparece como um dos princípios que norteiam o funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS); desta

forma, o cuidado à saúde passa a ser pautado por “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990). Nessa perspectiva, a integralidade configura-se como um dos produtos da luta de diversos atores sociais para a concretização do direito à saúde.

A integralidade constitui-se em um conceito polissêmico e complexo, evocado por uma pluralidade de agentes sociais e suas necessidades. São diversos também os termos associados a este conceito e as transformações que eles implicam no significado de integralidade. Nesse sentido, a associação entre cuidado e integralidade aproxima discussão, realidade e práticas em saúde direcionando-os para uma assistência crítica e humanizada (FERNANDES, 2019).

Segundo Mattos (2004), podem ser identificados ao menos três grupos de significado para integralidade no contexto do SUS: (1) o alcance dos serviços preventivos e assistenciais de saúde ofertados pelos governos; (2) organização integrada da rede de serviços; e (3) características das práticas de saúde. Observa-se então que este princípio perpassa por todas as instâncias de organização de serviços e produção de saúde, porém se comparada com os demais princípios do SUS a integralidade ainda se encontra pouco desenvolvida e efetivada na realidade do sistema de saúde (MATTOS, 2004).

Dentre os principais desafios para a efetivação do cuidado integral à saúde no cotidiano dos serviços encontram-se a persistência de um modelo de atenção curativo e centrado na figura do médico, a expansão desordenada dos serviços pelo país, a formação profissional dos trabalhadores da saúde que conduz a uma prática fragmentada e a atuação de setores e agentes com interesses mercadológicos opostos aos do SUS (BRITO-SILVA; BEZERRA; TANAKA, 2012). Em contrapartida, é através da integralidade que o SUS pode garantir um cuidado que abrange a subjetividade e pluralidade do processo saúde-doença, colocando profissionais para se relacionar com sujeitos e suas histórias sem reduzi-los a objetos (MATTOS, 2004).

A doença falciforme é uma enfermidade crônica com repercussões sistêmicas e impactos familiares, sociais e psicológicos. Os sujeitos que convivem com a DF e suas famílias estão em contato constante com os serviços de saúde e necessitam de um cuidado que compreenda as dinâmicas raciais, sociais e individuais que permeiam o processo de adoecimento e de saúde. Nessa perspectiva, a integralidade mostra-se como um princípio central no SUS através do qual os sujeitos são vistos em sua complexidade, os serviços de saúde e de outras áreas estão

articulados entre si, e os profissionais não apenas tratam e previnem doenças, mas também promovem saúde (FERNANDES, 2019).

### **3.4 REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE E DF**

Devido à mobilização e pressão de segmentos do Movimento Negro, em 2001, a DF passou a ser alvo do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), e em 2005, foi criada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) (SANTOS; GUIMARÃES, 2015). Desde então, o Ministério da Saúde tem publicado manuais e diretrizes que visam educar profissionais e usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), e normatizar o manejo, as linhas de cuidado e os procedimentos relacionados às pessoas que convivem com essa doença.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), oficializada pela portaria nº 1.391 de 2005, tem como diretrizes: (1) diagnóstico de hemoglobinopatias através da PNTN e busca ativa dos casos adultos ou infantis não diagnosticadas; (2) promoção de uma atenção integral e multidisciplinar à saúde; (3) instituição de programas de capacitação e educação permanente para todos os sujeitos envolvidos; (4) aconselhamento genético para pessoas com DF ou portadoras do traço falciforme; (5) integração da PNAIPDF com a PNTN; (6) acesso aos tratamentos farmacológicos essenciais; e (7) fomento de pesquisa e produção de conhecimento que beneficie as pessoas com doença falciforme (BRASIL, 2005).

Não obstante a presença deste e outro marcos legislativos supracitados, a literatura científica aponta para a permanência de obstáculos históricos à atenção à saúde da pessoa com DF. Observa-se grande dificuldade em promover linhas de cuidado integral e multidisciplinar, que compreendam os sujeitos na sua totalidade. Tal é produto de uma marcante desvalorização da potencialidade da Atenção Básica de Saúde (ABS) nas questões que envolvem a DF.

Segundo a PNAIPDF (BRASIL, 2005), a integralidade do cuidado acontece através do “atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede”. Nesse contexto, compete a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e ao Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF): (1) diagnosticar a DF; (2) garantir a vinculação

desses sujeitos nos programas que competem a sua idade e sexo; (3) promover ações de autocuidado e educação em saúde sobre a DF para os pacientes, famílias e comunidade; (4) atender as demandas dentro de sua complexidade ou referi-las a unidades especializadas, quando necessário; (5) disponibilizar informações e orientação a pessoas com traço falciforme (TF) em idade fértil; (6) realizar busca ativa e monitorar a adesão ao tratamento; (7) disponibilizar acompanhamento nutricional, odontológico e psicológico; (8) sinalizar aos demais serviços que se trata de uma pessoa com DF tendo em vista a prioridade no atendimento (GOMES et. al, 2019).

Nessa perspectiva, a atenção básica tem grande potencial integrador e resolutor no cuidado da pessoa com DF, não só pela presença de uma equipe multiprofissional, mas também por estar integrada a um território, aumentando a possibilidade de acesso e identificação do usuário pelo serviço. Porém, prevalece descontentamento do usuário com a UBS e discursos que apontam para falhas da AB em mostrar resolutividade para as questões referentes às complicações típicas da DF, em acolher o usuário, em referir as complicações aos centros especializados e promover o autocuidado (GOMES et. al, 2019).

Concomitantemente, os estudos descritivos seguem demonstrando que assistência à saúde de pessoas com DF ainda é marcada por práticas fragmentadas e discriminatórias frente à raça e classe social do usuário. Na esfera social, esses sujeitos continuam enfrentando estigmas, exclusões e desconhecimento acerca da própria saúde. A consequência é a normalização de tratamentos descortês e desvalorização das queixas de dor e sofrimento desses usuários que parece está também intimamente relacionada com sua negritude e poder econômico (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

### **3.5 ASSISTÊNCIA PRESTADA NA ATENÇÃO BÁSICA E DF**

A Doença Falciforme encontra-se no regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS) nos termos da Portaria 2048 de 03 de setembro de 2009, artigos 187 e 188, definem a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2013b). Essas diretrizes tratam da promoção do tratamento das intercorrências clínicas, ações para promoção da saúde, educação de pacientes, aconselhamento genético, acompanhamento interprofissional e acesso a todos os níveis de atenção. (MÁXIMO, 2009)

A OMS recomenda que o acompanhamento de pessoas que vivem com DF, seja feito nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), inseridas em programas que utilizem tecnologia simples e que englobem ações de educação em saúde, detecção de risco genético na comunidade, aconselhamento genético, diagnóstico precoce e imunização. Os profissionais da UBS devem ser informados sobre aspectos da Doença Falciforme e ter acesso aos níveis secundário e terciário da atenção, para consulta e encaminhamento de pacientes. “Esta instituição internacional reconhece a anemia falciforme como prioritária para a saúde pública, uma vez que existem iniquidades de acesso aos serviços de saúde para essas pessoas em diversas partes do mundo”. (CORDEIRO et al, 2014 p. 02).

No campo da Saúde Pública, a ênfase neste agravo como sendo uma doença étnico-racial apoiou-se em três aspectos relacionados a essa patologia que caracterizariam uma maior suscetibilidade entre a população negra: a origem geográfica, a etiologia genética e as estatísticas de prevalência. (LAGUARDIA, 2006, FIGUERÓ; RIBEIRO, 2017)

Além da cronicidade da doença, sobrevém uma íntima analogia da doença falciforme com a população negra, havendo um caráter duplamente estigmatizante, decorrente da associação entre a clínica e a prevalência entre os afrodescendentes. Essas pessoas continuam sendo, portanto, marginalizadas socialmente, apresentando assim perda significativa da sua qualidade de vida. (ROBERTI et al, 2010; FIGUERÓ, RIBEIRO, 2017)

Por se tratar de uma patologia crônica, a terapêutica baseia-se na prevenção de complicações e tratamento dos agravos. O olhar deve ser ampliado para abranger cuidados gerais para o acompanhamento do crescimento, desenvolvimento somático, psicológico e de lesões orgânicas, além das comorbidades específicas. (ZAGO, FALCÃO, 2014; MORAES et al, 2017)

A Anemia Falciforme constitui a manifestação mais grave da DF, quando o indivíduo que possui a Homozigose para a hemoglobina S, herda dois genes S e apresenta o genótipo HbSS. As pessoas apresentam sintomas e complicações característicos da doença. (CARVALHO et al, 2014. ALMEIDA; BERETTA, 2017).

Observa-se assim a necessidade de uma equipe multiprofissional capacitada e de uma assistência adequada tanto do ponto de vista da atenção básica quanto da especializada. Visando um melhor atendimento ao portador de DF, foi instituída a portaria GM 1.391 de 2005, que garante Atenção Integral a estes pacientes, ressaltando o conceito de Medicina Preventiva estabelecido por Leavell e Clark (1976) que didaticamente se divide em cinco componentes

distintos: promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação de agravos à saúde (BRASIL, 2005; LEAVELL e CLARK, 1976; MORAES et al, 2017).

### **3.6 RACISMO INSTITUCIONAL E DF**

O relato de que a população negra seja mais vulnerável a determinadas doenças é muitas vezes decorrente de práticas de racismo, até mesmo sem que os profissionais se deem conta desta premissa. O racismo no Brasil assume características peculiares, se comparado a outros países como Estados Unidos e África do Sul. A forma sorrateira e velada do racismo presente no Brasil tem sua égide na ausência de políticas públicas pós-abolição e no mito da democracia racial. Nesse sentido, o racismo institucional, presente na maioria dos dispositivos do Estado, configura-se como elemento mor na negação de direitos e na perpetuação da desigualdade.

A Constituição de 1988 significou uma extensa reorganização do estado e das políticas públicas, de modo a garantir direitos, dentre eles, o acesso universal a serviços de saúde, por meio do Sistema Único de Saúde (CARDOSO JR, JACCOUD, 2005). A institucionalização da saúde pública com a criação do SUS não foi suficiente para a efetivação do direito à saúde para a população negra, sobretudo em decorrência da operação do racismo nas instituições, sendo necessária a atuação dos movimentos sociais. A Marcha Nacional Zumbi dos Palmares em 1995 foi um movimento que levou milhares de ativistas a Brasília e culminou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (ALMEIDA; SOUZA, 2013).

No âmbito da saúde, a Marcha Zumbi dos Palmares significou alterações estruturais no cuidado, com a inclusão do quesito raça/cor nas certidões de nascimento e óbito, o fortalecimento da Atenção Básica e sua inserção nas comunidades quilombolas, a reorganização da atenção à hipertensão arterial e diabetes mellitus evidenciado a população negra como a mais incidente e, portanto a necessidade de ações específicas, bem como a criação do Programa de Anemia Falciforme, entre outras ações (WERNECK, 2016).

Diante disso, as doenças com recorte racial bem determinado são alvos de inúmeros estudos, principalmente no que tange ao acesso a tratamento. A anemia falciforme é uma das principais doenças de acometimento eminentemente negro, com risco de redução da qualidade de vida e morte elevado. Além do enquadramento racial, as mulheres negras têm chances ainda

maiores de desenvolver formas graves da doença e são consideradas as que mais sofrem no acesso ao serviço de saúde e no processo de cuidado (LAGES et al, 2017).

Em pesquisa realizada com funcionários de um centro de saúde de Minas Gerais, foi questionado sobre a percepção acerca da diferenciação no tratamento dado a pessoas negras e 86% dos profissionais responderam que há diferenças principalmente a aquelas portadoras de doenças crônicas como anemia falciforme (LAGES et al, 2017). Porém, a realidade na imensa maioria dos serviços de saúde não se comporta dessa forma, o que se verifica é a recorrente negação do racismo como determinante social de saúde. São com essas incongruências que se constituem e disseminam relações de poder com base em argumentos e concepções biologicistas, e é a partir desses contextos que se mantém o quadro de iniquidades raciais em saúde. (MENDES, COSTA, RIBEIRO, 2015; FIGUERÓ, RIBEIRO, 2017). Neste sentido, podemos inferir que o descaso com as questões relativas à DF, seja em grande parte um reflexo do preconceito racial existente na sociedade brasileira. (FIGUERÓ, RIBEIRO, 2017)

Portanto, a criação de uma Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e seus aprimoramentos ao longo dos últimos anos é fruto da luta de vários movimentos pela saúde da população negra, que constituíram associações de nível local, estadual, regionais e nacional, e pressionaram para a implantação e implementação dessa Política. Mesmo assim, ainda existem vários casos de pacientes e famílias que continuam sem a devida assistência, continuam sendo “invisibilizados”, mesmo após mais de 10 anos dessa implantação no SUS, chegando ao consultório sem saber direito o que é a doença falciforme e quais são os seus direitos, numa completa ausência social e até mesmo jurídica.

### 3.7 CONTROLE SOCIAL E A DF

O exercício participativo tem o potencial de desenvolver o sentimento de pertencimento do cidadão à sua sociedade, não apenas fortalecendo a formação de identidades políticas amplas, mas colaborando para a legitimação das instituições políticas (GURZA LAVALLE E ISUNZA,2011)

Moreira (2007) observa os conselhos de saúde como instâncias políticas inovadoras, muito diferentes daquelas tradicionais, ainda que em processo de construção.

São instituições que estão sendo problematizadas, no debate nacional e internacional, como de participação política não eleitoral ou partidária (ANDRADE, 2010), ou seja, de representação política extraparlamentar apontando também para o processo de pluralização da representação.

Para tanto, a Constituição Federal de 1988 foi o marco legal que possibilitou a criação de um aparato institucional que relaciona a construção de um estado democrático com amplos direitos sociais, a partir da inclusão de um conjunto de mecanismos que garantissem a participação dos cidadãos (LOBATO, 2009).

Desde os primeiros movimentos de homens e mulheres negros, a marcha Zumbi dos Palmares, a luta por investimentos na saúde da População Negra, a fundação da FENAFAL (Federação Nacional de pessoas com Anemia Falciforme), inclusão obrigatória do teste para doença falciforme no PNTN, até o acesso garantido a medicamentos e tecnologias disponíveis, tudo isso só foi possível depois de muita mobilização e enfrentamento, e da participação da população com doença falciforme em todo esse processo .

## 4. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados no formato dos produtos concebidos ao longo do projeto: um capítulo de revisão bibliográfica aprovado e publicado em e-book, e um capítulo aprovado para publicação sobre experiências educativas em controle social na pandemia (aguardando publicação)

#### 4.1 DOENÇA FALCIFORME: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Para conhecer as características da doença falciforme e subsidiar o referencial teórico a ser abordado no curso, foi realizada uma revisão bibliográfica, a qual foi delimitada por pesquisas em artigos, livros e portarias do Ministério da Saúde.

##### **Patogenia da doença falciforme**

A anemia falciforme caracterizada pela homozigose da hemoglobina S (SS) é, dentro do grupo de DF, a doença que apresenta maior número e gravidade de manifestações clínicas. Tal distúrbio congênito é acarretado por uma mutação no gene da globina beta, onde há a substituição da base nitrogenada timina (T) por uma adenina (A) na posição seis da cadeia. Como efeito, ocorre a substituição do aminoácido ácido glutâmico por valina na síntese proteica, polimerização da Hemoglobina S (HbS) e a falcização das hemácias (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003).

A vaso-occlusão é o fenômeno patológico que dá origem à grande parte dos sinais e sintomas dessa doença, dentre eles: crises algícas, crises hemolíticas, úlceras de membros inferiores, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica de fêmur, retinopatia, insuficiência renal crônica, autoesplenectomia, acidente vascular cerebral (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003). Tais ocorrências patológicas relacionadas a anemia falciforme são resultado da produção da hemoglobina S pelo organismo que, com suas propriedades físico-químicas diferentes da proteína normal (hemoglobina A), alteram a forma e funcionamento das hemácias.

A hemoglobina mutante ( $\alpha_2/\beta S_2$ ) possui propriedades físico-químicas bastante diferentes da hemoglobina normal devido à perda de duas cargas elétricas por molécula de hemoglobina (por causa da perda do ácido glutâmico). Exibe ainda diferente estabilidade e solubilidade, demonstrando uma forte tendência à formação de polímeros quando na sua forma de desoxiemoglobina. Decorre daí uma série de alterações físico-químicas na estrutura da hemácia, ocasionando a deformação e o enrijecimento de sua membrana celular, concorrendo para o surgimento do epifenômeno patológico que é a vaso-occlusão (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003, p. 54).

Com a presença do aminoácido valina, na baixa pressão de oxigênio, a hemoglobina S sofre alterações moleculares que acarretam a formação de polímeros. Como consequência, um

eixo axial é formado no interior da célula através do processo de nucleação quando mais fibras se alinham e alongam dando origem a estruturas multipoliméricas. A velocidade desse processo está relacionada ao grau de desoxigenação, concentração intracelular de hemoglobina S e presença de hemoglobina F. E seu resultado é um eritrócito com forma de foice (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003). A falcização da hemoglobina e a vaso-oclusão podem ser desencadeados por diversos fatores, como frio, estresse, esforço físico, infecção e doenças que provocam hipóxia, desidratação e acidose (PORTH, 2010).

Como resultado do processo de polimerização, o eritrócito falcizado sofre intensa desidratação devida principalmente a perda de água e íons potássio (K<sup>+</sup>). A célula perde também sua elasticidade e capacidade de se deformar por causa do enrijecimento da membrana plasmática e aumento da viscosidade do citoplasma; por esse motivo, a hemácia torna-se incapaz de transitar livremente pelos vasos de menor calibre que compõem a microcirculação. Em associação com os fatores supracitados, há um aumento da adesão da hemácia ao endotélio vascular, mediada pelo complexo de integrina  $\alpha 4\beta 1$ , trombospondina, fator de von Willebrand e fibronectina, favorecendo assim a formação de trombos na circulação (GALIZA NETO; PITOMBEIRO, 2003).

Os órgãos sofrem lesões decorrentes da lenta circulação do sangue, tensão de oxigênio e pH baixos. “A lesão dos tecidos é produzida principalmente por hipóxia resultante da obstrução dos vasos sanguíneos por acúmulo de eritrócitos falcizados” (SOUZA et al., 2016, p. 166).

### **Anemia hemolítica**

A anemia hemolítica (causa icterícia) ocorre em indivíduos com anemia falciforme devido a curta sobrevivência das hemácias e destruição dos eritrócitos durante as crises de falcização. Com a hemólise, há a liberação de hemoglobina e da enzima arginase no plasma sanguíneo, tal hemoglobina reage com o óxido de nitrogênio (NO), consumindo-o, o que promove resistência aos efeitos vasodilatadores do mesmo (SOUZA et al., 2016).

Nesses casos, a anemia hemolítica pode estar relacionada à hipertensão pulmonar, sobrecarga cardíaca e retardo da maturação sexual. Contudo, as pessoas com anemia falciforme geralmente não apresentam os sintomas típicos da anemia hemolítica, pois sua hemoglobina tem a afinidade por oxigênio aumentada, o que permite a oxigenação dos tecidos e o aumento do

rendimento cardíaco mesmo sem a vasodilatação promovida pelo NO e com a queda dos níveis de hemoglobina (SOUZA et al., 2016).

### **Inflamação e infecção**

As pessoas com doença falciforme podem apresentar através da resposta inflamatória sistêmica, que predispõe aos fenômenos vaso-oclusivos, crises de dor (crises álgicas), crises hemolíticas e maior susceptibilidade a infecções.

Segundo Kumar, Abbas e Aster (2013, p. 29),

A inflamação é uma resposta protetora que envolve células do hospedeiro, vasos sanguíneos, proteínas e outros mediadores e é destinada a eliminar a causa inicial da lesão celular, bem como as células e tecidos necróticos que resultam da lesão original e iniciar o processo de reparo. [...] Embora a inflamação auxilie na remoção das infecções e outros estímulos nocivos e inicie o reparo, a reação inflamatória e o processo subsequente deste podem, contudo, causar danos consideráveis.

O agravamento dos processos inflamatórios e o subsequente prejuízo à vascularização dos tecidos são características típicas da anemia falciforme. De fato, a formação de polímeros e a vaso-oclusão estão intimamente conectados a recorrência de inflamações crônicas com episódios agudos e ao desenvolvimento de diversas manifestações clínicas dessa doença (ZAGO; PINTO, 2007).

No organismo acometido por essa patologia, diversos fatores interligados se retroalimentam criando um ciclo permanente de inflamação crônica. Ao se aderirem ao endotélio vascular, os eritrócitos provocam obstrução e até hipóxia local que, por sua vez, agrava a falcização. Dessa forma, os efeitos das alterações das hemácias atingem o tecido e desencadeiam o processo inflamatório. Conseqüentemente, há um aumento da coagulação e, em casos mais graves, fibrose (SOUZA et al., 2016). A vaso-oclusão e subsequente inflamação crônica atingem principalmente os órgãos onde a tensão de oxigênio e o PH são baixos, e a circulação sanguínea é lenta como, por exemplo, rins, fígado e baço. Ainda, estão relacionadas à isquemia tecidual aguda, episódios de dor e anemia hemolítica (SOUZA et al., 2016).

Pacientes com anemia falciforme são mais suscetíveis a infecções por microrganismos encapsulados, sendo este o agravo mais recorrente. Até os cinco anos de idade, esses indivíduos sofrem auto esplenectomia, fenômeno no qual a formação de cordões esplênicos pelos eritrócitos

falcizados geram uma esplenomegalia, que evolui para a trombose, atrofia e fibrose do baço. É importante ressaltar que o baço é um órgão linfoide, que atua na maturação de células do sistema imunológico. A autoesplenectomia juntamente à asplenia funcional, que passa a ser permanente entre o sexto e oitavo ano de vida, são responsáveis por debilitar a resposta imunológica às infecções (SOUZA et al., 2016). Esses autores destacam como principais agentes etiológicos associados a episódios de infecção bacteriana, o “*Streptococcus pneumoniae*, *Salmonella* spp., o *Haemophilus influenzae* B, a *Escherichia coli* e a *Klebsiella* spp. Alguns tipos de vírus estão associados à crise aplástica transitória, em especial o parvovírus B19” (SOUZA et al., 2016, p.170).

As infecções, quando associadas à hipóxia e desidratação, retroalimentam a falcização dos eritrócitos impulsionando sua adesão ao endotélio vascular e a vaso-oclusão o que, por sua vez, ativa citocinas inflamatórias. A disseminação de quadros infecciosos pode ainda estar relacionada com quadros de otite média, infecção do trato urinário, meningites, entre outros (SOUZA et al., 2016).

### **Aspectos psicossociais**

O curso clínico da doença falciforme é um determinante na qualidade de vida dos pacientes, tendo em vista os sinais e sintomas, principalmente durante as crises vaso oclusivas. Nesse sentido, os pacientes com doença falciforme necessitam de acompanhamento interprofissional mais intenso e políticas públicas no âmbito do acesso a tratamento, controle de comorbidades e atenuação de fatores sociais envolvidos no agravamento da doença.

Diante disso, o perfil dos indivíduos com alterações heterozigóticas da hemoglobina S, majoritariamente negroide, é um importante fator agravante no processo de controle e cuidado da doença. Cerca de 80% a 85% das pessoas com Anemia Falciforme têm baixa escolaridade, o que reverbera nas condições socioeconômicas, principalmente o desemprego ou baixa remuneração (FELIX et al, 2010). Somado a isso, a população negra fica abaixo da média nacional, que é 71,2%, em relação ao acesso a consultas médicas em um ano (BRASIL, 2017). O diagnóstico da doença falciforme nos primeiros anos de vida é determinante para o prognóstico do paciente; entretanto, os estudos apontam que a média de idade no diagnóstico é de 8,4 anos, sendo que 12,8% dos pacientes descobrem a doença somente aos 20 anos (FELIX et al, 2010).

As dificuldades sociais somadas ao curso clínico doloroso da doença resultam em adoecimento psicológico. Os pacientes com doença falciformes, principalmente durante as crises vaso oclusivas, referem intenso sofrimento frente ao estigma da doença, limitações do cotidiano, perda da capacidade de trabalho e sentimento de inutilidade (LOBO et al, 2007). Nesse sentido, estudos revelam que o sentimento de tristeza/revolta foi observado em mais de um terço dos pacientes, sendo associada a maior número de crises dolorosas, com consequente procura ao serviço de saúde (FELIX et al, 2010).

Compreende-se que na doença falciforme, a vaso-oclusão crônica e repetida ocasionada pelo fenômeno de afoçamento (falcização) das hemácias pode afetar o funcionamento de órgãos e causar crises de dor que reduzem a qualidade de vida. As manifestações clínicas mais comuns como, por exemplo, anemia hemolítica (causa icterícia permanente), quadro de inflamação crônica, propensão a infecções, úlceras em membros inferiores e priapismo causam intenso sofrimento, interferem nas práticas cotidianas e podem incapacitar os portadores da doença. Suas características de doença hereditária, crônica e ainda incurável reafirmam a importância de uma atenção integral e humanizada, voltada também para a educação em saúde e autocuidado.

O diagnóstico precoce e o acompanhamento permanente podem reduzir o impacto da doença na vida do indivíduo. Contudo, sendo um problema de saúde pública, faz-se necessário elaborar estratégias de prevenção e promoção de saúdes voltadas ao coletivo de populações de risco, não somente ações de reparo à saúde dos sujeitos individualmente. Por outro lado, a ênfase em aspectos biomédicos e patológicos da atenção à saúde da pessoa com DF reforçam a segregação desses sujeitos em centro especializados e a oferta de serviços pontuais e fragmentados dentro das instituições de saúde, produtos de uma história de segregação racial e socioeconômica, o que também dificulta a formação de vínculo com a UBS.

A maioria dos portadores de DF é diagnosticada pouco após o nascimento e precisa ser acompanhada e tratada durante toda a vida devido à cronicidade da doença. Considerando que muitos desses sujeitos encontram-se nas classes economicamente mais baixas, a vinculação, acessibilidade, integralidade e humanização dos serviços de saúde têm impacto significativo na qualidade de vida e bem-estar dessa população, o que reafirma a necessidade de produção científica sobre o tema, alimentação das bases de dados por parte dos serviços e a implementação de programas de educação popular em saúde.

## 4.2 EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE NA PANDEMIA

### **Introdução**

A temática da educação permanente em saúde enquanto dispositivo de articulação entre os pares, tem por maior desafio, estimular e provocar o encontro de sentido e significados no fazer e no constante (re) aprender a fazer no cotidiano do serviço.

A necessidade da educação em saúde, de forma permanente sobre a questão do Cuidado e Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica exige a presença de profissionais capacitados para o acolhimento, orientação e cuidado, interfere na qualidade de vida, longevidade e bem viver dessas pessoas. É necessário também garantir uma equipe de saúde da família envolvida e comprometida com a integralidade do cuidado e que possa elaborar junto com os pacientes e familiares um plano de atenção qualificada e integral para os mesmos.

A realidade dos serviços em saúde pode ser percebida de maneira diferente em decorrência da nossa capacidade de dar sentido às situações do cotidiano, as quais são alicerçadas pelas crenças, vivências, valores e papéis culturais, inerentes ao grupo social ao qual pertencem. Por isso, é possível e necessário decodificar e interpretar as situações que vivemos (GALVÃO, 2005). Em adição, o processo de narrar a própria experiência possibilita a reconstrução dessa trajetória e o encontro de novos sentidos, estabelecendo uma relação dialética entre experiência e narrativa (MARCOLINO e MIZUKAMI, 2008).

O objetivo do presente estudo é relatar a experiência do Curso de Extensão em Educação em Saúde: Cuidado Integral das Pessoas com Doença Falciforme, ofertado pela Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB). Busca-se contribuir com a reflexão metodológica e pedagógica das rodas de conversa, em contextos diversificados no campo da promoção da saúde e no empoderamento para o controle social.

Justifica-se o tema da doença falciforme, por esta configurar-se como um dos grandes desafios para o SUS, pois mesmo diante da relevante epidemiologia da doença no Brasil, foi historicamente negligenciada tendo sido alvo de políticas públicas apenas em 2001. Portanto, continua sendo um importante problema de saúde pública, que requer atenção integral, a fim de promover qualidade de vida para os indivíduos acometidos. Para tanto, faz-se necessário a

elaboração e atualização de políticas públicas fundamentadas em pesquisas científicas e nas demandas dos agentes sociais envolvidos.

