

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE ODONTOLOGIA

MANOELLA CECI CONSUL DA SILVEIRA

PERCEPÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE O CUIDADO
EM SAÚDE BUCAL RECEBIDO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE
PORTO ALEGRE E REGIÃO/RS

Porto Alegre

2021

MANOELLA CECI CONSUL DA SILVEIRA

PERCEPÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE O CUIDADO
EM SAÚDE BUCAL RECEBIDO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE
PORTO ALEGRE E REGIÃO/RS

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado no Curso de Graduação em
Odontologia - Diurno da Faculdade de
Odontologia da Universidade Federal do Rio
Grande do Sul como requisito parcial para
obtenção do título de Cirurgiã-Dentista.

Orientadora: Prof. Dr^a. Luciane Maria Pilotto

Porto Alegre

2021

MANOELLA CECI CONSUL DA SILVEIRA

PERCEPÇÕES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE O CUIDADO
EM SAÚDE BUCAL RECEBIDO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE
PORTO ALEGRE E REGIÃO/RS

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado no Curso de Graduação em
Odontologia da Faculdade de Odontologia
da Universidade Federal do Rio Grande do
Sul como requisito parcial para obtenção do
título de Cirurgiã-Dentista.

Orientadora: Profª Drª Luciane Maria Pilotto

Porto Alegre, 21 de maio de 2021.

Profª Drª Luciane Maria Pilotto (orientadora)
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profª Drª Fabiana Schneider Pires
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profª Drª Márcia Pereira Alves dos Santos
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

“Dedico essa escrita ao meu avô Luiz Carlos (in memoriam),
meu maior exemplo de ser humano íntegro e ético. Saudades, vô Bigode.”

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Universo e a sua força, por não me deixar desistir, por me colocar na família certa para a minha evolução espiritual e pessoal. Mãe, obrigada por sempre acreditar nos meus sonhos e torná-los também os teus. Obrigada por nunca me deixar faltar e por ter me criado para ser uma mulher independente, batalhadora e sonhadora, sim, somos parecidas: “Sou uma mulher forte, porque uma mulher forte me criou.” Aos meus irmãos Paola, Victor, Luiza e Marcela, minhas sobrinhas Anita e Bárbara, vocês são as preciosidades da minha vida, meu mundo não seria o mesmo se não existissem. A minha vovis, minha pessoa favorita no mundo, obrigada por plantar e regar o amor dentro de mim. Amo todos vocês!

Esse caminho que foi cheio de obstáculos se tornou menos doloroso pela presença do meu companheiro Mauro Junior, que foi capaz de suportar todos os meus surtos durante o processo, tornando-o mais fácil, seja pelos lanches nas horas de estudos, por acordar cedo pra me levar até a faculdade ou por perguntar se podia fazer algo pra ajudar. Acompanhou minhas angústias (desde o cursinho pré-vestibular) e muitas vezes acreditou mais em mim do que eu mesma. Muita gratidão no coração por você fazer parte da minha vida e por me presentear com a tua família, essa rede de apoio foi essencial no processo. Liss, Gaby e Matheus, amo vocês. Dona Eva, minha “sogrona”, obrigada por todo cuidado e apoio, por sempre acreditar em mim e me incentivar a seguir, por mais difícil que fosse. Certeza que esse caminho teria sido mais doloroso se não tivesse você para contar!

Gratidão ao coletivo Novembro Negro, que foi construído e continuado com muita persistência, que esse evento se torne a nossa continuidade dentro da faculdade. Débora e Luana, vocês foram pessoas que me fizeram seguir e, ter certeza que não estava sozinha pois tinha vocês para contar. Cada uma com seu jeitinho e particularidades, mas especiais pra mim. Desejo sucesso e conto com vocês para mudar o conceito do “padrão odonto”. Obrigada pelas trocas, aprendizado e empoderamento.

As minhas amigas/irmãs Monique, Cristiane, Tassyana, Stephanie, obrigada por entenderem minha ausência, por perdoar meus “bolos” nas promessas de visitas, mesmo distante meu carinho e amor por vocês segue o mesmo e vai ser sempre assim, não troco vocês por ninguém. Rafa, minha parceira para estudos, pôr do sol,

festas e praia, mas que esteve presente nos momentos difíceis também. Obrigada pela amizade, por me aceitar do jeito que sou e pelo respeito mútuo! Alec, obrigada por ser meu ombro amigo nos momentos difíceis, por me entender, me apoiar, por oferecer um pouso e sempre falar que se eu precisasse poderia contar contigo. Que mais pessoas sejam “tóxicas” assim como tu és.

Ao “grupo de pesquisa” sobre Doença Falciforme, obrigada por todo auxílio. Professora Luciane, você é daquelas raridades que a gente encontra no caminho, principalmente dentro do “mundo” da Odontologia. Obrigada pelo incentivo e por acreditar no meu potencial, sempre me mostrando o quanto eu seria capaz e não me deixando desanimar!

Agradeço a banca examinadora, por aceitarem meu convite para participar de um momento tão importante na minha vida. Professora Fabi sempre pensei que você deveria estar presente na minha banca, teu nome foi pensado antes de escolher o tema do meu trabalho. Não teria como ser diferente, pois acompanho teu trabalho desde o 1º semestre e me orgulho de ter participado de tantos projetos importantes ao teu lado. Levarei a tua ética e o teu carinho sempre comigo. Professora Márcia, a nossa professora inspiração, este trabalho foi possível devido a tuas falas e o quanto conseguiu me tocar ao falar com tanta sabedoria sobre a Doença Falciforme e o papel do cirurgião dentista no atendimento destas pessoas. Você nem imagina o quanto me representa e inspira.

Precisei resistir muito para seguir nessa jornada que foi estar na UFRGS. A minha gratidão a todos que pude conhecer, contar, aprender e encontrar nesse percurso que foi a realização de um sonho. Posso dizer que conheci muita gente do bem, que deseja o bem e faz o bem. Aos meus colegas, aqueles que pude contar em tempos de prova, principalmente em tempos de pandemia, minha eterna gratidão pelos materiais compartilhados e pelas palavras: “Calma, falta pouco”, “Força, a formatura tá logo aí”. Desejo muito sucesso, que vocês sejam felizes com o que escolheram para fazer e que façam da Odontologia a profissão que cuida de gente. Vocês foram a minha força.

Obrigada Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pelo ensino público, gratuito e de qualidade. Vai ter dentista preta, VEM CRO!!!

“Estar no mundo sem fazer história, sem por ela ser feito, sem fazer cultura, sem tratar sua própria presença no mundo, sem sonhar, sem cantar, sem musicar, sem pintar, sem cuidar da terra, das águas, sem usar as mãos, sem esculpir, sem filosofar, sem pontos de vista sobre o mundo, sem fazer ciência, ou teologia, sem assombro em face do mistério, sem aprender, sem ensinar, sem ideias de formação, sem politizar não é possível”.

(Paulo Freire)

RESUMO

A Doença Falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. Sua causa é uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra mutante que se denomina hemoglobina S, uma herança recessiva. As hemácias apresentam forma de foice e esse formato influencia intensamente no fluxo do sangue, pois a irregularidade da superfície de contato das hemácias faz com que estas aderem à parede do vaso sanguíneo, causando vaso-oclusão. Esta redução do fluxo do sangue nos capilares causa hipóxia, que acarreta crises agudas intensamente dolorosas. Em relação à saúde bucal, distúrbios clínicos associados à DF podem acarretar complicações orais como: osteomielite, neuropatia do nervo mandibular, necrose pulpar assintomática e dor orofacial, porém, o sintoma bucal mais relatado é a dor mandibular. A DF pode ser encontrada em frequências que variam de 2% a 6% na população brasileira em geral e de 6% a 10% na população negra. A invisibilidade da DF nos serviços de saúde, a ausência de informação sobre o tema nos espaços formadores (universidades), a falta de informação/formação específica para os profissionais e a fragilidade de programas de atenção às pessoas que vivenciam a doença é a expressão do Racismo Institucional (RI). Através da luta do movimento negro cobrando do Estado compromissos efetivos com a equidade étnico-racial e elaboração de políticas públicas na intenção de combater e enfrentar o RI, foram constituídas políticas, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, todavia ainda existem inúmeros desafios para efetivá-las. Assim, o objetivo deste trabalho foi analisar a percepção de pessoas com DF sobre o cuidado em saúde bucal nos serviços de saúde do município de Porto Alegre e região. Trata-se de uma pesquisa com delineamento qualitativo e se caracterizou como exploratória-descritiva, as informações foram exploradas através da análise de conteúdo categorial temática. Para tanto, foram realizadas sete entrevistas com questionário semi-estruturado. Quanto aos resultados obtidos notou-se que as pessoas com DF ainda encontram dificuldades para receber atendimento qualificado, visto que, os profissionais não reconhecem a intensidade da dor, desconhecem o tratamento adequado e reagem com preconceito, o que demonstra desconhecimento a respeito da DF. Tal desconhecimento também é observado quanto aos cuidados em saúde bucal uma vez que os entrevistados desconhecem as repercussões da DF na boca. Isso possivelmente é devido a deficiência na formação dos cirurgiões-dentistas sobre o tema que dificulta na difusão de conhecimento para os sujeitos com a doença e demais envolvidos no cuidado. Medidas para qualificar a formação no ensino superior e efetivar as políticas públicas já existentes e a criação de outras são necessárias, pois o racismo institucional ainda presente dificulta a formação/qualificação profissional e prejudica o acesso e o cuidado em saúde, incluindo a saúde bucal, das pessoas diagnosticadas com doença falciforme. Para contribuir na formação e na educação permanente de trabalhadores em saúde, este trabalho produziu um vídeo informativo a respeito da Doença Falciforme que está disponível no Lume/UFRGS.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Odontologia; Educação Superior; Saúde da População Negra; Racismo.

ABSTRACT

Sickle cell disease (DF) is one of the most common genetic and hereditary diseases in the world. Its cause is a mutation in the gene that produces hemoglobin A, giving rise to another mutant called hemoglobin S, a recessive inheritance. The erythrocytes have a sickle shape and this shape strongly influences the blood flow, as the irregularity of the contact surface of the erythrocytes causes them to adhere to the wall of the blood vessel, causing vessel occlusion. This reduction in blood flow in the capillaries causes hypoxia, which causes acute crises that are intensely painful. In relation to oral health, clinical disorders associated with DF can lead to oral complications such as: osteomyelitis, mandibular nerve neuropathy, asymptomatic pulp necrosis and orofacial pain, however, the most reported oral symptom is mandibular pain. DF can be found in frequencies that vary from 2% to 6% in the Brazilian population in general and from 6% to 10% in the black population. The invisibility of DF in health services, the lack of information on the topic in training spaces (universities), the lack of specific information / training for professionals and the fragility of care programs for people who experience the disease is the expression of Institutional Racism (IR). Through the struggle of the black movement demanding from the State effective commitments to ethnic-racial equity and the elaboration of public policies with the intention of combating and facing RI, policies were constituted, the National Policy for Comprehensive Health of the Black Population and the National Policy for Attention Integral to People with Sickle Cell Disease, however, there are still countless challenges to make them effective. Thus, the objective of this work was to analyze the perception of people with DF about the oral health care received in health services in the city of Porto Alegre and region. This is a research with a qualitative design and was characterized as exploratory-descriptive, the information was explored through the analysis of thematic categorical content. To this end, seven interviews were conducted with a semi-structured questionnaire. As for the results obtained, it was noted that people with SCD still find it difficult to receive qualified care, since professionals do not recognize the intensity of pain, are unaware of the appropriate treatment and react with prejudice, which demonstrates lack of knowledge about SCD. Such ignorance is also observed regarding oral health care, since the interviewees are unaware of the repercussions of DF in the mouth. This is possibly due to a deficiency in the training of dentists on the subject, which makes it difficult to disseminate knowledge to subjects with the disease and others involved in care. Measures to qualify training in higher education and implement existing public policies and the creation of others are necessary, as institutional racism still present hinders professional training / qualification and undermines access and health care, including oral health, of people diagnosed with sickle cell disease. To contribute to the training and continuing education of health workers, this work produced an informative video about Sickle Cell Disease that is available at Lume / UFRGS.

