

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE FARMÁCIA  
DISCIPLINA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO COMO BUSCA DO CUIDADO  
AO PACIENTE COM DOENÇA FALCIFORME**

Marina da Silva Campos

Porto alegre, dezembro de 2017.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE FARMÁCIA  
DISCIPLINA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO COMO BUSCA DO CUIDADO  
AO PACIENTE COM DOENÇA FALCIFORME**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado como requisito parcial para  
obtenção do grau de Farmacêutico pelo  
curso de Farmácia da Universidade Federal  
do Rio Grande do Sul.

Marina da Silva Campos  
Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Denise Bueno  
Co-orientadora: Farm<sup>a</sup>. Cassiela Roman

Porto Alegre, dezembro de 2017.

## **APRESENTAÇÃO**

O Trabalho de Conclusão de Curso foi elaborado em forma de artigo original segundo as normas para autores da Revista *Clinical and Biomedical Research* (CBR) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), apresentadas em anexo (Anexo 1).

## SUMÁRIO

RESUMO .....	5
ABSTRACT .....	6
INTRODUÇÃO .....	7
MÉTODO .....	8
RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	9
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	16
REFERÊNCIAS .....	17
ANEXOS .....	22
ANEXO 1 .....	22
ANEXO 2 .....	31
ANEXO 3 .....	33
ANEXO 4 .....	35
ANEXO 5 .....	37
APÊNDICES .....	42
APÊNDICE 1 .....	42
APÊNDICE 2 .....	44

## **Itinerário Terapêutico como busca do cuidado ao paciente com Doença Falciforme**

Marina da Silva Campos<sup>1</sup>, Cassiela Roman<sup>2</sup>, Denise Bueno<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Acadêmica de Farmácia, Faculdade de Farmácia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>2</sup>Farmacêutica, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>3</sup>Professora Associada do Departamento de Produção e Controle de Medicamentos; Professora do Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica - Faculdade de Farmácia e do Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.

### **Endereço para correspondência:**

Denise Bueno, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>.

Departamento de Produção e Controle de Medicamentos

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Faculdade de Farmácia

Avenida Ipiranga, 2752

Porto Alegre, RS – Brasil

CEP: 90.610-000

Telefone: (51) 3308-5767

E-mail: denise.bueno@ufrgs.br

## RESUMO

**Introdução:** No cotidiano da área da saúde, mudanças nos processos de trabalho são necessárias. A forma como são realizadas precisam ser sensíveis ao itinerário terapêutico possível dos usuários de saúde. No caso dos pacientes com doença falciforme é preciso analisar a necessidade de consultas frequentes em centros de referência e que a dispensação de medicamentos pós-consulta pode impactar na adesão ao tratamento. O objetivo deste estudo foi descrever o itinerário terapêutico de pacientes com doença falciforme na busca pelos medicamentos.

**Método:** Estudo exploratório qualitativo, por meio de entrevista semiestruturada, realizado com doze pacientes portadores da doença falciforme que são acompanhados em um dos Centros de Referência do Rio Grande do Sul, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, entre outubro e novembro de 2017.

**Resultados:** Quatro principais categorias foram identificadas: [A] Descoberta da doença, [B] Busca dos medicamentos, [C] Itinerários terapêuticos e [D] Linha do cuidado. Observou-se que existe um desconhecimento por parte dos entrevistados sobre as mudanças realizadas na forma de retirada dos medicamentos para tratamento da doença, fazendo com que seus itinerários terapêuticos estejam desorganizados no sistema de saúde. Anteriormente os medicamentos eram retirados no centro de referência hospitalar e agora estão sendo dispensados nas farmácias do estado no município de origem dos pacientes.

**Conclusão:** O desconhecimento relatado pode impactar na adesão ao tratamento destes pacientes. Evidenciando que a presença do profissional farmacêutico pode aproximar a dispensação do medicamento a realidade das pessoas com doença falciforme que necessitam de um olhar particularizado na atenção à saúde.

**Palavras-chave:** Assistência farmacêutica; assistência à saúde; doença falciforme; medicamento; trajetória clínica.

## ABSTRACT

**Introduction:** In the health area's daily life, changes in work processes are necessary. The way they are performed need to be sensitive to the possible therapeutic itinerary of health users. In the case of patients with sickle cell disease, it is necessary to analyze the need for frequent consultations in referral centers and that the dispensation of medications post-consultation can impact adherence to treatment. The objective of this study was to describe the therapeutic itinerary of patients with sickle cell disease in the search for the medications.

**Method:** A qualitative exploratory study, using a semi-structured interview, carried out with twelve patients with sickle cell disease who are followed at one of the Reference Centers of Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, between October and November 2017.

**Results:** Four main categories were identified: [A] Discovery of disease, [B] Search for medications, [C] Therapeutic itineraries and [D] Care line. It was observed that there is a lack of knowledge on the part of the interviewees about the changes made in the withdrawal of the medicines to treat the disease, making their therapeutic itineraries to be disorganized in the health system. Previously, the medications were withdrawn at the hospital referral center and are now being dispensed at state pharmacies in the patients' hometown.

**Conclusion:** The reported lack of knowledge may impact adherence to the treatment of these patients. Evidence that the pharmaceutical professional's presence can approach the medicine's dispensation to the reality of people with sickle cell disease who need a specialized look at health care.

**Keywords:** Pharmaceutical care; delivery of health care; sickle cell disease; medication, clinical pathways

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é considerada a patologia de origem genética de maior prevalência mundial, sendo mais comum entre a população negra<sup>1-4</sup>. A Organização Mundial da Saúde (OMS) a avalia como um grave problema de saúde pública no mundo por impactar na morbimortalidade da população acometida<sup>1,3</sup>.

A alteração genética está associada à hemoglobina S (HbS) mutante, que provoca a falcização dos eritrócitos, resultando nas hemoglobinopatias, as quais podem ser heterozigotas, como: HbSC, HbSD, HbSE e talassemias e homozigota, caracterizada pela anemia falciforme (HbSS), considerada a forma mais frequente e severa<sup>4-7</sup>. O traço falciforme, heterozigose que combina uma HbA normal com a HbS, geralmente, não retrata manifestações clínicas<sup>3,4,7,8</sup>.

Crises dolorosas agudas, dor crônica, anemia hemolítica, acidente vascular encefálico (AVE), úlcera na perna e infecções recorrentes são algumas das manifestações clínicas que acabam impactando diretamente na qualidade de vida das pessoas com a doença, que ficam mais suscetíveis a internações hospitalares e risco de morte, assim como a menor capacidade de trabalho e baixa expectativa de vida<sup>1,3,7</sup>. A falta de diagnóstico, tratamento precoce e gestão do cuidado em longo prazo, podem exacerbar tais fatores, dificultando o itinerário terapêutico dos pacientes na busca pelo cuidado.

Conforme a OMS, as hemoglobinopatias acometem mais de 300.000 bebês a cada ano e aproximadamente 5% da população mundial possui o traço de genes responsáveis por transtornos da hemoglobina<sup>9</sup>. No Brasil, os dados apontam que nascem em torno de 3500 crianças com DF, uma a cada 1000 nascidos-vivos, e 200 mil portadores do traço por ano<sup>10,11</sup>, sendo predominante nos estados do Norte e Nordeste<sup>4</sup>. A Bahia é o estado com a maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF, sendo um a cada 650 nascimentos e em relação ao traço falciforme 1:17, enquanto a taxa no Rio Grande do Sul é de 1:11.000 e 1:65 nascimentos com a DF e o traço, respectivamente<sup>8,12,13</sup>.

No país, em 2001, o Ministério da Saúde passou a reconhecer pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) o diagnóstico precoce da DF por meio da triagem neonatal (teste do pezinho)<sup>8,14</sup>. Prevendo na portaria a identificação e acompanhamento multiprofissional dos pacientes, contribuindo de maneira decisiva na redução da morbimortalidade e organização do fluxo dos usuários na rede de atenção à saúde (RAS)<sup>14,15</sup>. Ações que foram reforçadas com a implementação da Política Nacional de

Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias pela Portaria nº 1.391, em 2005<sup>16</sup>.

Em relação ao tratamento medicamentoso, o principal medicamento utilizado na prevenção das complicações da doença é a Hidroxiureia (HU), a qual auxilia na síntese da hemoglobina fetal (HbF), essencial para o aumento da sobrevivência dos usuários e redução das crises dolorosas<sup>11,13</sup>. Além do ácido fólico, quelante de ferro, analgésicos, anti-inflamatórios, antibióticos, principalmente a penicilina, que deve ser utilizada em especial pelas crianças até os cinco anos<sup>3,6</sup>.