Metodologias ativas utilizadas no curso tiveram por objetivo possibilitar aos participantes estudantes a oportunidade de protagonizar seu processo formativo e para os profissionais de saúde, a Educação Permanente. Por isso, foi amparado no aporte teórico-metodológico do processo de trabalho em saúde no cuidado da doença falciforme, sendo a problematização a estratégia formativa, através dos princípios da educação popular em saúde e a educação permanente em saúde para o controle social.

Por isso, o curso integrou estudantes de graduação de cursos da área da saúde, Agentes Comunitários de Saúde, profissionais da Atenção Básica e pessoas com doença falciforme na discussão de problemas reais, atendendo ao princípio da Educação Permanente em Saúde (EPS), compreendida como aprendizagem no trabalho, o que permite também, a inclusão de saberes tradicionais e sujeitos inseridos nos serviços de saúde, fortalecendo a discussão e a aprendizagem significativa, definida como um “[...] processo pelo qual o indivíduo passa quando uma nova informação se relaciona significativamente à estrutura desse indivíduo, de forma natural, sem arbitrariedade” (FARIA, MARTIN, CRISTO, 2015, p.145). O curso de extensão foi um produto do Mestrado Profissional em Saúde da Família (PROFSAÚDE), aliado à iniciativa de apoio às experiências de extensão universitária da UFSB e utilizou o método das rodas de conversa para aprofundar o diálogo e produzir conhecimento a partir de histórias de vida de pessoas com doença falciforme. Para isso, articulou os princípios da Educação Popular em Saúde (EPS) e o uso de Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) como alternativa pedagógica na interação e conexão de espaços e sujeitos do Sul e extremo Sul da Bahia.

Na UFSB, o uso das Tecnologias da Informação e Comunicação “[...] articula-se a uma concepção pedagógica dialógica para a autonomia do sujeito cognoscente nas construções de possíveis caminhos para além da sala de aula” (UFSB, 2014). As TICs também potencializam práticas interativas com uso de metodologias pedagógicas ativas que podem favorecer a autonomia dos estudantes e inseri-los no contexto prático, a partir de discussões de problemas reais, possibilitando o uso de conhecimentos previamente adquiridos e uma educação não fragmentada. Lévy (1999) compreende que o sincronismo em tempo real substituiu o espaço e o tempo pela interconexão. As tecnologias possuem múltiplos conceitos e significados, e podem contribuir para a emancipação humana ou para a dominação, cabendo à sociedade utilizá-las,

apropriando-se delas e reconstruindo-as, ou seja, a depender da forma como serão utilizadas essas novas tecnologias, pode haver um acréscimo ao saber coletivo.

Planejado inicialmente para acontecer na modalidade presencial, o contexto pandêmico de COVID-19 exigiu o isolamento físico como a principal forma de prevenção, controle e mitigação da doença e evidenciou a enorme desigualdade entre as realidades sociais brasileiras, motivo pelo qual o curso foi realizado na modalidade remota. Contudo, embora o uso de TICs potencialize as práticas interativas, também pode inviabilizar a participação de sujeitos devido às dificuldades de acesso à internet. No Brasil, de acordo com o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), a internet é a reprodução da desigualdade, considerando que apenas cerca de 61% dos domicílios têm acesso à internet, evidenciando que as frequências nos acessos são de usuários com maior renda e escolaridade (NASCIMENTO, 2020). Esta constatação notabiliza, portanto, a exclusão e desigualdade no acesso à rede e no uso das tecnologias de informação e comunicação.

### **Educação em saúde: cuidado integral das pessoas com doença falciforme**

A modalidade remota exigiu o planejamento de um novo desenho didático do curso. Assim, optou-se pelo uso de tecnologias interativas como o *WhatsApp* na organização das Equipes de Aprendizagem Ativa (EAA) e viabilidade do estudo em colaboração. O uso de videoconferência, através do Google meet, possibilitou a interação dos participantes e convidados nas rodas de conversa. Em adição, utilizou-se de metodologias ativas, através da estratégia de sala de aula invertida, para estimular a autonomia dos participantes em seu processo formativo e, ao mesmo tempo, o estudo em equipe.

O curso foi estruturado para acontecer em seis semanas, com carga horária de 30 horas, sendo 18 horas destinadas para a interação dos participantes nas Rodas de Conversa com a médica-hematologista (tutora), especialistas nos temas do curso e pessoas com doença falciforme para relatar suas histórias de vida com a doença. Além disso, 12 horas foram destinadas à leitura do material didático disponibilizado. Os participantes cumpriram a carga horária de pelo menos 75% para certificação, nas modalidades de monitor, monitor-auxiliar ou participante. As equipes foram formadas por estudantes do curso de BI-Saúde e Medicina, profissionais da Estratégia de

Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde. A Tabela 1 apresenta a modalidade de inscrição no curso pelos participantes.

Tabela 1. Modalidade da inscrição

<b>Estudante-profissional da saúde</b>	<b>Qte</b>	<b>%</b>
Agente Comunitário de Saúde (ACS)	7	22,6
Estudante do Bacharelado Interdisciplinar em Saúde (BI-Saúde)	6	19,4
Estudantes do Curso de Medicina	8	25,8
Médico	1	3,2
Enfermeiro	7	22,6
Educador Físico	1	3,2
Cirurgião dentista	1	3,2

Quanto à escolaridade e formação dos participantes do curso, de acordo com os dados informados no formulário de inscrição, quatro ACS possuem ensino médio, um tem formação superior incompleta e dois deles, especialização completa. Todos os estudantes do BI-Saúde têm formação superior incompleta e dentre os estudantes do curso de medicina, sete já têm outro curso superior completo e um já concluiu o mestrado. A profissional médica tem especialização completa e dentre as enfermeiras, três possuem superior completo, duas mestrado incompleto, uma especialização completa e uma especialização incompleta. O educador físico possui especialização completa e o cirurgião dentista mestrado incompleto.

Do total de 31 participantes, 16 (51,6%) declararam ser de etnia parda, 7 (22,6%) branca, 1 (3,2%) preta e 7 (22,6%) não responderam a questão. A faixa etária de 21 a 25 anos foi a mais predominante, correspondendo a 25,8% dos participantes. A faixa etária de 26 a 30 anos representou 19,4%, seguido das faixas etárias de 36 a 40 e 41 a 45 anos com 16,1% cada, 31 a 35 anos com 12,9% e, por fim, a faixa etária de 46 a 50 anos com 9,7%.

Com relação ao município de filiação, 18 (58%) participantes trabalham ou estudam no município de Itabuna, sendo destes, seis ACS, cinco enfermeiros, seis estudantes do Bi-Saúde e um educador físico. Porto Seguro apresentou 2(6%) participantes, um cirurgião dentista e uma enfermeira. Já Teixeira de Freitas apresentou 11 (36%) participantes, sendo um ACS, oito estudantes do curso de medicina, uma médica, uma enfermeira e uma ACS.

### **Organização, estrutura de acompanhamento e interação nas EAA**

Os participantes foram divididos em seis EAA, com a seguinte composição: estudantes do BI-Saúde, estudantes do curso de medicina, Agente Comunitário de Saúde e um profissional da Atenção Básica. Posteriormente, as equipes foram organizadas no aplicativo WhatsApp em grupos, para facilitar o acompanhamento da tutora, monitores e monitores-auxiliares.

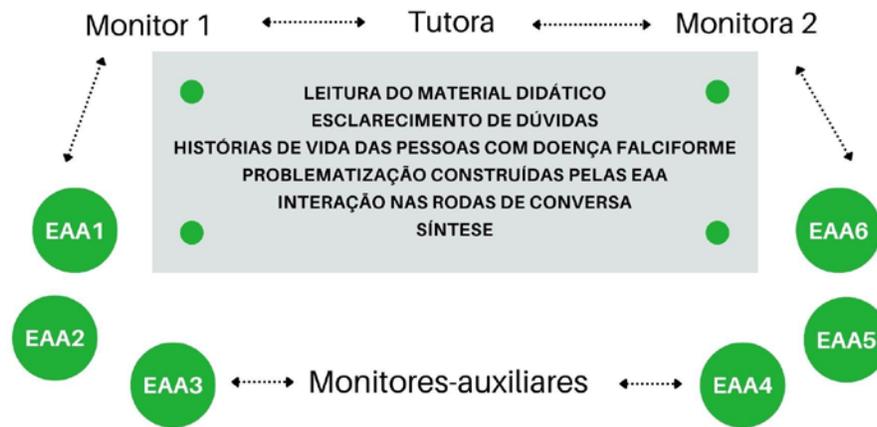
Os dois monitores, estudantes do terceiro ano do curso de medicina foram responsáveis por: 1) selecionar juntamente com a tutora o material didático e disponibilizá-los nos grupos de WhatsApp 2) esclarecer dúvidas de conteúdo 3) orientar na elaboração das problematizações 4) compartilhar o instrumento para escolha das problematizações, através do Google form 5) acompanhar a frequência dos estudantes nas Rodas de Conversa e 6) contribuir com a análise da avaliação do curso.

Os três monitores-auxiliares, um enfermeiro e duas estudantes do primeiro ano do curso de medicina, diariamente, incentivaram a interação dos participantes nos grupos de WhatsApp, bem como a elaboração individual das problematizações. Além disso, coletaram e encaminharam as problematizações para os monitores organizarem, através de formulário Google form, um instrumento para votação e seleção das problematizações para as rodas de conversa. As problematizações mais votadas foram encaminhadas para os convidados como pontos a serem discutidos nas Rodas de Conversa.

A tutora foi responsável por todo processo formativo prévio dos monitores nos temas abordados no curso. Este processo, com carga horária de 120 horas, envolveu a elaboração de uma revisão de literatura sobre a doença falciforme e o estudo de temas correlatos, definidos como referencial teórico básico do curso: cuidado integral, redes de atenção e o controle social e a doença falciforme. Em adição, foi responsável por: 1) identificar e convidar as pessoas com doença falciforme para relatar suas experiências com a doença nas rodas de conversa 2) mediar as rodas e incentivar a interatividade de todos os participantes 3) compartilhar com os participantes as sínteses das discussões das Rodas de Conversa, como elemento de resgate e valorização da interatividade ocorrida.

A Figura 1 apresenta o esquema de acompanhamento das EAA.

Figura 1. Esquema de acompanhamento das EAA



Na modalidade sala de aula invertida, o material didático foi compartilhado nos grupos de *WhatsApp* para leitura e elaboração das problematizações. As problematizações coletadas pela equipe de monitores-auxiliares foram encaminhadas para os monitores, que as disponibilizaram em formulários Google, para que os participantes escolhessem as três mais significativas.

As problematizações mais votadas foram encaminhadas para os convidados especialistas, antes da realização das rodas. Essa estratégia serviu como elemento articulador das discussões que perpassam pelas experiências relatadas pelas pessoas com doença falciforme e as percepções trazidas pelos especialistas sobre o cuidado integral, rede de atenção e o controle social, à luz do referencial teórico disponibilizado.

Para viabilizar a reflexão com profundidade sobre o tema central das rodas de conversas, o curso foi estruturado com a seguinte estratégia para de estudo, através do aplicativo *WhatsApp*: 1º dia. Foi destinado para a leitura do referencial didático disponibilizado; 2º dia. Esclarecimento de dúvidas do material; 3º dia. Incentivo ao relato de experiências; 4º dia Elaboração individual da problematização; 5º dia. Além da leitura do referencial didático, esclarecimento de dúvidas e relato de experiências, os participantes foram incentivados a escolher até três problematizações para serem votadas e encaminhadas aos convidados especialistas para a roda de conversa, através do *Google form*; 6º dia. Interagir na roda de conversa com os colegas, com as pessoas com doença falciforme e com o convidado especialista no tema estudado.

No decorrer da semana, os monitores orientam os participantes nos grupos de *WhatsApp* a compartilharem suas vivências individuais, esclarecendo as possíveis dúvidas como elementos imprescindíveis na construção das problematizações. Para a equipe de monitores-auxiliares, coube o incentivo à construção individual das problematizações, compartilhamento de experiências e escolha de três problematizações com os demais integrantes da EAA.

Os monitores contribuíram com elementos que qualificaram as discussões e permitiram novas reflexões sobre os temas estudados, considerando que em cada semana, além da troca de informações, esclarecimento de dúvidas, os relatos de experiência conduziram as discussões nas EAA com abordagens diversificadas.

Compreende-se que o trabalho em Equipes de Aprendizagem Ativa (EAA), prioriza a aprendizagem colaborativa, a partir do uso de metodologias ativas, que, por sua vez, é considerada a aprendizagem ou a tentativa de aprendizagem realizada conjuntamente por duas ou mais pessoas. Portanto, a EAA é uma estratégia metodológica trabalhada em equipes de aprendizagem, onde o conhecimento é partilhado entre os pares e todos podem aprender juntos.

Nessa mesma direção, buscou-se desenvolver atitudes para uma escuta ativa, a partir da interatividade com as pessoas com doença falciforme, uma reflexão crítica das iniquidades em saúde com relação à doença, bem como a capacidade de assumir responsabilidades para o cuidado e autocuidado. Também foi possível compreender a rede de Atenção no Sul e Extremo Sul da Bahia, e como se dá o acesso das pessoas com doença falciforme. As problematizações mais bem votadas pelos participantes, fio condutor das discussões nas rodas de conversas, podem ser observadas a seguir:

- 1) Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 1 com foco nas discussões sobre o cuidado integral.

“A doença falciforme (DF), condição genética e hereditária mais comum no Brasil e no mundo, apresenta um processo saúde-doença-cuidado atravessado por um contexto histórico e social bastante complexo. O reconhecimento desta complexidade e das necessidades de saúde de cada indivíduo é representado pelo princípio da integralidade. Sendo assim, e baseado nos princípios de integralidade, universalidade e equidade do SUS, como deve ser feito o manejo de um paciente diagnosticado com

a DF no âmbito primário no SUS, em outras palavras, como deve ser feito o cuidado do paciente com diagnóstico de DF na atenção básica (AB)?”

“É sabido que a população que vive com a anemia falciforme são pessoas da população negra e parda do Brasil. No Brasil, segundo o IBGE de 2018, 75% das pessoas pobres são negras. Também é compreendido que o racismo é um dos crimes que mais mata no país. Atualmente estamos em uma pandemia com muitas pessoas perdendo seus empregos e quem é pobre ficando cada vez mais pobre. A fome retornou no país. Tendo em vista essas informações, podemos afirmar então que a pandemia causou impacto direto na população negra e por sua vez, a população que vive com a anemia falciforme. Como fazer com que o acesso à saúde seja universal, integral e equânime nesse momento? Como fazer com que o acompanhamento e a educação em saúde seja efetiva se as pessoas não estão tendo condições financeiras para realizar o que é considerado o básico?”

2) Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 2

“A Atenção Primária à Saúde (APS) é porta de entrada e coordenadora de cuidado para as redes de atenção à saúde, principalmente para as enfermidades na qual os indivíduos acometidos são aqueles que devido às questões socioeconômicas precisam de um maior planejamento de cuidado. É notável na prática e na literatura que há falta de conhecimento dos profissionais da APS fomentando os encaminhamentos indiscriminados à média e alta complexidade, bem como é vista como um local de não ser resolutivo para as pessoas com a doença falciforme. Quais estratégias para sensibilizar e realizar educação em saúde com esses profissionais? A falta dos atendimentos voltados à doença falciforme é devido não haver protocolos de atendimentos para APS e no modelo biomédico?”

“A inexistência de informação sobre a DF nos atestados de óbito, a ausência de cadastros informatizados nos centros de referência e hemocentros e a existência de população sem diagnóstico revelam a necessidade de estruturação da rede de informação da DF - Doenças falciforme, caracterizada pela hemoglobina homozigoto

HbS no sangue. De que forma isso afeta a coleta dos dados epidemiológicos, especificamente os dados sobre a letalidade da DF no Brasil e no mundo?”

3) Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 3

“Segundo o serviço de triagem neonatal de Salvador-Bahia, o volume de crianças acometidas pela DF vem sendo elevado a cada ano, assim afetando a saúde mental dos pacientes e seus familiares. Diante do apresentado quais são as estratégias e ações efetivadas pelos serviços de acompanhamento no a amparo às crianças e seus familiares nas áreas psicológica e social?”

“Segundo a dissertação de Lorena Marques de 2017, o atendimento às pessoas com DF ainda é bastante difícil. As dificuldades são as mais variadas como a de acesso a tecnologia para realização de exames, desarticulação entre a APS e outros entes/níveis de assistência, pouca ou inexistência de referência e contra-referência dos pacientes, falta de recursos financeiros no planejamento da saúde que não leva a DF em consideração. Diante de tantas barreiras, quais meios mais imediatos um paciente suspeito de anemia falciforme? E o Estado com seus profissionais de saúde, como deve se portar para recondicionar a DF na sociedade?”

4) Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 4

“O controle social sempre foi um processo marcante na construção das políticas públicas de saúde no Brasil, de forma institucionalizada como, os conselhos de saúde e, de forma independente como, associações, grupos, entre outros. Fato é que não se constrói política pública para grupos específicos sem que se escute as demandas, especificidades, experiências e necessidades de quem se pretende cuidar. Logo, de que maneira as associações de pessoas vivendo com Doença Falciforme participam da construção das políticas de saúde a partir de suas próprias demandas?”

“No Brasil, a população em geral está cansada de se decepcionar com o poder público. Nesse contexto, muitos desistiram de buscar a efetivação dos seus direitos, enquanto que outros (devido às condições socioeconômicas que lhe foram impostas)

não têm ciência do que lhe é garantido por lei. Dessa forma, como estimular o paciente com DS a ser engajado socialmente, na busca pelos seus direitos?”

“O controle social para pessoas portadoras de anemia falciforme através das associações tem em sua essência garantir o direito a acessar o Sistema Único de Saúde (SUS), desta maneira garantindo acesso a tratamentos de forma integral com vistas à melhoria na qualidade de vida. Neste sentido, como essas associações devem atuar para assegurar a equidade no atendimento dessa população?”

Em síntese, pode-se afirmar que a problematização foi utilizada como elemento disparador, provocador para subsidiar a reflexão das realidades relatadas, sendo seus fundamentos teórico-filosóficos sustentados em Paulo Freire, considerando o “[...] modelo de ensino comprometido com a educação libertadora, que valoriza o diálogo, desmistifica a realidade e estimula a transformação social através de uma prática conscientizadora e crítica” (SOBRAL, CAMPOS, 2012, p.209). Além disso, pode solucionar os impasses e promover o seu próprio desenvolvimento (MITRE et al, 2008).

As problematizações caminham, portanto, como elemento potencializador, capaz de contribuir com a construção do conhecimento em colaboração e aprofundar os conhecimentos sobre a doença falciforme, possibilitando a desmistificação de conceitos errôneos e racistas sobre a doença e o cuidado da mesma.

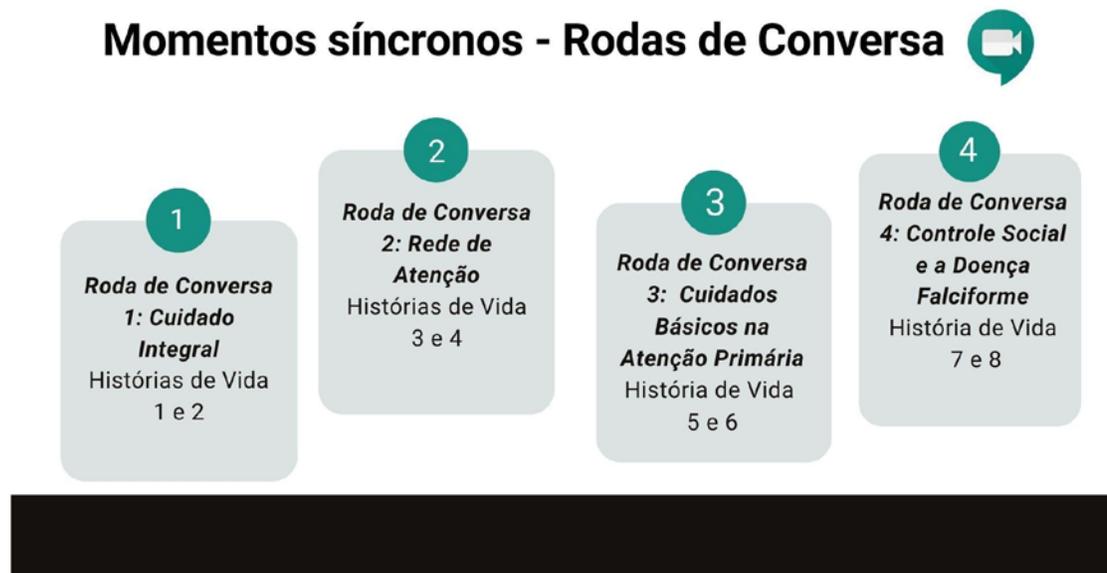
### **Histórias de vida de pessoas com doença falciforme na dinâmica das rodas**

As histórias de vidas de pessoas com doença falciforme foram elementos disparadores às discussões na roda de conversa, pois a partir do relato de experiência da pessoa com Doença Falciforme integrante de uma EAA, foi possível aos participantes conhecer e refletir sobre a realidade cotidiana da vida daquele que demanda o cuidado, privilegiando a experiência da escuta, favorecendo o processo de construção do conhecimento, ao deslocar o foco da doença e dos sintomas e trazer um olhar mais profundo sobre a experiência dos usuários (IMBRIZI et al, 2018). Campos (2014) destaca o desenvolvimento de capacidades e habilidades capazes de viabilizar ações articuladas que se espera das rodas, conforme segue:

“O Método Paideia (ou método da roda, como também é conhecido) realiza uma adaptação dessa tríade. Busca-se o efeito Paideia: que é o trabalho realizado para ampliar a capacidade das pessoas para lidar com informações, interpretá-las, compreender a si mesmas, aos outros e ao contexto. Em consequência, pretende contribuir para o desenvolvimento da capacidade de tomar decisões, lidar com conflitos, estabelecer compromissos e contratos; ampliando, enfim, a possibilidade de ação dessas pessoas sobre todas essas relações” (CAMPOS, 2014, p.985).

Nas rodas de conversa, Figura 2, as pessoas com DF relataram suas experiências sobre o diagnóstico tardio, dificuldade de acesso à rede de atenção, o autocuidado e os vínculos estabelecidos ou não com a equipe de saúde da família, os cuidados no âmbito da média e alta complexidade, além de relatarem sobre o apoio que receberam das associações das pessoas com doença falciforme em Ilhéus e Itabuna. Privilegiou-se esse recurso para sensibilizar os participantes e especialistas convidados, visto que as histórias de vida destas pessoas não podem se restringir ao diagnóstico ou a uma doença, tornando-se mais claras através de suas palavras, seus gestos e suas experiências com o sofrimento, permitindo assim, uma reflexão mais profunda sobre o tema, na tentativa de instigar a capacidade de ouvir, de identificar singularidade dos sintomas e de acolher a experiência do usuário.

Figura 2. Temáticas das Rodas



Os temas escolhidos para as Rodas de conversa visam mobilizar os participantes para o exercício participativo, desenvolver e estimular o sentimento de pertencimento do cidadão à sua sociedade, não apenas fortalecendo a formação de identidades políticas amplas, mas colaborando para a legitimação das instituições políticas (LAVALLE, VERA, 2011).

A Roda de Conversa 1 - Cuidado Integral discutiu o conceito de integralidade do cuidado, a partir da compreensão de que, através da integralidade o SUS, pode-se garantir um cuidado que abrange a subjetividade e pluralidade do processo saúde-doença, colocando profissionais para se relacionar com sujeitos e suas histórias sem reduzi-los a objetos (MATTOS, 2004).

Acredita-se que dentre os principais desafios para a efetivação do cuidado integral à saúde no cotidiano dos serviços encontram-se na persistência de um modelo de atenção curativo e centrado na figura do médico, na expansão desordenada dos serviços pelo país, na formação profissional dos trabalhadores da saúde que conduz a uma prática fragmentada e na atuação de setores e agentes com interesses mercadológicos opostos aos do SUS (BRITO-SILVA, BEZERRA, TANAKA, 2012). A integralidade na atenção caracteriza-se por um sistema “sem muros”, que elimina as barreiras de acesso entre os diversos níveis de atenção, em resposta às necessidades de saúde nos âmbitos local e regional, com participação preponderante do usuário (HARTZ, CONTANDRIOPOULOS, 2004). Nesse sentido, a integralidade do cuidado exige um olhar ampliado sobre o sujeito, retirando, portanto, o foco da doença em si.

A Roda de Conversa 2 - Redes de Atenção, privilegiou a discussão dos cuidados primários de Saúde como essenciais à saúde do portador de DF, a partir de métodos e tecnologias práticas, cientificamente fundamentadas e socialmente aceitáveis, de acesso universal aos indivíduos e famílias da comunidade, mediante plena participação e a um custo que a comunidade e o país possam manter em cada fase de seu desenvolvimento, sob o espírito de autoconfiança e autodeterminação (OMS, 1978). A relevância do tema ainda se relaciona com a invisibilidade da Doença Falciforme, com a falta de leis que, por sua vez, impossibilita o acolhimento das pessoas portadoras, com a dor que faz parte do cotidiano de vida dessas pessoas e com a tensão gerada pelo abandono social.

A Roda de Conversa 3 - Cuidados Básicos na Atenção Primária, discutiu o alcance e a qualidade do atendimento ofertado aos portadores da doença falciforme nos vários níveis da rede pública de atenção à saúde, como um dos maiores desafios da Saúde Pública (ROSA, 2015). A

humanização foi compreendida para além de um ambiente confortável para esta assistência, pois as pessoas com doença falciforme precisam ser acolhidas pelos profissionais de saúde sem preconceitos, sem estigmas, escutando suas dúvidas e dificuldades, possibilitando um diálogo (ARAÚJO, 2007; DOMINGOS, 2015).

A Roda de Conversa 4 - Controle Social e a Doença Falciforme, discutiu a importância da participação popular e do controle social como elementos fundamentais para a formulação de políticas públicas de saúde e o fortalecimento da gestão participativa. O controle social na doença falciforme deve considerar a vivência da pessoa com uma doença crônica, articulada à política pública como fundamental no desenvolvimento das políticas capazes de atender às necessidades reais das pessoas com esta doença (LIRA, QUEIROZ, 2013). Portanto, o controle social, através das associações, visa garantir o direito do acesso aos tratamentos de forma integral, com foco na melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

### **Considerações Finais**

Os relatos de histórias de vida das pessoas com doença falciforme, nas rodas de conversa, evidenciaram que, apesar de ser uma das doenças genéticas mais comuns, em todo o mundo, é considerada “ainda desconhecida” por profissionais de saúde, tanto os de nível superior quanto os de nível médio, apesar das capacitações do Ministério da Saúde, das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, bem como as Instituições de ensino Superior, em vários estados brasileiros.

Nesse sentido, a Educação Permanente em Saúde, foi viabilizada através da reflexão dos processos de trabalho em saúde, a partir do compartilhamento de saberes sobre o cuidado à saúde, rede de atenção e o controle social. Portanto, compreendendo a potencialidade dos relatos dessas histórias de vida, acredita-se na sensibilização dos participantes do curso e na possibilidade de mudanças de práticas em um projeto de cuidado que atenda de forma qualificada e humanizada às pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica.

A roda de conversa como estratégia adotada para interatividade entre os participantes do curso foi considerada exitosa e possibilitou uma melhor compreensão da importância do controle social, ou seja, da participação popular na gestão pública para possibilitar à população uma saúde de melhor qualidade.

### 4.3 ANÁLISE DESCRITIVA DO CURSO

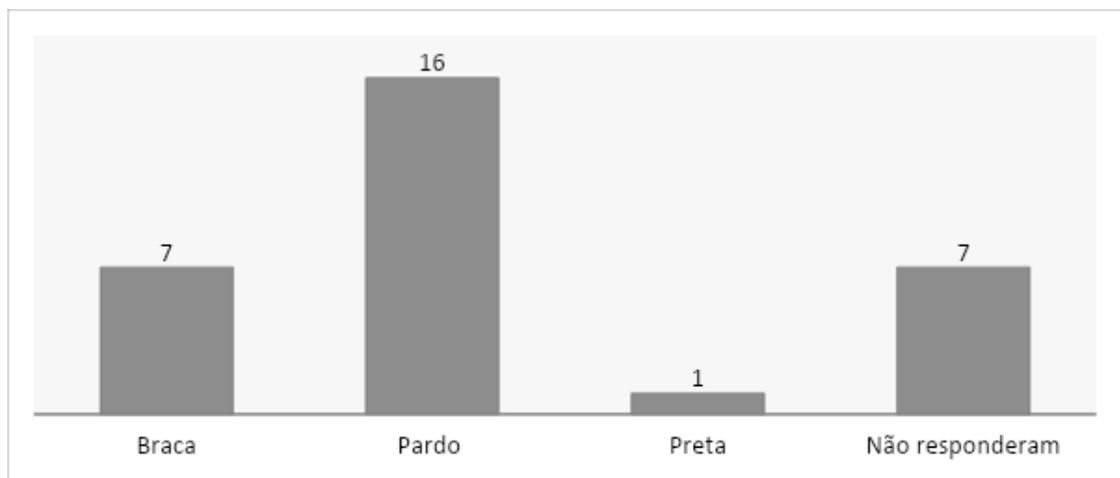
#### 4.3.1 Do perfil dos participantes

Fizeram a inscrição através de formulário do *Google Forms*, 31 candidatos. Cuja formação e escolaridade foi descrita na Tabela 1.