Keywords: Sickle Cell Disease; Dentistry; Education, Higher; Health of Ethnic Groups; Racism.

Sumário

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO DE LITERATURA	14
2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS E A POPULAÇÃO NEGRA	14
2.2 RACISMO INSTITUCIONAL	17
2.3 DOENÇA FALCIFORME	19
2.4 DOENÇA FALCIFORME E SAÚDE BUCAL	22
3 OBJETIVO	30
3.1 OBJETIVO GERAL	30
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	30
4 METODOLOGIA	31
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	31
4.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO	32
4.3 COLETA E ANÁLISE DE INFORMAÇÕES	32
4.4 ASPECTOS ÉTICOS	34
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
5.1 CATEGORIAS ANALÍTICAS	36
5.1.1 Repercussão da dor na vida das pessoas diagnosticadas com doença falciforme	37
5.1.2 Caminho percorrido na busca do cuidado	39
5.1.3 Percepção sobre os cuidados de saúde bucal e sobre os (des)conhecimentos dos cirurgiões-dentistas em relação à doença falciforme	42
5.2 VÍDEO: DOENÇA FALCIFORME E SUA RELAÇÃO COM A SAÚDE BUCAL	45
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS	50
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	56
APÊNDICE B - GUIA SEMI ESTRUTURADO	58
APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE PESQUISA	61

1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. Sua causa é uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra mutante denominada hemoglobina S, uma herança recessiva. Existem outras hemoglobinas mutantes, por exemplo: C, D, E, etc. Estas, em par com a S, constituem um grupo denominado de DF: Anemia Falciforme (HbSS), S/Beta talassemia (S/b Tal.), as doenças SC, SD, SE e outras mais raras. Entre estas, a Anemia Falciforme (AF) é a mais prevalente. O gene recessivo pode ser encontrado em frequências que variam de 2% a 6% na população brasileira em geral e de 6% a 10% na população negra. A presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro para hemoglobina A, possui um padrão genético AS (heterozigose), que não produz manifestações da DF, sendo o indivíduo identificado como pessoa com Traço Falciforme (TF). Cabe reiterar que o estado heterozigoto (AS) denominado traço falciforme, de acordo com estudos internacionalmente considerados, não acarreta qualquer sintomatologia clínica, e sua importância é para orientação genética para o indivíduo e/ou à sua família (BRASIL, 2015a; 2015b; 2015c; 2017a).

Os sinais clínicos observados na DF são decorrentes da forma de foice das hemácias. Esse formato influencia intensamente no fluxo do sangue da microcirculação, pois a irregularidade da superfície de contato das hemácias alteradas, permite reações químicas interativas entre estas e as células endoteliais, fazendo-as aderir à parede do vaso sanguíneo. As consequências da aderência são caracterizadas pela vaso-oclusão, com redução do fluxo do sangue nos capilares, causando hipóxia, que acarreta crises agudas intensamente dolorosas e lesão tecidual orgânica crônica e progressiva (BRASIL, 2015c). Segundo Rodrigues, Menezes e Luna (2013) alguns distúrbios clínicos associados à DF estão diretamente relacionados ao defeito na hemoglobina das células vermelhas do sangue, por sua vez, esses distúrbios podem acarretar complicações orais, tais como: osteomielite, neuropatia do nervo mandibular, necrose pulpar assintomática e dor orofacial, porém, o sintoma bucal mais relatado é a dor mandibular que, na maioria dos casos, é precedida por crises dolorosas generalizadas.

A DF é predominante entre pretos e pardos, população que sofre com as iniquidades em saúde resultantes de injustos processos socioeconômicos e culturais, os quais contribuem com a sua morbimortalidade. Dentre estes, destaca-se o racismo institucional como principal determinante social em saúde para esta população, tendo em vista sua negativa influência nos fatores determinantes e condicionantes que constituem o conceito de saúde, acarretando num acesso desigual aos direitos e à qualidade de vida (BRASIL, 2001a; 2014a; 2017a; JACCOUD, 2009). A invisibilidade da DF nos serviços de saúde, a ausência de informação sobre o tema nos espaços formadores (universidades), a falta de informação/formação específica para os profissionais e o desconhecimento de programas de atenção às pessoas que vivenciam a doença é a expressão do racismo institucional (KALCKMANN *et al.*, 2007; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Na tentativa de assegurar o direito dessa população, foi publicada em 2005 a Portaria que institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2005a). Posteriormente, em 2009, na tentativa de enfrentar o racismo na saúde, foi publicada a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), a fim de buscar a participação desta população nas tomadas de decisões. No entanto, a invisibilidade da doença permite que as leis já existentes não acolham tais pessoas, possibilitando que a dor causada pela doença, que faz parte do cotidiano de vida destes sujeitos, se torne mais intensa pelo abandono social (BRASIL, 2009; 2015a). Como exibido por Figueiró e Ribeiro (2017), “A saúde tem leis, mas não avança, não melhora! [...] Quando a gente fala que tem que olhar pra saúde da população negra, que tem até uma lei, mas nesse sentido muitos não acreditam porque não conhecem (Perseverança – Pai).”

Nota-se que apesar de existirem leis e políticas que asseguram direitos e amparam a população negra, as mesmas não estão sendo adotadas pelo poder público, fazendo com que a situação de saúde mantenha-se precária (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017). Pode-se afirmar isso, pois ainda existe uma forte resistência das instituições de ensino em adaptarem seus currículos às Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação das Relações Étnico-Raciais e para o Ensino de História e Cultura Afro-Brasileira e Africana, instituída pela Resolução do Conselho Nacional

de Educação nº 1/2004, derivada da Lei 10.639/2003 (BRASIL, 2004a). Um exemplo é a Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), que teve seu Projeto Pedagógico revisado em 2014 (UFRGS, 2014), ainda não existem disciplinas obrigatórias e eletivas sobre este tema. Devido a isso, questiona-se como as universidades e o SUS têm preparado acadêmicos e profissionais para realizar o cuidado em saúde à população negra.

Conforme as Diretrizes Curriculares Nacionais para o Ensino de Graduação em Odontologia e o Projeto Pedagógico de Curso da Faculdade de Odontologia - UFRGS, o cirurgião-dentista deve ter uma formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, para atuar em todos os níveis de atenção à saúde, com base no rigor técnico e científico, atender o ser humano como um todo bio-psico-sócio-cultural, participar da formulação, execução e avaliação de ações, programas e políticas de saúde (BRASIL, 2002; UFRGS, 2014). No entanto, considerando como exemplo a minha formação, a DF não encontra-se entre os temas abordados mesmo sendo uma doença que repercute na cavidade bucal de maneira muito significativa. É de extrema importância que os futuros profissionais identifiquem e saibam reconhecer sinais e sintomas da mesma, para que sejam capazes de desenvolver políticas públicas de promoção de igualdade racial, bem como pôr em prática as já existentes, melhorando a qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com DF. Da mesma forma, é fundamental que estas temáticas estejam contempladas no Projeto Pedagógico do Curso, nas súmulas e conteúdos das disciplinas, contribuindo na integralidade do cuidado, considerando todos fatores que contribuem para o adoecimento que cerca a população negra.

Cabe destacar que o interesse no tema surgiu por diversos fatores. Primeiramente, eu como mulher negra, estudante e futura profissional de saúde, sendo a primeira da família a ingressar numa Universidade Pública, me sinto na obrigação de devolver para os meus semelhantes o conhecimento que eu pude adquirir durante minha formação na academia, e por que não falar sobre uma doença que acomete a nossa população? Tive a oportunidade de assistir a palestra intitulada: RACISMO E DIREITOS HUMANOS NO SETOR SAÚDE: UM OLHAR PARA A SAÚDE BUCAL NA DOENÇA FALCIFORME, discorrido pela Dra. Márcia Pereira Alves dos Santos, que ocorreu no evento II NOVEMBRO NEGRO DA

ODONTOLOGIA UFRGS, em parceria com o Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva (PPGCOL), no ano de 2018 e que fez com que despertasse o interesse em pesquisar sobre.

Percebi a necessidade e a relevância que traria em estudar a DF, pois apesar de ser a doença hereditária de maior prevalência no Brasil, a literatura ainda requer maiores investigações sobre o tema com relação à Odontologia. Imaginei que pela falta da informação sobre o tema nos espaços formadores, a doença não seria conhecida por acadêmicos e futuros profissionais, o que acarretaria prejuízo no cuidado dos indivíduos diagnosticados com DF e no conhecimento destes sujeitos da relação entre a DF e à saúde bucal. Sendo assim, o presente estudo tem como finalidade analisar a percepção das pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme sobre o cuidado em saúde bucal recebido nos serviços de saúde no município de Porto Alegre e região/RS.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS E A POPULAÇÃO NEGRA

Em 20 de novembro de 1995, o movimento negro realizou a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida, no dia da Consciência Negra, em alusão aos 300 anos do assassinato do líder do Quilombo dos Palmares. A marcha aconteceu em Brasília e reuniu 300 mil militantes negros e simpatizantes que protestavam contra as condições subumanas que essa população vivia, por consequência, da exclusão social determinada pelo racismo que encontra-se, até hoje, enraizado na sociedade. O movimento negro reivindicava a criação de políticas públicas voltadas para essa população, pressionando o governo a um compromisso público contra a discriminação racial, expressando a demanda por ações efetivas do Estado (DIAS, 2013; FRY, 2005; JACCOUD, 2009).

Em resposta à mobilização, o Governo Federal lançou o Programa Nacional de Direitos Humanos, onde ocorreu a criação de um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para Valorização da População Negra e um subgrupo saúde, em que foi enfatizada a necessidade de se considerar as doenças e os problemas de maior incidência sobre essa população. Dentre as ações efetivadas pelo GTI, destacam-se: a inserção do quesito raça/cor na Declaração de Nascidos Vivos e de Óbitos; a elaboração da Resolução 196/96, que introduz, entre outros, o recorte racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos; a criação de um Programa de Anemia Falciforme (PAF); a detecção precoce da Doença Falciforme via triagem neonatal; o reconhecimento da Doença Falciforme pelo Ministério da Saúde (MS) como problema de saúde pública e a recomendação para a implantação de uma política nacional de atenção integral às pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2013; DIAS, 2013; FRY, 2005; JACCOUD, 2009; LÓPEZ, 2012).