O acesso aos medicamentos pela população se dá por meio do financiamento das ações em saúde regulamentada pela Portaria nº 204 de 2007, entre elas a Assistência Farmacêutica (AF). A organização da AF ocorre de acordo com a complexidade dos medicamentos e sua utilização, sendo subdividida em: componente básico, o qual está relacionado aos medicamentos essenciais e de agravos mais prevalentes na população (ácido fólico, analgésicos), componente estratégico para o tratamento de doenças endêmicas e com importância epidemiológica (penicilina) e o componente especializado para as linhas de cuidados definidas por meio de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (HU)<sup>17,18</sup>.

Por vezes, o caminho percorrido pelos pacientes não coincide com a RAS definida. Quando o paciente encontra dificuldades nas etapas de busca do cuidado terapêutico, como o acesso aos medicamentos, uma demanda de saúde é gerada, refletindo em consequências ao sistema de atenção individual e coletivo a curto e longo prazo<sup>19,20</sup> determinando diferentes itinerários.

Os caminhos percorridos pelos pacientes na busca do cuidado em saúde, desde o diagnóstico até o tratamento da doença definem-se por itinerários terapêuticos<sup>19,21</sup>. Sendo relevantes os estudos sobre o tema para analisar a trajetória desenvolvida para tentar solucionar o problema de saúde, levando em consideração suas práticas individuais e socioculturais, que acabam delineando acontecimentos e tomada de decisões diversificadas<sup>19,22,23</sup>.

O objetivo deste estudo foi descrever o itinerário terapêutico de pacientes com a doença falciforme na busca pelos medicamentos

## **MÉTODO**

Realizou-se um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, por meio de entrevista semiestruturada, utilizando-se de instrumentos de coleta de dados (Apêndices 1 e 2).

A população do estudo foi composta por pacientes portadores da doença falciforme que são acompanhados em um dos Centros de Referência do Rio Grande do Sul para a doença, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), entre outubro e novembro de 2017.

O convite foi feito aleatoriamente e diretamente aos pacientes maiores de 18 anos, e quando menores, aos responsáveis presentes na consulta. As entrevistas foram gravadas após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexos 2, 3 e 4). A coleta de dados foi interrompida pelo critério de saturação teórica, definido como: “a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir”<sup>24</sup>.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, a partir da gravação, para um documento de texto eletrônico e posteriormente agrupadas em categorias pela análise de conteúdo<sup>25</sup>, construídas por meio das falas dos portadores da doença ou seus cuidadores, considerando as facilidades e dificuldades do itinerário terapêutico na busca pelo cuidado em saúde, destacando a busca pelos medicamentos. As falas foram identificadas por letras e números em sequência ao longo do texto, sem atribuição ao paciente ou cuidador que a disse, podendo ocorrer o fato de que várias falas se refiram ao mesmo paciente ou cuidador, como exemplos da categoria.

Este estudo está vinculado ao projeto de mestrado intitulado “Pacientes com doença falciforme na busca pelo medicamento: estudo sobre itinerários terapêuticos”. O seu desenvolvimento seguiu os preceitos éticos, previstos da Resolução nº 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde<sup>26</sup>, e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em outubro de 2017 (Parecer: 2.318.669/2017) (Anexo 5).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Doze entrevistas foram realizadas, sendo que quatro eram cuidadores de pacientes com DF e oito eram pacientes com a doença. Entre os pacientes adultos e pediátricos havia um portador da talassemia (maior), dois portadores da HbSC e nove da anemia

falciforme (HbSS), sendo 90% pardos ou negros. A análise temática das entrevistas permitiu a identificação de quatro principais categorias: [A] Descoberta da doença, [B] Busca dos medicamentos, [C] Itinerários terapêuticos e [D] Linha do cuidado.

### **Descoberta da doença**

Em 2001, com a implementação do PNTN ao sistema de saúde e a inclusão da detecção da DF na fase II do programa por meio do exame de eletroforese de hemoglobina, a triagem neonatal passou a ser realizada na primeira semana de vida do recém-nascido, possibilitando o diagnóstico precoce, tratamento medicamentoso e acompanhamento dos pacientes desde os primeiros meses de vida<sup>14,27,28</sup>. A orientação e conhecimento prévio dos cuidadores auxiliam nos cuidados relacionados à doença, prevenindo complicações, como infecções e crises de dores agudas. O que reflete diretamente na qualidade e expectativa de vida dos pacientes e redução da morbimortalidade<sup>1,27</sup>.

**[A1]** *Descobriram quando eu tinha 3 anos [...] Na época não tinha teste do pezinho aí quando minha irmã nasceu, fizeram o teste nela e viram a doença. Eu sempre ia pra hospital e ninguém sabia o que eu tinha, depois que minha irmã nasceu descobriram que eu também tinha a doença.*

Anterior ao programa, não havia a realização da triagem neonatal para detecção precoce de doenças genéticas de forma universal, com isso, muitos pacientes recebiam o diagnóstico de forma tardia, trazendo sofrimento tanto para eles, quanto para seus familiares. Tal fato fazia com que os pacientes recebessem tratamento para outras doenças ou apenas um manejo imediato, principalmente nas crises de dores agudas, até serem diagnosticados com a DF e iniciarem o tratamento e acompanhamento especializado<sup>1,27,29,30</sup>.

**[A2]** *Por muito tempo falavam que era uma anemia profunda, outros diziam que era reumatismo ou não sabiam dizer o que era [...] só descobriram que era Anemia Falciforme após um AVC aos 16 anos. Depois disso passou a fazer o tratamento no HCPA até hoje.*

**[A3]** *Eu tinha 18-19 anos [...] Ficava dias na cama, sem apetite, com dor. Minha mãe me levava no colo porque eu não conseguia caminhar e lá me tratavam como reumatismo, dor nas juntas.*

Após o PNTN, a coleta do exame passou a ser realizada em Unidades Básicas de Saúde (UBS) em todas as crianças recém-nascidas, facilitando o direcionamento para o diagnóstico da doença, realizado pelo centro de Referência em Triagem Neonatal, e encaminhamento aos centros de referência para acompanhamento multiprofissional, iniciando-o de forma adequada e precoce<sup>14</sup>.

Conforme a Rede Estadual de Triagem Neonatal preconizada pelo programa e executada em cada estado de forma articulada entre o Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais de Saúde, Distrito Federal e municípios, o quadro clínico das crianças a partir de 2001 começou a se diferenciar dos adultos que tiveram o diagnóstico tardio, pelo acompanhamento e prevenção de agravos ao longo dos anos<sup>14,28,31</sup>, aumentando a expectativa de vida destes pacientes<sup>30</sup> e evitando percursos desorientados na busca pelo cuidado em saúde.

### **Busca dos medicamentos**

O Centro de Referência do HCPA foi criado em 1996 pelo Serviço de Hematologia do hospital por meio de um convênio com a Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (RS), com o objetivo de sistematizar o atendimento continuado às pessoas com a doença, pensando na construção de uma rede de cuidados antes mesmo da implementação da PNTN, se consolidando como CRDF estadual<sup>33</sup>. Em 2010, foi firmado um convênio entre o Ministério da Saúde (MS) e a Fundação Médica do RS com o objetivo de fornecer apoio técnico e financeiro para qualificação do CRDF. Com este convênio o centro passou a contar com profissionais de outras áreas da saúde, como o farmacêutico, visando o seu fortalecimento<sup>34</sup>.

Desde 2011 o medicamento HU passou a ser dispensado no centro de referência pelo profissional farmacêutico, o qual realizava consulta farmacêutica com os pacientes, após a consulta médica, para a sua dispensação. Sendo que a penicilina oral passou a ser dispensada pelo centro a partir de 2013, quando foi inserida no Sistema Único de Saúde<sup>35</sup>. O acesso aos medicamentos se mostrou eficaz pela dispensação ser realizada no próprio centro, por meio de serviços farmacêuticos, facilitando a adesão ao tratamento e o itinerário terapêutico dos pacientes na busca pelo medicamento.