#### 4.3.2 Etnia dos participantes

O Gráfico 1, a seguir, apresenta a etnia declarada pelos participantes. Do total de 31 participantes, 16 (51,6%) declararam ser pardo, 7 (22,6%) branca, 1 (3,2%) preta e 7 (22,6%) não responderam à questão.

Gráfico 1: Etnia dos participantes

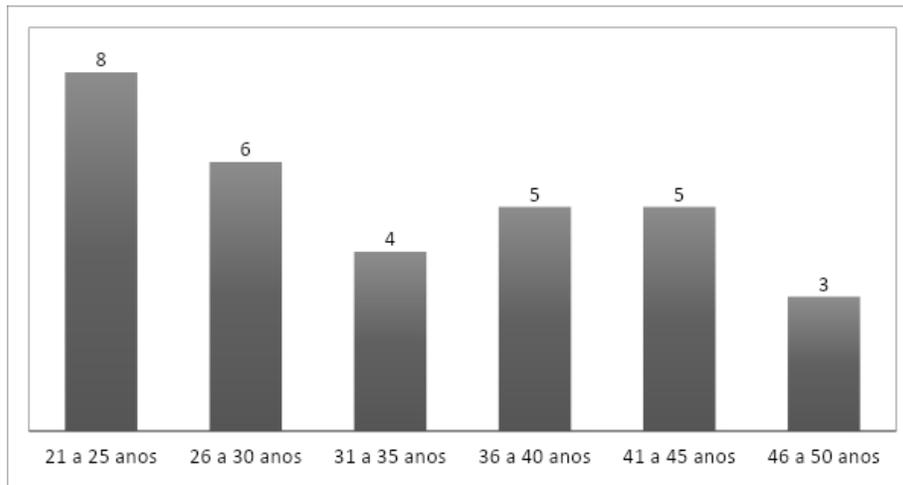


Fonte: do autor, 2021

#### 4.3.3 Idade dos participantes

O Gráfico 2, apresenta o percentual dos participantes por faixa etária, sendo a faixa etária de 21 a 25 anos a mais predominante, correspondendo a 25,8% dos participantes. Depois, a faixa etária de 26 a 30 anos com 19,4%, seguido das faixas etárias de 36 a 40 e 41 a 45 anos com 16,1%. A faixa etária de 31 a 35 anos com 12,9% e por fim, a faixa etária de 46 a 50 anos com 9,7%.

Gráfico 2 Idade dos participantes

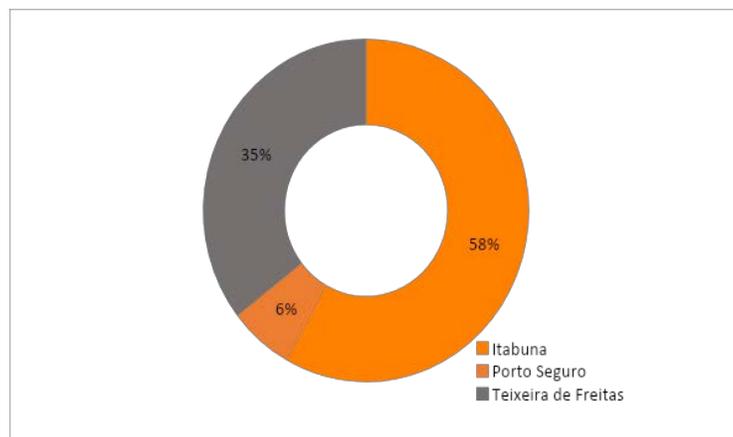


Fonte: do autor, 2021

#### 4.3.4 Participação por município de origem

O Gráfico 3, a seguir, apresenta o percentual de participantes no curso por município de origem. Do total de 31 participantes, 18 (58%) trabalham ou estudam no município de Itabuna, sendo destes, seis ACS, cinco enfermeiros, seis estudantes do BI Saúde e um educador físico. Porto Seguro, 2(6%) participantes, um cirurgião dentista e uma enfermeira. Em Teixeira de Freitas, 11 (36%) participantes, sendo um ACS, oito estudantes do curso de medicina, uma médica e uma enfermeira.

Gráfico 3 Participação por município de origem



Fonte: do autor, 2021.

#### 4.4 Histórias de vida com a DF

Foram convidadas seis pessoas com doença falciforme para integrar as EAA e participar das rodas de conversa. Todos os participantes assinaram o Termo de Autorização do Uso de Imagem. A proposta era que em cada roda de conversa a tutora-pesquisadora conduzisse as discussões na Roda de Conversa, a partir do relato de experiências da pessoa com doença falciforme integrante convidada.

Sobre as rodas de conversa, Campos afirma: (2014, p.985),

O Método Paideia (ou método da roda, como também é conhecido) realiza uma adaptação dessa tríade. Busca-se o efeito Paideia: que é o trabalho realizado para ampliar a capacidade das pessoas para lidar com informações, interpretá-las, compreender a si mesmas, aos outros e ao contexto. Em consequência, pretende contribuir para o desenvolvimento da capacidade de tomar decisões, lidar com conflitos, estabelecer compromissos e contratos; ampliando, enfim, a possibilidade de ação dessas pessoas sobre todas essas relações.

Conhecer e refletir sobre a história de vida daquele que demanda cuidado, privilegiando a experiência da escuta, favorece o processo de construção do conhecimento, ao deslocar o foco da doença e dos sintomas e trazer um olhar mais profundo sobre a experiência dos usuários (IMBRIZI et al, 2018). Campos (2014) destaca o desenvolvimento de capacidades e habilidades capazes de viabilizar ações articuladas.

As pessoas com DF convidadas para participar do projeto foram selecionadas com os seguintes critérios: ser uma pessoa convivente com a DF, ser maior de 18 anos, de ambos os sexos, de diferentes níveis socioeconômicos e educacionais, e estarem em boas condições físicas e psicológicas para participação.

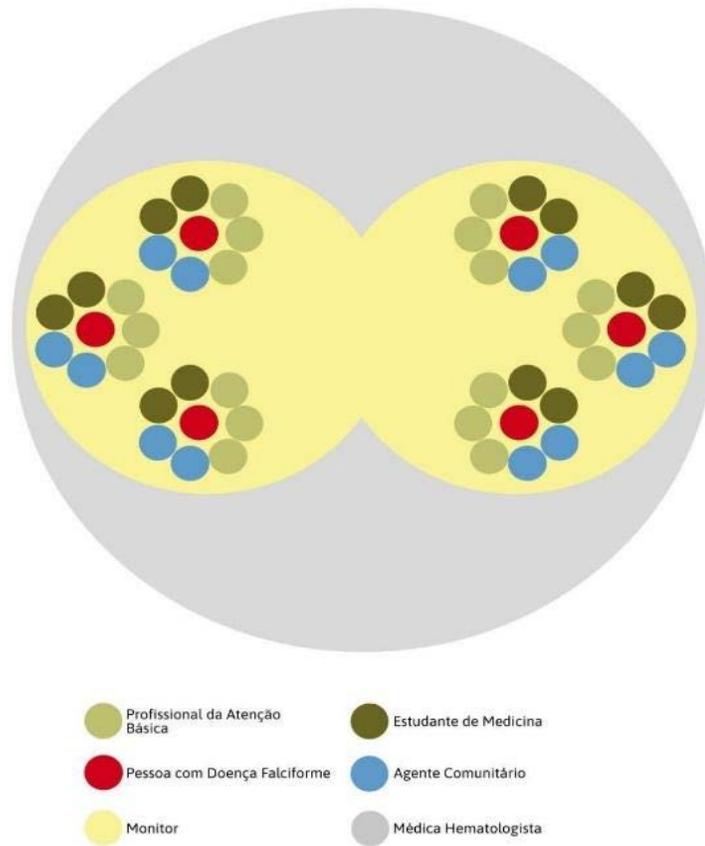
Nas rodas de conversa as pessoas com DF relataram suas experiências sobre o diagnóstico tardio, dificuldade de acesso à rede de atenção, o autocuidado e os vínculos estabelecidos ou não com a equipe de saúde da família, os cuidados no âmbito da média e alta complexidade, além de relatarem sobre o apoio que receberam das associações das pessoas com doença falciforme em Ilhéus e Itabuna. Privilegiou-se esse recurso para sensibilizar os participantes e especialistas convidados, visto que as histórias de vida destas pessoas não podem se restringir ao diagnóstico ou a uma doença, tornando-se mais claras através de suas palavras, seus gestos e suas experiências com o sofrimento, permitindo assim, uma reflexão mais profunda

sobre o tema, na tentativa de instigar a capacidade de ouvir, de identificar singularidade dos sintomas e de acolher a experiência do usuário.

Os integrantes das EAA, apoiaram e incentivaram a pessoa com doença falciforme no relato da sua experiência sobre o cuidado da doença falciforme e, ao mesmo tempo todos os participantes à problematização dos temas, colaborando com a tutora e os convidados especialistas, nas discussões sobre o cuidado integral às pessoas com doença falciforme, em todas as suas especificidades. A tutora precisou articular as narrativas das pessoas com doença falciforme, e os aspectos discutidos a partir das problematizações à luz do referencial teórico estudado.

A médica especialista (tutora) e os monitores, além dos convidados especialistas contribuíram com elementos que qualificaram as discussões e permitiram novas reflexões sobre a temática, considerando que em cada sessão, além da troca de conhecimentos e informações nas EAA, as pessoas com doença falciforme compartilharam relatos de convivência com a doença, o que proporcionou reflexões qualificadas e abordagem diferenciada dos vários temas.

Figura 1 Equipes de Aprendizagem Ativas (EAA)



Fonte: do autor, 2021

Na modalidade sala de aula invertida, o material didático foi compartilhado nos grupos de *WhatsApp* para leitura e elaboração das problematizações. As problematizações coletadas pela equipe de monitores-auxiliares foram encaminhadas para os monitores, que as disponibilizaram em formulários Google, para que os participantes escolhessem as três mais significativas.

As problematizações mais votadas foram encaminhadas para os convidados especialistas, antes da realização das rodas. Essa estratégia serviu como elemento articulador das discussões, que passaram pelas experiências relatadas pelas pessoas com doença falciforme e as percepções trazidas pelos especialistas sobre o cuidado integral, as redes de atenção, assistência na APS e o controle social, à luz do referencial teórico disponibilizado.

Para viabilizar a reflexão com profundidade sobre o tema central das rodas de conversas, o curso foi estruturado com a seguinte estratégia de estudo, através do aplicativo *WhatsApp*:

**1º dia:** destinado para a leitura do referencial didático disponibilizado;

**2º dia:** esclarecimento de dúvidas do material;

**3º dia:** incentivo ao relato de experiências;

**4º dia,** elaboração individual da problematização;

**5º dia:** além da leitura do referencial didático, esclarecimento de dúvidas e relato de experiências, os participantes foram incentivados a escolher até três problematizações para serem encaminhadas aos convidados especialistas para a roda de conversa, através do *Google Forms*;

**6º dia:** interagir na roda de conversa com os colegas, com as pessoas com doença falciforme e com o convidado especialista no tema estudado.

No decorrer da semana, os monitores orientam os participantes nos grupos de *WhatsApp* a compartilharem suas vivências individuais, esclarecendo as possíveis dúvidas como elementos imprescindíveis na construção das problematizações. Para a equipe de monitores-auxiliares, coube o incentivo à construção individual das problematizações, compartilhamento de experiências e escolha de três problematizações com os demais integrantes da EAA.

Os monitores contribuíram com elementos que qualificaram as discussões e permitiram novas reflexões sobre os temas estudados, considerando que em cada semana, além da troca de informações, esclarecimento de dúvidas, os relatos de experiência conduziram as discussões nas EAA com abordagens diversificadas.

Compreende-se que o trabalho em Equipes de Aprendizagem Ativa (EAA), prioriza a aprendizagem colaborativa, a partir do uso de metodologias ativas, que, por sua vez, é considerada a aprendizagem ou a tentativa de aprendizagem realizada conjuntamente por duas ou mais pessoas. Portanto, a EAA é uma estratégia metodológica trabalhada em equipes de aprendizagem, onde o conhecimento é partilhado entre os pares e todos podem aprender juntos.

Nessa mesma direção, buscou-se desenvolver atitudes para uma escuta ativa, a partir da interatividade com as pessoas com doença falciforme, uma reflexão crítica das iniquidades em saúde com relação à doença, bem como a capacidade de assumir responsabilidades para o cuidado e autocuidado. Também foi possível compreender a rede de Atenção no Sul e Extremo Sul da Bahia, e conhecer o acesso das pessoas com doença falciforme. As problematizações elaboradas e mais bem votadas pelos participantes, foram o fio condutor das discussões nas

rodas de conversas, enriquecidas pela presença dos convidados especialistas e das pessoas com doença falciforme

#### 4.5. AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA E METODOLÓGICA DO CURSO: SÍNTESE DAS RODAS DE CONVERSA

##### **4.5.1 Primeiro encontro de abertura do curso**

O primeiro encontro foi um momento utilizado para que todos os participantes se apresentassem, informado seu nome, formação e município de origem, conhecessem o projeto do curso de extensão, e fossem organizados em EAA, momento também destinado a criação dos grupo de whatsapp. Em adição, alguns desses participantes relataram sobre suas experiências pessoais ou profissionais com a DF, os motivos de estarem participando do curso e as suas expectativas em relação ao mesmo.

Na apresentação do curso, todos os participantes foram orientados sobre a importância de verificarmos o conhecimento prévio na temática da doença falciforme, através de um instrumento validado, um questionário estruturado (DF Conhecimento NUPAD/UFMG, 2019, ANEXO 2), de múltipla escolha com aspectos relevantes, clínicos, genéticos e sociais da patologia, o qual deverá ser respondido online, sem consulta, mas que não será utilizado como forma de atribuir nota ou fazer avaliação individual, porém será fundamental para a avaliação inicial e final do estudo e possível validação do curso como estratégia de educação permanente em saúde.

No último dia os participantes foram convidados a responder o mesmo questionário de múltipla escolha (online), contendo questões sobre os cuidados da Doença Falciforme, sobre políticas públicas e diretrizes do SUS relativas à DF e a rede de atenção nos seus municípios. O objetivo foi comparar os conhecimentos apresentados antes com os adquiridos após o curso.

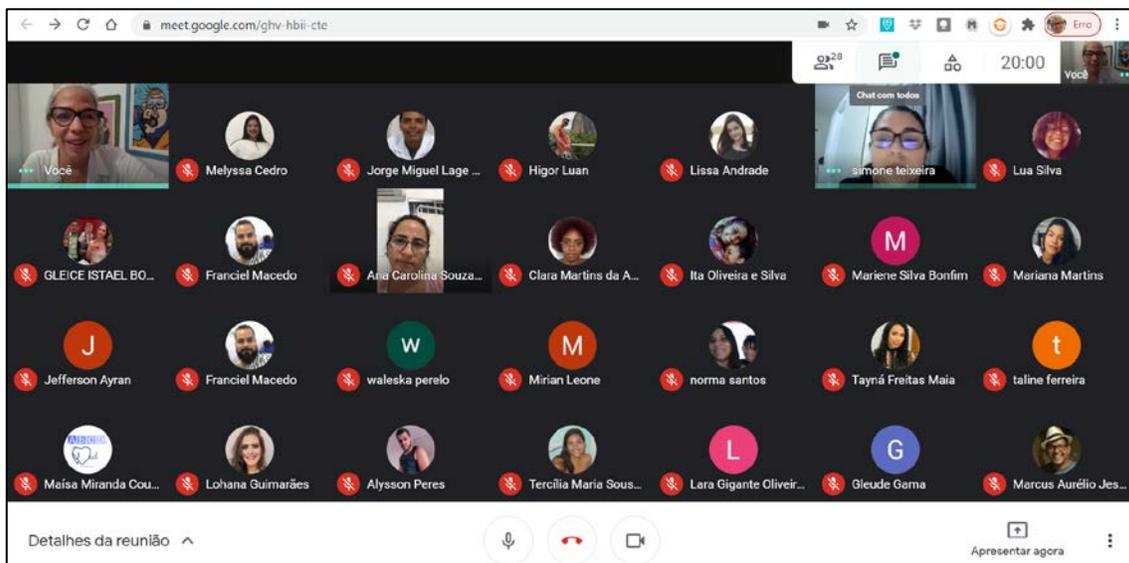
Compreende-se que o trabalho em Equipes de Aprendizagem Ativa (EAA), prioriza a aprendizagem colaborativa, a partir do uso de metodologias ativas, e esta por sua vez, é considerada como a aprendizagem ou tentativa dessa aprendizagem, realizada por duas ou mais pessoas juntas. Portanto, é uma estratégia metodológica trabalhada em equipes onde o

conhecimento é compartilhado entre os pares, e todos podem aprender juntos (TORRES E IRALA, 2007).

Envolver estudantes do BI saúde e do curso de medicina, ACS e profissionais da Atenção Básica, na discussão de problemas reais, atende ao princípio da Educação Permanente em Saúde (EPS), compreendida como aprendizagem no trabalho, incluindo saberes e sujeitos inseridos nos serviços de saúde, fortalecendo a discussão e a aprendizagem significativa, definida como um “[...] processo pelo qual o indivíduo passa quando uma nova informação se relaciona significativamente à estrutura desse indivíduo, de forma natural, sem arbitrariedade” (FARIA, MARTIN, CRISTO; 2015, p.145).

Nesse sentido, a Educação Permanente em Saúde será proporcionada através da reflexão e discussão temática sobre os processos de trabalho em saúde, que se iniciará a partir do compartilhamento de saberes sobre o cuidado integral à saúde e sobre as vivências com a doença, narradas por pessoas conviventes com a DF. A partir da compreensão da potencialidade dessas narrativas na sensibilização dos participantes do curso, acredita-se na possibilidade de mudanças de paradigmas em relação à construção coletiva de um projeto de cuidado integral que atenda de forma qualificada e humanizada as pessoas com doença falciforme na Atenção Básica.

*Figura 2 Primeiro Encontro*



Fonte: do autor, 2021

#### 4.5.2 Roda de conversa 1: Cuidado Integral e a DF

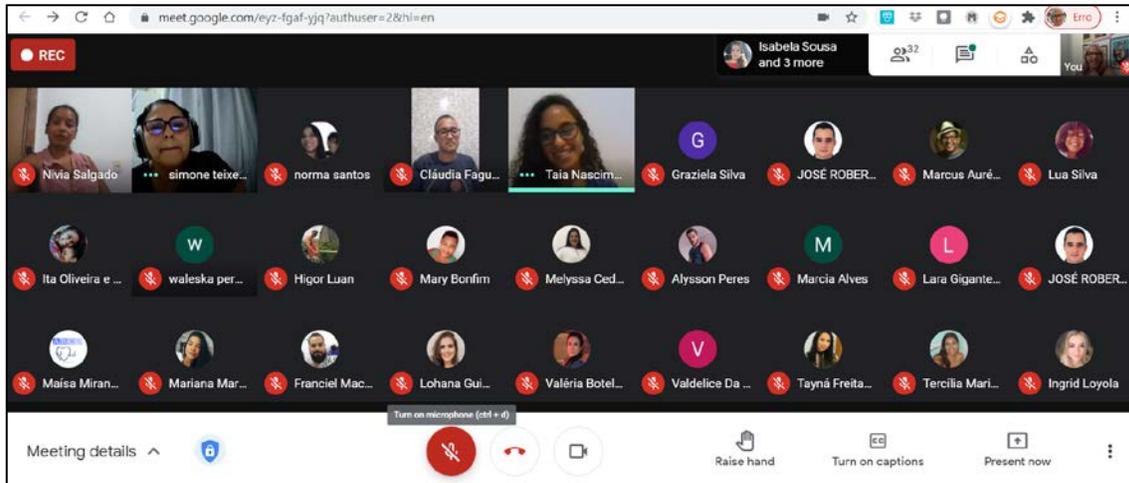
Nessa Roda tivemos duas pessoas com DF convidadas para abrir as discussões com suas narrativas de vida. O tema do cuidado integral foi abordado pela Mrs. Taia Caroline, e foi considerado muito importante, pois essa abordagem foi diferente da biomédica habitual, em termos de estudos sobre a doença falciforme.

*Quadro 1 – Roda de conversa 1*

<b>Tema</b>	“Cuidado Integral e a DF”
<b>Data</b>	01 de junho de 2021 18:30h às 21:30h
<b>Convidados</b>	Dra. Taia Caroline Nascimento, Nívia Salgado e Cristiano Torres.
<b>Objetivos</b>	<p>Discutir a integralidade do Cuidado a partir da compreensão de que, através da integralidade no SUS, pode-se garantir um cuidado que abrange a subjetividade e pluralidade do processo saúde-doença, colocando profissionais para se relacionar com sujeitos e suas histórias sem reduzi-los a objetos (MATTOS, 2004).</p> <p>A integralidade na atenção caracteriza-se por um sistema “sem muros”, que elimina as barreiras de acesso entre os diversos níveis de atenção, em resposta às necessidades de saúde nos âmbitos local e regional, com participação preponderante do usuário (HARTZ, CONTANDRIOPOULOS, 2004). Nesse sentido, a integralidade do cuidado exige um olhar ampliado sobre o sujeito, retirando, portanto, o foco da doença em si.</p>
<b>Material didático utilizado para a elaboração das problematizações nas EAA</b>	<p>Material sugerido e entregue através das EAA, antes do encontro virtual.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. TEIXEIRA, S. L. S.; LIMA, C. M. A.; CERQUEIRA, J. M. L.; ALVAREZ, R. E. C.; CARDOSO, A. J. C.; GUIMARÃES, J.M.M. Doença Falciforme: da Fisiopatologia aos cuidados In: Saúde da família em terras baianas.1 Ed. Cruz das Almas: EDUFRB, 2020, v.7. (Ler página 23-35).</li> <li>2. MOTA, CS et al. Para além das capacitações: estratégias de sensibilização para produzir cuidado integral às pessoas com doença falciforme. Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde [recurso eletrônico]. Organizado por Ilvana Lima Verde Gomes. [et al.]. – Fortaleza: Ed. UECE, 2019. (Ler página 310–339)</li> <li>3. FERNANDES, T.C.N. Íntegros ou Fragmentos: olhares sobre a integralidade por parte das pessoas com doença falciforme. Dissertação de mestrado. Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2019. (Ler página 30 a 38)</li> </ol>

Fonte: do autor, 2021.

Figura 3 – Roda de conversa 1



Fonte: do autor, 2021.

Esse encontro foi muito especial e cheio de emoção com as narrativas de vida com a DF, dos dois convidados Nívia e Cristiano. Os dois narraram sua vivência com a DF desde a infância, nenhum dos dois teve diagnóstico precoce e o itinerário deles nas redes de atenção foi de muito sofrimento e desconhecimento sobre o problema. Muitas dificuldades tiveram que ser superadas, além do próprio problema da doença, dificuldades escolares, sociais e de inserção no mercado de trabalho.

Quadro 2 – Narrativa de vida 1

Nome	Foto
Nívia Salgado	
<b>Narrativa</b>	
<p>“Olá, meu nome é Nívia, eu tenho Anemia Falciforme, hoje eu tenho 39 anos eu descobri a AF aos 27 anos, passei a infância, a adolescência e parte da minha juventude lutando contra uma doença que eu não sabia o que era, muitas internações, muitos períodos escolares interrompidos devido às crises e acabei atrasando os meus anos escolares. Hoje eu tenho uma necrose na cabeça do fêmur, provocada também pelas muitas crises e vivo bem hoje. Depois que descobri a AF eu comecei a conhecer os cuidados que eu deveria tomar, comecei a tomar medicação também.</p>	

Depois de ter muitas crises e internações em UTI, depois de conhecer a médica lá em Teixeira de Freitas, Dra. Simone. Ela me passou uma medicação Hydrea (HU) que controlou as dores. Eu tenho crises, mas não a ponto de ir para hospital ou para a UTI, como estava ocorrendo antes do Hydrea. Hoje eu vivo bem, tive uma nenêzinha Helena que está com 1 ano e 8 meses, foi uma gravidez de alto risco. Ela está bem, ela só tem traço falcêmico e eu estou bem hoje por causa das medicações. Faço acompanhamento com Dra. Simone em Teixeira de Freitas, porque na minha cidade Eunápolis não oferta médico hematologista nem na rede privada, e muito menos no SUS. Eu descobri a AF aos 27 anos com um médico do SUS do posto de saúde, ele era residente. Ele falou : *Nivea, seus exames sanguíneos deram alterados, deu uma anemia diferente aqui, quero saber o que é isso,* e me encaminhou para o Hemocentro que também tinha um médico novo, que tinha acabado de se formar também e ele era hematologista e foi ele que passou o exame específico que detectou a AF, aí ele fez os primeiros encaminhamentos para o tratamento que foi quando eu comecei a ter uma qualidade de vida, depois disso parou o atendimento público que esse hematologista ofertava lá no Hemocentro, por que ele começou a atender só na rede privada e agora recentemente eu soube que ele não está atendendo e Eunápolis está sem esse especialista. E é isso gente, eu vivo bem, sou feliz apesar de todos os problemas que a gente enfrenta e a gente vai vivendo assim. Espero que tenhamos mais sucesso aí nas pesquisas para o tratamento dessa enfermidade e que nossa vida como falcêmico possa melhorar cada vez mais.”

Fonte: do autor, 2021

*Quadro 3 – Narrativa de vida 2*

Nome	Foto
Cristiano Torres	
<b>Narrativa</b>	
<p>“Oi, sou Cristiano Torres, tenho 43 anos, sou aqui de Teixeira de Freitas e tenho Anemia Falciforme (AF). Eu descobri a AF com quatro anos de idade devido às muitas crises que eu tive. Isso foi descoberto em Belo Horizonte, tive muitas dificuldades na minha infância por conta da AF, na escola, tinha que ficar no meu cantinho recolhido, não podia muito brincar com as outras crianças por causa da anemia, com medo de machucar. Naquela época e até hoje a gente tem essa dificuldade, porque você vai ao pronto socorro quando você tem as crises, crises essas que são</p>	

muito fortes às vezes os médicos não sabem qual remédio dar para controlar as crises pra poder amenizar a sua dor, então a gente tem essa pequena dificuldade, tem esses problemas. No trabalho perdi grandes oportunidades devido à anemia, justamente por causa dessas dores, dessas crises, ficava muito tempo fora do trabalho, dois/três dias longe do trabalho. Eu tomava transfusão de sangue de seis em seis meses, mas quando foi em 2007 eu tive a oportunidade, quando tive várias crises em Vitória no Espírito Santo, de fazer um acompanhamento com um médico onde eu conheci o remédio Hydrea que ajudou bastante na minha vida, porque ele ajudava a diminuir mais as crises, foi tanto que eu passei mais de um ano sem fazer transfusão de sangue. Tive duas úlceras nas minhas pernas, a primeira vez foi nas duas pernas, tive que andar de muletas e última vez que eu tive uma úlcera na perna foi em 2018 e essa foi a pior crise que eu tive, por que saiu a úlcera, tive que fazer cama hiperbárica e quando estava quase cicatrizando peguei uma bactéria na minha perna e aí a úlcera abriu novamente e aumentou em quase três vezes o tamanho, minha perna inchou e eu tive que parar na UTI e aí fiz várias transfusões de sangue, mas depois de quase um ano de tratamento essa úlcera cicatrizou. Então, a gente que tem anemia falciforme a gente às vezes tem essa dificuldade de ir ao pronto de socorro, ao médico, porque quando não tem um especialista na área eles não sabem que remédio te dar para as crises, mas graças a Deus temos especialistas aqui em Teixeira que faz esse acompanhamento e nos ajuda bastante e a gente tem uma melhora na nossa vida. “Então assim, a AF ela nos traz essas dores e crises que atrapalham nossa vida.”