Em 2001, no cenário mundial, o movimento social negro reivindicou compromissos mais efetivos com a equidade étnico-racial, comparecendo na Conferência Intergovernamental Regional das Américas, no Chile e na III Conferência Mundial de Combate ao Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata, em Durban na África do Sul. Essa última, fez com que fosse incluído as

discussões a respeito de racismo e da necessidade de políticas públicas para seu enfrentamento nas agendas nacional e internacional, fortalecendo o movimento negro e legitimando suas reivindicações (BRASIL, 2013; 2014a).

Neste contexto, é formada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) sua contribuição foi a participação nos espaços voltados a organização das políticas direcionadas à DF, contribuindo ao fortalecimento do controle social pela organização coletiva das associações de pessoas com DF, além disso, subsidia a criação das associações regionais nos demais estados. Ao longo dos anos, a FENAFAL e suas ramificações continuam lutando para dar voz e visibilidade às pessoas com DF, seja através da difusão do conhecimento a respeito da doença e suas formas de tratamento, seja reivindicando o cumprimento das políticas públicas já existentes, sempre almejando melhoria nas condições de vida, refletindo então nos indicadores de saúde (DIAS, 2013).

O movimento negro participou da 11^a e da 12^a Conferências Nacionais de Saúde, nos anos de 2000 e 2003 respectivamente, e proporcionou o fortalecimento e a ampliação da sua participação social nas instâncias do SUS. Um reflexo desse contexto foi a criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), pela Lei n.º 10.678, de 23 de março de 2003, com status de ministério e tendo como objetivo formular e coordenar políticas e articular ações do governo federal de combate à discriminação e à desigualdade racial. Somente a partir de 2003, começou a ser discutida a elaboração de uma Política Nacional de Saúde da População Negra (BRASIL, 2013; DURÃES, 2017; JACCOUD, 2009).

Em 2004, no encerramento do I Seminário Nacional de Saúde da População Negra, foi assinado o Termo de Compromisso entre a SEPPIR e MS, considerando as propostas contidas no documento Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade. Ainda em agosto de 2004, com o intuito de cumprir o acordo feito, no que diz respeito à promoção da igualdade racial no âmbito do SUS, o MS instituiu o Comitê Técnico de Saúde da População Negra (CTSPN), por meio da Portaria n° 1.678, de 16 de agosto de 2004, composto por representantes de diversas áreas técnicas do MS, da Seppir, pesquisadores e militantes do movimento negro e ativistas da luta antirracista. O CTSPN teve papel decisivo na articulação de propostas para o estabelecimento de padrões de equidade étnico-racial e de gênero e para a

elaboração e aprovação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, oficializada em maio de 2009, sendo aprovada no Conselho Nacional de Saúde (CNS) e pactuada na Reunião da Comissão Intergestores Tripartite – CIT (BRASIL, 2009; 2013; LOPEZ, 2012).

Em 13 de maio de 2009, foi instituída a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) por meio da Portaria nº 992, não por acaso, coincidiu com as comemorações alusivas à Lei Áurea, assinada pela princesa Isabel regente do Império, que oficializou o “fim da escravidão”. Há de se considerar que as leis, por si mesmas, não são capazes de corrigir, na prática, as injustiças sociais. Pois bem, esse fato registrado em 2009 – 120 anos depois da assinatura da Lei Áurea, que “libertou” os negros, porém não diminuiu o abismo social – foi a edição e publicação da portaria, sem dúvida uma conquista extraordinária (BRASIL, 2014a). A PNSIPN traz o conceito de racismo institucional, e contempla ações para sua desconstrução, sendo seu objetivo geral: “promover a saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais, o combate ao racismo e à discriminação nas instituições e serviços do SUS” (BRASIL, 2010, p.33).

Com exceção destes dois momentos, 1996 e 2001, a DF permaneceu invisibilizada pelo Estado até 2005, quando foi publicada a Portaria nº 1.391 que instituiu no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) (BRASIL, 2005b; CANÇADO; JESUS, 2007). Por esta razão, a DF foi integrada nas ações da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra do Ministério da Saúde, regulada no SUS pela Portaria nº 2.048 de 3 de Setembro de 2009, nos seus artigos 187 e 188, que definem as diretrizes da PNAIPDF. A DF foi incluída nas ações da PNSIPN, como forma de buscar a inserção da população negra nas ações governamentais, com vistas à promoção da equidade em saúde, combate ao racismo institucional e à discriminação nos atendimentos nas instituições e serviços oferecidos pelo SUS, redução das desigualdades étnico-raciais em saúde e combate a outras formas de intolerância (BRASIL, 2010; JESUS, 2010).

Ao realizar leitura da Política Nacional de Saúde Bucal (PNSB) de 2004, não foram encontradas informações sobre a DF, o que poderia ser justificado pela PNSIPN ter sido publicada 5 anos após e a PNAIPDF 1 ano após a criação da PNSB, porém, foi publicado em 2018 pelo Ministério da Saúde o manual “A Saúde Bucal no Sistema

Único de Saúde”, onde não é sequer citada a DF, fazendo com que esta população permaneça desassistida quando pensamos em saúde bucal. São encontradas informações sobre odontologia e DF, só se buscar pela doença e isso deveria estar contemplado nos manuais de maior acesso, para que fosse de conhecimento dos dentistas (BRASIL, 2004b; 2009; 2017a; 2018). Como citado na PNSIPN,

[...] o Ministério da Saúde reconhece e assume a necessidade da instituição de mecanismos de promoção de saúde integral da população negra e do enfrentamento ao racismo institucional no SUS, com vistas à superação das barreiras estruturais e cotidianas que incide negativamente nos indicadores de saúde dessa população - precocidade dos óbitos, altas taxas de mortalidade materna e infantil, maior prevalência de doenças crônicas e infecciosas e altos índices de violência (BRASIL, 2009).

Em virtude disso, tais políticas têm o dever de assistir essa população, promovendo a saúde da população negra de forma integral, atendendo as demandas e necessidades da mesma e proporcionando melhora na qualidade de vida. No entanto, ainda encontramos dificuldades de superar as barreiras impostas pelo racismo, o que leva a uma piora nos indicadores de saúde da população negra (BRASIL, 2009). É fundamental que estas políticas sejam, de fato, implementadas nos serviços de saúde para qualificar e ofertar o serviço às pessoas com doença falciforme. Além disso, é necessário que estas políticas sejam debatidas nas instituições de ensino, para que sejam formados profissionais conhecedores e defensores destas políticas e preocupados em ofertar cuidado com equidade, a toda população.

2.2 RACISMO INSTITUCIONAL

Em 2006, ocorreu o II Seminário Nacional de Saúde da População Negra, que foi marcado pelo reconhecimento oficial por parte do MS da existência do Racismo Institucional (RI) nas instâncias do SUS (BRASIL, 2013). De acordo com a Commission for Racial Equality (1999 apud SAMPAIO, 2003, p. 82) o RI é definido como:

O fracasso coletivo de uma organização para prover um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que totalizam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagens a pessoas de minoria étnica (Commission for Racial Equality – CRE, 1999).

De acordo com Moreira (2019), o RI afeta certos grupos raciais de forma negativa, prejudicando o status sociais dos membros desses grupos e pode assumir quatro formas, determinadas a seguir: quando as pessoas não têm acesso aos serviços de uma determinada instituição, quando os serviços são oferecidos de forma discriminatória, quando os indivíduos não conseguem ter acesso a postos de trabalho ou quando as chances de ascensão profissional são diminuídas devido sua raça. Pode ocorrer em instituições públicas e privadas, a partir do momento que seus gestores tomam decisões e implementam medidas que excluem grupos raciais. Por fazer parte do cotidiano dessas instituições, essas ações não são analisadas da mesma forma que atos de racismo individuais. Conforme dito por Almeida (2019), o RI ocorre quando há dificuldade na ascensão de negros e/ou mulheres em cargos, e quando há inexistência de espaços de debate sobre desigualdade racial, naturalizando a supremacia do grupo formado pelo homem branco.

O Movimento Negro reivindicou também a inclusão do quesito raça/cor nos sistemas de informação, levando em conta que é necessário essa informação para o planejamento de políticas públicas devido as necessidades específicas dessa população. Em função disso, foi criada a Portaria 344 de 01 de fevereiro de 2017, onde foi instituída a obrigatoriedade da coleta do quesito raça/cor nos formulários de cadastro dos usuários dos serviços de saúde, por seus profissionais (BRASIL, 2017b). O profissional que está preenchendo precisa solicitar ao usuário a autodeclaração, inclusive informando-lhe sobre as opções disponíveis seguindo as classificações do IBGE: preta, parda, branca, amarela e indígena (BRASIL, 2009; 2017b). O desconhecimento das políticas existentes, e o porquê do preenchimento correto do quesito raça/cor de maneira correta pode tornar-se um impedimento para a identificação dos usuários e doenças que acometem, assim como na formação de políticas públicas.

Com o RI presente se criam barreiras no acesso, que dificultam a aproximação do usuário com o serviço, ocorrendo o afastamento, causando o aumento da vulnerabilidade destas pessoas e corroborando com os dados, que evidenciam a discriminação da população negra. A população negra que inclui pretos e pardos, compõem 56,2% (46,8% pardos + 9,4% pretos) da população brasileira (IBGE, 2020) e mesmo sendo a maioria, os indicadores sociais e econômicos provam que a

população negra segue sendo discriminada, pois ainda é a mais suscetível à violência, apresenta maior índice de maternidade precoce, analfabetismo, trabalham de maneira informal e estão em menor número no ensino superior (BRASIL, 2017b; KALCKMANN *et al.*, 2007). Por isso, é de extrema importância que sejam ampliadas e reforçadas as políticas públicas, que tem como propósito combater o racismo e garantir oportunidades para a população negra em diferentes esferas: educação, saúde, trabalho, cultura e segurança, bem como a consolidação do compromisso do SUS com a Universalidade, Integralidade e Equidade, do qual o último princípio citado segue sendo negligenciado, especialmente no ponto de vista da justiça social (WERNECK, 2016).

O racismo atribui-se a três dimensões que atuam de modo concomitante, produzindo efeitos sobre grupos e indivíduos, gerando pensamentos, sentimentos e condutas, apesar de seus efeitos deletérios o racismo produz a naturalização das iniquidades, levando indivíduos a citar o racismo como invisível e sutil. As três dimensões de racismo são conhecidas como institucional, interpessoal e internalizado. Por ser considerado a dimensão mais negligenciada do racismo, o RI que se desloca de dimensão individual para dimensão estrutural, que resulta em tratamento e resultados desiguais, foi a dimensão mais abordada neste trabalho. Também é conhecido como racismo sistêmico, e garante a exclusão de um determinado grupo racialmente inferiorizado (WERNECK, 2016).