**[B1]** *A retirada no próprio hospital depois da consulta era uma facilidade.*

**[B2]** *A retirada logo após a consulta no HCPA era bem mais fácil. Quando faltava (só faltou uma vez) elas conseguiam na mesma*

*semana uma parte do tratamento e me ligavam para eu retirar com ela no hospital.*

Outra facilidade observada foi o fato dos medicamentos do componente básico utilizados para o tratamento da DF serem retirados, na maioria das vezes, nas UBS e/ou nas Farmácias Distritais. Em caso de falta, a maioria dos pacientes e cuidadores relatou não ter dificuldades para compra, quando se faz necessário, pelo custo ser acessível.

Em contrapartida, o alto valor da HU foi citado pelos entrevistados como uma dificuldade, caso necessitem comprar.

**[B3]** *A falta de dinheiro. Só ele é aposentado, eu estou desempregada. Dificulta o acesso quando ocorrem as faltas de medicamentos, o gasto é muito grande.*

**[B4]** *É cara a medicação e é para mim e para minha irmã, a gente toma todo dia. [...] Era complicado, quando ele (pai) trabalhava conseguia comprar, mas como era para duas pessoas... Ele pedia algum dinheiro, dependia de cada mês.*

Contudo, relatam tentarem comprar de alguma forma para não ficarem sem ou deixar o filho muito tempo sem o medicamento, devido às consequências, mesmo que gere um impacto econômico relevante.

**[B5]** *Quando não tem, tem que correr atrás de dinheiro emprestado e cartão pra parcelar porque não dá para ficar sem ele [...] aí eu corro atrás de dinheiro, vejo alguém pra comprar pra mim. Se fica sem já começam as infecções.*

**[B6]** *Ele é bem caro, mas a gente tem que dar um jeito, não pode deixar ele sem remédio. Eu não vou deixar ele sem...*

### **Itinerários terapêuticos**

O convênio federal, entre o MS e a Fundação Médica do RS, não foi renovado em 2017. Dessa forma, o centro de referência ambulatorial encerrou, em maio deste ano, o serviço de dispensação dos medicamentos (HU e penicilina), os quais passaram a ser enviados aos municípios, gerando diferentes entendimentos sobre a forma de dispensação destes medicamentos.

**[C1]** *A retirada logo após a consulta no HCPA era bem mais fácil. [...] No município eu não sei como vai ser.*

Os entrevistados caracterizaram-se como indivíduos de maior vulnerabilidade socioeconômica e apresentam dificuldade de compra destes medicamentos. Alguns

pacientes acabam ficando sem medicamentos por não localizarem forma de retirada dos medicamentos nos serviços públicos de dispensação.

**[C2]** *No momento está todo mundo sem. Minha irmã também tem a doença e não tem o medicamento também. O único jeito é comprar... Eu consigo comprar, minha irmã como não está trabalhando, fica sem... Às vezes eu tenho que dividir o meu com ela pra não deixar ela mal.*

**[C3]** *Não comprei porque não tinha dinheiro. Aí eu internei no hospital porque fiquei com dor [...] Eu tô para ir na farmácia amanhã e se não tiver eu vou ter que esperar.*

Os medicamentos que anteriormente eram retirados de forma direta no centro de referência, passaram a ser retirados nas farmácias ligadas às coordenadorias estaduais de saúde mais próximas ao município de origem do paciente. O não reconhecimento da forma como está organizado este sistema de distribuição trouxe um entendimento de acesso dificultado.

**[C4]** *Eu tive que ir no hospital para a médica preencher, precisei fazer cópia dos documentos dele e meu e também dos exames. Não foi muito difícil, mas precisei dar algumas caminhadas.*

**[C5]** *A HU até hoje não consegui receber pelo Estado desde que saiu aqui do HCPA porque não tem. Esse mês a que ele está tomando eu comprei, porque não tinha. Faz três semanas que eu estou indo lá e não tem o medicamento dele. Eles dizem que o governo não distribuiu e tem que esperar.*

A falta de informações sobre a mudança dos locais de distribuição dos medicamentos faz com que os indivíduos se sintam distantes dos profissionais de saúde e da equipe de atendimento.

**[C6]** *Ele (funcionário) tem que ter a orientação que muitas vezes não tem. Às vezes a gente, cuidador, tem mais informação que um funcionário [...] então, a orientação infelizmente falta. Além de não saberem a informação, não sabem nem te explicar porque não aprenderam sobre isso e muitas vezes também não tem nem boa vontade.*

**[C7]** *Sempre falam que está para chegar a qualquer momento, toda segunda feira eu vou lá.*

**[C8]** *Eles só dizem isso: “o governo não distribuiu”. Não falam quando tem que ir tal dia, tem que ir na sorte... já fui 3 semanas, essa vou de novo... não sei nem se receita ainda vale.*

A desinformação gera incerteza sobre a retirada dos medicamentos. Isto aumenta o vínculo anterior com o centro de referência do HCPA. Os gastos associados a esta busca agrava a rejeição ao novo local de retirada.

### **Linha do cuidado**

Mudanças nos processos de trabalho são necessárias no cotidiano da área da saúde. A forma como estas mudanças são realizadas precisam ser sensíveis ao itinerário terapêutico possível dos usuários de saúde. No caso dos pacientes com doença falciforme é preciso analisar a necessidade de consultas frequentes em centros de referência e que a dispensação pós-consulta pode impactar na adesão ao tratamento.

**[D1]** *A gente gasta passagem pra vir até o médico, aí amanhã tem que dar um jeito pra ir lá na farmácia ver se tem o medicamento. Se tu chega lá e não tem, aí vai de novo, elas não dão data...*

**[D2]** *Se ele [filho] está doente não pode pegar frio nem chuva, “nem muito isso muito aquilo”... aí eu tenho que sair com ele no posto para conseguir o medicamento, se não consigo eu tenho que ir para a farmácia [...] para mim, com ele pequeno, era muito mais fácil pegar aqui do que sair catando lugar disponível que tenha...*

Além da dispensação, no centro analisado havia a prática da atenção farmacêutica. A orientação pós consulta médica era bem vista pelos pacientes, não apenas pela facilidade da dispensação no mesmo dia, mas também pelo atendimento individual, onde havia a orientação sobre o tratamento medicamentoso, levando em consideração as suas peculiaridades, contribuindo diretamente na adesão terapêutica.

Os medicamentos eram dispensados em quantidades individualizadas.

**[D3]** *Era uma facilidade e acabava sendo um comprometimento do próprio paciente com o hospital... ela [farmacêutica] entregava o medicamento, fazia uma entrevista, perguntava quantos a gente ainda tinha para não sobrar e não faltar para outros... Mesmo que acabasse a consulta e a gente ficasse 15 minutos, meia hora aguardando, para mim era muito válido.*

**[D4]** *Aqui era maravilhoso, a farmacêutica que avaliava a gente e entregava, a gente saia bem feliz com o medicamento [...] o médico via que a gente saia daqui com o medicamento e sabia que a gente estava tomando, a gente era bem acompanhada.*

A HU, por proporcionar resultados visíveis e significativos, agregando consideravelmente na qualidade de vida dos usuários, é vista como indispensável para a grande maioria dos entrevistados que compreendem a importância da adesão terapêutica. A preocupação e anseio devido à falta e a dúvida sobre o futuro, evidenciam que estes pacientes foram sensibilizados pelo serviço prestado.

**[D5]** *Se eu tomo eu consigo fazer tudo que eu quero, se não tomo aí fica mais complicado. Demorei bastante para entender.*

**[D6]** *Se ficar sem é quase certo que a pessoa vai baixar hospital. Não dá para ficar muito tempo sem. [...] melhorou bastante, quando não tomava eu vivia em hospital. Diminuiu as crises, é mais raro a pessoa baixar hospital... A pessoa fica uns 4-5 anos até dar uma crise.*

Existe preocupação dos entrevistados na busca por acolhimento adequado com conhecimento prévio sobre a doença, capaz de suprir as expectativas de informação, principalmente, nas crises de dor. A falta de entendimento da população sobre os diferentes níveis de complexidade do sistema de saúde fazem com que os serviços de atendimento sejam utilizados de forma não resolutiva e sem racionalidade de qualidade refletindo em custos finais ampliados. Os serviços e informações tornam-se pouco eficazes quando a população não acessa. Sendo que o acolhimento e cuidado para este perfil de pacientes é estratégico para melhores resultados<sup>36</sup>.