Fonte: do autor, 2021.

O quadro 5, abaixo, mostra as problematizações produzidas pelos participantes e discutidas na roda de conversa 1, a partir das leituras das referências e das narrativas da roda. A construção do conhecimento coletivo e compartilhado esteve no centro de todo o processo.

*Quadro 4 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 1*

<b>Problematizações</b>	<p>“A doença falciforme (DF), condição genética e hereditária mais comum no Brasil e no mundo, apresenta um processo saúde-doença-cuidado atravessado por um contexto histórico e social bastante complexo. O reconhecimento desta complexidade e das necessidades de saúde de cada indivíduo é representado pelo princípio da integralidade. Sendo assim, e baseado nos princípios de integralidade, universalidade e equidade do SUS, como deve ser feito o manejo de um paciente diagnosticado com a DF no âmbito primário no SUS, em outras palavras, como deve ser feito o cuidado do paciente com diagnóstico de DF na atenção básica (AB)?”</p> <p>“É sabido que a população que vive com a anemia falciforme são pessoas da população negra e parda do Brasil. No Brasil, segundo o IBGE de 2018, 75% das pessoas pobres são negras. Também é compreendido que o racismo é um dos crimes que mais mata no</p>
-------------------------	---

	<p>país. Atualmente estamos em uma pandemia com muitas pessoas perdendo seus empregos e quem é pobre ficando cada vez mais pobre. A fome retornou no país. Tendo em vista essas informações, podemos afirmar então que a pandemia causou impacto direto na população negra e por sua vez, a população que vive com a anemia falciforme. Como fazer com que o acesso à saúde seja universal, integral e equânime nesse momento? Como fazer com que o acompanhamento e a educação em saúde seja efetiva se as pessoas não estão tendo condições financeiras para realizar o que é considerado o básico?”</p>
--	--

Fonte: Do autor, 2021.

Ao finalizarmos as apresentações e as discussões, bastante enriquecidas pela presença e participação da Nívia e Cristiano (pessoas com doença falciforme), pudemos chegar às problematizações e já pudemos perceber alguma mudança no olhar dos participantes do curso sobre a abordagem que teríamos sobre a temática da doença falciforme. Dra. Taia nos brindou com a sua experiência e sensibilidade para abordar os temas.

Antes de encerrarmos a Roda, os participantes ponderavam sobre a dificuldade do acesso ao cuidado em sua integralidade, e que esse cuidado fragmentado, dividido com os demais níveis de complexidade, porém sem coordenação, leva o paciente a desenvolver sentimentos de não pertencimento e de exclusão de todos os programas de promoção e atenção à saúde da APS, pela não formação de vínculo.

Foi discutida a ausência do protagonismo da APS no cuidado deste agravo especificamente, e quais os motivos que levam a isto ocorrer. Ao mesmo tempo foram sugeridas ações de simplicidade tecnológica que não precisam de grandes mudanças na rotina da APS para serem implantadas. Tais ações têm impacto comprovado, favorecendo uma abordagem mais integral, com redução da morbimortalidade, aumento na expectativa de vida e melhora na qualidade de vida de pessoas com DF.

#### 4.5.3 Roda de conversa 2: A doença falciforme e as redes de atenção

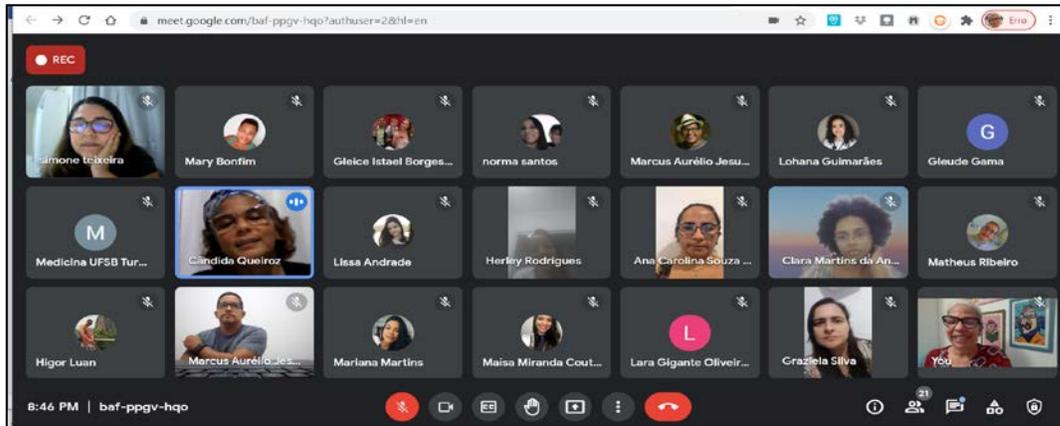
Nesta roda, com o tema das redes de atenção, tivemos dois outros convidados, Maria Ilma e Fabricio que também narraram suas experiências com a DF e todo o percurso até chegarem ao atendimento mais humanizado e integral.

Quadro 5 – Roda de Conversa 2

<b>Tema</b>	“A Doença Falciforme e as Redes de Atenção”
<b>Data</b>	08 de junho - 18h30 às 21h30
<b>Convidados</b>	Dra. Maria Cândida Alencar de Queiroz, Maria Ilma Trindade e Fabricio Ferreira.
<b>Objetivos</b>	Discutir as dificuldades do acesso dos pacientes às redes de atenção e a necessidade do envolvimento das instâncias de gestão e instituições de ensino em todos os níveis, no esforço para promover equidade neste acesso.
<b>Referências</b>	<p>Material sugerido e entregue através das EAA, antes do encontro virtual.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Ler capítulo 13 – Organização do Sistema de Saúde – p.15-35</i></li> <li>2. <i>Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde [recurso eletrônico] / organizado por Ilvana Lima Verde Gomes... [et al.]. – Fortaleza: Ed. UECE, 2019. Livro eletrônico. Ler: Capítulo 11 – p. 293 – 308 – Trajetória de usuários com doença falciforme nas redes de atenção à Saúde.</i></li> <li>3. <i>VÍDEO: Seminário Nacional de “Doença falciforme: avanços e desafios na rede de atenção à saúde”. Disponível em: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=EvdoAiBvpNk">https://www.youtube.com/watch?v=EvdoAiBvpNk</a></i></li> </ol>

Fonte: do autor, 2021.

Figura 4 – Roda de conversa 2



Fonte: do autor, 2021.

Quadro 6 – Narrativa de vida 3

Nome	Foto
Maria Ilma Trindade	
<b>Narrativa</b>	
<p>“Olá, sou Maria Ilma, tenho 48 anos, sou portadora de Anemia Falciforme tipo SS, mantenho uma taxa de hemoglobina no nível 7 e até os 12 anos não sabia que tinha AF. O diagnóstico só foi feito aos 12 anos de idade e até então se tratava como anemia ferropriva. Eu era uma criança muito doente, muitas hospitalizações por conta disso concluí o segundo grau bem atrasada porque faltava muita aula por conta das internações, então prejudicou muito os meus estudos. A vida do paciente com AF é bem complicada e para meus pais acredito que muito também por que eles já haviam perdido uma filha, por conta da AF aos 3 anos de idade e um irmão que faleceu também aos 32 anos de idade. Eu penso que o que poderia melhorar para os pacientes com AF seria melhorar a capacitação dos profissionais de saúde e conscientização do paciente para que ele conheça o problema, para que ele se conheça, conheça suas limitações para assim ele ter mais qualidade de vida e evitar muitas crises da AF. O tratamento da Anemia Falciforme não é de fácil acesso e nem barato, por exemplo, a hiperbárica que é uma grande aliada por conta das úlceras, como eu tive úlcera que ficou aberta por cinco anos, depois da hiperbárica fechou rapidinho, mas não é um tratamento que todos tem acesso, então se fosse disponibilizado pelo SUS seria muito bom. Perdi um bebê aos 8 meses de gravidez, depois consegui engravidar e ter uma filha que nasceu prematura e teve que fazer todos</p>	

aqueles procedimentos e foi bem complicado. É uma doença grave sim, mas é muito possível viver com AF é possível viver com qualidade de vida, mas realmente não é fácil e para isso ele precisa ter qualidade de vida e nem sempre a qualidade de vida é de acesso de todos. Muita coisa poderia melhorar para o paciente com AF.”

Fonte: do autor, 2021

*Quadro 7 – Narrativa de vida 4*

Nome	Foto
<p><b>Fabricio Ferreira dos Santos</b></p>	
<p><b>Narrativa</b></p>	
<p>“Prazer, me chamo Fabricio Ferreira, tenho 36 anos de idade e sou portador da Anemia Falciforme e venho neste momento aqui falar um pouco para vocês sobre a sobrevivência com essa patologia, como é sobreviver com AF. Quando eu tinha 7 anos de idade comecei a sentir muitas dores no corpo, nos braços, nas pernas, nas costas que tinham que me levar às pressas para o hospital porque eu acordava gritando de dor e desespero, coração palpitando muito, suando muito com falta de ar e me levaram às pressas para o hospital às vezes chegava lá tinha que me levar no colo porque eu não aguentava andar. Lá eu fiquei internado cinco a seis dias, às vezes sete dias, dentro de um mês muitas vezes já fiquei internado vinte dias por causa da AF. Na época os médicos não tinham conhecimento do que era essa doença, é tanto que faziam vários exames e não dava nada e minha vida foi sendo assim, mais no hospital do que em casa até mais ou menos 14 anos de idade a Dra. Edimar, que Deus a tenha, ela falou com a minha mãe “Dona Ana tem um exame a ser feito, mas não faz aqui em Teixeira” porque os médicos na época não tinha conhecimento me não sabiam o que era essa AF. O Exame é feito fora. Então fizemos esses exames, mandou para Belo Horizonte e quando chegou o resultado Dra. Edimar falou que era Anemia Falciforme. Só que a minha qualidade de vida continuava a mesma porque ninguém tinha experiência sobre o que era a AF, não tinha estudos detalhados ainda do que é a AF, como tratar, como curar e nem qual remédio para combater ou paliar, então minha qualidade de vida ficou a mesma. Sempre no hospital sentindo dor, chegava lá dava uns remédios que eles achavam que era o certo. Na época não tinha estudo ainda, achavam que era o certo. Eu vivia mais no hospital do que em casa. Eu tinha mais amizade com as pessoas de dentro do hospital do que com as pessoas do meu próprio bairro. Quando cheguei no dia 23 de junho de 2014 eu tive uma crise tão forte que eu fui para o hospital chorando, sem aguentar andar, sem aguentar pegar em nada e tiveram que me pegar no colo pra colocar na cadeira de rodas, pra</p>	

levar lá pra dentro do hospital. Muito desespero, que tiveram que me colocar em coma induzido. Eu fiquei 8 dias na UTI e mais 8 dias na enfermaria, nem os médicos acreditavam que eu sairia da UTI com vida. Eu comecei a trabalhar em padaria, hoje eu sou padeiro e confeitiro, mas não chegava a exercer meu cargo, não chegava a trabalhar porque eu trabalhava um mês e logo já começava a sentir muitas dores, tinha que ir para o hospital e lá eu ficava internado cinco a seis dias e quando eu voltava o patrão dispensava. Foi isso muitas vezes na minha vida. Quem é o patrão que vai querer ficar com um funcionário desse jeito? Ele está pagando para ter o serviço. Eu fiquei muitas vezes desse jeito, sem aguentar trabalhar. Essa é uma doença muito traiçoeira, ela não dá sinais que vai atacar, ela ataca de uma vez. Às vezes você está dormindo e acorda no desespero com dor. Então quando a Dra. Simone chegou aqui para Teixeira eu comecei a fazer acompanhamento com ela e hoje eu agradeço primeiramente a Deus e a ela porque agora eu tenho mais qualidade de vida já que eu não vou tanto mais ao hospital como eu ia antes. Hoje já tem os exames certos para se fazer que constata a AF. Antes não tinha isso não, a gente sentia dor e ficava no hospital tomando remédio e depois mandava ir embora. Tomava sangue direto e ainda tomava sulfato ferroso porque não tinha ainda experiência. Hoje em dia tem, através do Hidroxiureia, que é o Hydrea e qualidade de vida minha já melhorou bastante. Não vou muito ao hospital como antes. Hoje eu passo cinco meses sem ir no hospital e as vezes quando eu vou tomo a medicação na veia e venho embora no mesmo dia. Então, não tem mais aquela necessidade de ficar internado como antes. A última vez que fiquei internado tem 1 ano e 2 meses. Então gente, tem muita coisa pra eu falar sobre essa patologia, as consequências uma dessas consequências é que eu não tenho baço, que ela já destruiu meu baço todo, não tenho mais vesícula, tenho um problema muito sério de visão por que eu não enxergo sem o óculos.”

Fonte: do autor, 2021.

Nessa roda tivemos muitas problematizações interessantes e reflexões muito profundas sobre as iniquidades em saúde. Estas problematizações estão resumidas no quadro 9, a seguir.

*Quadro 8 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 1*

<b>Problematizações</b>	“A Atenção Primária à Saúde (APS) é porta de entrada e coordenadora de cuidado para as redes de atenção à saúde, principalmente para as enfermidades na qual os indivíduos acometidos são aqueles que devido às questões socioeconômicas precisam de um maior planejamento de cuidado. É notável na prática e na literatura que há falta de conhecimento dos profissionais da APS fomentando os encaminhamentos indiscriminados à média e alta complexidade, bem como é vista como um local de não ser resolutivo para as pessoas com a doença falciforme. Quais estratégias para sensibilizar e realizar educação em saúde com esses profissionais? A falta dos atendimentos voltados à doença falciforme é devido não haver protocolos de atendimentos para APS e no modelo biomédico?”
-------------------------	---

	<p>“A inexistência de informação sobre a DF nos atestados de óbito, a ausência de cadastros informatizados nos centros de referência e hemocentros e a existência de população sem diagnóstico revelam a necessidade de estruturação da rede de informação da DF - Doenças falciforme, caracterizada pela hemoglobina homozigoto HbS no sangue. De que forma isso afeta a coleta dos dados epidemiológicos, especificamente os dados sobre a letalidade da DF no Brasil e no mundo?”</p>
--	--

Fonte: Do autor, 2021.

Foram discutidos aspectos relevantes sobre a dificuldade no acesso e integralidade do cuidado dessas pessoas nas redes de Atenção, partindo inclusive do ponto de vista do diagnóstico, feito muitas vezes de forma tardia. Não há relatos de busca ativa dos casos familiares na APS, os dados epidemiológicos ainda são muito inconsistentes ou mesmo inexistentes. Ainda há muita dificuldade no acesso a exames, consultas multiprofissionais, medicações e imunobiológicos.

Discutimos também questões relacionadas à vida escolar, ao desconhecimento e despreparo dos profissionais de educação para lidar com a doença falciforme. Dificuldades para exercer atividades profissionais, devido às crises álgicas próprias da doença, sem amparo social adequado.

Dra. Cândida enfatizou a importância da educação para o autocuidado, aconselhamento genético e prevenção das complicações como meio de atingir melhor qualidade de vida.

Ressaltadas a importância da referência e contra-referência na coordenação do cuidado, atenção ao fornecimento regular de medicações, imunobiológicos e ou hemoderivados, assistência nutricional, odontológica, psicológica e fisioterápica (disponíveis na APS). Essa roda privilegiou a discussão dos cuidados primários de Saúde como essenciais à saúde do portador de DF, a partir de métodos e tecnologias práticas, cientificamente fundamentadas e socialmente aceitáveis, de acesso universal aos indivíduos e famílias da comunidade, mediante plena participação e a um custo que a comunidade e o país possam manter em cada fase de seu desenvolvimento, sob o espírito de autoconfiança e autodeterminação (OMS, 1978). A relevância do tema ainda se relaciona com a invisibilidade da Doença Falciforme, com a falta de leis que, por sua vez, impossibilita o acolhimento das pessoas portadoras, com a dor que faz parte do cotidiano de vida dessas pessoas e com a tensão gerada pelo abandono social.

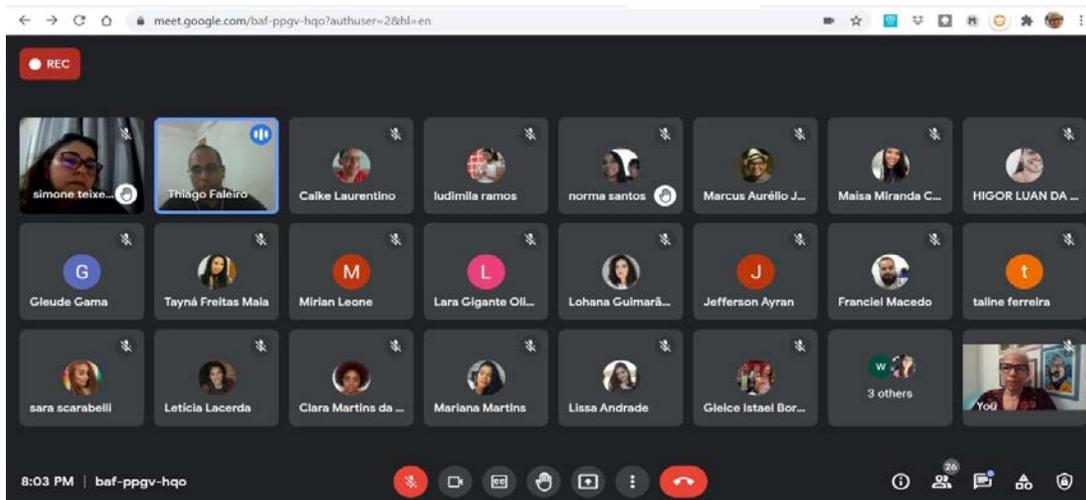
#### 4.5.4 Roda de conversa 3: Cuidados Básicos na Atenção Primária à DF

Nessa roda, tivemos um especialista médico, além dos dois convidados, Ludmila e Caíque, que narraram suas histórias, e novamente, por não terem recebido o diagnóstico precoce, tiveram um itinerário de muita dor, sofrimento e abandono social até que conseguissem conhecimento suficiente sobre sua própria patologia e pudessem iniciar o processo de autocuidado.

<b>Tema</b>	Cuidados Básicos na Atenção Primária à DF
<b>Data</b>	15 de junho de 2021 - 18:30h
<b>Convidados</b>	Dr Tiago Batista Faleiro, Ludmila Farias, Caíque Laurentino
<b>Objetivos</b>	Discutir a Doença Falciforme como uma doença crônica, degenerativa, que demanda cuidados ao longo de toda a vida dos indivíduos, e que ainda cursa com agudizações e complicações severas e incapacitantes, portanto quanto antes o indivíduo for acolhido através da APS nas Redes de Atenção, maior a chance de evitar tais complicações. O acolhimento deve se estender aos familiares e grupos de apoio do paciente, para troca de experiências e compartilhamento de informações e cuidado.
<b>Referências</b>	Material entregue antes do encontro virtual 1. ANDRADE, Lorena Marques Oliveira et al. <i>Produção do cuidado à pessoa com doença falciforme na atenção primária de saúde</i> . 2017 2. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. <i>Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado</i> . [S.l.: s.n.], 2015. v. 1 3. GOMES, I. L. V. et al. organizadoras. <i>Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde [Internet]</i> . Fortaleza: EdUECE; 2019 [cited 2020 Jul 15] 4. VÍDEO: <i>Doença Falciforme – Faça parar essa dor!</i> . Disponível em: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=8TFCJUfDc5c">https://www.youtube.com/watch?v=8TFCJUfDc5c</a>

Fonte: do autor, 2021.

Figura 5 – Roda de conversa 3



Fonte: do autor, 2021

As narrativas dos dois convidados com DF, estão listadas abaixo, nos quadros 10 e 11.

Quadro 9 – Narrativa de vida 5

Nome	Foto
Ludmila Martins da Silva	
<p><b>Narrativa</b></p> <p>"Olá, me chamo Ludmila, tenho 30 anos e sou portadora da Anemia Falciforme. Fui diagnosticada aos 6 anos pois quando eu nasci não havia teste do pezinho gratuito então ficou mais difícil. Como eu convivo com a doença? Seria clichê dizer isso mas só quem tem sabe, mas essa é a verdade. Eu costumo dizer para a minha mãe que eu sou uma bomba relógio. Agora eu estou bem daqui um segundo, talvez eu esteja mal, porque esse é um dos sintomas da Anemia Falciforme. Eu sou uma montanha russa então a convivência com a Anemia Falciforme é uma questão de adaptação e de você se conhecer, de sua rotina, do que fazer, o esforço que você não pode fazer. Tudo tem que ser posto em conta quando você quer fazer qualquer coisa, você tem que por e pesar os prós e contras pra ver se você consegue, se dá pra você fazer. Então todo dia é um novo dia. Então todo dia é uma nova situação, uma nova questão, uma nova luta a hashtag que nós sempre dizemos #LUTAouLUTO. Então vamos lutar!</p>	

A Doença Falciforme me prejudicou de alguma forma nos estudos e no trabalho? Sim, pois tive que repetir o ano, pois não conseguia acompanhar os meus colegas de classe, pois eles eram mais avançados que eu, pois quando eu sentia crises eu precisava faltar e eu não conseguia acompanhar o conteúdo então eu tive que repetir o ano da primeira série. Na faculdade a mesma coisa, tive que voltar um período pois não conseguia acompanhar os estudos mesmo com todo o auxílio da faculdade com toda a dedicação dos professores ainda sim precisei voltar um período, porque tinha meses que eu não acompanhava nenhuma aula de determinado professor por que eu passava mal simplesmente naquele dia de ir a aula então ficava difícil de acompanhar mesmo estudando em casa. No trabalho, eu trabalho desde os 15 anos, trabalhei com uma tia minha então não era carteira assinada e ela me entendia nesse ponto, quando eu ficava doente ela me entendia. Trabalhava em uma loja e um restaurante junto com essa tia minha. A primeira vez que assinou minha carteira, aí sim eu tive uma dificuldade pois tive uma crise e nessa crise tive infecção urinária e agravou e eu fiquei quinze dias internada. Então quando eu voltei para a empresa a subgerente me chamou e me falou que eu não deveria estar trabalhando que eu era um prejuízo para a loja e falou muitas coisas, fora alguns atestados que a gente leva de um ou dois dias, pois tem que ir no médico tomar remédio para passar a dor então isso agravava muito e eu não pude fazer nada contra a minha gerente pois era a palavra dela contra a minha e quem estava comigo na sala jamais perderia seu emprego para ficar ao meu lado. Sobre o acesso à saúde? Sempre foi uma correria, pois quando eu era criança minha mãe tinha dificuldade de me levar para o tratamento pois é uma complicação e hoje grande eu sinto que as pessoas acham que nós somos viciados em morfina e então o tratamento às vezes fica a desejar da questão dos profissionais da saúde e também pelo ambiente, pelo suporte que o SUS às vezes não nos dar. Pois é uma doença que não tem a devida atenção hoje do departamento de saúde e nós já ficamos aqui na cidade sem médicos especialistas em nossa área, que são os hematologistas e nós temos que fazer acompanhamento direto porque não é só a questão da doença, a doença causa vários outros problemas, então temos que estar fazendo exames rotineiramente e às vezes como toda doença a Falciforme e o SUS continua dando essa falta de assistência. E o que eu gostaria que melhorasse? Acho que tudo, em questão de atendimento para quem tem anemia falciforme porque nós precisamos de um suporte melhor do que às vezes não temos. Às vezes o médico faz de tudo pra te atender de uma forma melhor, tem aquela atenção com você, mas às vezes...

Fonte: do autor, 2021

Quadro 10 – Narrativa de vida 6

Nome	Foto
Caique Gomes Laurentino	
<b>Narrativa</b>	
<p>“Olá a todos, meu nome é Caique Gomes Laurentino, eu tenho 22 anos e tenho Anemia Falciforme (AF). O meu diagnóstico de AF demorou para acontecer e não foi de início quando eu nasci, porque eu não fiz teste do pezinho até descobrirem que eu tenho AF. As dificuldades de conviver com a anemia que eu posso citar são principalmente duas: as dores, que são meio que sazonais, que vem no inverno e a fadiga que me aflige sempre quando eu tento fazer exercício físico, andar longas distâncias ou subir uma ladeira, por exemplo. Os prejuízos nos estudos foram principalmente causados pela fadiga, sempre quando eu tinha aula de educação física eu era obrigado a fazer exercícios que eu não queria, por exemplo jogar bola, sempre eles pediam para a gente jogar bola e eu era obrigado a fazer senão não ganhava nota, então eu falava com outros professores e não falavam nada e eu tinha que jogar bola mesmo não tendo condições de saúde para isso. Tem também a questão das dores que vem sempre no inverno, que quando elas vêm eu tenho que me distanciar da escola, por uma a duas semanas, para que eu possa fazer o tratamento e as dores pararem. Eu não sei quantas vezes eu precisei me ausentar da escola por causa dessas dores. No ensino médio, como a escola era mais longe eu sempre tive que pedir ajuda ao meu primo para ele me levar para a escola e me buscar, por que eu não tinha condições físicas para ir de casa para a escola a pé e nem de bicicleta por que era um sol quente, eu estuda pela manhã, mesmo o sol estando frio no início da manhã, mas às 11:20hrs quando eu saía da escola o sol já estava mais quente, era sempre mais cansativo eu voltar pra casa a pé ou de bicicleta. Sobre o acesso do atendimento com relação à AF, antes quando eu era pequeno era pior por que eu tinha que me deslocar para Vitória e recentemente eu descobri que em Teixeira de Freitas havia uma especialista hematológica, que é a Dra. Simone e a gente sempre recorria a rede privada porque era bem mais rápido. Então em 2018 foi inaugurada a Policlínica do extremo sul da Bahia e lá a gente tem acesso às consultas e a exames de graça pelo SUS e é bem mais rápido e prático lá do que esperar normalmente nos lugares convencionais pelo SUS. Então a Policlínica ajudou bastante nesse quesito de consultas e exames. Eu acho que uma coisa que poderia ser diferente sobre a AF seria a abordagem que ela tem nas escolas, por que você dificilmente vê alguém falando abertamente sobre AF nas escolas e isso é uma coisa que afeta diretamente o estudante que tem essa doença, inúmeras vezes eu já presenciei até professores mesmo conversando com a minha mãe e recomendando receitas de remédios caseiros</p>	

que “curam” a anemia, por que eles pensavam que era uma anemia normal de falta de ferro, então minha mãe sempre me dava esses remédios caseiros que depois mais na frente eu soube que não serviam para nada, então é isso que precisa ser feito nesse caso da AF, que seria o debate com as pessoas para que elas saibam que essa doença existe e que não é só uma anemia por falta de ferro, precisa ser debatido para que as pessoas entendam a diferença. Então é isso, obrigado.”

Fonte: do autor, 2021

Depois das narrativas , as problematizações puderam ser discutidas e as questões aprofundadas por todos os participantes.

*Quadro 11 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 3*

<b>Problematizações</b>	<p>“Segundo o serviço de triagem neonatal de Salvador-Bahia, o volume de crianças acometidas pela DF vem sendo elevado a cada ano, assim afetando a saúde mental dos pacientes e seus familiares. Diante do apresentado quais são as estratégias e ações efetivadas pelos serviços de acompanhamento no amparo às crianças e seus familiares nas áreas psicológica e social?”</p> <p>“Segundo a dissertação de Lorena Marques de 2017, o atendimento às pessoas com DF ainda é bastante difícil. As dificuldades são as mais variadas como a de acesso à tecnologia para realização de exames, desarticulação entre a APS e outros entes/níveis de assistência, pouca ou inexistência de referenciamento e contra referenciamento dos pacientes, falta de recursos financeiros no planejamento da saúde que não leva a DF em consideração. Diante de tantas barreiras, quais meios mais imediatos um paciente suspeito de anemia falciforme? E o Estado com seus profissionais de saúde, como deve se portar para recondicionar a DF na sociedade?”</p>
-------------------------	---

Fonte: Do autor, 2021.

Os convidados dessa roda, trouxeram duas importantes questões para a discussão: a primeira delas é a presença indispensável da ciência e pesquisa como fator modificador da história natural da doença ao longo do tempo, e a outra é sobre a possibilidade de maternidade /paternidade responsável e segura.

Dr. Tiago, médico ortopedista, pesquisador da UFBA, participa do projeto de terapia de células tronco para tratamento e recuperação funcional da osteonecrose de quadril causada pela doença falciforme, e o nosso Caique, é portador do problema, inclusive já foi atendido no

ambulatório especializado, e pôde falar da sua experiência, daí a importância da roda, onde todos os participantes puderam ouvir os dois lados da questão.