Devido ao racismo existente, faz-se necessário ações afirmativas pela inclusão dos sujeitos pertencentes a grupos discriminados principalmente no que tange à saúde, para que estejam envolvidas no processo de criação, implementação e cobrança pela efetividade de políticas. Com as políticas sendo verdadeiramente implementadas poderá ocorrer a diminuição das disparidades que o racismo causa na saúde.

2.3 DOENÇA FALCIFORME

Como citado anteriormente, DF é o nome dado a um grupo de agravos, dentro deste grupo há diferentes tipos de hemoglobinopatias, causadas por hemoglobinas

mutantes, entre elas estão a Anemia Falciforme, S/Beta talassemia e outras mais raras. A anemia falciforme que além de ser a forma mais comum, tem a maior gravidade clínica e hematológica. Essa que é estabelecida quando o indivíduo recebe de ambos os pais o gene da hemoglobina anormal, sendo esse um indivíduo homozigoto (HbSs) (BRASIL, 2015a).

As manifestações clínicas da doença iniciam antes do primeiro ano e permeiam por toda a vida, podendo variar entre as pessoas com a doença e na mesma pessoa, estas devem-se a dois fenômenos principais, o da vasclusão de pequenos vasos, seguida de infarto nos diversos órgãos e tecidos, e aqueles decorrentes da hemólise crônica. Incluem-se, ainda, descrições sobre alterações de crescimento, seguidas de atraso puberal. Esse quadro acarreta em alto grau de morbidade, diminuição da qualidade e expectativa de vida. Por essa razão o diagnóstico precoce é importante e é a principal medida de impacto positivo na assistência de qualidade às pessoas com a doença (BRASIL, 2007; 2015a; 2015b).

Em 2001, foi publicada pelo Ministério da Saúde, a Portaria MS 822/01 que estabelece o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) no SUS, conhecido pelo teste do pezinho, e define critérios de eleição das doenças que deveriam ser inseridas, dentre elas, a DF. O teste possibilita o diagnóstico precoce, levando ao acompanhamento antes da apresentação dos sintomas, realização de orientação adequada à família/responsável, mudança da história natural da doença, redução das taxas de morbimortalidade, possibilitando melhora na qualidade de vida destas pessoas. Quando a DF não foi diagnosticada através da triagem neonatal, em casos de diagnóstico tardio, é utilizado o exame da eletroforese de hemoglobina. Este exame é utilizado em crianças a partir dos 4 meses de idade e em adultos, e deve ser proporcionado pela atenção básica, se confirmado o diagnóstico a pessoa deve ser vinculada à Unidade Básica de Saúde (UBS) de referência, onde inicia os cuidados recomendados e, então, encaminhado para o hemocentro ou centro de referência em DF mais próximo. Mesmo encaminhado para tratamento da DF na atenção secundária, o sujeito deve seguir em acompanhamento na UBS de referência, para garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2001b; CANÇADO; JESUS, 2007; JESUS, 2010).

Os sinais e sintomas mais comuns são a anemia, as crises álgicas, as infecções recorrentes e a icterícia. A anemia acontece pela modificação da forma e função das hemácias, pela diminuição da quantidade de eritrócitos, do valor da hemoglobina e do hematócrito. Pode ser identificada por cansaço, palidez, indisposição e fraqueza. As crises álgicas são episódios de dor, que podem surgir em virtude da oclusão de pequenos vasos sanguíneos que ocorre devido a forma da hemácia, antes bicôncava e discóide, após alterações morfológicas devido a mutação da cadeia beta, tornam-se rígidas e com alta capacidade de agrupar. Podem ocorrer a partir dos 6 meses de vida, e alguns fatores desencadeiam essas crises, tais como: febre, desidratação, infecções, exposição prolongada ao frio e estresse emocional. Pessoas adultas relatam que exaustão física e depressão podem ser fatores precipitantes de crises. Costumam durar de 4 a 6 dias, podendo persistir por semanas. Ocorrem nos braços, nas pernas, nas articulações, no tórax, no abdômen e nas costas. Na maioria das crianças, a primeira manifestação de dor é decorrente de um processo inflamatório que provoca inchaço dos tornozelos, punhos, dedos e articulações. Esses sinais são conhecidos como dactilite ou síndrome de mão-pé (BRASIL, 2007; 2015b; SILVA; MARQUES, 2007).

As infecções recorrentes ocorrem por episódios de vasocclusão de vasos que causam lesão no baço (atrofia e diminuição da função), assim, o organismo da pessoa com a doença fica mais suscetível às infecções. A icterícia apresenta sinais que correspondem ao comprometimento hepático da doença falciforme, que por muitas vezes acabam sendo confundidos com outras hepatites. Um exemplo é o escurecimento da urina (colúria) e o excesso de bilirrubina na circulação, que aumenta a pigmentação amarela da pele e da parte branca dos olhos (esclerótica). Também são manifestações clínicas o acidente vascular cerebral (AVC), úlcera de perna, síndrome torácica aguda (STA), o priapismo, entre outros (BRASIL, 2015b; 2007; SILVA; MARQUES, 2007).

Smeltzer e Bare¹ (1998) (apud SILVA; MARQUES, 2007) relataram que uma das principais metas na DF, é aliviar a dor. Porém, ainda há barreiras para o manejo da

¹ SMELTZER, S. C., BARE, B. G. Brunner e Suddarth. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

dor, pois é limitado o conhecimento dos profissionais sobre a doença, levando a avaliação inadequada da dor e a resistência ao uso de opióides. Tal resistência é fruto do preconceito e racismo, vivenciados durante os atendimentos nos serviços de saúde, existe até um mito entre os profissionais de saúde, de que pessoas negras são mais resistentes à dor, e julgam que durante uma crise de dor, são capazes de suportá-la sem analgesia. Como comentado pelos participantes da pesquisa de Figueiró e Ribeiro (2017): “Muitos falam [profissionais de saúde]: “Ah... ela é negra, ela tem resistência! Ela aguenta!” [enfático] [...] O negro não tem dor, que se vire, que ele dê um jeito. “Ele aguenta!” [enfático] (Perseverança – Pai).” Também fruto do preconceito e desconhecimento, pacientes com a necessidade do uso de opióides são confundidos com dependentes químicos. Como citado no estudo destes mesmos autores, “Quando chegam os meninos negros, grandes, com dor, ai já falam [profissionais de saúde] que é viciado: ‘Ah o viciadinho, lá vem o viciadinho da morfina!’ [enfática] (Resiliência – Mãe) (BRASIL, 2007).

Os medicamentos utilizados na rotina do tratamento da DF e que integram a Farmácia Básica são: ácido fólico (de uso diário), penicilina oral ou injetável (obrigatoriamente até os 5 anos de idade), antibióticos, analgésicos e anti-inflamatórios (nas intercorrências). Já na assistência farmacêutica pactuada para atenção de média complexidade estão os medicamentos: hidroxiureia (HU), os quelantes de ferro e ainda o exame de imagem doppler transcraniano para acompanhamento dos 2 aos 17 anos. Além disso, as crianças com DF apresentam risco de contrair infecções 400 vezes maior em relação à população em geral. Devido a isso, indica-se rigoroso programa de vacinação aliado ao estabelecido no calendário nacional ao programa especial com a antipneumocócica, anti-meningocócica, antigripal, anti-hepatite A e anti-varicela (BRASIL, 2005a; 2005b; 2007; 2014a; 2014b).

2.4 DOENÇA FALCIFORME E SAÚDE BUCAL

Segundo a literatura, as pessoas com Doença Falciforme precisam ser mantidas em um programa permanente de controle e manutenção, sendo as medidas de prevenção as de maior importância para minimizar as consequências da doença

na cavidade bucal, pois infecções dentárias podem precipitar crises dolorosas. Diante disso, manter essas pessoas livres de problemas que afetem a saúde bucal é importante, pois contribui também com a sua saúde geral, através da diminuição na frequência de internações em pacientes com DF contribuindo na maior longevidade destas pessoas (BALLAS; LOBO; CAVALCANTI, 2014; BRASIL, 2007; DANTAS; SANCHEZ, 2016; RODRIGUES; MENEZES; LUNA, 2013).

Os efeitos patológicos demonstrados em tecidos mineralizados, têm ocorrido também nos dentes. Para que o cirurgião-dentista saiba como lidar frente ao paciente com DF é necessário dominar as implicações clínicas e radiográficas que a doença causa na boca. Como mencionado anteriormente, os distúrbios clínicos estão diretamente associados ao defeito das hemácias como anemia hemolítica, infecções bacterianas e crises vasclusivas, por sua vez estes distúrbios podem acarretar complicações orais como: osteomielite, neuropatia do nervo mandibular, dor orofacial e necrose pulpar assintomática. Os achados mais comuns na cavidade são: palidez na mucosa oral (ocasionado pela anemia crônica), língua lisa/descorada e despapilada, hipomineralização e hipomaturação em esmalte/dentina, hiper cementose, em crianças pode ocorrer atraso na erupção dentária, além de maloclusões (BRASIL, 2007; RODRIGUES; MENEZES; LUNA, 2013).

Algumas alterações ósseas são comumente encontradas em pacientes com DF, o que é ocasionado pela expansão que a medula produz. Entre as alterações está a projeção da maxila, ocasionando o aumento da angulação e conseqüentemente a separação dos incisivos superiores. Em mais de 50% das pessoas com DF, o overjet varia de 3mm a 10mm, e a sobremordida entre 30 a 80%. Nos exames radiográficos de 79% a 100% das pessoas com DF, são encontradas alterações tanto na maxila quanto na mandíbula, os achados geralmente são: diminuição da radiodensidade (osteoporose) e a formação de um osso com trabeculado grosseiro (BRASIL, 2007). Esses achados são causados pela hiperplasia eritroblástica e hipertrofia medular, resultando em perda do fino trabeculado e formação de largos espaços medulares (áreas radiolúcidas - encontradas nos ápices dos dentes e borda inferior da mandíbula). Entre os dentes posteriores podemos encontrar um trabeculado em forma de escada, o que é também visualizado em outros ossos do corpo. Os filmes intra-orais detectam pequenos detalhes do osso, por isso são muito úteis na detecção de

mudanças do padrão ósseo e muito importantes no auxílio de diagnóstico tanto na DF quanto no traço falciforme (BRASIL, 2007; RODRIGUES; MENEZES; LUNA, 2013).

A crise vasoclusiva pode levar à isquemia, conseqüentemente à necrose óssea sendo este um meio favorável para o crescimento de bactérias. O profissional deve considerar a osteomielite um diagnóstico diferencial em pessoas que apresentem dor óssea e edema, pois já foi relatado a osteomielite em adultos, aparentemente sem causa dental. Estes indivíduos estão mais predispostos a sofrerem quadro de osteomielite durante a sua vida, sendo relatado que 29% já tiveram ao menos um episódio de osteomielite, se mostrando mais comum em ossos longos, porém podendo afetar ossos faciais, sendo a mandíbula a região de maior risco devido ao suprimento sanguíneo considerado limitado, especialmente em região de molares. A osteomielite se dá por sinais como edema facial, linfadenopatia e exsudato no sulco gengival. Radiograficamente é visualizado destruição óssea. O tratamento é realizado por meio de abordagem antibiótica e cirúrgica, podendo ser necessária hospitalização (BRASIL, 2014).