**[D7]** *Não, no começo eles (no Pronto Atendimento) nem sabiam o que era a doença, a gente sabia mais que eles, é complicado, tem que ficar explicando porque a gente sabe mais que eles... eles tão ali te cuidando, mas tu que tem que dar as orientações...*

**[D8]** *Na unidade de saúde só são retirados os curativos da úlcera na perna. [...] em crise são encaminhados direto para o hospital da cidade e se necessário para o HCPA com ambulância.*

**[D9]** *A última vez [...] eu expliquei que ele tinha doença falciforme e não fizeram nada nem descobriram o que era no Pronto Atendimento [...] Só consegui atendimento na emergência do HCPA, onde foi internado. Na próxima vez que ele estiver com*

*febre eu vou vir direto na emergência daqui porque é mais garantido.*

A Educação Permanente é necessária para que as equipes de saúde em todos os níveis de complexidade estejam aptas a qualificar as linhas de cuidado visando melhorar a atenção e cuidado aos pacientes<sup>37</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Neste estudo qualitativo, por meio da percepção dos entrevistados, foi possível perceber que a mudança do local de dispensação impactou de forma negativa o itinerário terapêutico dos pacientes com doença falciforme. Trazendo dificuldades no acesso aos medicamentos nas farmácias do estado nos municípios de origem dos indivíduos, seja pela falta de informações ou não reconhecimento da forma de organização do sistema, gerando incertezas sobre a sua distribuição e preocupações devido aos pacientes apresentarem maior vulnerabilidade socioeconômica.

O acesso aos principais medicamentos para o tratamento da doença no centro de referência veio à tona como uma facilidade essencial para as pessoas com a doença, já que a dispensação era realizada pós consulta médica, no mesmo dia. Além disso, a prática da atenção farmacêutica também era bem vista pela orientação individual, comprometimento com o cuidado e contribuições diretas para a adesão terapêutica. Demonstrando que os pacientes foram sensibilizados pelo serviço prestado.

Estes fatores evidenciam que o profissional farmacêutico necessita contribuir para aumentar o entendimento desta mudança e diminuir as adversidades deste itinerário terapêutico para garantir uma assistência à saúde completa e eficaz. Torna-se indispensável, para um bom funcionamento e máximo aproveitamento dos serviços pelos pacientes, a capacitação e qualificação dos profissionais da saúde em toda a rede de atenção, desde as unidades básicas de saúde até os níveis mais complexos no foco da doença falciforme.

## REFERÊNCIAS

1. Carvalho SC, Carvalho LC, Fernandes JG, Santos MJS. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. *Saúde Soc São Paulo*. 2014;23(2):711-18.
2. Galadanci NA, Abdullahi SU, Tabari MA, Abubakar S, Belonwu R, Salihu A, et al. Primary Stroke Prevention in Nigerian Children with Sickle Cell Disease (SPIN): Challenges of Conducting a Feasibility Trial. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(3):395-401.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
4. Valêncio LFS, Domingos CRB. O processo de consentimento livre e esclarecido nas pesquisas em doença falciforme. *Rev Bioét (Impr.)*. 2016; 24(3):469-77.
5. Bandeira FMGC, Peres JC, Carvalho EJ, Bezerra I, Araújo AS, Mello MRB, et al. Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2004;26(3):189-194.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento*. 1ª Edição. 1ª Reimp. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
7. Arduini GAO, Rodrigues LP, De Marqui, ABT. Mortality by sickle cell disease in Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2017;39(1):52-6.
8. Lobo, C. Doença falciforme: um grave problema de saúde pública mundial. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010;32(4):280-81.
9. World Health Organization (WHO). Regional office for Africa. Sickle Cell Disease. [citado 2017 Out 24]. Disponível em: <http://www.afro.who.int/health-topics/sickle-cell-disease>

10. Signorelli AAF, Ribeiro SBF, Moraes-Souza H, de Oliveira LF, Ribeiro JB, da Silva SH, et al. Pain measurement as part of primary healthcare of adult patients with sickle cell disease. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2013;35(4):272-77.
11. Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sócio-demográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene.* 2015;16(3):296-305.
12. Menezes ASOP, Len CA, Hilário MOE, Terreri MTRA, Braga JAP. Qualidade de vida em portadores da doença falciforme. *Rev Paul Pediatr.* 2013;31(1):24-29.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: Hidroxiureia - uso e acesso.* 1ª Edição. 1ª Reimp. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. *Diário Oficial da União.* 2001 Jun 06. [citado 2017 Nov 05]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html)
15. Braga, JAP. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):233-38.
16. Brasil. Portaria nº 1.391, 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; 18 ago. [citado 2017 Dez 02]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391\\_16\\_08\\_2005.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html)
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 204, de 29 de janeiro de 2007. Regulamenta o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde, na forma de blocos de financiamento, com o respectivo monitoramento e controle. *Diário Oficial da União.* 2007 Jan 31. [citado 2017 Nov 05]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt0204\\_29\\_01\\_2007\\_comp.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt0204_29_01_2007_comp.html)

18. Vieira FS. Assistência farmacêutica no sistema público de saúde no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2010;27(2):149–156.
19. Guerin GD, Rossoni E, Bueno D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012;17(11):3003-10.
20. Alves SP. Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos ambulatoriais com fibrose cística. [dissertação]. Porto Alegre (RS): UFRGS; 2016.
21. Bueno D. *Itinerário terapêutico do medicamento na Rede de Atenção em Saúde*. Porto Alegre: UFRGS; 2014.
22. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(11):2449-63.
23. Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(11):4433-42.
24. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(1):17-27.
25. Gerhardt TE, Silveira DT. *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: UFRGS; 2009.
26. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da União*. 2012 Dez. [citado 2017 Set 07]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
27. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007;29(3):203-6.
28. Strefling ISS, Monfrim XM, Filho WDL, Carvalho KK, Azevedo ALS. Conhecimento sobre triagem neonatal e sua operacionalização. *Cogitare Enferm*. 2014;19(1):27-33.

29. Cordeiro RC, Ferreira SL. Narrativas de mulheres com anemia falciforme. *Revista Baiana de Enfermagem, Salvador*. 2010;24(1,2,3):33-42.
30. Ferreira SL, Cordeiro RC, Cajuhy F, da Silva LS. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Cienc Cuid Saúde*. 2013;12(4):711-18.
31. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev. Bras Hematol Hemoter*. 2007;29(3):331-38.
32. Gluckman E. Allogeneic transplantation strategies including haploidentical transplantation in sickle cell disease. *Hematology*. 2013; 370-76.
33. Hoss GJ, Saccilotto IC, Ribeiro CB, Brambatti AC, Santos MS, Gross LG, et al. Projeto de Qualificação do Centro de Referência para Doença Falciforme do HCPA. *Clin Biomed Res*. 2016;36:(Supl.):259.
34. Brasil. Convênio nº 01309, de 31 de dezembro de 2010. Termo de Convênio que entre si celebram a União Federal, por intermédio do Ministério da Saúde e a Fundação Médica do Rio Grande do Sul / RS, visando fortalecer o Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário oficial da União*. 2011; 20 jan. [citado 2017 Dez 02]. Disponível em: [http://www.fundacaomedicars.org.br/ckfinder/userfiles/files/00844-3%20\(%20DOEN%C3%87AS%20FALCIFORME%20CONVENIO%20013092010%20\).pdf](http://www.fundacaomedicars.org.br/ckfinder/userfiles/files/00844-3%20(%20DOEN%C3%87AS%20FALCIFORME%20CONVENIO%20013092010%20).pdf)
35. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria nº 45, de 10 de setembro de 2013. Incorpora a penicilina oral para profilaxia de infecção em crianças menores de cinco anos com doença falciforme no SUS. *Diário oficial da União*. 2013; 11 set. [citado 2017 Dez 02]. Disponível em: [http://www.net-escola.ufba.br/sites/default/files/doenca\\_falciforme/janela\\_mapa/legislacao/606/portaria\\_n\\_45\\_de\\_10\\_de\\_setembro\\_de\\_2013\\_torna\\_publica\\_a\\_decisao\\_de\\_incorporar\\_a\\_penicilina\\_oral\\_para\\_profilaxia\\_de\\_infeccao\\_em\\_crianças\\_menores\\_de\\_5\\_anos.pdf](http://www.net-escola.ufba.br/sites/default/files/doenca_falciforme/janela_mapa/legislacao/606/portaria_n_45_de_10_de_setembro_de_2013_torna_publica_a_decisao_de_incorporar_a_penicilina_oral_para_profilaxia_de_infeccao_em_crianças_menores_de_5_anos.pdf)
36. Malta DC, Merhy EE. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface comunicação, saúde e educação*. 2010;14(34):593-605.