A participante Ludimila, comunicou nesta roda que está grávida de seu primeiro filho e encontra-se bem e confiante. Ambos, Ludimila e Caique, reiteraram o início da terapia com a hidroxiureia (HU) como divisor de águas na sua qualidade de vida.

Dr. Tiago fez uma excelente explanação sobre como avaliar o grau de osteonecrose pela radiografia simples, perfeitamente possível na APS, para saber a necessidade ou não de encaminhar o indivíduo ao ambulatório especializado da UFBA.

Discutimos que o diagnóstico pelo Teste do pezinho, assim que confirmado, deve gerar desdobramentos no sentido do acolhimento e encaminhamento de todas as questões pertinentes, e se tardio deverá promover ações no sentido de minimizar as complicações e devolver qualidade de vida aos indivíduos. Todos devem ser incluídos em todos os programas de Promoção e Prevenção de Saúde disponíveis na APS.

Além disso, discutimos a manutenção dos ambulatórios regulares, com emissão de laudos, receitas e indicação de hemoderivados, mesmo durante a pandemia e disponibilização de consultas on-line sempre que possível, uma vez que algumas UBS foram fechadas durante este período.

Enfatizamos a APS, como lugar de sinalização das situações de emergência e coordenação com os demais níveis de assistência necessários, por isso é importante que os profissionais das UBS possam reconhecer os sinais de gravidade ou emergência associados a doença falciforme, como: febre  $> 38,5^{\circ}$ , dor intensa, dor torácica, sinais neurológicos, priapismo, palidez súbita em crianças com aumento do volume abdominal (sequestro esplênico).

A roda de conversa 3, também discutiu o alcance e a qualidade do atendimento ofertado aos portadores da doença falciforme nos vários níveis da rede pública de atenção à saúde, como um dos maiores desafios da Saúde Pública (ROSA, 2015). A humanização foi compreendida para além de um ambiente confortável para esta assistência, pois as pessoas com doença falciforme precisam ser acolhidas pelos profissionais de saúde sem preconceitos, sem estigmas, escutando suas dúvidas e dificuldades, possibilitando um diálogo (ARAÚJO, 2007; DOMINGOS, 2015)

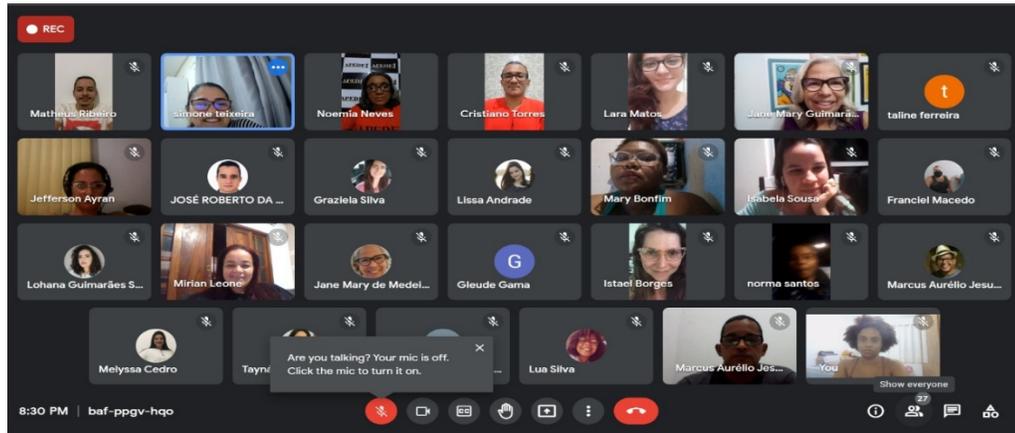
#### 4.5.5 Roda de conversa 4: Controle Social e a Doença Falciforme

Nesta roda de conversa, trouxemos uma pessoa muito relevante para o aspecto do controle social e DF na Bahia e no Brasil, e que enriqueceu de muitos conhecimentos as discussões desse encontro.

Tema	“Controle Social e a Doença Falciforme”
Data	22 de junho de 2021 18:30h às 21:30h
Convidados	Maria Noêmia das Neves Conceição, Cristiano Torres (substituindo outra convidada, a Valdeane Ferreira, que teve crise de dor e precisou de internação hospitalar) desse modo não tivemos histórias de vida compartilhadas, a não ser a da própria convidada o que foi um momento de muita emoção, e acrescentou muito à discussão compartilhando as suas experiências sobre o Controle Social.
Objetivos	Discutir a necessidade e importância da participação das pessoas com doença falciforme na elaboração de políticas públicas para a população que vive com o problema, cumprindo um dos Princípios do SUS, que é a participação social e garantir que a fiscalização da gestão da saúde seja eficiente, de modo a fornecer uma assistência à saúde de qualidade.
Referências	Material entregue antes da roda virtual 1. "A doença falciforme e as políticas públicas no Brasil" Nascimento, K.O. Monografia apresentada para obtenção de Bacharelado em Biomedicina. p. 26 a 34 UFRN, 2019 2. "Participação e Controle Social para Equidade em Saúde da População Negra" (Manual) p 4 a 6; p 25 27; p 36 a 37 Ed Criola, 2007 3. VÍDEO: O papel do controle social na construção de políticas de atenção às pessoas com doença falciforme. Disponível em: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=pp8wIE6L2XU">https://www.youtube.com/watch?v=pp8wIE6L2XU</a>

Fonte: do autor, 2021.

Figura 6 – Roda de conversa 4



Fonte: do autor, 2021.

Após a roda, as problematizações permitiram que a questão do controle social e participação popular fossem melhor compreendidas.

Quadro 12 – Problematizações mais votadas pelas EAA Rodas de Conversa 4

Problematizações	
	<p>“O controle social sempre foi um processo marcante na construção das políticas públicas de saúde no Brasil, de forma institucionalizada como, os conselhos de saúde e, de forma independente como, associações, grupos, entre outros. Fato é que não se constrói política pública para grupos específicos sem que se escute as demandas, especificidades, experiências e necessidades de quem se pretende cuidar. Logo, de que maneira as associações de pessoas vivendo com Doença Falciforme participam da construção das políticas de saúde a partir de suas próprias demandas?”</p> <p>“No Brasil, a população em geral está cansada de se decepcionar com o poder público. Nesse contexto, muitos desistiram de buscar a efetivação dos seus direitos, enquanto que outros (devido às condições socioeconômicas que lhe foram impostas) não têm ciência do que lhe é garantido por lei. Dessa forma, como estimular o paciente com DS a ser engajado socialmente, na busca pelos seus direitos?”</p> <p>“O controle social para pessoas portadoras de anemia falciforme através das associações tem em sua essência garantir o direito a acessar o Sistema Único de Saúde (SUS), desta maneira garantindo acesso a tratamentos de forma integral com vistas à melhoria na qualidade de vida. Neste sentido, como essas associações devem atuar para assegurar a equidade no atendimento dessa população?”</p>

Fonte: Do autor, 2021.

Nesta roda de conversa tivemos a participação de uma das pessoas mais expressivas na defesa dos direitos da pessoa com doença falciforme na Bahia, a Noêmia, que é uma pessoa que convive com a doença falciforme, e que assumiu a responsabilidade de modificar a realidade da sua região, participando da fundação da associação de pessoas com doença falciforme na cidade de Ilhéus-BA e teve participação importante para a criação de outras no entorno. Também foi voz importante para a criação do centro de pessoas com doença falciforme de Itabuna (CEDOFI) tem cargo permanente, (por falta de candidatos segundo ela) como presidente da associação de Ilhéus. Também faz parte do conselho municipal de saúde, e demonstrou através das suas falas como é extremamente importante a participação popular para resolver questões de saúde que interessam diretamente ao indivíduo ou a sua família.

Noêmia é uma pessoa muito combativa, muito forte e sincera, muito realista e também muito sensível, no encontro com os outros convidados, ela ficou muito impressionada de não existir ainda uma associação de pessoas com doença falciforme em Teixeira de Freitas, inclusive se disponibilizou para ajudar na sua criação, assim que seja possível.

Discutimos o papel das associações locais, estaduais e federais como órgãos de auxílio à gestão, seja através de consultoria técnica ou como fiscais da execução das diretrizes.

Falamos do papel informativo, disseminador de conhecimento e boas práticas dessas entidades, que estão presentes em várias instâncias de poder participando ativamente de câmaras técnicas e grupos de trabalho e atuando em favor dos interesses das pessoas com doença falciforme, essas instâncias vão desde o Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais e Anvisa, Ministério Do Trabalho e Previdência Social, até a Secretaria Especial de Igualdade Racial.

Discutimos a importância da APS no compartilhamento de informações e de cuidados tradicionais, ligados à cultura de cada região.

Também se discutiu a importância da participação popular e do controle social como elementos fundamentais para a formulação de políticas públicas de saúde e o fortalecimento da gestão participativa. O controle social na doença falciforme deve considerar a vivência da pessoa com uma doença crônica, articulada à política pública como fundamental no desenvolvimento das políticas capazes de atender às necessidades reais das pessoas com esta doença (LIRA, QUEIROZ, 2013). Portanto, o controle social, através das associações, visa garantir o direito do acesso aos tratamentos de forma integral, com foco na melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Foi discutido como o transplante de Medula Óssea deixou de ser visto apenas como uma linha de pesquisa para ter sua indicação como terapia e tratamento potencialmente curativo do problema, com critérios de inclusão e exclusão estabelecidos e modificados em diversas situações, através das lutas das associações, e de como o acesso a HU e aos quelantes orais de ferro foi conseguido com muita luta e enfrentamento, de modo que pudéssemos disponibilizar a medicação para o interior, descentralizando o acesso.

Encerramos essa discussão reafirmando a importância de fazer cumprir as diretrizes do SUS em relação à doença falciforme e da participação popular na gestão (um dos princípios do SUS) das políticas públicas, e ainda tivemos fortalecida a intenção de criar a associação de pessoas com doença falciforme em Teixeira de Freitas.

#### 4.5.6 Roda de conversa 5: Controle social e as perspectivas para o futuro

Este último encontro foi diferente dos anteriores, porque ele aconteceu como uma palestra do Prof. Altair p todos os participantes, o convidado com DF, o Kenisson fez a sua narrativa e falou de todas as dificuldades devido ao diagnóstico tardio e à falta de acompanhamento pela APS. Não foram cobradas ou elaboradas problematizações por escrito dos participantes, e as discussões aconteceram durante a roda. Nesse encontro foi encerrado o curso.

<b>Tema</b>	Controle social e as Perspectivas para o futuro
<b>Data</b>	06 de julho de 2021 das 18h30 às 21h30
<b>Convidados</b>	Prof. Dr Altair Lira e Kenisson Oliveira.
<b>Objetivos</b>	Encerramento do Curso, com palestra do Prof. Altair sobre as lutas iniciais dos movimentos negros, as conquistas sociais e as políticas públicas para as pessoas com doença falciforme, além de discutir as perspectivas para o futuro.
<b>Referências</b>	Material entregue antes da roda virtual <i>Terapia Gênica, suas perguntas respondidas. (VIDEO), disponível em <a href="https://youtube.be/ZP_AJTcbw8U">https://youtube.be/ZP_AJTcbw8U</a></i> <i>Anemia Falciforme :Desafios e avanços na busca de novos fármacos.</i> <i>Santos, J.L.;CHIN C.M., Revista Química Nova, vol. 35 n°4, 783-790, 2012, Araraquara-SP</i>

Fonte: do autor, 2021.

Figura 7 – Roda de conversa 5



Fonte: do autor, 2021.

Nesta roda, especificamente não cobramos o envio das problematizações, pois se tratava do encerramento das rodas com uma palestra com o Prof. Altair, sobre perspectivas de futuro para as pessoas com doença falciforme, no que se refere a tratamentos e terapias disponíveis e em pesquisa.

Gráfico 4 – Narrativa de vida 7

Nome	Foto
<p><b>Kenisson Oliveira</b></p>	
<p><b>Narrativa</b></p>	
<p>“Olá, meu nome é Kenisson, sou doente de Anemia Falciforme. Quando eu descobri a minha doença eu já tinha 16 anos, por acaso. Fui num Posto de Saúde fazer um exame, aí o doutor me disse que eu tinha essa doença, mas</p>	

mesmo assim não tive nenhum acompanhamento médico. Fiquei dois anos sem ter algum acompanhamento com algum Hematologista, ou algum especialista na área. Então, com 18 anos eu tive uma crise de anemia falciforme, aí que a minha madrinha ficou curiosa por causa daquelas dores intensas e frequentes, e aí que ela me levou pra fora do município, pra fora do Estado, pra ver o que era. Aí quando chegou lá que eu comecei a ter acompanhamento com Hematologista, aos 18 anos. Com 20 anos eu retornei a fazer tratamento no Município, com a Dra. Simone, aqui em Teixeira de Freitas. Aí com a Dra. Simone, eu descobri o desgaste no fêmur, no fêmur direito. Aí passei a ir para Salvador, pra ter acompanhamento com Dr. Gildásio. Chegando lá, meu fêmur direito não tinha como fazer tratamento com células-tronco, ou uma prótese, a opção era eu fazer ou por uma prótese ou continuar com o fêmur do jeito que está piorando, com dor, e indo devagarzinho... mas o fêmur esquerdo ele fez o tratamento, ele fez o procedimento de células-tronco, ai fiquei acompanhando após o tratamento de células-tronco, fiquei acompanhando 6 meses, pra ver se recuperava, e recuperou 100 por cento. Eu continuava indo nele de dois em dois meses para acompanhar as articulações inferiores né, como joelho e tornozelo, pra ver se ia desgastar, pra fazer o tratamento, só que com essa pandemia, a gente acabou se afastando, acabou não indo, acabou parando tudo, entendeu? Essa é a minha história, que posso contar de vocês, do acompanhamento e de como descobri. Nos postos de saúde a gente não tem nenhuma forma de assistência, nenhuma, você entendeu? É só mesmo de três em três meses com a hematologista, pra gente tá fazendo alguma coisa.”

Fonte: do autor, 2021.

Para esse encontro foram encaminhados dois materiais de estudo aos grupos de trabalho virtual (EAA) uma leitura obrigatória e outro em forma de vídeo sobre a Terapia gênica como alternativa de tratamento potencialmente curativo para a doença falciforme, além de uma palestra em vídeo do Prof. Altair.

Neste encontro o Dr. Altair começou a palestra falando sobre o início dos movimentos da sociedade civil organizada e dos movimentos negros na luta por melhores condições de vida e saúde para as pessoas com doença falciforme, juntamente com o advento do SUS. Iniciativas a partir de coisas bem simples como parar de chamar as pessoas conviventes com a doença falciforme, de “doentes”, a inclusão da DF no PNTN (teste do Pezinho), acesso a medicação e imunobiológicos, acesso a exames, acesso a terapia transfusional segura. Questionamos o porquê de tanto sofrimento associado a esta doença, e conseguimos identificar como o racismo institucional atua invisibilizando os sujeitos com doença falciforme, que passam a estar sempre à margem do sistema de saúde e de amparo social.

Questões relacionadas com mudanças nas diretrizes curriculares dos cursos de formação em saúde, de modo a incluir a DF, e conhecimentos em genética molecular, fomento à pesquisa de novas tecnologias, para produção de novas formas de terapia também foram abordadas.

O convidado Kenisson em sua narrativa, falou sobre ter tido diagnóstico tardio, e o grande sofrimento físico e psicológico que passou sem saber o que causava aquele problema e a dificuldade no acesso aos serviços da APS, comentou também sobre ter feito a terapia com células tronco no ambulatório especializado, na UFBA.

O Prof. Altair finalizou a palestra lembrando que as pesquisas em Transplante de Medula Óssea, Terapia Gênica e outras conquistas só foram possíveis depois de muita luta e enfrentamento, e que por isso se justifica a relevância que é dada à participação popular, principalmente no que tange à elaboração das políticas públicas: “NADA SOBRE NÓS OU PARA NÓS, SEM NÓS”

## 5. DISCUSSÕES

### 5.1 ANÁLISE DESCRITIVA DA METODOLOGIA APLICADA NO CURSO

Ao fim do curso foi aplicado um questionário eletrônico com a finalidade de coletar informações sobre a avaliação do curso pelos participantes. Ao todo, 15 dos 24 participantes responderam o instrumento, correspondendo a 62% dos inscritos no curso. Realizaram a avaliação, 05 (cinco) profissionais de saúde, 03 (três) estudantes do Bacharelado interdisciplinar, 04 (quatro) estudantes de Medicina e 03 (três) Agentes Comunitários de Saúde.

O instrumento utilizado para avaliação final do curso foi elaborado pela equipe organizadora do mesmo, sob a perspectiva dos conteúdos aplicados e estrutura empregada, de modo que ao todo foram 15 perguntas, sendo 14 objetivas e 1 descritiva. As respostas foram graduadas com base na escala *Likert* de avaliação (concordo totalmente; concordo parcialmente; indiferente; discordo totalmente; discordo parcialmente). Contém no formulário perguntas sobre os conteúdos aplicados, a estrutura pedagógica, o corpo docente e os monitores. Diante disso, será descrito neste texto os dados obtidos com as respostas às perguntas do formulário eletrônico.

Sobre o curso ter abordado os principais temas relacionados ao cuidado integral à pessoa com Anemia Falciforme (AF), 93% dos participantes responderam que concordam totalmente com essa afirmativa. Quanto a estrutura pedagógica no modelo de sala de aula invertida ter sido facilitadora do processo compreensão do conteúdo, 80% dos entrevistados concordam totalmente e 20% concordam parcialmente. Em relação ao material didático disponibilizado ter contemplado os pontos principais das discussões das rodas de conversa, 86,7% concordaram totalmente com a afirmação e apenas 13,3% concordaram parcialmente.

No que refere a importância das equipes de aprendizagem ativa para aquisição de habilidades e competências relacionadas ao cuidado à pessoa com anemia falciforme, 66,7% dos entrevistados concordam totalmente com a afirmação, sendo que 26,7% concordam parcialmente e 6,7% são indiferentes. Sobre as problematizações serem importantes na descentralização do conhecimento, 80% concordam totalmente e 20% concordam parcialmente. Além disso, foi afirmado na entrevista que as problematizações foram debatidas com profundidade nas rodas de conversa, 66,7% concordam totalmente com a afirmação, 26,7% concordam parcialmente e 6,7 discordam totalmente. Afirmou-se que as problematizações contribuíram para a sedimentação dos

conhecimentos sobre a AF e o processo de cuidado, 73,3% concordaram totalmente com a assertiva, 13,3% concordam parcialmente, 6,7 são indiferentes e 6,7 discordam totalmente.

Quando afirmado sobre a abordagem com clareza e objetividade do conceito de integralidade nas rodas de conversa, 86,7% concordaram totalmente e 13,3% concordam parcialmente. Com relação a clareza e objetividade da abordagem da rede de atenção nas rodas de conversa, 80% concordam totalmente e 20% concordam parcialmente. Quando afirmado que o controle social foi discutido nas rodas de conversa com objetividade e clareza, 93,3% responderam que concordam totalmente e 6,7% concordam parcialmente. Em relação a discussão objetiva e elucidativa sobre o racismo institucional nas rodas de conversa, 100% dos entrevistados concordaram totalmente com a afirmação.

Foram também avaliados os integrantes da equipe organizadora do curso. Sendo assim, com relação às contribuições da tutora no processo de aprendizagem durante as rodas de conversa, 93,3% concordam totalmente com a afirmação e apenas 6,7% concordam parcialmente. Além disso, foi avaliado que os monitores do curso foram importantes ao fomentar a elaboração das problematizações, 73,3% concordaram totalmente e 26,7% concordaram parcialmente. Ao questionar sobre a importância da participação dos sujeitos com AF nas rodas de conversa, 100% dos entrevistados concordaram totalmente com a afirmativa.

O último quesito da entrevista trata-se de um espaço para relato de experiências positivas e negativas no curso. Afirmações positivas como:

“maior conhecimento acerca da realidade do portador de anemia falciforme”;

“O mais significativo foi a grande interação com os convidados junto com as problematizações. As histórias de vida também foram muito boas”;

“Por ser uma doença pouco discutida foi de extrema importância para nós profissionais que estão na prática, melhorando assim a qualidade do atendimento”;

“O curso foi um divisor de águas para o melhor entendimento da doença falciforme, possibilitando aumentar o leque de compreensão, mitigar os preconceitos e orientar condutas, além de incentivar a formação de associações mostrando a importância de pessoas com doença falciforme tomarem espaços”.

Pontos negativos também foram identificados pelos participantes:

“O único ponto que gostaria que fosse um pouco mais abordado é sobre a fisiopatologia”;

“Em alguns momentos os textos indicados foram muito longos, o que impossibilitou a leitura completa”;

“Acredito que a pouca interação dentro das EAA foi um ponto negativo, talvez pensar em novas estratégias de interação e participação para que, de fato as equipes contribuam para o processo de discussão”;

“Instabilidade da internet”.

## 5.2 ANÁLISE DA EFETIVIDADE DO CURSO

O projeto de intervenção foi idealizado a partir de uma abordagem qualitativa e teve como objetivo evidenciar fatores subjetivos pertinentes às abordagens temáticas do estudo proposto.

Sobre o estudo qualitativo, “considera-se que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzida em números.” (PRODANOV, 2012)

As metodologias ativas utilizadas no curso tiveram por objetivo possibilitar aos participantes estudantes, a oportunidade de protagonizar seu processo formativo e, aos profissionais de saúde a educação permanente. Por isso, foi amparado no aporte teórico-metodológico do processo de trabalho em saúde para o cuidado da doença falciforme, sendo a problematização utilizada como estratégia formativa através dos princípios da educação popular em saúde e a educação permanente em saúde para o controle social.

Em síntese, pode-se afirmar que a problematização foi utilizada como elemento disparador, provocador para subsidiar a reflexão das realidades relatadas, sendo seus fundamentos teórico-filosóficos sustentados em Paulo Freire, considerando o “[...] modelo de ensino comprometido com a educação libertadora, que valoriza o diálogo, desmistifica a realidade e estimula a transformação social através de uma prática conscientizadora e crítica” (SOBRAL, CAMPOS, 2012, p.209). Além disso, pode solucionar os impasses e promover o seu próprio desenvolvimento (MITRE et al, 2008).

Os dados foram sistematizados por meio do método de análise de conteúdo, seguindo as fases de pré análise, organização, exploração do material, tratamento, inferência e interpretação dos dados obtidos.

Para organização dos questionários foram utilizados os programas *Microsoft Word*, *Excel* e *Google Forms*. Todos os vídeos e imagens foram gravados após termo de autorização de uso de imagem e por escrito dos participantes e seus áudios serão arquivados por um período de cinco anos. Os áudios e vídeos foram transcritos.

Os participantes do curso foram convidados a responder o questionário e enviar as respostas no primeiro encontro virtual, onde foi feita a apresentação da metodologia utilizada no curso e a formação das Equipes de Aprendizagem Ativa (grupos virtuais de trabalho).

O instrumento utilizado foi um questionário estruturado, validado por um estudo anterior da UFMG (DF Conhecimento NUPAD, 2019) com 13 questões relacionadas a conhecimentos gerais sobre a doença falciforme, abordando desde o programa de Triagem Neonatal (teste do pezinho), acolhimento e linhas de cuidado na Atenção Primária (crianças, adolescentes, adultos e gestantes), até a educação para o auto cuidado, conhecimentos sobre a fisiopatologia da doença e formas de prevenção das complicações, exames e tratamentos disponíveis, e aconselhamento genético. A este instrumento, a equipe acrescentou 09 questões, envolvendo os aspectos sociais, as diretrizes do SUS relativas à doença falciforme, conteúdos apresentados e debatidos no decorrer do Curso, além de dados sobre os participantes que poderiam ajudar na avaliação final da efetividade do projeto.

Dos 31 participantes inscritos no curso, apenas 25 (80%) responderam ao questionário inicial e somente 20 (64%) responderam à avaliação final, o que concluímos que pode gerar distorções na interpretação dos dados quantitativos. Devido à diferença entre o número de participantes na avaliação inicial e final, os resultados serão apresentados em porcentagens e não em números absolutos. Foi escolhida a nomenclatura de “outras respostas” para as respostas divergentes daquela considerada correta, devido à heterogeneidade dos participantes e das alternativas que sugeriam respostas incompletas, mas não incorretas, e que podem ter acontecido devido a erros de interpretação do enunciado da questão, e cujo conteúdo talvez devesse ter sido mais bem trabalhado durante o curso, servindo como norte para melhorarmos e aprofundarmos a abordagem numa possível replicação.

No entanto, ficou evidente no diagnóstico da fase inicial uma grande carência de conhecimentos e informações, não só sobre a fisiopatologia, diagnóstico, mecanismo de transmissão, sinais de gravidade da doença, mas principalmente sobre as linhas de cuidado específicas e possíveis (disponíveis) para a doença falciforme na Atenção Básica.

As problematizações funcionaram, portanto, como elemento potencializador, capaz de contribuir com a aprendizagem significativa em colaboração, e aprofundar os conhecimentos sobre a doença falciforme, possibilitando a desmistificação de conceitos errôneos e racistas sobre a doença e seu cuidado. Durante as interações nas rodas de conversa foi observada uma mudança

na percepção dos participantes sobre a doença falciforme, e sobre as pessoas que convivem com a patologia, e que produzirá também mudanças nas suas práticas de trabalho e cuidado em saúde.

### 5.2.1 Gráficos dos resultados do questionário

Gráfico 5 – Resultados do questionário - Pergunta 1.

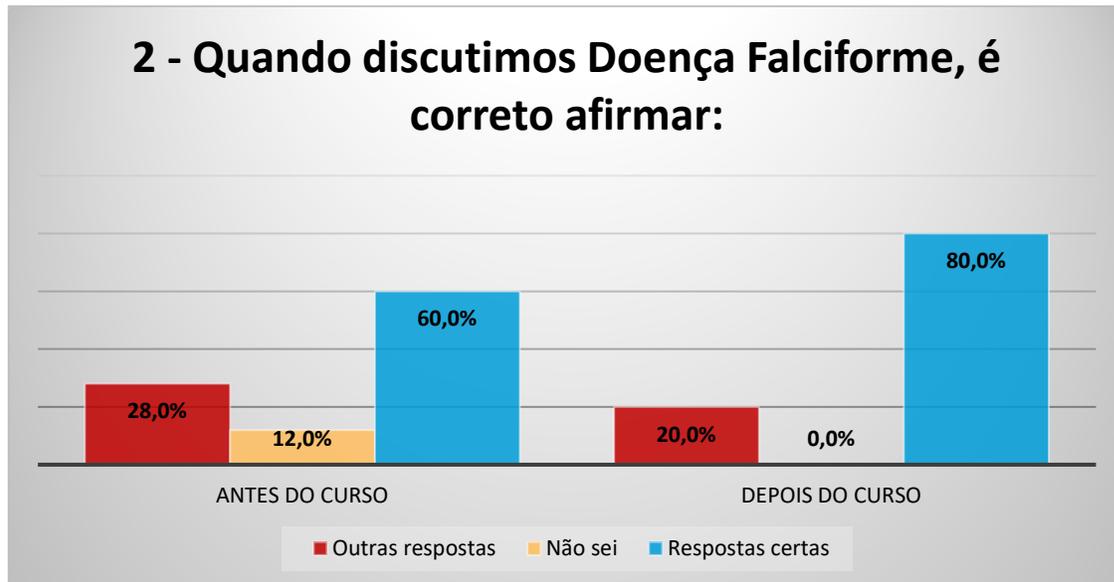


Fonte: Do autor, 2021.

Em relação à pergunta 1, a maioria dos participantes respondeu corretamente, porém houve muitas respostas “não sei”, entre profissionais que trabalham na atenção primária, o que foi muito preocupante para a pesquisadora, pois o diagnóstico precoce e acolhimento do paciente na Atenção Primária também passa pela correta interpretação do resultado do teste do pezinho, e o correto aconselhamento e acompanhamento. As respostas após o curso foram todas corretas (100%).

Demonstrou-se assim que os temas e conceitos trabalhados nas rodas de conversa sobre o Programa de Triagem Neonatal (teste do pezinho) e as leituras sugeridas foram eficientes no sentido da construção e apropriação de conhecimentos, o que foi definitivamente motivador de mudança nas práticas de trabalho em saúde.