A neuropatia do nervo mandibular é notada após uma crise falcêmica. A perda de sensação reduz o suprimento sanguíneo para o nervo mandibular, que é mais vulnerável pelo trajeto que percorre no apertado canal mandibular e acaba afetando a sensibilidade do nervo alveolar inferior. Isso pode resolver de maneira espontânea, ou levar meses para a retomada da sensibilidade (BRASIL, 2014).

A dor orofacial trata-se de uma condição que afeta a região maxilofacial e pode ser de dois tipos: o primeiro ocorre na ausência de patologia dentária e é decorrente da vasoclusão causada pela doença afetando a microcirculação da polpa e o segundo tipo de dor é devido a patologia dentária incluindo cárie, necrose pulpar, hipomineralização do esmalte e infecções. As dores de origem dentária e da articulação temporo-mandibular (ATM), são as mais comuns. A trombose é uma manifestação patológica da DF e pode ocorrer em órgãos com circulação terminal, que é o caso da polpa dental. Devido a trombose, um dente pode apresentar necrose pulpar, sem nenhum fator aparente, sendo considerado hígido visualmente. Uma polpa dental necrótica pode causar dor de dente, descoloração dente, periodontite apical aguda ou abscesso dentário. Como na doença ocorre alterações radiográficas, as alterações relacionadas à polpa não vital podem ser mascaradas, dificultando o

diagnóstico. Quando for o caso, é necessário que o cirurgião-dentista considere os sintomas relatados pelo paciente, prescreva analgésico e anti-inflamatório, pois problemas bucais podem desencadear uma crise falcêmica, o que levará ao doente necessitar de atendimento hospital (BALLAS; LOBO; CAVALCANTI, 2014; BRASIL, 2014; CORREA, 2016).

Toda doença crônica é um fator de risco para a depressão, devido a isso, pacientes com DF apresentam maior risco de desenvolverem depressão, uma característica da depressão é a ausência de autocuidado (PRAGER, 2009 apud BARRETO; CIPOLOTTI, 2011). Alguns autores trazem que pacientes com DF apresentam maior risco para o desenvolvimento da doença cárie e periodontal, no entanto, é necessário que seja levado em conta outros fatores, pois ambas são doenças que podem surgir por influência de outros fatores como: inexistência ou escassez de higiene oral, idade avançada, tabagismo diário, fatores socioeconômicos e culturais (PASSOS *et al.*, 2012 apud RODRIGUES; MENEZES; LUNA, 2013). Assim como, alguns estudos supõem que há relação entre doença periodontal (DP) e DF, mas que a relação é devido às doenças compartilharem mediadores inflamatórios, o que influencia no curso delas. Também associam ambas doenças pois os indivíduos com DF são mais suscetíveis a infecções, sendo assim, a DF um fator que deixaria a pessoa com DF mais predisposta à DP. Como identificado por Gonçalves (2018) em sua dissertação, da qual realizou revisão de literatura de 13 artigos, 7 negaram a relação, enquanto 6 artigos demonstraram alguma associação entre a DF e a DP. Os resultados ainda são contraditórios e não existe um consenso, necessitando de mais estudos acerca dessa possível associação (BALLAS; LOBO; CAVALCANTI, 2014; BRASIL, 2007).

A DP é definida como uma infecção que acomete a cavidade bucal em diferentes sítios, podendo ser múltiplos ou individuais. O resultado da doença é a perda irreversível do tecido periodontal de suporte. Ao realizar o exame clínico periodontal, é necessário avaliar se o paciente faz controle do biofilme dentário, se há sinais de gengivite ou sítios que contribuem para a colonização de bactérias periodontais. Dentre os fatores que devem ser considerados na DP demonstrando dano sofrido na estrutura de suporte estão: a profundidade de sondagem, a perda de inserção, o grau de envolvimento de furca e a mobilidade dental. O tratamento do

quadro é realizado através de raspagem supra e subgengival e alisamento radicular, sendo realizado fora de crises falcêmicas. E o passo mais importante é o controle periódico, após a conclusão do tratamento, incluindo a avaliação do grau de higiene oral e a necessidade de nova raspagem e alisamento radicular, sendo finalizado com o polimento coronário (BRASIL, 2014).

Em relação à doença cárie, não podemos afirmar que a DF é a única responsável, pois a cárie trata-se de uma doença multifatorial que deriva da relação entre a higiene, a dieta, a saliva e os microrganismos do biofilme dentário sendo esses potencializadores ou amenizadores para a sua ocorrência, assim como fatores socioeconômicos. Porém, os pacientes com DF apresentam alta prevalência de opacidades dentárias (alterações de formação e de calcificação do esmalte e da dentina), utilizam frequentemente e de maneira contínua medicamentos contendo sacarose, estão suscetíveis a alta frequência de intercorrências e de internações, o que contribui de forma direta na possível formação de lesões cariosas, necessitando então de uma atenção mais precoce (BRASIL, 2014b; MEDEIROS *et al.*, 2018; RODRIGUES; MENEZES; LUNA, 2013).

Sabemos que as bactérias apresentam um papel fundamental para a perpetuação e início das lesões pulpares e perirradiculares, sintomáticas ou não. O que justifica o uso de antibiótico para combater a infecção endodôntica, a fim de estabelecer a função dentária. Sendo assim, ao realizar pulpotomia, biopulpectomia e necropulpectomia, nas pessoas com DF, é necessário que seja executado sob profilaxia antibiótica e antibioticoterapia, além do uso de clorexidina a 0,12% + xilitol e das etapas a seguir: anestesia, isolamento absoluto, remoção de tecido cariado, acesso, limpeza da cavidade, modelagem e obturação do sistema de canais radiculares. O acompanhamento é realizado através de radiografias (BRASIL, 2014).

O cirurgião-dentista deve realizar anamnese detalhada em todo e qualquer paciente, no entanto, quando atender uma pessoa com DF a anamnese e exame clínico devem anteceder todo e qualquer planejamento de tratamento, pois não é recomendado o atendimento em períodos de crise e o cirurgião-dentista precisa certificar-se do atual quadro do paciente. Em casos de urgência o profissional deve valorizar os sintomas relatados, realizar anamnese breve e a terapia terá foco no alívio da dor e se infecções agudas realizar tratamento. Com adequação bucal,

acompanhamento precoce e correto e orientações de higiene oral as pessoas com DF podem ter uma boa saúde bucal, sem riscos de cárie e problemas periodontais. Para isso é indispensável que os profissionais atentem para a escovação correta, utilização do fio dental e orientação em relação à dieta cariogênica (BRASIL, 2014).

Dependendo da abordagem a ser feita precisará receitar medicamentos e anestésicos, que são estabelecidos em protocolos para atendimento odontológico das pessoas diagnosticadas com DF. Sabe-se que a ausência de dor diminui o estresse e a ansiedade, que podem ser observados em pacientes que sentem-se desconfortáveis em uma cadeira odontológica. Anestésicos para diminuição de dor que o procedimento pode vir a causar são sempre indicados, desde que utilizados de maneira compatível. É recomendado que os anestésicos utilizados sejam aqueles com vasoconstritores. Além disso, procedimentos odontológicos provocam bacteremia transitória (15 a 30 minutos, após iniciar o procedimento), e pessoas com DF são passíveis a desenvolverem infecção secundária à bacteremia. Infecções podem desencadear crises falcêmicas, devido a isso, sugere-se profilaxia antibiótica diante de procedimentos odontológicos invasivos (BRASIL, 2014).

Como dito anteriormente, é recomendado o uso de antibióticos em pacientes com a doença, por isso é necessário que o cirurgião-dentista saiba como e em quais situações será necessário a utilização. A profilaxia antibiótica deve anteceder todos e quaisquer procedimentos odontológicos acompanhados de sangramento, dos menos invasivos aos mais invasivos, tais como: polimento coronário, raspagem supra e subgingival, exodontias, pulpotomias, pulpectomias, cirurgias bucais e reabilitações. Já a antibioticoterapia é indicada em casos de infecção já instalada. Ainda, caso o paciente seja alérgico à amoxicilina recomenda-se a eritromicina, pois é o medicamento disponível no SUS. A Claritromicina ou clindamicina também são indicadas, porém são de alto custo e não disponibilizadas pelo serviço público. Se utilizadas para crianças devem ser administradas com dosagem de 15 mg/kg, via oral, uma hora antes do procedimento. Para os adultos, recomenda-se dosagem de 500 mg, por via oral, também uma hora antes do procedimento. O uso de antibioticoprofilaxia não deve ser empregado em intervalos menores a 15 dias. Os anti-inflamatórios são indicados após extrações dentárias com algum grau de dificuldade e nas pulpites e pericementites (BRASIL, 2014; DANTAS; SANCHEZ,

2016). A seguir é apresentado um quadro como forma de resumir os medicamentos utilizados no manejo da dor e infecções (Quadro 1), no entanto, o protocolo vai depender da intensidade da dor, para mais informações podem ser consultados outros manuais.

Estes conhecimentos sobre a doença falciforme e sua relação com a saúde bucal, apesar de estarem disponíveis em manuais do Ministério da Saúde e outras publicações, ainda não são estudados durante a formação em Odontologia na maioria dos cursos de graduação. Essa lacuna na formação interfere na qualidade do serviço prestado às pessoas com DF e também pode interferir na percepção destes usuários sobre o cuidado em saúde bucal recebido nos diferentes serviços de saúde. Este fato precisa ser estudado para melhorar as condições de saúde das pessoas com DF.

QUADRO 1: MEDICAMENTOS INDICADOS PARA TRATAMENTO NA ODONTOLOGIA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

		Crianças ≤ 5 anos	Crianças > 5 anos	Adultos
Antibióticos (profilaxia) 1 h antes do procedimento	Amoxicilina	Dispensa, pois faz uso regular de penicilina até 5 anos.	50 mg/kg - v.o (máximo 2g)	2 g - v.o
	Eritromicina		40 mg/kg - v.o (máximo 2 g)	2 g - v.o
Anti- inflamatórios	Diclofenaco Sódico ou Potássico	1 mg/kg - v.o 6/6 horas	1 mg/kg - v.o 6/6 horas	50 mg - v.o 8/8 horas
Analgésicos	Dipirona	1 gota/kg - v.o	1 gota/kg - v.o	500 mg - v.o 6/6 horas por 24 horas

	Paracetamol	1 gota/kg - v.o 6/6 horas	1 gota/kg - v.o 6/6 horas	750 mg - v.o 6/6 horas por 24 horas
	Codeína (dor intensa)	1 mg/kg - v.o	1 mg/kg - v.o	30 mg/kg - v.o

Fonte: Autoria própria, elaborado a partir de Brasil (2014) e Dantas e Sanchez (2016).