37. Serafim ESS, Soares RM, de Oliveira TMX, Soares MJNL. Capacitação de profissionais de saúde para o manejo da dor em adolescentes portadores de doença falciforme na atenção primária. 2011; *Adolesc. & Saúde*. 2011;8(4):55-8.

## ANEXOS

### ANEXO 1

Revista *Clinical and Biomedical Research* do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)  
– Instruções aos autores

#### *Instruções aos autores*

#### **Escopo e política**

A Clinical and Biomedical Research (CBR), antiga Revista HCPA, é uma publicação científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FAMED/UFRGS). É um periódico científico de acesso livre que tem a finalidade de publicar trabalhos de todas as áreas relevantes das Ciências da Saúde, incluindo pesquisa clínica e básica. Os critérios de seleção para publicação incluem: originalidade, relevância do tema, qualidade metodológica e adequação às normas editoriais da revista.

A CBR apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) [<http://www.who.int/ictrp/en/>] e do *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE) [[http://www.icmje.org/clin\\_trial.pdf](http://www.icmje.org/clin_trial.pdf)]. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido número de identificação do Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (ReBEC) <http://www.ensaiosclinicos.gov.br> ou de outro banco de dados oficial dedicados ao registro de ensaios clínicos.

Todos os artigos publicados são revisados por pares anônimos. Uma vez que o artigo seja aceito para publicação, os seus direitos autorais são automaticamente transferidos para a revista. O conteúdo do material enviado para publicação na CBR implica que o mesmo não tenha sido publicado e não esteja submetido a outra revista. Artigos publicados na CBR, para serem publicados em outras revistas, ainda que parcialmente, necessitarão de aprovação por escrito dos editores. Os conceitos e declarações contidos nos trabalhos são de total responsabilidade dos autores. Os artigos podem ser redigidos em português, inglês ou espanhol. As submissões em inglês são fortemente encorajadas pelos editores. O manuscrito deve enquadrar-se em uma das diferentes categorias de artigos publicados pela revista, conforme a seguir:

## Forma e preparação de artigos

### **Serão considerados para publicação**

#### **Editorial**

Comentário crítico e aprofundado, preparado a convite dos editores e submetido por pessoa com notório saber sobre o assunto abordado. Os editoriais podem conter até 1000 palavras. Esta seção pode incluir o editorial de apresentação da Revista, assinado pelo Editor, além de editoriais especiais, que compreendem colaborações solicitadas sobre temas atuais ou artigos publicados na Revista.

#### **Artigos de Revisão**

Artigos que objetivam sintetizar e avaliar criticamente os conhecimentos disponíveis sobre determinado tema. Devem conter até 6.000 palavras. Esses artigos devem apresentar resumo, não estruturado com número não superior a 200 palavras (exceto revisões sistemáticas – ver estrutura de resumo em ‘Artigos Originais’) e uma lista abrangente, mas preferencialmente não superior a 80 referências.

Tabelas devem ser incluídas no mesmo arquivo do manuscrito (após as referências) e as figuras devem ser enviadas como documento suplementar em arquivos individuais.

#### **Artigos Especiais**

Manuscritos exclusivamente solicitados pelos editores, sobre tema de relevância científica, a autores com reconhecida expertise na área e que não se enquadrem nos critérios de Editorial.

#### **Artigos Originais**

Artigos com resultados inéditos de pesquisa, constituindo trabalhos completos que contêm todas as informações relevantes que o leitor possa avaliar seus resultados e conclusões, bem como replicar a pesquisa. A sua estrutura formal deve apresentar os tópicos: Introdução, Métodos, Resultados e Discussão. A(s) conclusão(ões) deve(m) estar no último parágrafo da Discussão, não sendo necessária uma seção específica. Implicações clínicas e limitações do estudo devem ser apontadas. Para os artigos originais, deve-se apresentar um resumo estruturado (Introdução, Métodos, Resultados e Conclusões) em português e em inglês (Abstract), nos casos em que o artigo não for escrito na sua totalidade na língua inglesa. O Resumo e o Abstract não devem exceder

250 palavras.

Os artigos submetidos nesta categoria não devem exceder 3.000 palavras. Tabelas devem ser incluídas no mesmo arquivo do manuscrito (após as referências) e as figuras devem ser enviadas como documento suplementar em arquivos individuais.

### **Relatos de Caso**

São artigos baseados em casos peculiares e comentários sucintos sobre a importância do caso em relação ao conhecimento atual na área. Devem conter até 1.000 palavras, com um total de, no máximo, duas tabelas ou figuras e 15 referências, já que o objetivo dos relatos não é apresentar uma revisão bibliográfica.

A sua estrutura deve apresentar os seguintes tópicos: Introdução, explicando a relevância do caso; Apresentação do caso (Relato do Caso) e Discussão. Os relatos de casos devem descrever achados novos ou pouco usuais, ou oferecer novas percepções sobre um problema estabelecido. O conteúdo deve limitar-se a fatos pertinentes aos casos. O sigilo em relação à identificação dos pacientes é fundamental, não devendo ser relatadas datas precisas, iniciais ou qualquer outra informação não relevante ao caso, mas que eventualmente possa identificar o paciente. Os Relatos de Caso devem ter Resumo não estruturado com no máximo 150 palavras.

Tabelas devem ser incluídas no mesmo arquivo do manuscrito (após as referências) e as figuras devem ser enviadas como documento suplementar em arquivos individuais.

### **Relatos de Casos: Imagens em Medicina**

Seção destinada à publicação de Imagens elucidativas, não usuais e/ou de amplo interesse de situações médicas. Deve conter até 500 palavras e um total de 5 referências. Duas a três imagens (resolução mínima de 300 dpi).

### **Cartas**

Opiniões e comentários sobre artigo publicado na Revista, sobre temas de relevância científica e/ou observações clínicas preliminares. O texto deve ser breve com, no máximo, 500 palavras. Apenas uma tabela e uma figura são permitidas e, no máximo, cinco referências. Não devem ter resumo.

### **Comunicações Breves**

Comunicações breves são resultados preliminares de pesquisas originais ou estudos mais pontuais que contêm todas as informações relevantes para que o leitor possa

avaliar os seus resultados e conclusões, bem como replicar a pesquisa. A estrutura é semelhante a artigos originais; no entanto, o resumo (Português, Espanhol, ou Inglês) não deve exceder 150 palavras e o texto não deve exceder 1.200 palavras. Ter no máximo duas Tabelas ou Figuras.

### **Suplementos**

Além dos números regulares, a CBR publica o suplemento da Semana Científica do HCPA.

### **Conflitos de interesse**

Conflitos de interesse surgem quando o autor tem relações pessoais ou financeiras que influenciam seu julgamento. Estas relações podem criar tendências favoráveis ou desfavoráveis a um trabalho e prejudicar a objetividade da análise. Os autores devem informar sobre possíveis conflitos de interesse. Isso se estende para editoriais e artigos de revisão, e deve ser feito na ocasião do envio do manuscrito. Cabe ao editor decidir se esta informação deve ou não ser publicada e usá-la para tomar decisões editoriais. Uma forma comum de conflito de interesse é o financiamento de trabalhos de pesquisa por terceiros, que podem ser empresas, órgãos públicos ou outros. Esta obrigação para com a entidade financiadora pode levar o pesquisador a obter resultados que a satisfaçam, tornando o estudo tendencioso. Autores devem descrever a interferência do financiador em qualquer etapa do estudo, bem como a forma de financiamento e o tipo de relacionamento estabelecido entre patrocinador e autor. Os autores podem optar por informar nomes de pareceristas para os quais seu artigo não deva ser enviado, justificando-se.

### **Privacidade e confidencialidade**

Informações e imagens de pacientes que permitam sua identificação só devem ser publicadas com autorização formal e por escrito do paciente, e apenas quando necessárias ao objetivo do estudo. Para a autorização formal, o paciente deve conhecer o conteúdo do artigo e ter ciência de que este artigo poderá ser disponibilizado na internet. Em caso de dúvida sobre a possibilidade de identificação de um paciente, como fotos com tarjas sobre os olhos, deve ser obtida a autorização formal. No caso de distorção de dados para evitar identificação, autores e editores devem assegurar-se de que tais distorções não comprometam os resultados do estudo.