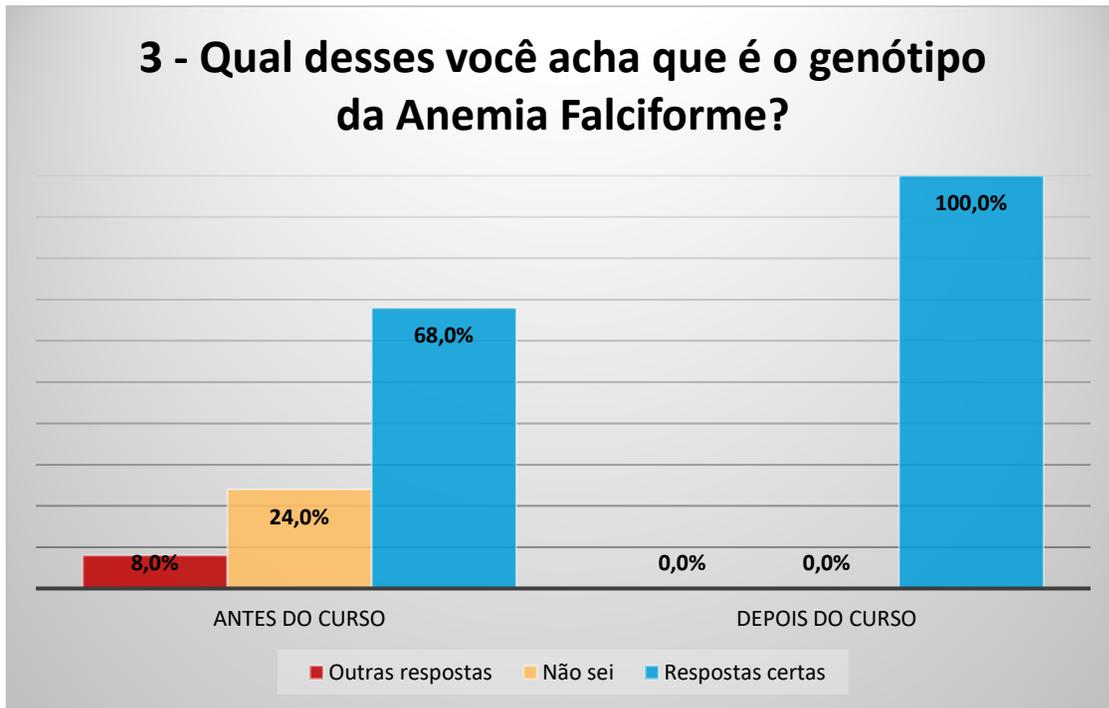
Gráfico 6 – Resultados do questionário - Pergunta 2.



Fonte: Do autor, 2021.

O gráfico 5 mostra uma porcentagem de acerto de 60%, 28% de outras respostas e 12% de respostas “não sei” antes do curso. Após o curso, ainda permaneceram 20% dos participantes com respostas diferentes da correta e nenhum participante respondeu “não sei”, além de que a porcentagem dos que responderam corretamente aumentou para 80%. Isso demonstrou que os conhecimentos gerais sobre a prevalência da doença falciforme no Brasil e no mundo foram compartilhados de forma acessível podendo contribuir para melhorar não apenas o entendimento dos participantes sobre os aspectos clínicos e genéticos mais relevantes da DF, mas principalmente melhorar a sua postura quanto a diagnosticar e acolher as pessoas com DF no seu serviço.

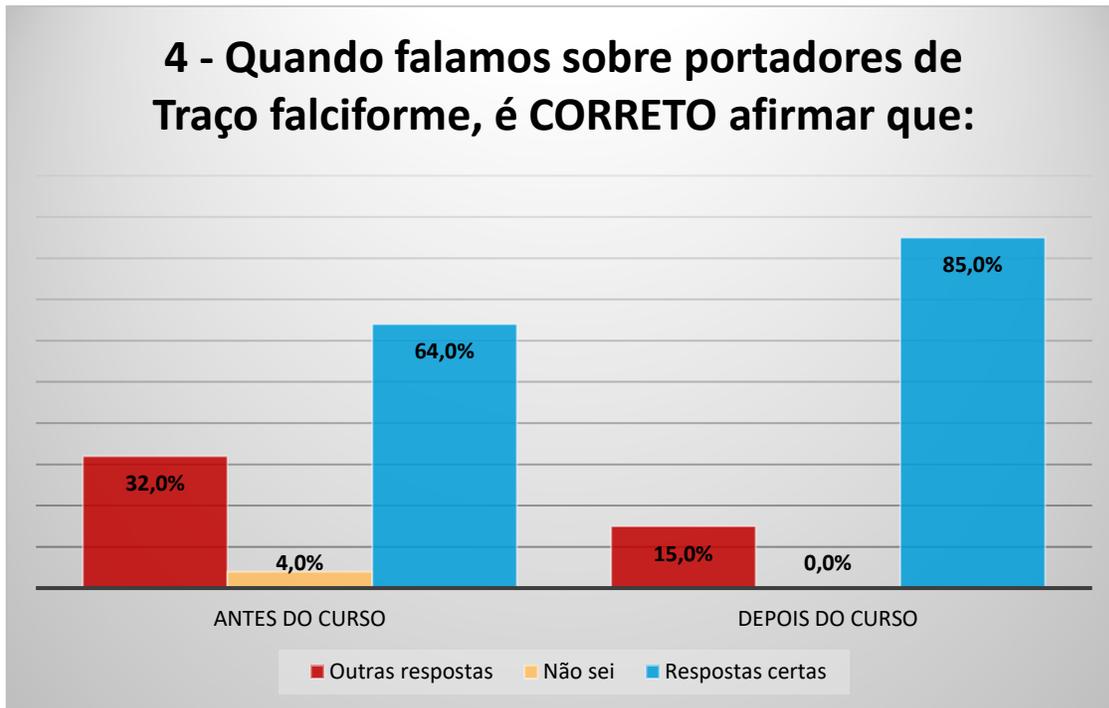
Gráfico 7 – Resultados do questionário – Pergunta 3



Fonte: Do autor, 2021.

A pergunta 3 do questionário DF Conhecimento (ANEXO 2) mostra quatro opções de resposta sobre o genótipo das hemoglobinopatias sejam elas mistas (HbSC, HbAC, HbS-Thal), as hemoglobinas normais (HbAA), o traço falciforme (HbAS), e a própria anemia falciforme (HbSS). Houve muito mais respostas corretas do que respostas “não sei “ e outras respostas antes do curso, porém após o curso, a porcentagem de participantes que respondeu corretamente sobre o genótipo aumentou para 100%, confirmando que a troca de informações e acesso a conhecimento sobre a genética envolvida no cuidado da DF pode levar a mudanças no próprio participante, que passa a construir novos sentidos para si e para a equipe de trabalho em saúde em que se insere.

Gráfico 8 – Resultados do questionário – Pergunta 4



Fonte: Do autor, 2021.

Em relação a questão 4, cujo tema é discutir se os pacientes que tem traço falcêmico necessitam de acompanhamento médico ou especializado também, 64% respondeu corretamente e 32% deram outras respostas, apenas 4 % respondeu “não sei” antes do curso, porém após o curso tivemos um aumento de respostas acertadas para 85% , nenhuma resposta “não sei” , mas ainda tivemos 15% de outras respostas. Confirmando que mesmo após as leituras sugeridas e a revisão da patogenia apresentada durante as reuniões persiste certo grau de dúvida sobre a herança genética da Anemia Falciforme e das outras hemoglobinopatias (doenças falciformes).

Gráfico 9 – Resultados do questionário – Pergunta 5



Fonte: Do autor, 2021.

A pergunta de número 5, trouxe uma lista de oito manifestações da doença e apenas uma delas **NÃO** era correta, além de uma resposta “não sei”, inclusive a alternativa incorreta se refere ao maior diagnóstico diferencial da DF que é a anemia por deficiência de ferro.

Surpreendentemente 44% dos participantes respondeu outras respostas, 40% responderam “não sei” e apenas 16% responderam corretamente, antes do curso. Após o curso, o número de acertos subiu para 40%, não houve nenhuma resposta “não sei”, porém tivemos 60% de outras respostas.

Atribuímos esse grande número de respostas não corretas, à palavra **EXCETO**, do enunciado que pode ter criado algum erro de interpretação do texto, por parte dos participantes.

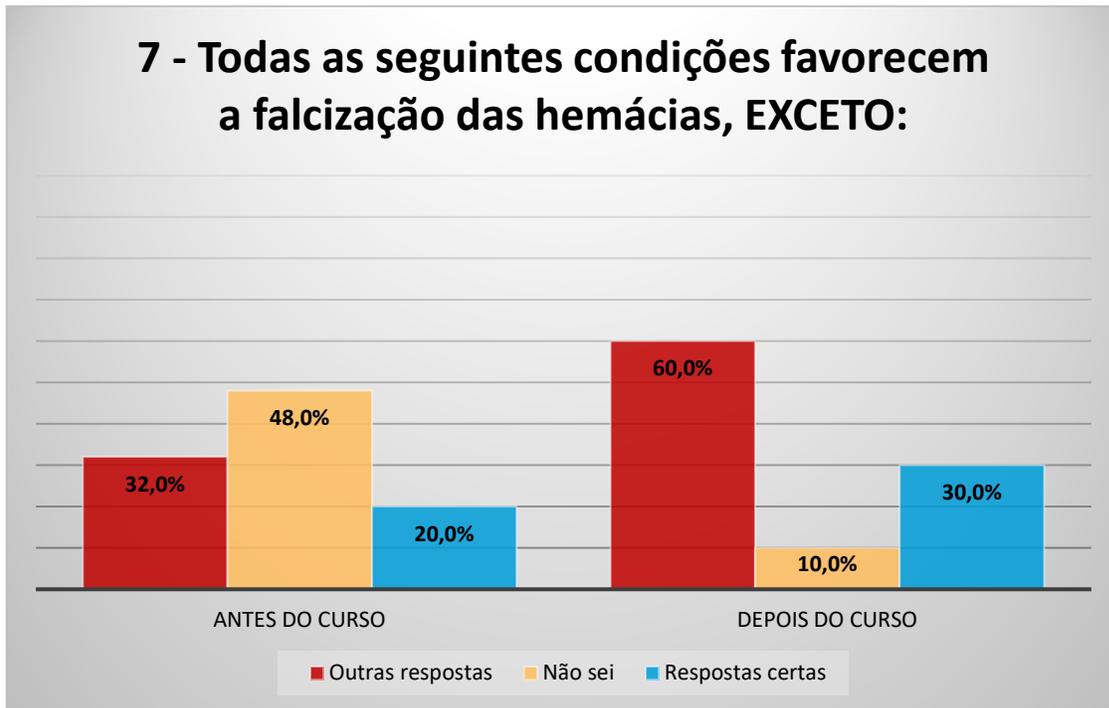
Gráfico 10 – Resultados do questionário – Pergunta 6



Fonte: Do autor, 2021.

Em relação ao gráfico referente às respostas à pergunta 6, que listou 8 manifestações possíveis da doença falciforme, causadas pela vaso oclusão e mais uma resposta “ não sei”, 28% dos participantes respondedores acertaram a resposta antes do curso, 28% deram outras respostas e 44% responderam “não sei”. Este tema das lesões causadas pela vaso oclusão foi abordado ao longo das rodas 1, 2 e 3. Após o curso, para nossa surpresa, as outras respostas aumentaram para 50%, aumentaram também os acertos para 50%, e não houve nenhuma resposta do tipo “não sei”. Também no enunciado desta questão havia uma palavra (EXCETO) que poderia levar a erro na interpretação do texto, o que poderia justificar o aumento de outras respostas.

Gráfico 11 – Resultados do questionário – Pergunta 7



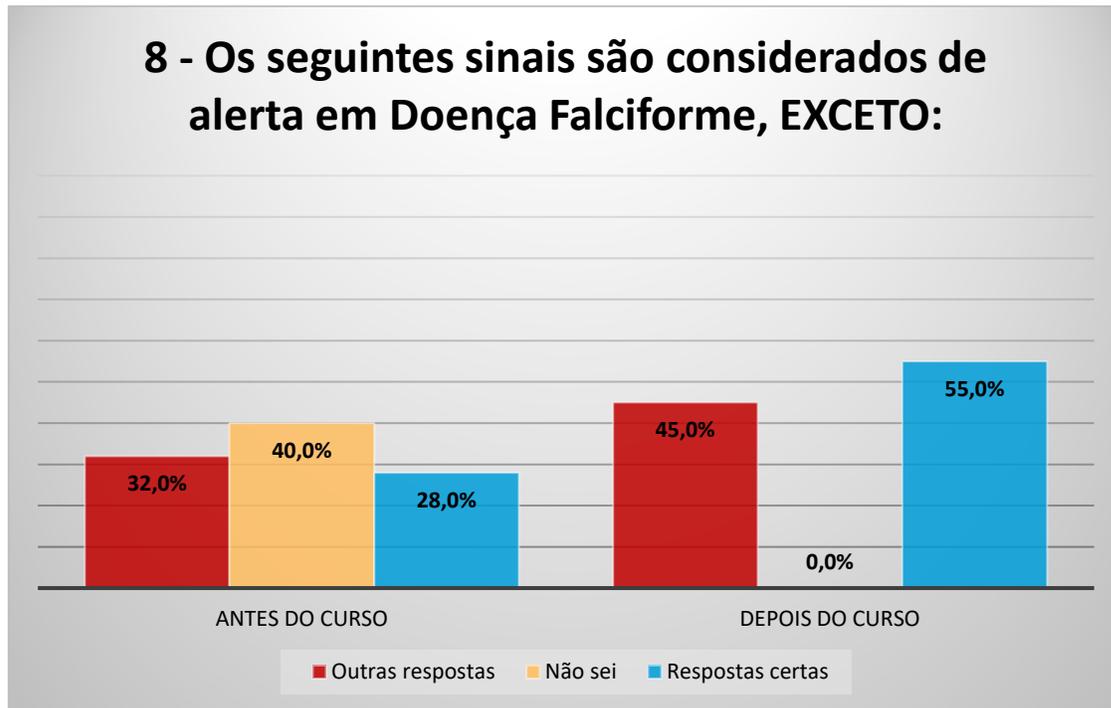
Fonte: Do autor, 2021.

Em relação a esta pergunta, onde o conhecimento sobre as condições que favorecem a falcização das hemácias foi avaliado, tivemos antes do curso 205 de acertos, 32% de outras respostas e 48% de respostas do tipo “não sei”. Após o curso, a quantidade de outras respostas aumentou, as respostas do tipo “não sei” diminuíram para 10% e a porcentagem de respostas corretas também aumentou para 30%.

O conhecimento sobre essas condições é fundamental para a orientação do cuidado e auto-cuidado da pessoa com doença falciforme e chamou a atenção que este seja ainda tão incipiente entre os trabalhadores da Atenção Básica e estudantes dos cursos de saúde.

Mais uma vez atribuímos essa quantidade de outras respostas à presença da palavra EXCETO no final.

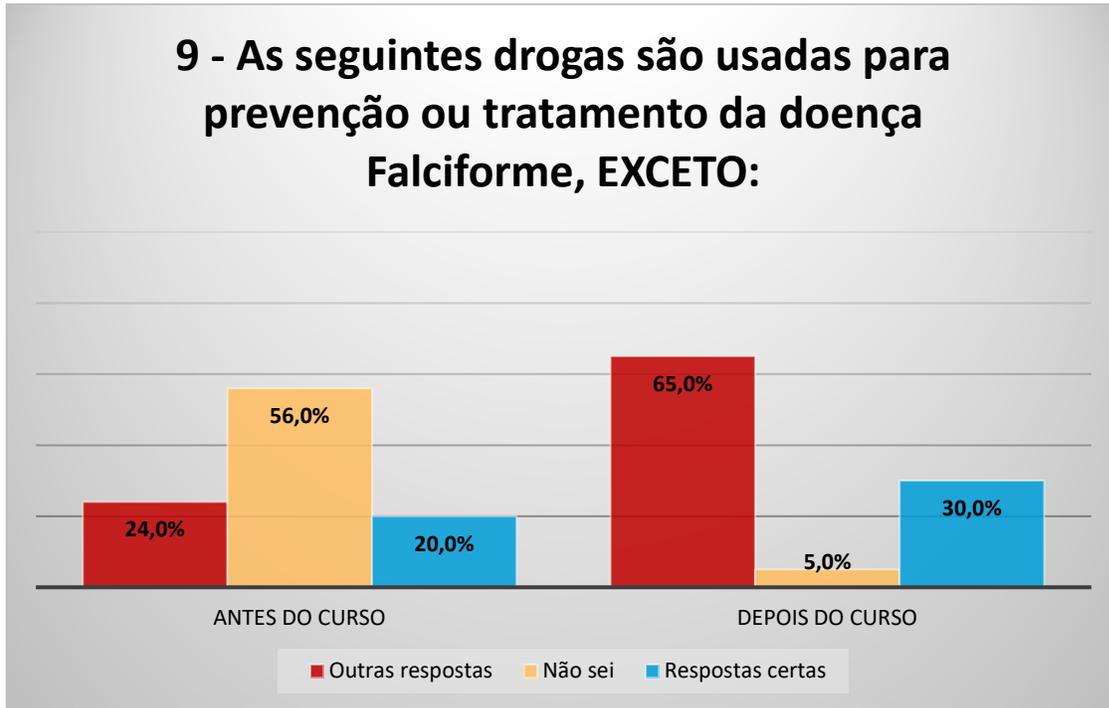
Gráfico 12 – Resultados do questionário – Pergunta 8



Fonte: Do autor, 2021.

A pergunta 8 se refere aos sinais clínicos considerados de alerta na DF. Esse conteúdo foi trabalhado ao longo das rodas 2 e 3. Só havia uma resposta incorreta e uma do tipo “não sei”, todas as outras estavam corretas, e novamente devido à palavra EXCETO no final do enunciado, os participantes respondedores tiveram um aumento de 32% antes do curso para 45% de outras respostas, muito provavelmente por erro de interpretação do enunciado, por outro lado 28% acertaram a alternativa antes do curso e 55% acertaram depois do curso. Não tivemos nenhuma resposta do tipo “não sei” após o curso.

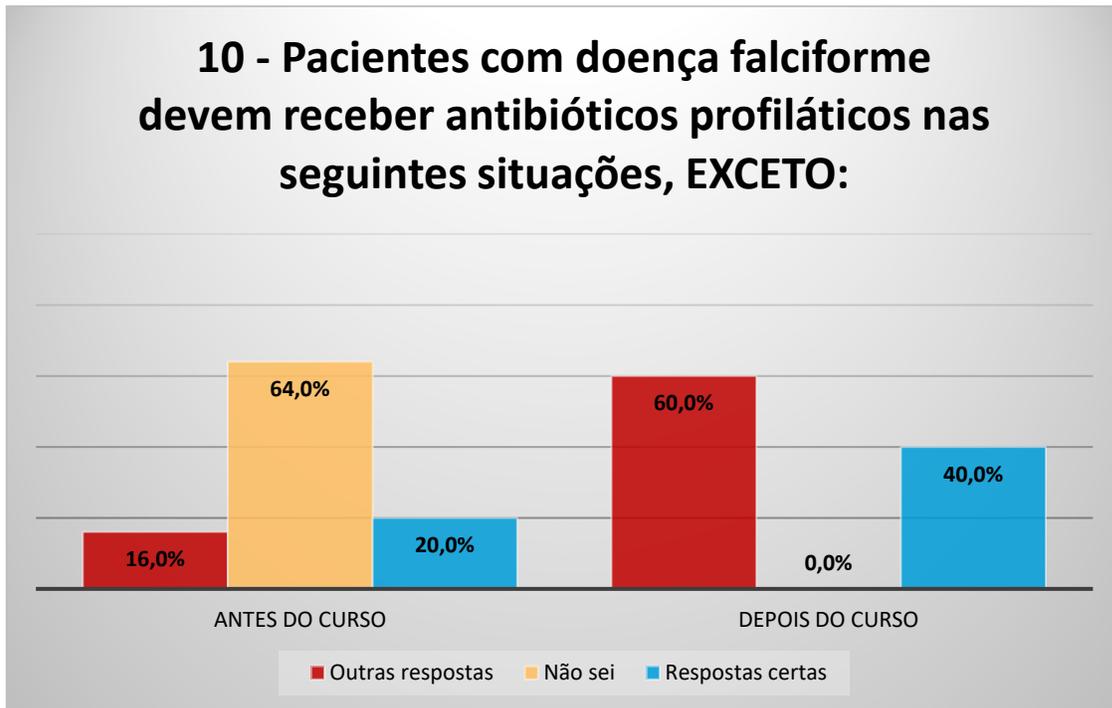
Gráfico 13 – Resultados do questionário – Pergunta 9



Fonte: Do autor, 2021.

Sobre a pergunta 9 do questionário estruturado (DF Conhecimento – NUPAD/UFMG, 2019), que abordava as drogas usadas para prevenção e tratamento na doença falciforme, houve 24% de outras respostas, apenas 20% de respostas corretas e 56% de respostas do tipo “não sei”. Este conteúdo foi trabalhado ao longo do curso, especificamente na Roda de Conversa 3 (cuidados básicos na DF na atenção primária) e as medicações são de uso corrente e comum nas UBS, porém novamente inferimos que o aumento de outras respostas para 65% se deveu à presença da palavra EXCETO ao final do enunciado da questão. No entanto as respostas certas aumentaram para 30% e as do tipo “não sei” caíram para 5%.

Gráfico 14 – Resultados do questionário – Pergunta 10

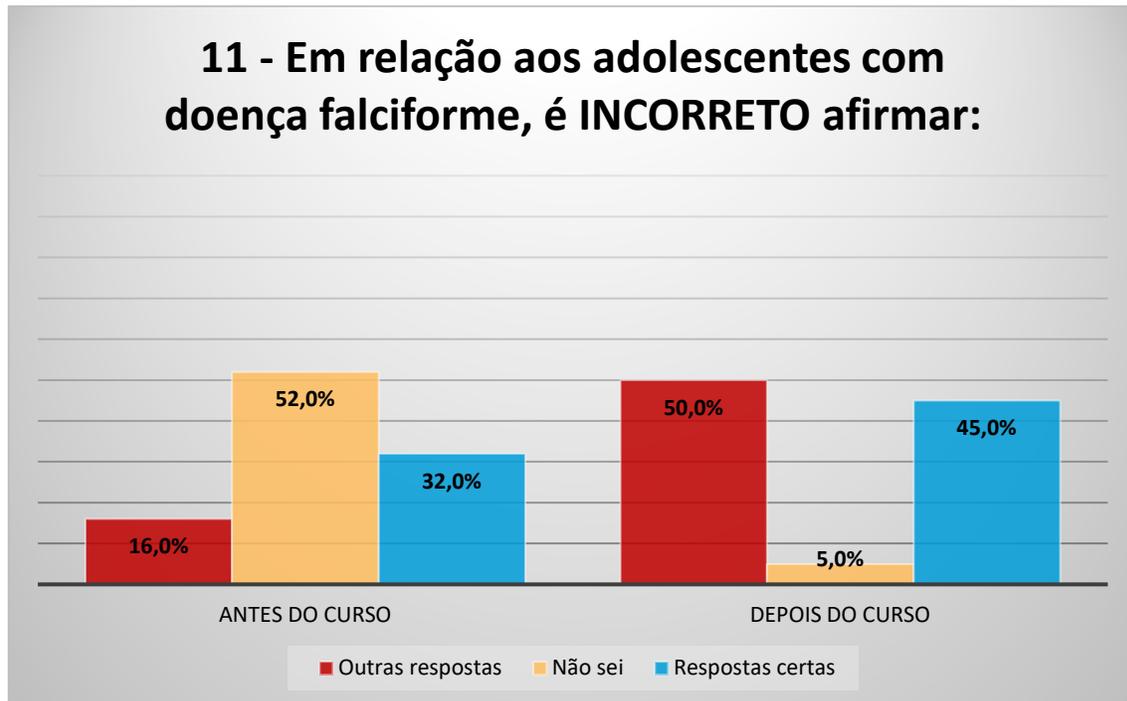


Fonte: Do autor, 2021.

Em relação à pergunta 10, que abordava a questão do uso de antibioticoterapia profilática principalmente para as crianças, que foi abordada ao longo do curso ( Roda de conversa 1 e 3) e nas leituras sugeridas, os participantes respondedores tiveram antes do curso 16 % de outras respostas, 20 % de respostas certas e 64% de respostas do tipo “não sei”.

Após o curso, a porcentagem de respostas certas aumentou para 40% e não houve nenhuma resposta do tipo “não sei”, no entanto as outras respostas aumentaram para 60%. Novamente a presença da palavra EXCETO pode ter levado a erro de interpretação do enunciado da questão.

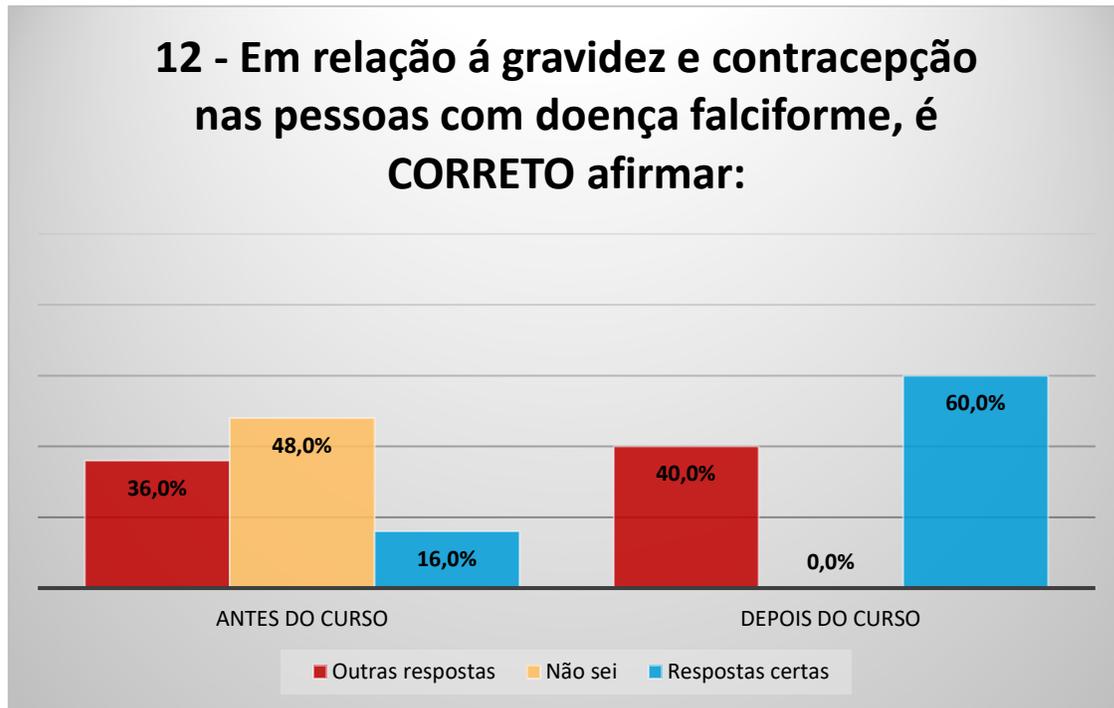
Gráfico 15 – Resultados do questionário – Pergunta 11



Fonte: Do autor, 2021.

A pergunta 11, que se refere aos cuidados específicos na adolescência, e que foram abordados nas Rodas de conversa 1 e 3, como um dos muitos desafios do Cuidado Integral da pessoa com doença falciforme, a transição da infância para a adolescência tem que ser muito bem assistida do ponto de vista de educação para o autocuidado e falamos também sobre os muitos problemas referentes á sexualidade dos adolescentes, por exemplo, o priapismo e a necessidade de planejamento contraceptivo, a fim de evitar a gravidez precoce. Nessa questão, antes do curso 32% dos respondedores acertaram a alternativa correta (que era a INCORRETA) conforme o enunciado, 16% deram outras respostas e 52% responderam “não sei”. Após o curso, as respostas corretas aumentaram para 45%, as respostas do tipo “não sei” diminuíram para 5%, porém as outras respostas aumentaram para 50%. Também interpretamos como dificuldade de entender o enunciado da questão.