3 OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a percepção de pessoas com Doença Falciforme sobre o cuidado em saúde bucal recebido nos serviços de saúde do município de Porto Alegre e região/RS.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender a visão dos pacientes acerca da Doença Falciforme e suas complicações relacionadas à saúde bucal.
- Entender a repercussão que a dor traz para a vida do sujeito com Doença Falciforme.
- Identificar o caminho percorrido pelas pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme em busca de cuidado relacionado com a saúde bucal.
- Analisar o cuidado recebido quanto a saúde bucal através da percepção das pessoas com Doença Falciforme e de suas experiências.

4 METODOLOGIA

O presente estudo faz parte de uma pesquisa maior, intitulada “Análise do cuidado das pessoas diagnosticadas com doença falciforme, atendidas no município de Porto Alegre, a partir da perspectiva da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias”, coordenado pela mestrandia Letícia de Lima Raymundo do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFRGS e pela professora Luciane Maria Pilotto. O objetivo principal desta pesquisa é analisar a percepção das pessoas com Doença Falciforme o cuidado das pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme, atendidas no município de Porto Alegre, a partir da perspectiva da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatia. Neste estudo, serão priorizados os cuidados relacionados à saúde bucal dos indivíduos diagnosticados com Doença Falciforme.

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A pesquisa teve delineamento qualitativo e se caracterizou como exploratória-descritiva, envolvendo uma condição de saúde na qual há carência de pesquisas e investimentos por parte da Odontologia. A opção pela abordagem qualitativa foi pela possibilidade de aprender a complexidade do fenômeno e para trazer a subjetividade para a análise. Ou seja, ela trabalha com significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidas à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2001).

A amostra da pesquisa qualitativa se constitui naturalmente até a saturação de dados, considerando-os suficiente quando observada uma certa reincidência de informações, porém sem desprezar informações ímpares cujo potencial explicativo tem que ser levado em conta (MINAYO, 1999). Neste estudo, em função das dificuldades decorrentes da pandemia de Covid-19 a amostra limitou-se a sete entrevistados, não sendo possível atingir a saturação. No entanto, pelas entrevistas

realizadas, sentiu-se que as experiências relatadas sobre os cuidados em saúde bucal recebidos foram semelhantes, indicando a saturação.

4.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme e cuidadores das pessoas com esta doença. O convite foi direcionado aos integrantes do grupo de WhatsApp da Associação Gaúcha de Anemia Falciforme (AGAFAL) e aqueles que aceitaram participar responderam por conversa privada via WhatsApp da pesquisadora.

A AGAFAL é formada por um grupo de pacientes, familiares e voluntários comprometidos com a causa. A missão da AGAFAL é conscientizar a comunidade gaúcha para as diversas questões envolvidas na abordagem da Anemia Falciforme, exercendo assim um elo entre a comunidade e os órgãos públicos ligados à área de saúde. A AGAFAL foi fundada em 1999, sendo uma ramificação da Associação dos Amigos da Hematologia do HCPA – HEMOAMIGOS. O grupo se reunia mensalmente às terças-feiras no turno da tarde no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e, em virtude da pandemia, as reuniões foram suspensas e toda comunicação necessária é realizada via WhatsApp. A atual presidente da AGAFAL, é a Senhora Neusa Maria da Rocha, que foi a responsável pela mediação do grupo com a pesquisadora.

Ficou instituído como critério de elegibilidade pessoas e/ou cuidadores que vivenciam a Doença Falciforme que participavam do grupo da AGAFAL no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sendo esse serviço um Centro de Referência em DF do Rio Grande do Sul, por isso atende pessoas oriundas de outros municípios. Os participantes do estudo foram indivíduos acima de 18 anos de idade, ambos os sexos, que concordaram em participar do estudo após anuência do termo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e com condições psicológicas e cognitivas para responderem às perguntas da pesquisa.

4.3 COLETA E ANÁLISE DE INFORMAÇÕES

As entrevistas com as pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme ou com seus cuidadores foram realizadas de maneira virtual, especialmente, após a divulgação da Nota Informativa nº2/2020-CGSH/DAET/SAES/MS onde consta que a pessoa com DF deve ser incluída no grupo de risco de pessoas com maiores possibilidades de desenvolverem a forma mais grave da COVID-19 (BRASIL, 2020). Com a entrevista remota, foi possível que os participantes e pesquisadoras seguissem as medidas de distanciamento social recomendadas neste contexto da pandemia de Covid-19, evitando a exposição e contaminação deste grupo prioritário.

A coleta de informações ocorreu por meio da técnica de entrevistas abertas, com questões semiestruturadas (APÊNDICE B) e para coletar as informações socioeconômicas e relacionadas ao uso e tipo de serviços de saúde foi aplicado um questionário com questões fechadas (APÊNDICE C).

Na entrevista semi-estruturada o pesquisador organiza um conjunto de perguntas (roteiro) sobre o tema da pesquisa, e às vezes até motiva seu entrevistado a falar livremente sobre questões que vão surgindo como desdobramentos do tema principal (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). As entrevistas foram gravadas através de aplicativo de uso institucional, o Google Meet/UFRGS, sendo realizado contato prévio com os participantes para agendar o dia e turno para sua realização, bem como envio do TCLE via WhatsApp para concordância. Simultaneamente, a cada entrevista, foi realizada a sua transcrição na íntegra e análise.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de março a abril de 2021. Os sujeitos que aceitaram participar da pesquisa, após a leitura do TCLE, confirmaram que estavam aceitando participar, antes que a pesquisadora tivesse dado início a entrevista e a gravação. As entrevistas individuais foram executadas conforme disponibilidade de cada participante com horário marcado de acordo com a preferência do mesmo, tendo uma duração média de 1 (uma) hora e 30 (trinta) minutos.

As informações foram exploradas através da Análise de Conteúdo Categórica Temática. Segundo Minayo (2004) a análise de conteúdo do tipo categórica temática se propõe a "descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado", utilizando-a de forma mais interpretativa, em lugar de realizar inferências estatísticas.

Operacionalmente a pesquisa passou por três fases: a) fase exploratória, na qual se amadurece o objeto de estudo e a construção do projeto de investigação; b) trabalho de campo, essa etapa combina entrevistas, observações, etc; e c) fase de tratamento de material recolhido no campo, subdividindo-se em ordenação, classificação e análise propriamente dita.

Durante o caminho da análise seguimos as seguintes etapas: a) leituras flutuantes das entrevistas; b) identificação de núcleos temáticos; c) discussão dos temas encontrados com o referencial teórico previamente trabalhado; d) estabelecimento de conclusões baseados nos resultados do estudo. Ao longo dos resultados são apresentadas falas dos participantes do estudo, sendo que os seus nomes foram substituídos por nomes de personalidades negras, a fim de manter em sigilo a identificação dos entrevistados.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa iniciou após obter aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob registro CAAE: 14088919.3.0000.5347. Também, foram consideradas todas orientações éticas, conforme a Resolução nº 466/2012, que trata de pesquisas e testes em seres humanos, aprovada pelo Plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012). Assim como, o documento “Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual” (BRASIL, 2021), de 24 fevereiro de 2021, emitido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

Todas as informações obtidas foram armazenadas de forma segura em banco de dados, apenas presente em dispositivo eletrônico, com local de acesso restrito aos pesquisadores, sem estar armazenado em nuvens ou plataformas virtuais e protegidos por confidencialidade. Para garantir o anonimato nas entrevistas, após a transcrição, os participantes foram identificados com nomes de personalidades negras que contribuíram/contribuem de forma significativa para a diminuição da iniquidade racial.

Entre as personalidades escolhidas temos Tereza de Benguela, que foi uma heroína negra e líder quilombola que comandou a estrutura política, econômica e

administrativa do quilombo Quariterê. Sob a liderança de Tereza, os negros e indígenas resistiram à escravidão por duas décadas. Outra personalidade escolhida foi Angela Davis, mulher, negra, ativista, feminista e professora, que por ter tido ligação com o grupo político e social de combate ao racismo Panteras Negras, foi demitida do cargo de professora de filosofia da Universidade da Califórnia. Atualmente, é professora no Departamento de História da mesma Universidade que lhe negou chance no passado, militante no combate ao racismo e na defesa por direitos das mulheres e escritora. Já Dandara foi uma mulher negra e guerreira, que dominava técnicas de capoeira e lutou nas muitas batalhas decorrentes do ataque a Palmares. Dandara vive em cada um de nós que lutamos por liberdade e por uma vida mais justa e digna. Malcolm Little, conhecido como Malcolm X foi um jornalista e ativista que lutou pelos direitos da comunidade afro-americana. Também escolhi Cida Bento, psicóloga e também ativista, atuante no combate/redução da desigualdade racial e de gênero no trabalho. Marielle Franco foi uma socióloga, defendia o movimento feminista e direitos humanos, foi uma política brasileira que criticava a Polícia Militar e a intervenção Federal no Rio de Janeiro, em 2018 foi brutalmente assassinada. Dona Ivone Lara, foi uma das primeiras mulheres negras a ter curso superior. A primeira mulher a assinar um samba-enredo e a fazer parte dos compositores do Rio de Janeiro, por sua história no samba é conhecida como a Rainha do Samba.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta pesquisa teve como sujeitos seis pessoas com DF e uma cuidadora de pessoas com DF, sendo seis mulheres e um homem. A idade média dos entrevistados foi de 36,6 anos, variando entre 25 e 54 anos. Quanto ao status conjugal, quatro pessoas estão casadas/união estável (57,1%) e três estão solteiras (42,9%). Todos os sujeitos da pesquisa são negros, sendo que seis se autodeclararam como preto (85,7%) e um se reconheceu como pardo (14,3%). Em relação à escolaridade, dois possuem o nível técnico (28,6%), um possui o ensino médio incompleto (14,3%), um possui o ensino médio completo (14,3%) e três possuem ensino superior (42,8%). Quanto à renda familiar, uma pessoa não informou (14,3%), duas possuem renda de 1 a 2 salários mínimos (28,6%) e as demais recebem mais de 2 salários mínimos (57,1%). Atualmente, três dos entrevistados estão trabalhando (42,8%), três estão desempregados (42,8%) e um é aposentado (14,4%).

Esses sujeitos foram escutados para que os objetivos da pesquisa fossem respondidos. Para compreender como foi o cuidado em saúde bucal que estas pessoas tiveram ao longo da vida, foi necessário ouvir sobre suas histórias de vida e sobre os diferentes cuidados que tiveram desde serem diagnosticados com DF até os dias atuais. Estas histórias foram gravadas e, após, transcritas na íntegra. Com isso, foi possível identificar as categorias analíticas que estão registradas abaixo.

5.1 CATEGORIAS ANALÍTICAS

Os resultados foram agrupados a partir da análise de conteúdo categorial temática adquirido nas entrevistas e, então, estabelecidas categorias analíticas, a saber: repercussão da dor na vida das pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme, caminho percorrido na busca do cuidado e percepções sobre os cuidados de saúde bucal e sobre os (des)conhecimentos dos cirurgiões-dentistas em relação à Doença Falciforme.