## **Experiências com seres humanos e animais**

Toda matéria relacionada com pesquisa em seres humanos e pesquisa em animais deve ter aprovação prévia de Comitê de Ética em Pesquisa ou Comissão de Ética no uso de animais, respectivamente. Os trabalhos deverão estar de acordo com as recomendações da Declaração de Helsinque (vigente ou atualizada), das Resoluções CNS 196/96 e complementares e da Lei 11.794/2008 para estudos em animais. É importante indicar o número do registro do projeto no respectivo Comitê ou Comissão de Ética, bem como da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, se aplicável.

## **Preparo do artigo**

O cadastro no sistema e posterior acesso ou login são obrigatórios para submissão e verificação do estágio das submissões.

**Identificação:** devem constar: a) Título do artigo, que deve ser claro e conciso. Não usar abreviaturas. Deve-se apresentar a versão do título reduzido para constar no cabeçalho e título no idioma inglês; b) nome completo dos autores; c) instituição e o setor ou unidade da instituição a que cada autor está filiado (títulos pessoais e cargos ocupados não deverão ser indicados); d) nome da instituição onde o trabalho foi realizado; e) indicação do autor responsável pela correspondência, acompanhada do endereço completo; e f) se tiver sido apresentado em reunião científica, deve-se indicar o nome do evento, o local e a data da realização.

**Todos os nomes dos autores incluídos no manuscrito devem ser cadastrados no sistema.**

**Resumo e Palavras-chave:** os artigos devem conter o resumo em português e em inglês. Verificar a estrutura e o número máximo de palavras conforme descrito para cada tipo de artigo específico (ver anteriormente). Os resumos estruturados, exigidos apenas para os artigos originais, devem apresentar, no início de cada parágrafo, o nome das subdivisões que compõem a estrutura formal do artigo (Introdução, Métodos, Resultados e Conclusões). As palavras-chave, expressões que representam o assunto tratado no trabalho, devem ser em número de 3 a 10, fornecidas pelo autor, baseando-se no DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) publicado pela Bireme, que é uma tradução do MeSH (*Medical Subject Headings*) da *National Library of Medicine*, disponível no endereço eletrônico: <http://decs.bvs.br>.

As palavras-chave devem ser apresentadas em português e em inglês.

**Manuscrito:** deverá obedecer à estrutura exigida para cada categoria de artigo. Citações no texto e as referências citadas nas legendas das tabelas e das figuras devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que aparecem no texto, com algarismos arábicos.

As referências devem ser citadas no texto sobrescritas, conforme o exemplo: Texto<sup>1</sup>. texto<sup>1-3</sup>, texto<sup>4,6,9</sup>.

**Tabelas:** devem ser numeradas consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e encabeçadas por um título apropriado. Devem ser citadas no texto, mas deve-se evitar a duplicação de informação. As tabelas, com seus títulos e rodapés, devem ser autoexplicativas. As abreviações devem ser especificadas como nota de rodapé sem indicação numérica. As demais notas de rodapé deverão ser feitas em algarismos arábicos e sobrescritas.

**Figuras e gráficos:** as ilustrações (fotografias, gráficos, desenhos, etc.) devem ser enviadas em arquivos separados, em formato JPG (em alta resolução – no mínimo, 300 dpi). Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e serem suficientemente claras para permitir sua reprodução e estarem no mesmo idioma do texto. Não serão aceitas fotocópias. Se houver figuras extraídas de outros trabalhos previamente publicados, os autores devem providenciar a permissão, por escrito, para a sua reprodução. Esta autorização deve acompanhar os manuscritos submetidos à publicação. As figuras devem possuir um título e legenda (se necessário). Ambos devem preceder a figura propriamente dita.

**Abreviações:** as abreviações devem ser indicadas no texto no momento de sua primeira utilização. No restante do artigo, não é necessário repetir o nome por extenso.

**Nome de medicamentos:** deve-se usar o nome genérico.

**Havendo citação de aparelhos/equipamentos:** todos os aparelhos/equipamentos citados devem incluir modelo, nome do fabricante, estado e país de fabricação.

**Agradecimentos:** devem incluir a colaboração de pessoas, grupos ou instituições que

tenham colaborado para a realização do estudo, mas cuja contribuição não justifique suas inclusões como autores; neste item devem ser incluídos também os agradecimentos por apoio financeiro, auxílio técnico, etc. Devem vir antes das referências bibliográficas.

**Conflitos de interesse:** Caso haja algum conflito de interesse (ver anteriormente) o mesmo deve ser declarado. Caso não haja, colocar nesta seção: “Os autores declaram não haver conflito de interesse”.

**Referências:** devem ser numeradas consecutivamente, na mesma ordem em que foram citadas no texto e identificadas com algarismos arábicos. A apresentação deverá estar baseada no formato denominado “*Vancouver Style*”, conforme exemplos abaixo, e os títulos de periódicos deverão ser abreviados de acordo com o estilo apresentado pela *List of Journal Indexed in Index Medicus, da National Library of Medicine* e disponibilizados no endereço: <ftp://nlmpubs.nlm.nih.gov/online/journals/ljiweb.pdf>. Os autores devem certificar-se de que as referências citadas no texto constam da lista de referências com datas exatas e nomes de autores corretamente grafados. A exatidão das referências bibliográficas é de responsabilidade dos autores. Comunicações pessoais, trabalhos inéditos ou em andamento poderão ser citados quando absolutamente necessários, mas não devem ser incluídos na lista de referências e apenas citados no texto. Caso entendam necessário, os editores podem solicitar a apresentação de trabalhos não publicados citados no manuscrito.

#### **Exemplos de citação de referências:**

Artigos de periódicos (de um até seis autores)

Almeida OP. A autoria de artigos científicos: o que fazem os tais autores? Rev Bras Psiquiatr. 1998;20:113-6.

#### **Artigos de periódicos (mais de seis autores)**

Slatopolsky E, Weerts C, Lopez-Hilker S, Norwood K, Zink M, Windus D, et al. Calcium carbonate as a phosphate binder in patients with chronic renal failure undergoing dialysis. N Engl J Med. 1986;315:157-61.

**Artigos sem nome do autor**

Cancer in South Africa [editorial]. S Afr Med J. 1994;84:15.

**Livros no todo**

Ringsven MK, Bond D. Gerontology and leadership skills for nurses. 2nd ed. Albany (NY): Delmar Publishers; 1996.

**Capítulos de livro**

Phillips SJ, Whisnant JP. Hypertension and stroke. In: Laragh JH, Brenner BM, editors. Hypertension: pathophysiology, diagnosis, and management. 2nd ed. New York: Raven Press; 1995. p. 465-78.

**Livros em que editores (organizadores) são autores**

Norman IJ, Redfern SJ, editors. Mental health care for elderly people. New York: Churchill Livingstone; 1996.

**Teses**

Kaplan SJ. Post-hospital home health care: the elderly's access and utilization [dissertation]. St. Louis (MO): Washington Univ.; 1995.

**Trabalhos apresentados em congressos**

Bengtsson S, Solheim BG. Enforcement of data protection, privacy and security in medical informatics. In:

Lun KC, Degoulet P, Piemme TE, Rienhoff O, editors. MEDINFO 92. Proceedings of the 7th World Congress on Medical Informatics; 1992 Sep 6-10; Geneva, Switzerland. Amsterdam: North-Holland;1992. p. 1561-5.

**Artigo de periódico em formato eletrônico**

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerg Infect Dis [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];1(1):[24 screens]. Available from: URL:<http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>.

Outros tipos de referência deverão seguir o documento

International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals: Sample References  
[http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform\\_requirements.html](http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)

### **Requisitos técnicos**

Arquivo word (doc ou .rtf), digitado em espaço simples, fonte tamanho 10, margem de 2 cm de cada lado, página de título, resumo e descritores, texto, agradecimentos, referências, tabelas e legendas e as imagens enviadas em formato jpg ou tiff com resolução mínima de 300dpi.

*28 jun 2017*

## ANEXO 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ADULTOS

Título do Projeto: Pacientes com Doença Falciforme na busca pelo medicamento: um estudo sobre itinerários terapêuticos

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é descrever o itinerário terapêutico de pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) portadores da Doença Falciforme na busca pelo medicamento. Esta pesquisa está sendo realizada no Setor de Hematologia – Ambulatório de Doença Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: entrevista semiestruturada, na qual serão realizadas perguntas ao Senhor (a) a respeito do itinerário terapêutico percorrido na busca pelo (s) medicamento (s) utilizado (s) para o tratamento da doença em questão.