Gráfico 16 – Resultados do questionário – Pergunta 12

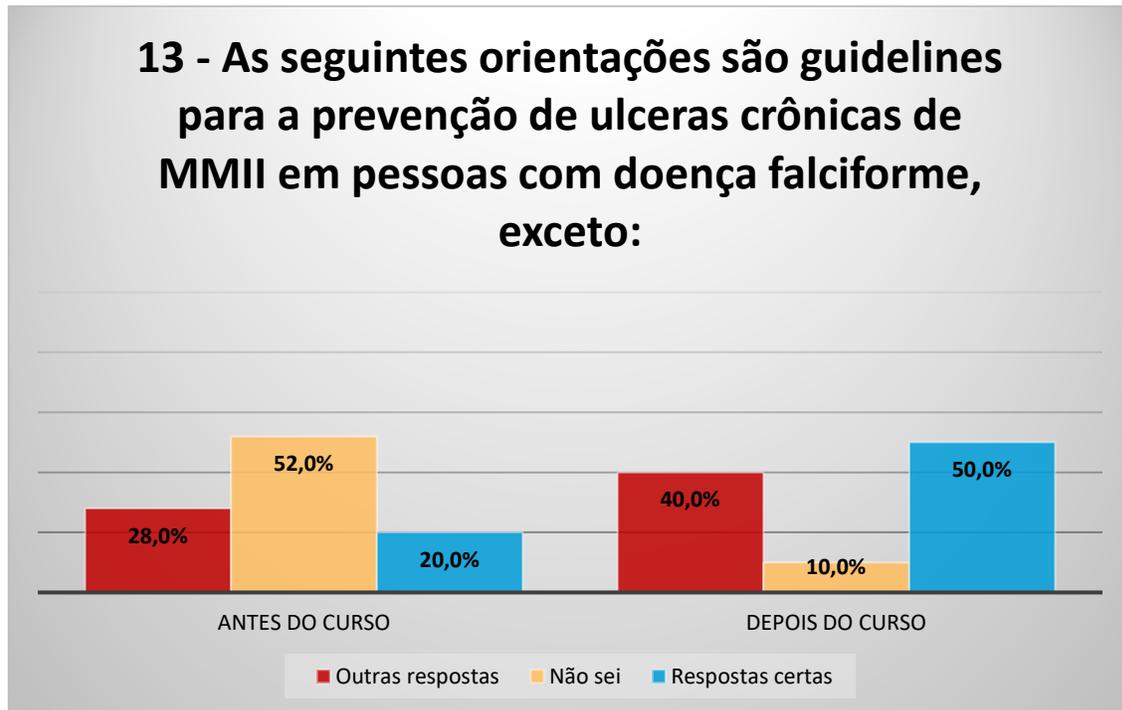


Fonte: Do autor, 2021.

A pergunta 12 se refere aos conhecimentos sobre o acompanhamento da gestante com doença falciforme, tema abordado nas Rodas de conversa 1, 2 e 3. Havia 05 alternativas e uma resposta “não sei”. O acompanhamento da gestante pode ser feito na Atenção Básica com supervisão do ambulatorio de gestação de alto risco. Antes do curso, os participantes responderam com 16% de respostas corretas, 36% de outras respostas e 48% de respostas “não sei”, e após o curso as respostas corretas aumentaram para 60%, não houve nenhuma resposta “não sei”, porém a porcentagem de outras respostas aumentou para 40%.

Dessa vez o enunciado foi claro, então inferimos que o conteúdo poderia ou deveria ter sido melhor trabalhado ou discutido nas rodas de conversa, para sedimentar melhor esses conhecimentos, o que pode servir de modelo para uma próxima experiência.

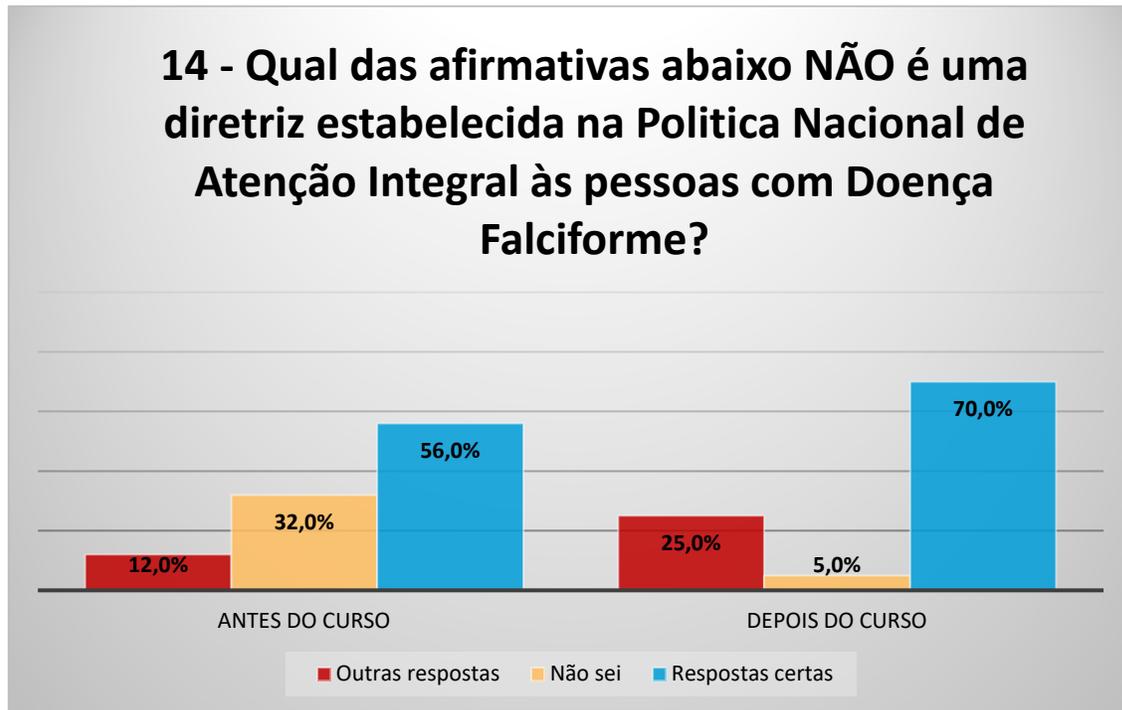
Gráfico 17 – Resultados do questionário – Pergunta 13



Fonte: Do autor, 2021.

O tema referente a esta questão foi abordado nas Rodas 2 e 4 (Redes de Atenção e Controle Social) e nas leituras sugeridas. A educação para o autocuidado é um divisor de águas na vida da pessoa com doença falciforme, pois quando o indivíduo adoecido se apossa do conhecimento sobre sua própria patologia, ele controla melhor os eventos adversos e se cuida melhor também, melhorando muito sua qualidade de vida. As úlceras crônicas de membros inferiores são uma das manifestações mais incapacitantes da doença falciforme, causando muita dor e limitação funcional. Sobre esse tema, os participantes responderam antes do curso com 28% de outras respostas, 20 % de respostas corretas e 52 % de respostas do tipo “não sei”, após o curso as respostas corretas aumentaram para 50%, as respostas do tipo “não sei” diminuíram para 10%, e as outras respostas aumentaram para 40%, devido provavelmente a erro de interpretação do enunciado.

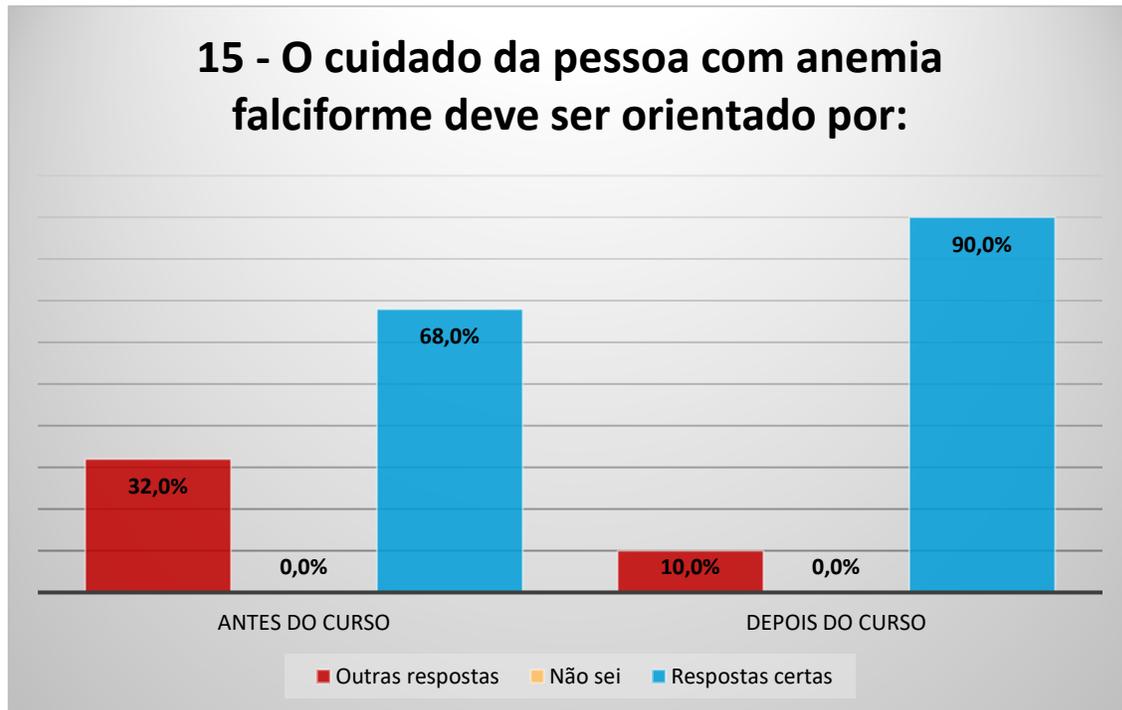
Gráfico 18 – Resultados do questionário – Pergunta 14



Fonte: Do autor, 2021.

Essa pergunta abordou a questão das políticas públicas para a doença falciforme, conteúdo trabalhado ao longo de todo o curso e objeto de uma extensa revisão bibliográfica oferecida como leitura sugerida. Há uma lacuna muito grande, e perpetuada historicamente sobre o que se define como política pública de saúde para a população com doença falciforme e o que esses indivíduos recebem de fato em termos de cuidado nas redes de atenção, em todos os níveis de complexidade. Mais uma vez o enunciado da questão pode ter interferido nos resultados obtidos, devido à presença da palavra “NÃO”. Os participantes responderam com 12% de outras respostas, 32% de respostas “não sei” e 56% de respostas corretas antes do curso. Após o curso as respostas corretas aumentaram para 70% , as do tipo “não sei” diminuíram para 5% e as outras respostas aumentaram para 25%.

Gráfico 19 – Resultados do questionário – Pergunta 15

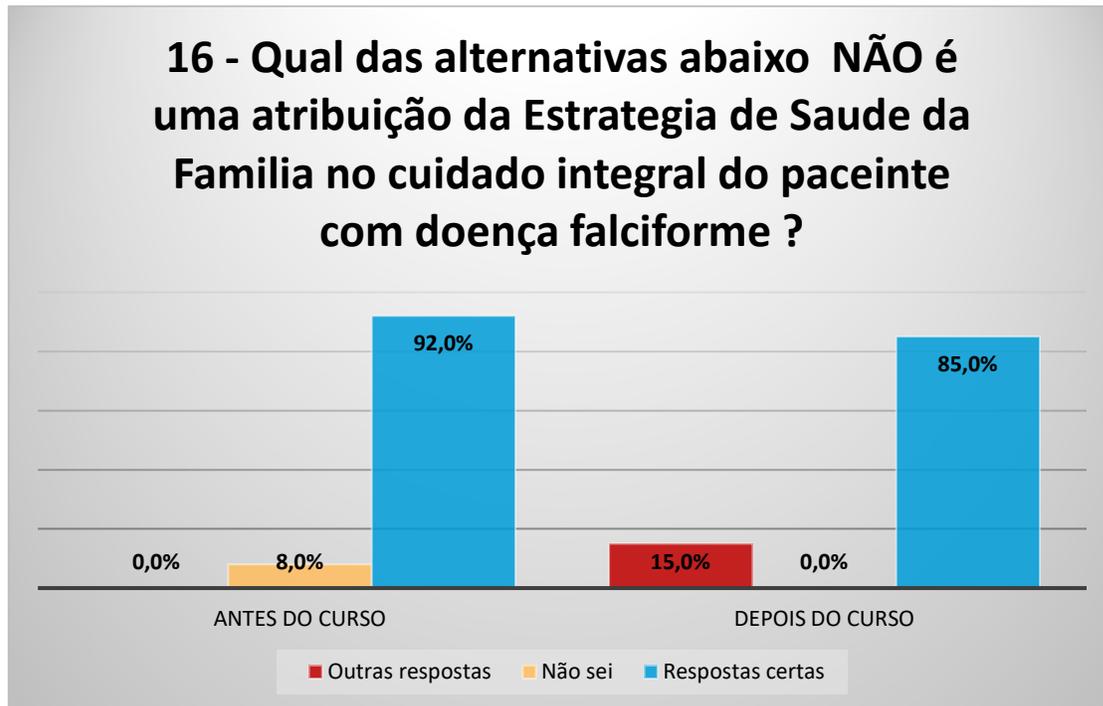


Fonte: Do autor, 2021.

Essa pergunta se refere ao tema do cuidado integral trabalhado ao longo de todo o curso, mas principalmente nas rodas de conversa 1 e 2, onde ficaram bastante claras todas as potencialidades da Atenção Básica para coordenar esse cuidado, quais sejam : equipe multiprofissional, territorialidade, filosofia do autocuidado e capacidade para diagnóstico precoce e acompanhamento clínico em todas as fases da vida dos indivíduos.

Os participantes responderam corretamente antes do curso na porcentagem de 68%, sendo que não houve nenhuma resposta “não sei” e cerca de 32% escolheram outras respostas. Após o curso as respostas corretas aumentaram para 90% e as outras respostas caíram para 10 %, o que se aferiu destas respostas é que provavelmente responderam que o cuidado deve ser orientado pelo hematologista.

Gráfico 20 – Resultados do questionário – Pergunta 16



Fonte: Do autor, 2021.

Essa questão cujo tema foi discutido na roda de conversa 2 ( As Redes de Atenção e a DF) tem a ver com os níveis de complexidade do sistema de saúde, porém o protagonismo da atenção primária na ordenação do cuidado permanece no sentido de haver interligação entre todos os níveis da Rede e possibilidade de referencia e contrareferencia dos sujeitos com doença falciforme. O cuidado integral da doença falciforme necessita dos varios níveis de complexidade do sistema tanto para os cuidados medicos, como para exames e procedimentos.

Os participantes respondedores deram 92% de respostas certas e 8% de “não sei“, não foram dadas nenhuma do tipo “outra resposta”. Após o curso, surpreendentemente as respostas corretas caíram p 85 % e apareceram 15% de outras respostas . Inferimos que o NÃO do enunciado tenha confundido os participantes.

Gráfico 21 – Resultados do questionário – Pergunta 17

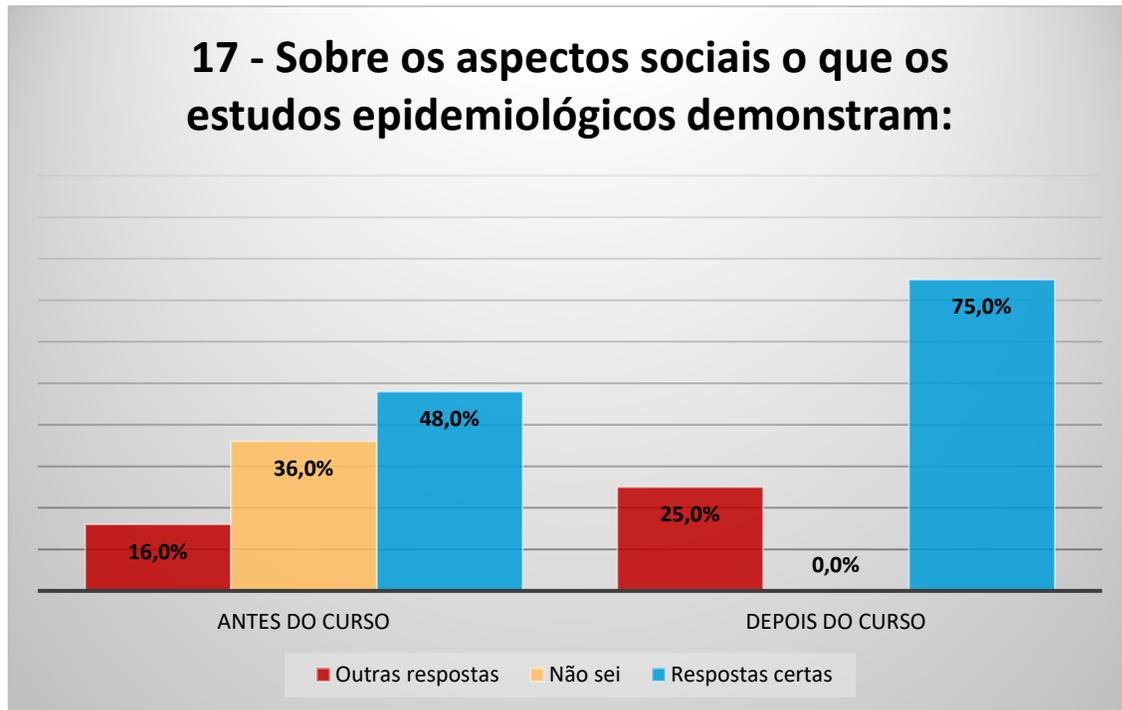
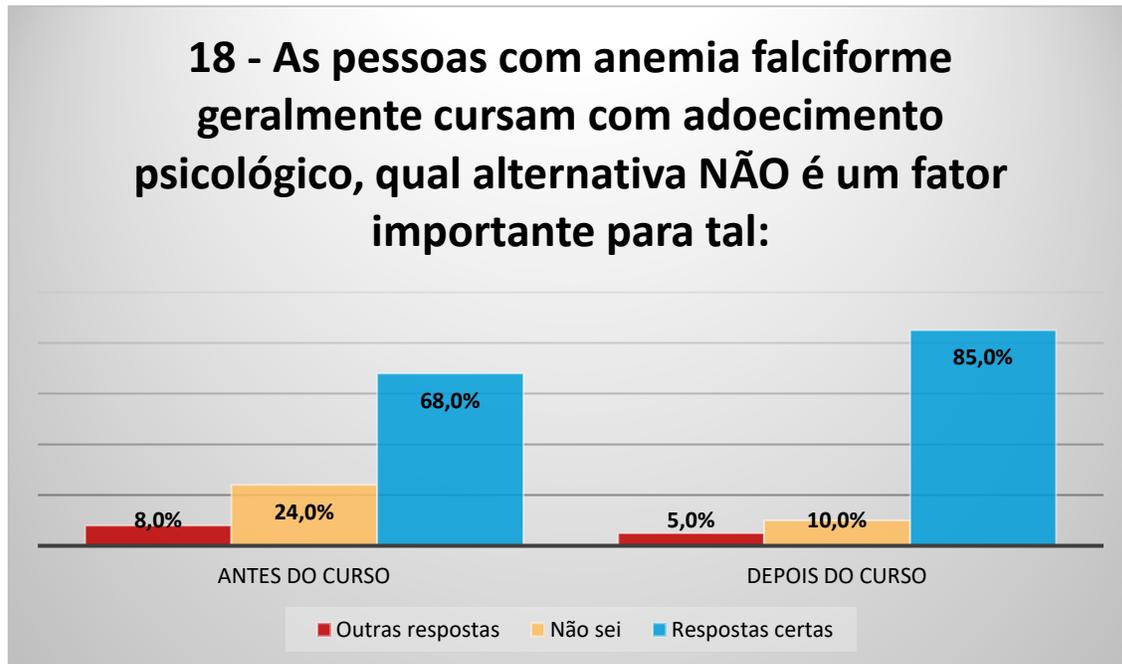


Gráfico 20. Gráfico dos resultados do questionário – Pergunta 17 - Antes e depois do curso.  
 Fonte: Do autor, 2021.

Essa questão aborda o tema das condições de vida, escolaridade e trabalho das pessoas com doença falciforme, e devido a ser uma doença que afeta principalmente a população de negros, pardos e afrodescendentes em geral, sujeitos que estão historicamente na base da pirâmide social, o problema socio-econômico que afeta e torna esses indivíduos “invisíveis” precisa ser necessária e urgentemente reconhecido e enfrentado.

Os participantes responderam antes do curso com 48% de acertos, 36 % de “não sei” e 16% de outras respostas, porém após o curso as respostas corretas somaram 75%, não houve nenhuma resposta do tipo “não sei” mas as outras respostas aumentaram para 25%. Inferimos que o fator de confusão nesse caso, foi a afirmativa ( incorreta ) da devida assistência e cobertura nacional do PNTN (teste do Pezinho).

Gráfico 22 – Resultados do questionário – Pergunta 18



Fonte: Do autor, 2021.

Essa questão foi trabalhada ao longo de todo o curso : a importância dos aspectos psicossociais que envolvem o conviver com a doença falciforme, a dor , o sofrimento, a baixa auto-estima, as dificuldades escolares e de inserção no mercado de trabalho, a estigmatização da doença e o racismo institucional. Sobre isso os participantes responderam antes do curso com 68% de respostas corretas, 8% de outras respostas, e 24% de respostas “não sei”, após o curso as respostas aumentaram para 85 % , as respostas “não sei “ diminuíram para 10% e as outras respostas também diminuíram pra 5%. O provável fator de confusão foi a presença da palavra NÃO no enunciado, pois a resposta correta era muito clara nesse caso.

Gráfico 23 – Resultados do questionário – Pergunta 19



Fonte: Do autor, 2021.

Essa questão aborda o tema do controle social, muito discutido e trabalhado principalmente nas rodas de conversa 4 e 5, em que se demonstrou a importância das associações de pessoas com DF locais, regionais e nacionais como meios ativos e necessários de participação popular nas políticas públicas de saúde referentes à população que convive com a doença falciforme. Foi discutida a importância dos movimentos de homens e mulheres negras na conquista de direitos em relação à saúde, a presença marcante da população com doença falciforme nos espaços de poder, como os conselhos municipais, estaduais e nacional de saúde, além de consultores em câmaras técnicas da Anvisa e Ministério da Saúde, atuando também como fiscais do cumprimento das diretrizes de boas práticas em saúde, assegurando os direitos das pessoas com doença falciforme ao cuidado integral.

Os participantes responderam com 88% de respostas certas, 4% de outras respostas e 8% de respostas “não sei” antes do curso e após o mesmo, as respostas corretas aumentaram para 95%, não houve respostas “não sei” e as outras respostas aumentaram para 5%.

Gráfico 24 – Resultados do questionário – Pergunta 20



Fonte: Do autor, 2021

Ainda sobre o controle social, a questão 20 aborda a questão das iniciativas governamentais para promover o controle social no caso da DF, este tema foi discutido nas rodas 2, 4 e 5 e a necessidade de inclusão das pessoas com doença falciforme nos espaços de controle social ficou muito evidente, discutimos que os conselhos de saúde passam a ser espaços privilegiados de democracia e representatividade e é preciso que estes espaços sejam adequadamente ocupados e aproveitados pelas pessoas com doença falciforme.

Sobre essa questão, os participantes responderam antes do curso, com 92% de respostas corretas, 4% de outras respostas e 4% de respostas “não sei”. Após o curso surpreendentemente as respostas corretas diminuíram para 80% , as outras respostas aumentaram para 20% e não houve nenhuma resposta “não sei”. A resposta correta era bastante clara neste sentido e não conseguimos identificar nenhum fator de confusão, portanto inferimos que os conhecimentos sobre este tema podem não ter sido suficientemente explorados ao longo do curso.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a avaliação das respostas dadas pelos participantes ao questionário, antes e após o curso, foi observada uma evolução no sentido de apropriação de conhecimentos e sentidos de modo geral para todos os participantes, além de conseguirmos perceber, pelo nível das problematizações, ao longo do curso, que os participantes, além de terem lido o material sugerido, verdadeiramente estavam interessados de fato pelo tema do cuidado integral das pessoas com doença falciforme.

Também foi possível apreender, a partir dos comentários subjetivos respondidos no instrumento de avaliação da metodologia, que a maioria dos participantes se sentiu contemplada em termos de conhecimentos gerais sobre a doença falciforme, após ter participado do curso.

As narrativas centradas nas experiências de um grupo de pessoas com doença falciforme permitiu-nos explicar como a falta de conhecimentos específicos e atualizados sobre a doença falciforme impacta na qualidade do cuidado ofertado na Atenção Primária a esses indivíduos.

O curso forneceu informações e conhecimentos para além do modelo biomédico, se mostrando um instrumento efetivo para Educação Permanente em saúde e modelo formativo para novos profissionais. Em adição, pode ser avaliado em pesquisas futuras, em outras perspectivas, a exemplo analisar as histórias de vida das pessoas com doença falciforme e as problematizações elaboradas pelas EAA.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, RA; BERETTA, ALRZ. Anemia Falciforme e abordagem laboratorial, uma breve revisão da literatura. RBAC, 2017;49 (2) p. 131-4.1.

ALMEIDA, V.A.; SOUZA, N. R. Trajetórias dos argumentos sobre as ações afirmativas: da marcha Zumbi dos Palmares a conferência de Durban. Paraná: UFPR, v.1, n.2, 2013.

AMORIM, KPC. O cuidado de si para o cuidado do outro. Revista Centro Universitário São Camilo, 7 (4) : 437-41, 2013

ANNIE, RA et al. Community engagement to inform the development of a sickle cell counselor training and certification in Ghana. J.Com.Genetics,v 7 (3): 195-202, 2016.

ARAÚJO, Paulo Ivo C. O autocuidado na doença falciforme. Revista brasileira de hematologia e hemoterapia, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.

BALDISSERA, Adelina. Pesquisa-ação: uma metodologia do “conhecer” e do “agir” coletivo. *Sociedade em Debate*, v. 7, n. 2, p. 5-25, 2001.

BARDIN L. Análise de conteúdo. 4. ed. Lisboa: Edições 70; 2010.

BOFF, L. Saber Cuidar Ética do humano - compaixão pela terra. Ed. Vozes,1999 Petrópolis – RJ

BENJAMIN, LJ et al. Guideline for the management of acute and chronic pain in sickle cell disease. APS Clinical Practice Guidelines series n 1, 1999

BRASIL, Casa Civil. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, v. 20, 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)>. Acesso em: 22 jun 2020.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política Nacional Integral de Saúde da População Negra. Brasília, 2017.

BRASIL. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde: A doença falciforme e a evolução das políticas públicas. Brasília, 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde: Doença Falciforme, conhecer para cuidar. Brasília, 2015b

BRASIL, Ministério da Saúde: Plano integral de atenção à saúde da população negra: uma política para o SUS - 2 ed - Editora do Ministério da Saúde, Brasília, 2013

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença Falciforme: condutas básicas para o tratamento, Brasília, 2013b

BRASIL, Ministério da Saúde. Manual de Informação e Orientação Genética em herança Falciforme, Brasília, 2011b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Manual de Educação em Saúde, Brasília, 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde - Secretaria de Atenção à Saúde - Departamento de Atenção Especializada. *Manual de Educação em Saúde: Autocuidado em Doença Falciforme*. Brasília (DF), 2008.

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

BRITO-SILVA, Keila; BEZERRA, Adriana Falangola Benjamin; TANAKA, Oswaldo Yoshimi. Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 16, p. 249-260, 2012.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al. A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 18, p. 983-995, 2014. Disponível em < <https://www.scielo.org/article/icse/2014.v18suppl1/983-995/>> Acesso 28.04.2020.

CAMPOS, Kátia Ferreira Costa; SENA, Roseni Rosângela de; SILVA, Kênia Lara. Educação permanente nos serviços de saúde. *Escola Anna Nery*, v. 21, n. 4, 2017.

CARVALHO, E.M.M.S; ESPÍRITO SANTO, FHE; SANTOS, AL. Papel da Educação em Saúde no cuidado à pessoa com Doença Falciforme - relato de experiência. *Revista Eletrônica da UNIVAR* 2015; 14(2): 79-82

CORDEIRO, RC. Experiências do adoecimento de pessoas com Anemia Falciforme e estratégias do autocuidado. *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol 27(06): 499-506, São Paulo, 2014.

CECCIM, Ricardo Burg. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. 2005. Disponível em < <https://www.scielo.org/article/icse/2005.v9n16/161-168/pt/>>. Acesso: 26.abril.2020.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. *Escola Anna Nery*, v. 13, n. 2, p. 352-358, 2009.

DI NUZZO, Dayana VP; FONSECA, Silvana F. Anemia falciforme e infecções. *Jornal de Pediatria*, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004.

DIAS, TL. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. Revista de Psicologia- USP, 24 (3) 391-411, São Paulo (SP), 2013.

DINIZ, D. Guedes, C. Anemia falciforme, um problema nosso: uma abordagem bioética sobre a nova genética. Cadernos de Saúde Pública, 19(6) 1961-70, 2003.