5.1.1 Repercussão da dor na vida das pessoas diagnosticadas com doença falciforme

Nesta categoria foram agrupadas as respostas que dizem respeito à dor sofrida. Essa dor é influenciada por aspectos raciais, socioeconômicos e psicossociais. É sabido que a dor é um sintoma que permeia a vida de pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme, e que é causada pela vasclusão dos vasos e isso faz com que necessite muitos atendimentos médicos durante sua vida (BRASIL, 2012a). Mesmo a dor sendo subjetiva, ainda é negligenciada pelos profissionais da saúde, quando pensamos em assistência as pessoas com DF. Os profissionais costumam desacreditar da dor sentida pela pessoa adoecida, em pessoas negras a desqualificação é dupla, o que foi exposto por Figueiró e Ribeiro (2017), onde um de seus entrevistados contou que teve sua dor desconsiderada devido seu tom de pele, ouvindo de um profissional de saúde que negros aguentavam mais a dor. O que também foi constatado por um de nossos entrevistados:

“(...) No momento que descredibiliza a tua dor física é muito frustrante e descredibilizar a tua dor física pela tua cor é mais frustrante ainda” (Angela Davis).

Como citado por Kreling, Pimenta e Garanhani (2014), que buscaram identificar se existe discriminação racial no controle da dor por profissionais de saúde, a dor é uma experiência que traz prejuízos que variam em forma e magnitude, seu alívio deve ser considerado um direito de quem a sente e um dever de quem a assiste. No entanto, segundo relatos dos entrevistados, na maioria dos atendimentos recebidos tiveram sua dor descredibilizada, o que acarretava numa piora do quadro de dor, pois além da dor que acometia seu corpo, precisava passar por diversos questionamentos, indagações e preconceitos, até que sua queixa fosse solucionada.

Um estudo realizado por Lin, Alfrande e Moore (2007), em que entrevistaram 132 médicos e questionaram sobre sua crença e comportamentos em relação à prescrição medicamentosa de opióides para pacientes com dor persistente, os profissionais relataram que na verdade preocupavam-se em causar dependência nos pacientes e que não sentiam-se seguros quanto à dose correta a ser prescrita. No

entanto, no caso da DF há protocolos a serem seguidos para o manejo da dor e devem ser levados em consideração no atendimento destes sujeitos. Pois os entrevistados relataram só procurarem atendimento médico após tratamento domiciliar correto a fim de evitar a ida até um serviço de atendimento, porém a dor que sentem faz com que necessite de atendimento médico (BRASIL, 2012b; UFRGS, 2020). Alguns profissionais não reconhecem a intensidade da dor sofrida, desconhecem o tratamento adequado e reagem com preconceito quando os sujeitos sabem como se trata a crise de dor:

“Eu falo pra eles: “- Isso aí não adianta, a nossa dor é intensa, vocês têm que dar uma morfina, um tramal.” Eles falam que a gente é viciada nesses opióides, nesses remédios, aí eles não querem dar (Dandara).

Ainda, devido ao desconhecimento dos protocolos existentes, muitos profissionais imersos dentro da lógica do preconceito, acabam estereotipando o sujeito como viciado, drogado ou dependente de opióides, relacionando um possível vício em medicamentos opióides à cor da pele, como exposto por Figueiró e Ribeiro (2017). No questionamento sobre a dor sentida, os entrevistados relataram a resistência na prescrição de opióide pelos profissionais e que muitas vezes são vistos como viciados/dependentes. A dor é tão intensa que o único desejo é que ela passe, mas encontram dificuldades em receber um tratamento que diminua a dor sentida, como mostram as falas abaixo:

“Aí fica aquela resistência de uso de medicação, eles sabem que precisa controlar a dor, mas não sabem com quais medicamentos e aquele preconceito de liberar o uso de um analgésico opióide mais forte” (Malcolm X).

Ah, tu veio aqui de novo se drogar? Tu é viciada!” E essas coisas nos deixam muito estressadas e acaba piorando a crise, então sem rotulações, sem julgamentos, se a gente pudesse passar por uma ala que nos atendesse rapidamente (Angela Davis).

Os relatos só deixam mais evidente a falta de preparo dos profissionais e o racismo presente no nosso cotidiano, que legitima as desigualdades sociais e raciais, através de atitudes negativas, como pré julgamentos e tratamento injusto e humilhante, principalmente em serviços de saúde. Por isso, a necessidade de ser discutido durante a formação as políticas e os programas existentes para todas as

pessoas mais vulnerabilizadas, pois são as que mais sofrem com preconceitos e estigmas. Trazendo para o centro do debate a DF, é necessário que os profissionais sejam qualificados durante sua formação e que participem de capacitações e programas de educação continuada e permanente durante a vida profissional, para que reconheçam a doença e as repercussões que ela traz para a vida do sujeito, realizando um cuidado humanizado e qualificado.

5.1.2 Caminho percorrido na busca do cuidado

Nesta categoria será discutido sobre o caminho que as pessoas com diagnóstico de DF percorreram em busca de cuidado e o que enfrentaram nesta caminhada. Sabemos que há uma linha de cuidado que visa estabelecer fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, com o intuito de atender às necessidades de saúde. Porém, as pessoas com DF encontram dificuldades no caminho percorrido. Devido a isso, a PNAIPDF firmou o compromisso para a proteção à saúde das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, ressaltando a importância do atendimento multiprofissional no acompanhamento e defendendo a garantia dos direitos sociais a todos os níveis assistenciais existentes no SUS: atenção primária, secundária e terciária. A atenção básica (AB) deveria acompanhar e tratar os pacientes considerados de baixa complexidade, oferecendo proteção, promoção e manutenção da saúde, que abrangem o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, orientações para aleitamento materno, cuidados de higiene, cuidados com a saúde bucal e educação para o autocuidado. No entanto, apesar de quase duas décadas da implementação desta portaria ainda há dificuldades no atendimento aos pacientes com DF no âmbito da AB. Em alguns Estados os pacientes são encaminhados para o Hemocentro de referência, onde o paciente recebe um cuidado integral e esse passa a ser o serviço que estabelece uma linha de cuidado, mas em Porto Alegre os sujeitos com diagnóstico são encaminhados para os Centros de Referência em DF localizados no Hospital de Clínicas ou no Grupo Hospitalar Conceição. A dificuldade de articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde do SUS, observada no estudo, provoca uma inversão de papéis nos serviços de saúde com relação ao cuidado das pessoas diagnosticadas com DF.

Segundo Moraes *et al.* (2017) devido ao encaminhamento para o Centro de Referência em DF e a mudança da ordem na linha de cuidado, a atenção primária e/ou secundária (UPAS) desconhecem ou ignoram a doença e até tem “receio” em atender essas pessoas. Sendo que, esses serviços são essenciais no manejo dessas pessoas, especificamente a AB, que através de cuidados profiláticos adequados e implantação do autocuidado adequado no serviço, vão determinar o prognóstico em face da ocorrência de eventos agudos (BRASIL, 2015b). A dificuldade de receber tratamento nesses níveis é relatada a seguir pela entrevistada:

“-Procura teu médico.” É como se eles (postinho de saúde) não entendessem a dor que a gente tá sentindo’. (...) Fui algumas vezes na UPA, mas geralmente chegava lá fazia soro e me encaminhavam pra procurar o médico em Porto Alegre, pq não era o médico que me tratava. Até no postinho, se eu vou pra pegar receita me mandam pra Porto Alegre, então quando eu sei que preciso de alguma coisa vou direto aí (HCPA), porque os médicos daqui me mandam para aí (Tereza de Benguela).

Além do mais, foi notado por uma entrevistada que o seu nível de instrução faz diferença no atendimento e na escuta dos profissionais. Isto mostra que além do preconceito racial, ainda existe preconceito social em relação ao nível educacional das pessoas com DF que procuram serviços de saúde.

Aqui no posto eles (profissionais) ainda não tem muito conhecimento, eu sento, explico o que eu sei e eles começam me dar mais atenção. Eu noto que tem diferença, da gente que é mais instruído e consegue explicar o que tem e eles dão mais atenção, diferente do pessoal que não tem muita instrução e não tem como buscar. Mas aqui (UBS) eu noto que tem falta de conhecimento, mas no Clínicas é bem mais tranquilo (Marielle Franco).

Apenas uma entrevistada percorreu seu caminho na busca por cuidados sem dificuldades. Esta foi atendida de acordo com o preconizado pelos protocolos (BRASIL, 2015b; BRASIL, 2014b) já que o dentista de sua UBS sabia sobre a doença e utilizou profilaxia antibiótica antes de realizar uma extração dentária. Esta participante encontrou profissionais que conheciam a Doença Falciforme e suas consequências na vida dos diagnosticados.

O dentista sabe que eu tenho DF, todo mundo sabe que eu tenho DF porque eu tenho uma carteirinha e onde o médico colocou e deixou escrito, eu já falo e ali sempre escrito. Para esse dentista eu falei e ele tratou bem, não houve sangramento, foi um atendimento muito bom foi no posto de saúde São

Carlos, que fica ali perto do terminal, e ali são muito bons os médicos e o dentista (Cida Bento).

É possível que os profissionais de saúde que atendem na unidade de saúde mencionada pela entrevistada tenham sido capacitados para atender a população negra. A Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre promove um curso de extensão chamado Promotor@s em Saúde da População Negra, que tem como objetivo promover a reflexão sobre a necessidade de considerar, especialmente no âmbito do Sistema Único de Saúde, aspectos como o efeito do racismo e da desigualdade racial na saúde da população negra, formando promotores capazes de disseminar essa assistência e ideia (PARANHOS, 2015). Profissionais que participam de capacitações são aqueles que melhor acolhem seus usuários. Este tipo de formação deveria ser estendido a todos os profissionais da saúde para qualificar o cuidado recebido especialmente pelas pessoas com doença falciforme.

Devido a dificuldade encontrada na busca por cuidados na rede pública, principalmente na atenção básica, alguns entrevistados relataram ter adquirido plano de saúde em virtude da doença, visto que, encontravam dificuldade para receber atendimentos multiprofissionais e marcações de consultas com especialistas no SUS. Demonstraram maior satisfação quanto a facilidade de consultas com especialistas no setor privado, porém, preferindo o SUS (nível terciário) na maneira de abordagem da doença e tratamento, sendo um atendimento mais humanizado. O que contradiz o achado de Figueiró e Ribeiro (2017), onde foi percebido que as pessoas preferiam o setor privado pela discrepância na qualidade tanto estrutural como também do atendimento dos profissionais de saúde, devido a maneira que eram tratados aqueles que apresentavam maior poder aquisitivo. Mesmo com o sucateamento da saúde pública no Brasil, tendo serviços com estrutura precária, com falta de profissionais contratados e aumento do tempo de espera para consultas e exames, os entrevistados se sentem bem cuidados nos serviços públicos. Ao serem questionados em como avaliavam os serviços de saúde que já passaram, relataram a satisfação com o setor público e, a falta de cuidado humanizado além do desconhecimento sobre a doença no setor privado:

“O SUS estava dando o atendimento necessário pelo conhecimento, eu acho que os médicos do SUS e principalmente do Clínicas e do Conceição são os que têm mais conhecimentos de como tratar a doença” (Dona Ivone Lara - cuidadora).