O presente estudo não tem o caráter de provocar danos morais, psicológicos ou físicos e não coloca a vida de seus participantes em risco. No entanto, apresenta desconfortos mínimos diante do questionário a ser respondido, que poderá suscitar diferentes emoções, como desconforto ao responder as perguntas, tempo de resposta ao questionário, interrupção da rotina habitual, lembranças em relação à doença, dificuldades encontradas no tratamento, entre outras, de acordo com a significação de seu conteúdo para cada paciente.

Consideramos que a participação dos pacientes trará benefícios relevantes, uma vez que as informações coletadas possibilitarão melhorar o conhecimento sobre o itinerário terapêutico e o seu cumprimento na busca por cuidados, bem como por medicamentos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), contribuindo para melhorias nas ações de saúde.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Os dados serão armazenados em arquivo, com acesso apenas pelos participantes da pesquisa, durante cinco anos e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

A pesquisa está sendo realizada pela Mestranda Cassiela Roman e pela estudante de Farmácia Marina da Silva Campos, sob a supervisão e orientação da Dra. Denise Bueno.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Denise Bueno pelo telefone (51) 3308-5767, com a pesquisadora Cassiela Roman, pelo telefone (51) 3308-5767 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

EU, \_\_\_\_\_ recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo e, por isso, assino ou registro a seguir:

\_\_\_\_\_

Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_

Assinatura

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do paciente para a participação nesse estudo.

\_\_\_\_\_

Nome do pesquisador:

\_\_\_\_\_

Assinatura

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## ANEXO 3

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA RESPONSÁVEIS

Título do Projeto: Pacientes com Doença Falciforme na busca pelo medicamento: um estudo sobre itinerários terapêuticos

O paciente pelo qual você é responsável está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é descrever o itinerário terapêutico de pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) portadores da Doença Falciforme na busca pelo medicamento. Esta pesquisa está sendo realizada no Setor de Hematologia – Ambulatório de Doença Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você concordar com a participação na pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: entrevista semiestruturada, na qual serão realizadas perguntas ao Senhor (a) a respeito do itinerário terapêutico percorrido na busca pelo (s) medicamento (s) utilizado (s) para o tratamento da doença em questão.

O presente estudo não tem o caráter de provocar danos morais, psicológicos ou físicos e não coloca a vida de seus participantes em risco. No entanto, apresenta desconfortos mínimos diante do questionário a ser respondido, que poderá suscitar diferentes emoções, como desconforto ao responder as perguntas, tempo de resposta ao questionário, interrupção da rotina habitual, lembranças em relação à doença, dificuldades encontradas no tratamento, entre outras, de acordo com a significação de seu conteúdo para cada paciente.

Consideramos que a participação dos pacientes trará benefícios relevantes, uma vez que as informações coletadas possibilitarão melhorar o conhecimento sobre o itinerário terapêutico e o seu cumprimento na busca por cuidados, bem como por medicamentos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), contribuindo para melhorias nas ações de saúde.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar a participação, ou ainda, retirar a autorização após a assinatura desse Termo, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o participante da pesquisa recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e não haverá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Os dados serão armazenados em arquivo, com acesso apenas pelos participantes da pesquisa, durante cinco anos e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

A pesquisa está sendo realizada pela Mestranda Cassiela Roman e pela estudante de Farmácia Marina da Silva Campos, sob a supervisão e orientação da Dra. Denise Bueno.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Denise Bueno pelo telefone (51) 3308-5767, com a pesquisadora Cassiela Roman, pelo telefone (51) 3308-5767 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e seu responsável e outra para os pesquisadores.

EU, \_\_\_\_\_ recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo pela participação do paciente, pelo qual sou responsável, no estudo e, por isso, assino ou registro a seguir:

\_\_\_\_\_  
Nome do paciente

\_\_\_\_\_  
Nome do responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do responsável (familiar/cuidador) do paciente para a participação nesse estudo.

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador:

\_\_\_\_\_  
Assinatura

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**ANEXO 4****TERMO DE ASSENTIMENTO**

Você está sendo convidado a participar do estudo Pacientes com Doença Falciforme na busca pelo medicamento: um estudo sobre itinerários terapêuticos. Temos o objetivo de realizar um estudo para descrever o itinerário terapêutico de pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) portadores da Doença Falciforme na busca pelo medicamento. Pretendemos saber informações sobre o tratamento, as facilidades e as dificuldades do seu cuidador para se conseguir os medicamento e realizar o tratamento correto para melhorar a sua qualidade de vida e de todos os outros pacientes.

Nesse estudo será realizada uma entrevista semiestruturada, na qual serão realizadas perguntas a seu cuidador a respeito dos medicamentos que você faz uso e da sua rotina em casa. Você não será exposto a nenhum tipo de procedimento que poderá ser prejudicial e/ou lhe causar dano por parte dessa pesquisa.

A sua participação é voluntária, você poderá obter todas as informações que desejar a respeito e poderá não participar da pesquisa ou retirar-se da pesquisa a qualquer momento, sem que você seja prejudicado no seu atendimento.

Informamos que não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e que você e/ou seu cuidador não terão nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Nós pesquisadores nos comprometemos em manter em sigilo os dados que possam lhe identificar e os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem que fique identificada a sua participação no estudo.

Contato com o pesquisador: Caso você tenha novas perguntas sobre este estudo ou acredite estar sendo prejudicado de alguma forma, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Denise Bueno pelo telefone (51) 3308-5767, com a pesquisadora Cassiela Roman, pelo telefone (51) 3308-5767 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta, das 8h às 17h para esclarecimento de suas dúvidas.

Esse documento de assentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma delas entregue a você e a outra será mantida pelos pesquisadores desse estudo.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que recebi uma cópia deste termo, fui informado (a) dos objetivos e justificativas da pesquisa acima de maneira clara e

detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que minha participação é voluntária e que posso me retirar da pesquisa, sem prejudicar meu atendimento, a qualquer momento, sem justificativa do fato. Ficou claro quanto aos riscos e benefícios do estudo e que a minha participação não terá custo. Sei que as informações que forem obtidas serão mantidas em sigilo. Declaro que concordo em participar do estudo.

Nome do participante

\_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Nome do responsável:

\_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do paciente para a participação nesse estudo.

Nome do pesquisador:

\_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## ANEXO 5

## Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre

UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME NA BUSCA PELO MEDICAMENTO:  
ESTUDO SOBRE ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

**Pesquisador:** Denise Bueno

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 62383216.0.3003.5327

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.318.669

**Apresentação do Projeto:**

Projeto de Mestrado da Assistência Farmacêutica. A Doença Falciforme é considerada a doença genética mais comum entre a população negra, sendo um relevante problema de saúde pública mundial, que tem grande impacto na morbimortalidade da população acometida. No Brasil, a prevalência é alta, predominando a anemia falciforme. Sinais e sintomas da doença: anemia crônica, infecções, fadiga, atraso no crescimento, dores crônicas, crises de dores agudas, lesões isquêmicas de tecidos ou órgãos, entre outros. Os medicamentos preconizados para o tratamento são: ácido fólico, penicilina, antibióticos, anti-inflamatórios, analgésicos e hidroxiureia. Sabendo que o caminho percorrido pelos pacientes na busca pelos medicamentos, muitas vezes, não coincide com a rede de atenção definida, este estudo tem por objetivo descrever o itinerário terapêutico de pacientes com Doença Falciforme na busca pelo medicamento em um dos Centros de Referência do Rio Grande do Sul para tratamento da doença, a saber: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Através de entrevistas aos pacientes serão coletados dados sobre este itinerário. A transcrição das entrevistas será concomitante a este processo, para posterior análise. Os dados obtidos serão utilizados exclusivamente para a execução do projeto, sendo garantido o sigilo absoluto.