DINIZ, KKS et al, Development and validation of an instrument to assess Brazilian healthcare professional providers knowledge on sickle cell disease Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo-SP 41(2):145-152, 2019.

DOMINGOS, CS et al. Construção e Validação do conteúdo histórico de enfermagem guiado pelo referencial de Orem. Revista Brasileira de Enfermagem, 19(2): 65-75, 2015.

ESPINOLA, BC; SABÓIA, VM; VALENTE, GSC. Programa educativo em saúde e qualidade de vida de indivíduos com diabetes tipo 2: estudo comparativo. Revista Produção Online, 2015 ([www. Revistaufpe-revista de enfermagem – index.php](http://www.Revistaufpe-revista de enfermagem – index.php))

FARIAS, Pablo Antonio Maia de; MARTIN, Ana Luiza de Aguiar Rocha; CRISTO, Cinthia Sampaio. Aprendizagem ativa na educação em saúde: percurso histórico e aplicações. Rev. bras. educ. méd, p. 143-150, 2015. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v39n1/1981-5271-rbem-39-1-0143.pdf>> Acesso: 26.04.2020.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Hélio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev. Bras. de Hematologia e Hemoterapia, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERNANDES, Taia Caroline Nascimento. *“Íntegros ou fragmentados”*: olhares sobre a integralidade por parte das pessoas com doença falciforme. 2019. 90 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária). Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, v. 26, p. 88-99, 2017. Disponível em < <https://www.scielo.org/article/sausoc/2017.v26n1/88-99/>> Acesso: 14 abr 2020.

FREITAS, SLF. et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. *Ver. Bras. de Enfermagem*, 2018; 71(1): 195-205.

GALIZA NETO, Gentil Claudino de; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial*, v. 39, n.51, 2003

GOMES, ILV. et al. Doença Falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde. (E-book) Ed. UECE, 2019

GOMES, LM. et al. Acesso e cuidado de indivíduos com anemia falciforme em um serviço de Atenção Primária em Saúde. *Acta Paul. de Enfermagem*, 2014 ;27(4): 348-55.

HARTZ, Z.M. & CONTANDRIOPOULOS, A.P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros.” *Cad. Saúde Pública* 20 (supl 2),2004

JESUS, JA et al. Manual de orientação e informação genética em doença falciforme da Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro Vol. 1 n 1, 2002.

KELLER et al. Patient reports of health outcomes for adults living with sickle cell disease: development and testing of ASCQ-Me item banks. *Health Qual. Outcomes*, 2014; 12 (1) 1-11.

KUMAR, Vinay. Robbins patologia básica. 2013.

LAGO, D. B. R. do, MARUYAMA, S. A. T. Significados do cuidado no contexto da deficiência física *Ciência, Cuidado E Saúde*, 13(2), 372 - 380., 2014

LAGES, S. R. C. et al. O preconceito racial como determinante social de saúde - a invisibilidade da anemia falciforme. *Rev. Interinst.* v.10. n.1. 2017.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: Anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado a saúde. *Revista de Estudos Feministas*, Vol 14 n 1 p 243-62. Florianópolis, 2006.

LAVALLE, A.G.; ISUNZA, E.V. A trama da crítica democrática: da participação à representação e à accountability. *Lua Nova Revista de Cultura e Política* ,vol 84, 2011

LÉVY, P. *Cibercultura*. Rio de Janeiro: Ed. 34. 1999.

LEAVELL, H; CLARK, EG. *Preventive medicine for the doctor in his community*. Mc-Graw Hill, New York (NY) 1976.

LIKERT, R. A technique for the measurement of attitudes. *Archives in Psychology*, 140 p.1-55

LOBO, Clarisse; MARRA, Veras Neves; SILVA, Regina Meria F. Crises dolorosas na doença falciforme. *Revista brasileira de hematologia e hemoterapia*, v.29, n.3, p. 247-258, 2007.

MARTINS, LB; ZERBINI, T. Validity evidences of instruments of reaction in distance higher education. *Est. Pesq. Psicol. Ed UERJ* Vol 15 (1) 116-34, 2015.

MATTOS, Ruben Araujo de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, p. 1411-1416, 2004.

MAXIMO, C. Política de atenção integral à pessoa com doença falciforme no estado do Rio de Janeiro e os desafios da descentralização. Dissertação (Mestrado) Subárea Políticas Públicas. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro (RJ), 2009.

MENDES, VS et al. Racismo biológico e suas implicações no ensinar-cuidar a saúde da população negra. *Revista da ABPN* vol 7 n 16 p 190-213, Florianópolis, 2015.

MOURA D. G, Barbosa E. F. *Trabalhando com Projetos - Planejamento e Gestão de Projetos Educacionais*. Petrópolis: Vozes; 2006.

MIDLEJ, M.; GUIMARÃES, J.M.M. Tecnologias digitais na formação docente e de estudantes: desafios da metapresencialidade. In: *Tecnologias e educação a distância: os desafios para a formação*. 1ª edição. Salvador: Eduneb, 2018, v.1, p. 7-179. ISBN: 9788578873585.

MINAYO, C. *Contribuição da antropologia para pensar e fazer saúde* Tratado de Saúde Coletiva. Ed. Fiocruz, p 185-218, Rio de Janeiro (RJ), 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). *Política Nacional de Educação Permanente em Saúde: o que se tem produzido para o seu fortalecimento?* 2018.

MITRE, S.M. Metodologias ativas de ensino-aprendizagem na formação profissional em saúde: debates atuais. Ver. *Ciência e Saúde Coletiva*, vol 13 , supl. 2 . dezembro 2008

MORAES, L.X et al. Doença falciforme, perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. *Revista Fund. Care Online* vol 9 (3): 768-775, 2017.

MOTA, C; NERY, JS. Produção de Negligência, Racismo Estrutural e Doença Falciforme no Brasil. *Seminários de Pesquisa - ISC/UFBA*, 2019.

NAOUM, PC; NAOUM, FA. *Doença das células falciformes*. Ed Sarvier, São Paulo (SP), 2004.

NIH, National Institute of Health, National Lung, Heart and Blood Institute. Division of Blood Diseases and Resources; *Management of sickle cell disease*. 4th edition Bethesda, MD USA, 2004

OLIVEIRA, F. *Saúde da Mulher Negra, Manual*. 1ª edição, p 89-128 Belo Horizonte-MG 1998.

OREN, D.E. *Nursing : Concepts of practice*. 4ª ed. Saint Louis, Mosby, 1991

PASSOS E, KASTRUP V, ESCOSSIA L. Pistas do método da cartografia: Pesquisa-Intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre (RS): Sulina; 2009. 207 p.

PORTH C.M.; MATFIN G. Fisiopatologia. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2010. 2v

PRODANOV, C.C, Freitas EC. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale 2013.

REMOR, Adriana et al. A teoria do auto-cuidado e sua aplicabilidade no sistema de alojamento conjunto. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 39, n. 2-3, p. 12-15, 1986.

ROBERTI, M.R.F. et al. Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme no Hospital das Clínicas de Goiânia-GO. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, vol 32 n 6 p 449-54, São Paulo (SP), 2010.

RODRIGUES, C. et al. A família de crianças com doença falciforme e a equipe de enfermagem: Revisão Crítica. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, vol. 32 (3): 257-64, São Paulo (SP), 2010

ROSA, JR. “O sofrimento gera luta”: O impacto da anemia falciforme e da vivencia do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP-SP, 2015.

SANTOS, N.B. As políticas públicas e a questão racial - Organização Ashoka Empreendedores Sociais e Takano cidadania - 1ª edição p111-17, Rio de Janeiro (RJ), 2010.

SILVA, AK. Doença falciforme, preconceito linguístico e sociorracial: a desinformação como determinante social da saúde no estado do Pará, Amazônia. AMAZONIA REVISTA DE ANTROPOLOGIA (ONLINE) VOL 8 (2) 518-39, 2016.

SILVA, Michelle C.; SHIMAUTI, Eliana LT. Eficácia e toxicidade da hidroxiureia em crianças com anemia falciforme. Revista brasileira de hematologia e hemoterapia, v. 28, n. 2, p. 144-148, 2006.

SOBRAL, F.R. & CAMPOS, C.J.G. Utilização de metodologia ativa no ensino e assistência de enfermagem na produção nacional: revisão integrativa. Rev.esc.enf.USP, São Paulo, v 46,n 1, Feb. 2012 ,p. 208-218

SOUZA, Janaina Martins et al. Fisiopatologia da anemia falciforme. Revista transformar, v. 8, n. 8, p. 162-178, 2016.

UFSB. Plano Orientador Institucional e Político-Pedagógico da Universidade Federal do Sul da Bahia. Itabuna/Porto Seguro/Teixeira de Freitas: (2014).

WERNECK, Jurema. Racismo Institucional e saúde da população negra. Rev. Saúde e Sociedade, v.25, n.3, p.535-549, 2016.

XAVIER, Shirlei da Silva et al. Projetos de Intervenção em Saúde: construindo um pensamento crítico, Repositório Institucional da UFBA, 2019.

ZAGO, Marco Antonio; PINTO, Ana Cristina Silva. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

ZAGO, M.A. Anemia falciforme e doenças falciformes. (i : Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população brasileira afrodescendente ) UNB, Brasília-DF, 200



**APÊNDICE A**

**INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO PROCESSO FORMATIVO CURSO DE EXTENSÃO  
EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE: CUIDADO INTEGRAL DAS PESSOAS COM DOENÇA  
FALCIFORME**

**( ) Estudante ( ) ACS ( ) Professor ( ) Participante**

Prezado participante,

Este Instrumento objetiva conhecer sua opinião sobre o curso desenvolvido sobre o cuidado integral das pessoas com doença falciforme e redes de atenção em Teixeira de Freitas. Para isso, você deve atribuir um valor de 1 a 5 para cada assertiva, sendo que 1 é o menor valor e indica que você discorda totalmente, enquanto 5 é o maior valor e significa que você concorda totalmente.

<b>ASSERTIVAS</b>	Discordo totalmente <b>(5 pontos)</b>	Discordo <b>(4 pontos)</b>	Indiferente <b>(3 pontos)</b>	Concordo <b>(2 pontos)</b>	Concordo Totalmente <b>(1 ponto)</b>
1- A carga horária do curso foi suficiente para aprender a usar os recursos do curso e o conteúdo abordado.					
2 - A modalidade do curso presencial/metapresencial facilitou a participação.					
3 - Os temas abordados no curso foram interessantes para os participantes.					
4 - Os materiais audiovisuais utilizados no curso ajudaram a esclarecer ou descrever o conteúdo.					
5 - Todos os recursos de tecnologia ( <i>tablets</i> , Homem Virtual e etc.) utilizados no curso estavam ativos e funcionaram da maneira correta.					
6- O curso ofereceu oportunidades de se comunicar com coordenadores, monitores e monitores auxiliares.					
7 - A variedade de recursos tecnológicos de aprendizagem ajudou a manter a atenção.					

8 - As Equipes de Aprendizagem Ativa facilitaram a interação engajando os participantes.					
9 - A médica utilizou linguagem clara e consistente para compartilhar informações durante as exposições.					
10 - O curso possui características novas e inéditas tornando-o mais interessante para os alunos.					

Questão 11. O que você sugere para a melhoria dos próximos cursos?

---

---

---

---

**APÊNDICE B****INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO PRÉVIO DOS PARTICIPANTES DO CURSO E INFORMAÇÕES SOCIAIS**

(DF Conhecimento NUPAD/UFMG 2019 - Modificado)  
(DF Conhecimento - NUPAD/UFMG - 2019 \*\*\*)

**QUESTIONÁRIO****1. Selecione a modalidade de inscrição no Curso:**

- a) Agente comunitário de Saúde (ACS)
- b) Estudante de Medicina
- c) Estudante BI Saúde
- d) Profissional de Saúde

**2. Se você selecionou “Profissional de Saúde” informe qual sua área**

---

**3. Entre as doenças do PNTN (Teste do Pezinho) qual a que tem a maior incidência na população brasileira:**

- a) Hipotireoidismo Congênito
- b) Fenilcetonúria
- c) Doença Falciforme
- d) Fibrose cística
- e) Deficiência Biotinidase
- f) Hiperplasia Adrenal congênita
- g) Não Sei

**4. Quando discutimos Doença Falciforme, é correto afirmar:**

- a) Ocorre entre a população negra no Brasil
- b) É uma condição genética rara no Brasil e no Mundo
- c) Caracteriza-se pela presença da hemoglobina S nas células vermelhas do sangue
- d) O genótipo SS é a forma moderada da doença
- e) Não sei

**5. Qual desses você acha que é o genótipo da Anemia Falciforme?**

- a) Hb SC
- b) Hb AS

- c) Hb SS
- d) Hb AA
- e) Não sei

**6. Quando falamos sobre pessoas com Traço falciforme, é CORRETO afirmar que:**

- a) Precisam de acompanhamento e tratamento hematológico
- b) Sofrem de Anemia
- c) Não tem uma doença, mas uma condição clínica benigna e relativamente comum
- d) Não estão aptos a praticar atividade física
- e) não sei

**7. As seguintes alterações, são achados da doença falciforme, EXCETO:**

- a) Ictericia
- b) Infecções frequentes
- c) Anemia hemolítica
- d) Anemia por deficiência de ferro
- e) Cálculos biliares
- f) Não sei

**8. As seguintes manifestações são causadas pela vasoclusão, EXCETO:**

- a) Dores ósseas
- b) Priapismo
- c) Úlceras crônicas de perna
- d) Retinopatia
- e) Osteonecrose
- f) Hiperglicemia
- g) Síndrome Pé-Mão (Dactilite)
- h) AVC
- i) Não sei

**9. Todas as seguintes condições favorecem a falcização das hemácias, EXCETO:**

- a) desidratação
- b) Atividade física extenuante
- c) Exposição ao frio
- d) Ganho de peso
- e) Stress emocional
- f) Não sei

**10. Os seguintes sinais são considerados de alerta em Doença Falciforme, EXCETO:**

- a) Febre
- b) Aumento do baço ou do fígado

- c) Tosse ou falta de ar
- d) Dor abdominal
- e) Coceira em pés e mãos
- f) Palidez súbita e progressiva (pele e mucosas)
- g) Náuseas e vômitos
- h) Déficits neurológicos
- i) Não sei

**11. As seguintes drogas são usadas para prevenção ou tratamento da doença Falciforme, EXCETO:**

- a) Penicilina
- b) Acido Fólico
- c) Sulfato Ferroso
- d) Hydroxiuréia
- e) Analgésicos
- f) Quelantes de ferro
- g) Não sei

**12. Pacientes com doença falciforme devem receber antibióticos profiláticos nas seguintes situações, EXCETO:**

- a) Crianças abaixo dos 05 anos de idade
- b) Mulheres grávidas
- c) Procedimentos odontológicos
- d) Infecção presumida
- e) Não sei

**13. Em relação aos adolescentes com doença falciforme, é INCORRETO afirmar:**

- a) Eles tem atraso do crescimento e desenvolvimento sexual
- b) Eles tem propensão a desenvolver problemas de autoconceito, autoimagem e autoestima
- c) Priapismo nos adolescentes, está sempre associado ao desejo sexual
- d) Podem apresentar déficits escolares e comprometimento profissional
- e) Não sei

**14. Em relação á gravidez e contracepção nas pessoas com doença falciforme, é CORRETO afirmar:**

- a) Infecções urinárias e respiratórias são incomuns na gestante com doença falciforme
- b) A gravidez é uma condição potencialmente arriscada para a mãe e para o feto
- c) Mulheres com doença falciforme devem ser desencorajadas a engravidar
- d) Atenção Pré Natal pode ser ofertada na Unidade Básica de Saúde
- e) Mulheres com doença falciforme não devem usar anticoncepcionais orais ou injetáveis

f) Não sei

**15. As seguintes orientações são *guidelines* para a prevenção de úlceras crônicas de MMII em pessoas com doença falciforme, EXCETO:**

- a) Limpeza e hidratação da pele
- b) Uso de sapatos confortáveis
- c) Uso de repelente de insetos e tratamento das possíveis picadas
- d) Uso de meias de compressão
- e) Não sei

Questões traduzidas do artigo: DINIZ,KKS et al, *Development and validation of an instrument to assess Brazilian healthcare professional providers knowledge on sickle cell disease NUPAD/UFMG* Revista Brasileira de Hematologia e Hematologia 41(2):145-152, São Paulo-SP, 2019

## ANEXO 1

PLANO DE ENSINO APRENDIZAGEM (PEA) DO CURSO DE EXTENSÃO EM  
EDUCAÇÃO EM SAÚDE: CUIDADO INTEGRAL DAS PESSOAS COM DOENÇA  
FALCIFORME

<b>1 IDENTIFICAÇÃO DO COMPONENTE CURRICULAR</b>	
<b>Componente Curricular:</b>	Educação Permanente em Saúde (PIESC)
<b>TIPO: CCC: Conhecimentos (X)   CCP: Práticas ( )   CCL: Laboratórios ( ) CCR: Residência ( )   CCE: Estágio ( )   CCA: Avaliação Autônoma de Aprendizagem (x)   CCX: Exame ( )</b>	
<b>Código do CC:</b>	
<b>Carga horária total do Conjunto do CC:</b>	30 horas
<b>Creditação:</b>	
<b>Carga horária do CC com meta-presença:</b>	18 horas
<b>Carga horária do CC em atividades extraclasse:</b>	12 horas
<b>Local:</b>	UFSB - Campus Paulo Freire
<b>Horário:</b>	
<b>Equipe Docente:</b>	Médica Hematologista Monitores

<b>2 EMENTA DO COMPONENTE CURRICULAR</b>
Educação Permanente em Saúde. Cuidado integral das pessoas com doença falciforme. O Direito à Saúde no Brasil e a Saúde da População Negra. Racismo Institucional. Práticas de Integração Ensino Serviço e Comunidade (PIESC).
<b>3 OBJETIVO GERAL DO COMPONENTE CURRICULAR</b>
O objetivo geral do curso de extensão é desenvolver um curso de extensão , com foco na mudança de paradigmas no cuidado integral e atenção ao portador de Doença Falciforme, principalmente em relação aos trabalhadores em saúde da Atenção Básica e também na formação acadêmica dos estudantes do curso de Medicina na UFSB, através do uso das

metodologias ativas, possibilitando a reflexão e discussão ampliada das questões relativas ao acesso as pessoas com doença falciforme às redes de atenção em saúde na região, da organização dessas redes, e do planejamento e gestão do cuidado integral ao paciente com doença falciforme no Sul e Extremo-sul da Bahia.

### **3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS DO COMPONENTE CURRICULAR**

1. Aprofundar os conceitos de Direito a Saúde no Brasil e a Saúde da População Negra.
2. Refletir sobre o racismo Institucional e cultural e as iniquidades no Acesso Universal a partir de relatos das pessoas com doença falciforme.
3. Promover as competências e habilidades dos profissionais de saúde, usuários e estudantes de Medicina ampliando seu olhar sobre a dimensão do Cuidado Integral ao paciente com Doença Falciforme (destacando a importância do autocuidado e a auto responsabilização do paciente) e conhecimento da Rede de Atenção do SUS.
4. Estimular atividades e intervenções no âmbito da Atenção Básica, ou em espaços de convivência, que venham a ajudar na promoção de saúde dos usuários portadores de doença falciforme no município.
5. Sensibilizar os estudantes do curso de Medicina para as práticas de cuidados que valorizem a interculturalidade nos serviços, com foco na Atenção Básica da saúde da população negra, atendendo e respeitando suas necessidades e suas demandas (integrando evidências científicas, práticas populares e saberes tradicionais)

### **4 PROCEDIMENTO PARA AVALIAÇÃO DO COMPONENTE CURRICULAR**

A avaliação do curso será processual, portanto se dará ao longo do curso, pela participação ativa nas Equipes de Aprendizagem Ativa (EAA) e também pela frequência de no mínimo 75% da carga horária do mesmo (presencial/metapresencial).

Objetivos específicos educacionais	Conhecimentos e habilidades a desenvolver	Atitudes principais a desenvolver na atividade	Estratégia didático-pedagógica	Bibliografia Específica do Módulo
------------------------------------	---	--	--------------------------------	-----------------------------------

<p>Aprofundar os conhecimentos em DF, desmistificando conceitos errôneos e racistas sobre a doença e o cuidado da mesma.</p> <p>Discutir sobre o Cuidado Integral a DF na Atenção Básica.</p> <p>Compreender as redes de Atenção na região.</p>	<p>Redução de dúvidas e conceitos errôneos</p> <p>Conhecimento do fluxo da Rede de Atenção, para assegurar o acesso das pessoas com DF.</p>	<p>Escuta ativa dos relatos dos pacientes.</p> <p>Reflexão crítica das iniquidades em saúde com relação à DF</p> <p>Capacidade de assumir responsabilidades para o cuidado e autocuidado</p>	<p>Educação a distancia</p> <p>Trabalho desenvolvido em Equipes de Aprendizagem Ativa (EAA)</p> <p>Roda de conversa mediada por problematização</p> <p>Uso de tecnologias interativas .</p>	<p>BRASIL, Ministério da Saúde. Política Nacional Integral de Saúde da População Negra. Brasília, 2017.</p> <p>GOME S, ILV. et al. Doença Falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde. (E-book) Ed. UECE, 2019</p> <p>ARAÚJ O, Paulo Ivo C. O autocuidado na doença falciforme. Revista brasileira de hematologia e hemoterapia, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007.</p> <p>BRASI L, Ministério da Saúde. Política Nacional Integral de Saúde da População Negra. Brasília, 2017.</p> <p>BRASI L. Doença falciforme:</p>
---	---	--	---	---

				<p>diretrizes básicas da linha de cuidado. 2015.</p> <p>MOTA, C; NERY, JS. Produção de Negligência, Racismo Estrutural e Doença Falciforme no Brasil. Seminários de Pesquisa - ISC/UFBA, 2019.</p> <p>DIAS, Ana Luisa de Araújo. A (Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna. 2013.</p>
--	--	--	--	---

**ANEXO 2 - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PARA MEDIR A EFETIVIDADE DO CURSO DE EXTENSÃO EM EDUCAÇÃO EM SAÚDE: CUIDADO INTEGRAL DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

(DF Conhecimento - NUPAD/UFMG - 2019 \*\*\*)

**QUESTIONÁRIO**

1. Entre as doenças do PNTN (Teste do Pezinho) qual a que tem a maior incidência na população brasileira:
  - a) Hipotireoidismo Congênito
  - b) Fenilcetonúria
  - c) Doença Falciforme
  - d) Fibrose cística
  - e) Deficiência Biotinidase
  - f) Hiperplasia Adrenal congênita
  - g) Não Sei
  
2. Quando discutimos Doença Falciforme, é correto afirmar:
  - a) Ocorre entre a população negra no Brasil
  - b) É uma condição genética rara no Brasil e no Mundo
  - c) Caracteriza-se pela presença da hemoglobina S nas células vermelhas do sangue
  - d) O genótipo SS é a forma moderada da doença
  - e) Não sei
  
3. Qual desses vc acha que é o genótipo da Anemia Falciforme;
  - a) Hb SC
  - b) Hb AS
  - c) Hb SS
  - d) Hb AA
  - e) Não sei
  
4. Quando falamos sobre pessoas com Traço falciforme, é CORRETO afirmar que:
  - a) Precisam de acompanhamento e tratamento hematológico
  - b) Sofrem de Anemia
  - c) Não tem uma doença, mas uma condição clinica benigna e relativamente comum
  - d) Não estão aptos a praticar atividade física
  - e) não sei
  
5. As seguintes alterações, são achados da doença falciforme, EXCETO:
  - a) Ictericia
  - b) Infecções frequentes
  - c) Anemia hemolítica
  - d) Anemia por deficiência de ferro
  - e) Cálculos biliares
  - f) Não sei

6. As seguintes manifestações são causadas pela vasoclusão, EXCETO:
- a) Dores ósseas
  - b) Priapismo
  - c) Úlceras crônicas de perna
  - d) Retinopatia
  - e) Osteonecrose
  - f) Hiperglicemia
  - g) Síndrome Pé-Mão (Dactilite)
  - h) AVC
  - i) Não sei
7. Todas as seguintes condições favorecem a falcização das hemácias, EXCETO:
- a) desidratação
  - b) Atividade física extenuante
  - c) Exposição ao frio
  - d) Ganho de peso
  - e) Stress emocional
  - f) Não sei
8. Os seguintes sinais são considerados de alerta em Doença Falciforme, EXCETO:
- a) Febre
  - b) Aumento do baço ou do fígado
  - c) Tosse ou falta de ar
  - d) Dor abdominal
  - e) Coceira em pés e mãos
  - f) Palidez súbita e progressiva (pele e mucosas)
  - g) Náuseas e vômitos
  - h) Déficits neurológicos
  - i) Não sei
9. As seguintes drogas são usadas para prevenção ou tratamento da doença Falciforme, EXCETO:
- a) Penicilina
  - b) Acido Fólico
  - c) Sulfato Ferroso
  - d) Hydroxiuréia
  - e) Analgésicos
  - f) Quelantes de ferro
  - g) Não sei
10. Pacientes com doença falciforme devem receber antibióticos profiláticos nas seguintes situações, EXCETO:
- a) Crianças abaixo dos 05 anos de idade
  - b) Mulheres grávidas
  - c) Procedimentos odontológicos

- d) Infecção presumida
- e) Não sei

11. Em relação aos adolescentes com doença falciforme, é INCORRETO afirmar:

- a) Eles tem atraso do crescimento e desenvolvimento sexual
- b) Eles tem propensão a desenvolver problemas de autoconceito, autoimagem e autoestima
- c) Priapismo nos adolescentes, está sempre associado ao desejo sexual
- d) Podem apresentar déficits escolares e comprometimento profissional
- e) Não sei

12. Em relação á gravidez e contracepção nas pessoas com doença falciforme, é CORRETO afirmar:

- a) Infecções urinárias e respiratórias são incomuns na gestante com doença falciforme
- b) A gravidez é uma condição potencialmente arriscada para a mãe e para o feto
- c) Mulheres com doença falciforme devem ser desencorajadas a engravidar
- d) Atenção Pré Natal pode ser ofertada na Unidade Básica de Saúde
- e) Mulheres com doença falciforme não devem usar anticoncepcionais orais ou injetáveis
- f) Não sei

13. As seguintes orientações são *guidelines* para a prevenção de úlceras crônicas de MMII em pessoas com doença falciforme, EXCETO:

- a) Limpeza e hidratação da pele
- b) Uso de sapatos confortáveis
- c) Uso de repelente de insetos e tratamento das possíveis picadas
- d) Uso de meias de compressão
- e) Não sei

Questões traduzidas do artigo: DINIZ,KKS et al, *Development and validation of an instrument to assess Brazilian healthcare professional providers knowledge on sickle cell disease NUPAD/UFMG* Revista Brasileira de Hematologia e Hematologia 41(2):145-152, São Paulo-SP, 2019.



GABINETE DA REITORIA  
ASSESSORIA DE COMUNICAÇÃO SOCIAL - ACS

**ANEXO 3**  
**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM**

EU, \_\_\_\_\_ (nome),  
\_\_\_\_\_ (nacionalidade), \_\_\_\_\_ (estado civil),  
\_\_\_\_\_ (profissão), portador da Cédula de Identidade RG nº  
\_\_\_\_\_, inscrito no CPF. sob nº \_\_\_\_\_, residente à  
Rua \_\_\_\_\_, nº \_\_\_\_\_, na cidade de  
\_\_\_\_\_, **AUTORIZO** o uso de minha imagem em todo e qualquer material  
entre fotos, vídeo e sons e outros meios de comunicação, para ser utilizada em campanha  
institucional, pesquisa e extensão da UFSB – Universidade Federal do Sul da Bahia com sede na  
rua Itabuna s/n, rodovia Ilhéus-Vitória da Conquista, Ferradas, Itabuna-Ba inscrita no CNPJ sob  
o nº 18.560.547/0001-07, sejam essas destinadas à divulgação ao público em geral e/ou apenas  
para uso interno desta instituição, desde que não haja desvirtuamento da sua finalidade.

A presente autorização é concedida a título gratuito, abrangendo o uso da imagem acima  
mencionada em todo território nacional e no exterior, em todas as suas formas.

Por esta ser a expressão da minha vontade declaro que autorizo o uso acima descrito  
sem que nada haja a ser reclamado a título de direitos conexos à minha imagem ou a qualquer  
outro, e assino a presente autorização em 02 (duas) vias de igual teor e forma.

\_\_\_\_\_ (cidade), \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante ou responsável legal