**Endereço:** Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

**Bairro:** Santa Cecília **CEP:** 90.035-903

**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE

**Telefone:** (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL**



Continuação do Parecer: 2.318.669

**Objetivo da Pesquisa:**

**OBJETIVO GERAL**

Descrever o itinerário terapêutico de pacientes com Doença Falciforme na busca pelo medicamento.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar e rastrear os pacientes de Porto Alegre, atendidos no Centro de Referência Estadual (HCPA), com Doença Falciforme;
- Caracterizar o perfil sócio demográfico dos pacientes quanto: sexo, idade, grau de instrução, ocupação atual, estado civil;
- Identificar os medicamentos em uso para Doença Falciforme.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O presente estudo não tem o caráter de provocar danos morais, psicológicos ou físicos e não coloca a vida de seus participantes em risco. No entanto, apresenta riscos mínimos diante do questionário a ser respondido, que poderá suscitar diferentes emoções, como desconforto ao responder as perguntas, interrupção da rotina habitual, lembranças em relação à doença, dificuldades encontradas no tratamento, entre outras, de acordo com a significação de seu conteúdo para cada paciente.

Os autores consideram que a participação dos pacientes trará benefícios relevantes, uma vez que as informações coletadas possibilitarão melhorar o conhecimento sobre o itinerário terapêutico e o seu cumprimento na busca por cuidados, bem como por medicamentos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), contribuindo para melhorias nas ações de saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Emenda 1 adicionada no centro coordenador UFRGS adiciona HCPA como coparticipante.

Justificativa:

Venho por meio desta Carta de Emenda solicitar a inclusão do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) como centro participante do projeto de pesquisa supracitado. Apesar do projeto de pesquisa ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pelo CEP da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, não foram encontrados os dados para sustentar os objetivos da pesquisa na rede de Atenção Básica Municipal e ocorreu a impossibilidade de coleta de dados em outras instituições municipais. Dessa forma, tal solicitação se faz necessária pelo motivo do HCPA ser um dos Centros de Referência do Rio Grande do Sul para tratamento de pacientes com Doença Falciforme, estando sob Coordenação do Serviço

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903  
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL**



Continuação do Parecer: 2.318.669

de Hematologia, no qual será possível realizar a coleta de dados para o estudo. Incluir alterações nos itens: objetivos específicos, método, instrumento de coleta de dados e Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, por conta da inclusão de um novo centro participante e mudança de nível de atenção à saúde, que passa a ser no centro especializado. Além da inserção de dois alunos de graduação do curso de Farmácia da UFRGS: aluna Marina da Silva Campos, que realizará o seu Trabalho de Conclusão de Curso a partir da coleta de dados no HCPA e o aluno de iniciação científica Gabriel Chiomento da Motta.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta TCLE para adultos e para responsáveis de acordo com o modelo HCPA.

Apresenta TCUD devidamente assinado.

**Recomendações:**

\* É necessária a ciência do Serviço de Hematologia/HCPA para a execução do projeto nesta Instituição.

\* Sugerimos não utilizar o nome do pesquisador já preenchido no TCLE.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto está em condições de aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que a presente aprovação (versão do projeto de 29/08/2017, TCLEs de 17/08/2017 e demais documentos submetidos até a presente data, que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto. Para que possa ser realizado o mesmo deverá estar cadastrado no sistema WebGPPG em razão das questões logísticas e financeiras.

O projeto somente poderá ser iniciado após aprovação final da Comissão Científica, através do Sistema WebGPPG.

Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada. A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903  
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

**UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL**



Continuação do Parecer: 2.318.669

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_973950_E1.pdf	14/09/2017 09:59:23		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_973950_E1.pdf	29/08/2017 11:51:29		Aceito
Outros	Consideracoes_ao_Parecer_do_CEP_UFRGS.docx	29/08/2017 11:44:16	Cassiela Roman	Aceito
Outros	Curriculos_Lattes_GabrielChiomentodaMotta.pdf	29/08/2017 11:41:27	Cassiela Roman	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_MarinadaSilvaCampos.pdf	29/08/2017 11:39:30	Cassiela Roman	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_para_utilizacao_de_dados_HCPA.pdf	29/08/2017 11:32:47	Cassiela Roman	Aceito
Outros	Delegacao_de_funcoes_para_a_equipe_de_pesquisa.pdf	29/08/2017 11:31:52	Cassiela Roman	Aceito
Outros	Termo_de_Responsabilidade_e_Autorizacao_SES.pdf	29/08/2017 11:30:46	Cassiela Roman	Aceito
Outros	CARTA_DE_EMENDA_AO_CEP_HCPA.pdf	29/08/2017 11:28:24	Cassiela Roman	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_MESTRADO.docx	29/08/2017 11:27:23	Cassiela Roman	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_ASSENTIMENTO.docx	29/08/2017 11:25:44	Cassiela Roman	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	29/08/2017 11:23:39	Cassiela Roman	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_973950_E1.pdf	17/08/2017 12:07:18		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PARA_RESPONSAVEIS.docx	17/08/2017 12:04:05	Cassiela Roman	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	17/08/2017 12:03:14	Cassiela Roman	Aceito
Outros	CARTA_DE_EMENDA_AO_CEP_SES_CPAF.pdf	17/08/2017 12:02:52	Cassiela Roman	Aceito
Outros	Termo_de_Responsabilidade_SES.pdf	17/08/2017 12:02:15	Cassiela Roman	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	17/08/2017 12:00:09	Cassiela Roman	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_PARA_ADULTOS.docx	17/08/2017 11:59:41	Cassiela Roman	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE  
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.318.669

Ausência	TCLE_PARA_ADULTOS.docx	17/08/2017 11:59:41	Cassiela Roman	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_MESTRADO.docx	17/08/2017 11:59:03	Cassiela Roman	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	17/08/2017 11:57:34	Cassiela Roman	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 06 de Outubro de 2017

---

**Assinado por:**  
**Marcia Mocellin Raymundo**  
**(Coordenador)**

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F  
 Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903  
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
 Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cephcpa@hcpa.edu.br

## APÊNDICES

### APÊNDICE 1

#### INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Entrevista semiestruturada - adultos

#### Dados do paciente:

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

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) M ( ) F

Procedência: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) Analfabeto ( ) Ensino fundamental incompleto ( ) Ensino fundamental completo ( ) Ensino médio incompleto ( ) Ensino médio completo ( ) Ensino Superior incompleto ( ) Ensino Superior completo

Ocupação atual: ( ) Empregado ( ) Desempregado ( ) Outro: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) União estável ( ) Outro: \_\_\_\_\_

Idade do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Hemoglobinopatia: \_\_\_\_\_

Medicamentos em uso para doença falciforme:

( ) Ácido fólico:

\_\_\_\_\_

( ) Penicilina:

\_\_\_\_\_

( ) Antibiótico:

\_\_\_\_\_

( ) Anti-inflamatório:

\_\_\_\_\_

( ) Analgésico:

\_\_\_\_\_

( ) Hidroxiuréia:

\_\_\_\_\_

( ) Outros:

\_\_\_\_\_

**Questões orientadoras:**

1. Como você tem acesso aos medicamentos que utiliza para doença falciforme?
2. Quais são as facilidades no acesso aos medicamentos?
3. Onde você busca os medicamentos? Existem obstáculos para a sua aquisição?
4. Quais são as dificuldade no acesso aos medicamentos?

**APÊNDICE 2****INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

Entrevista semiestruturada - responsáveis

**Dados do paciente:**

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

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) M ( ) F

Procedência: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Idade do diagnóstico: \_\_\_\_\_

Hemoglobinopatia: \_\_\_\_\_

Medicamentos em uso para doença falciforme:

( ) Ácido fólico:

\_\_\_\_\_

( ) Penicilina:

\_\_\_\_\_

( ) Antibiótico:

\_\_\_\_\_

( ) Anti-inflamatório:

\_\_\_\_\_

( ) Analgésico:

\_\_\_\_\_

( ) Hidroxiuréia:

\_\_\_\_\_

( ) Outros:

\_\_\_\_\_

**Dados do responsável:**

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

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) M ( ) F

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Escolaridade: ( ) Analfabeto ( ) Ensino fundamental incompleto ( ) Ensino fundamental completo ( ) Ensino médio incompleto ( ) Ensino médio completo ( ) Ensino Superior incompleto ( ) Ensino Superior completo

Ocupação atual: ( ) Empregado ( ) Desempregado ( ) Outro: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) União estável ( ) Outro: \_\_\_\_\_

Outros

cuidadores: \_\_\_\_\_

**Questões orientadoras:**

1. Como você tem acesso aos medicamentos que o (a) paciente utiliza para doença falciforme?
2. Quais são as facilidades no acesso aos medicamentos?
3. Onde você busca os medicamentos? Existem obstáculos para a sua aquisição?
4. Quais são as dificuldade no acesso aos medicamentos?