Uma época eu trabalhei no hospital e tinha UNIMED, eu achei melhor o atendimento no SUS. Estava com a UNIMED, fui num plantão e fui muito mal atendida; na UPA pelo menos eles faziam soro, te davam alguma coisa pra dor, olhavam a carteirinha que a gente tem e pelo menos mandavam tu procurar um médico e não te davam remédio errado (Tereza de Benguela).

Meu sonho é ter uma emergência que receba os pacientes pelo SUS e já me leve direto para o andar da Anemia Falciforme no Clínicas, pois eu não me importo de ficar em cama desconfortável, não ter televisão e não ter toda comodidade que os outros hospitais (particulares) tem, mas tendo uma pessoa que olhe para mim e me enxergue e considere a minha dor é o mais importante. [...] Tomara que os profissionais da rede privada também tenham interesse e acesso às informações (sobre a pesquisa), porque quanto mais pessoas tiverem a informação mais consciente as pessoas se tornam em relação ao atendimento, ao tratamento [...] Ser tratado de uma maneira digna é o que todo mundo quer (Angela Davis).

5.1.3 Percepção sobre os cuidados de saúde bucal e sobre os (des)conhecimentos dos cirurgiões-dentistas em relação à doença falciforme

Nesta categoria aborda-se o conhecimento que os sujeitos diagnosticados com DF possuem sobre saúde bucal em relação à doença falciforme, e sobre sua percepção em relação aos conhecimentos dos cirurgiões-dentistas que lhe atenderam durante sua busca por cuidados odontológicos. Nas entrevistas, na tentativa de buscar informações sobre a saúde bucal, ao ser questionado se o participante sabia da repercussão da doença falciforme na boca, foi mostrado desconhecimento em sua maioria e aqueles que tinham conhecimento, a busca partiu de si próprio, não tendo os cirurgiões-dentistas contribuído com conhecimentos sobre a possível associação. Além disso, a DF afeta majoritariamente a população negra, que devido ao racismo presente, segue sendo um povo periférico e pobre, que ainda enfrenta dificuldades no acesso os serviços e com isso recebe menos informações e cuidados em saúde bucal. Porém, mesmo que as pessoas com DF acessassem os serviços, possivelmente não receberiam cuidados qualificados devido ao desconhecimento por parte dos CD sobre a doença e seus reflexos na cavidade bucal.

Se durante a formação em Odontologia não é debatido sobre a DF, o profissional não exercerá a sua função no que se refere ao diagnóstico em pessoas com DF através de exame clínico, radiográfico e laboratorial, que tem extrema

importância para a tomada de condutas que visem um prognóstico favorável da doença, bem como o aumento da sobrevivência desses pacientes (DANTAS; SANCHEZ, 2016). Tampouco saberá orientar quanto ao cuidado necessário que a pessoa com DF precisa ter com a cavidade bucal, para evitar problemas e necessidades de intervenções invasivas, aumentando o custo em tratamentos curativos e podendo desencadear crises álgicas. Ao serem questionados se o seu dentista tinha conhecimento sobre DF e se em algum momento foram orientados quanto a repercussão da doença na cavidade bucal, os entrevistados trouxeram as seguintes experiências:

Eu sabia que é preciso ter um cuidado com a saúde bucal e que ela pode causar inflamações de dente e pode causar crises. Mas como eu te disse, descobri a informação sozinho. Mas meu dentista sabe que tenho a doença, mas nunca falou nada da relação de cuidado. Fiz pesquisas e encontrei sozinho (Malcolm X).

Eu já falei numa consulta que eu tinha DF, ele só anotou e não me perguntou mais nada. Aí perguntam se eu tomo algum remédio, aí eu falo o nome do remédio, anotam e não falam mais nada. Nenhum dentista me falou sobre a relação (da doença com a boca), eles nem sabem o que é, geralmente perguntam e a resposta é: - 'Vou anotar aqui'. Acho que eles não devem nem saber, assim como eu não sabia, acho que eles não sabem (Tereza de Benguela).

Na fala acima, lembrei-me dos atendimentos que realizei no Hospital de Ensino Odontológico da Faculdade de Odontologia (FO-UFRGS), que durante a anamnese era necessário questionar ao paciente se apresentava ou não doenças como hipertensão, diabetes, doenças sexualmente transmissíveis e febre reumática, e sempre ficava o receio de o paciente ter febre reumática ou questionar o que era, pois não sabia do que se tratava. Isso explica a importância de buscar informações além das que são faladas na nossa formação. Pois, devido a esse episódio busquei conhecimento sobre a doença e perdi o medo de questionar o paciente. Também vejo a necessidade da inclusão sobre a DF na anamnese do prontuário da FO-UFRGS, possibilitando que mais acadêmicos, assim como eu, mesmo não tendo aprendido sobre o tema, possam buscar informações para que futuramente o cirurgião-dentista saiba a relação da doença com a boca e como orientar seus pacientes, auxiliando na melhora da qualidade de vida e promovendo saúde.

É possível que os dentistas não saibam como lidar frente a um usuário com

diagnóstico de DF, pois durante a graduação esse tema geralmente não integra o conteúdo programático. Mas é de extrema importância que conheçam a doença para que seja possível estabelecer vínculos e cuidar desses pacientes, pois em casos onde são realizados procedimentos odontológicos invasivos, a prescrição de antibióticos de maneira profilática e diminuição do estresse do paciente são sempre indicadas.

Uma entrevistada relatou que durante um atendimento, o dentista não realizou uma anamnese detalhada conforme o preconizado e devido a isso, não teve conhecimento prévio da enfermidade da paciente, e indicou um procedimento invasivo para remoção de quatro terceiros molares. Quando há necessidade de ser realizada esta cirurgia em pacientes com DF, é necessária uma avaliação cuidadosa quanto a indicação de tratamento profiláticos e outros cuidados necessários (BRASIL, 2014b). A entrevistada relatou que não comentou sobre a DF com o dentista pois a mesma não tinha conhecimento que a DF poderia ter repercussões na boca e também não foi questionada sobre seu histórico médico e odontológico. O ocorrido é relatado a seguir:

Eu tinha indicação para tirar os 4 sisos, e eu lembro que consultei num dentista que disse: “A gente te leva pro bloco cirúrgico e tiramos os 4 de uma vez só”. Como eu sou mais receosa por conta de anemia falciforme, eu não busquei mais atendimento. Nunca fui questionada se tinha alguma doença e também nunca comentei. (...) Eu não sabia diretamente a relação com a boca, nunca ninguém me explicou, estou sabendo agora (Marielle Franco).

Se o profissional não sabe do que se trata a doença, não saberá quais protocolos são indicados e poderá provocar crises falcêmicas devido ao estresse/ansiedade causada e a não utilização de tratamento profilático, o que pode levar a necessidade de internação hospitalar. Rodrigues, Menezes e Luna (2013), trazem que a Odontologia tem um forte impacto na saúde dos sujeitos com a doença, pois estar livre de problemas bucais contribui com a saúde geral. Em razão disso, é necessário que o dentista saiba os protocolos que deverá utilizar para atendimento às pessoas diagnosticadas com DF, bem como entender sobre a doença para que seja capaz de difundir conhecimento acerca da mesma, contribuindo no cuidado dessas pessoas.

Esse desconhecimento dos dentistas sobre a DF relatado pelos participantes do estudo, também foi percebido em outras categorias de profissionais da saúde. As

falas a seguir ilustram o despreparo dos profissionais, que conseqüentemente interfere na atenção às particularidades sobre a DF:

“Eles não querem saber o porquê, não se interessam em saber se tu faz tal tratamento, se tu toma tal coisa, se essas crises são normais, eles não querem entender o que tu tá sentindo” (Tereza de Benguela).

Tu acaba passando como uma pessoa que tá te fazendo, mas não é assim, não é uma coisa aparente, mas a gente carrega todos os dias. Tem dias que tu acorda super bem, mas tem dias que parece que tu foi atropelada, parece que passou o minhocão [ônibus] (Marielle Franco).

A invisibilidade ou ainda a desimportância da DF nos cursos da saúde contribui para o processo de adoecimento das pessoas que necessitam desses cuidados e também colabora com o Racismo Institucional, que nega ou dificulta a realização do cuidado em saúde às pessoas mais vulnerabilizadas. Isso mostra a urgência de ser debatida a PNSIPN e a PNAIPDF nas disciplinas e/ou a criação de disciplina obrigatória que fale sobre a saúde da população negra, assim como as doenças que acometem a mesma. Devido a isso, também se torna necessário investigar a Doença Falciforme durante a anamnese e realizar o registro no prontuário do Hospital de Ensino Odontológico da Faculdade de Odontologia da UFRGS, a fim de combater e repudiar a manutenção do Racismo Institucional. Além disso, é importante mencionar que ainda não foi instituída nenhuma disciplina para o Ensino da Relações Étnico-Raciais (ERER) nos cursos de graduação em Odontologia da UFRGS, de acordo com as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação das Relações Étnico-Raciais e para o ensino de História (BRASIL, 2004a), e que poderia auxiliar no entendimento da história do nosso país, das condições de vida e saúde da população negra e, assim, qualificar também a formação profissional.

5.2 VÍDEO: DOENÇA FALCIFORME E SUA RELAÇÃO COM A SAÚDE BUCAL

Como produto deste trabalho de conclusão de curso, foi estruturado um vídeo informativo sobre a Doença Falciforme com relação à saúde bucal, que traz de maneira resumida, informações sobre a doença bem como a importância do cirurgião-dentista no diagnóstico e acompanhamento dos sujeitos com DF. O vídeo tem como objetivo agregar conhecimento para graduandos, pós-graduandos e professores da Faculdade de Odontologia da UFRGS e, também, profissionais da saúde já formados.

E a todos que tiverem interesse na temática. O vídeo foi disponibilizado eletronicamente no Lume da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

A ideia de produzir um vídeo curto surgiu pensando na divulgação mais visual e de fácil acesso aos profissionais. A intenção é divulgar este vídeo a todos graduandos e professores e sugerir que o mesmo seja utilizado e debatido dentro das disciplinas. Este vídeo também será encaminhado aos sujeitos do estudo para que estes saibam dos cuidados necessários ao realizar tratamentos odontológicos e que eles mesmos possam alertar os profissionais, caso estes não souberem, e facilitar o atendimento odontológico.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na tentativa de responder nosso objetivo, cujo a intenção foi entender a percepção do cuidado em saúde bucal recebido pelas pessoas com DF e analisar esse cuidado, notamos que foi dificultada nossa análise, pois as pessoas com a DF não reconheciam a relação da enfermidade e a Odontologia. O que pode justificar tal incompreensão é tanto o desconhecimento dos profissionais, devido à carência de formação e informação sobre a DF nos espaços formadores, quanto a dificuldade que os indivíduos com a doença encontram para receberem atendimento em qualquer nível de atenção à saúde. Através deste estudo podemos auxiliar na compreensão da visão das pessoas com DF e de seus cuidadores sobre esta doença e sua relação com a saúde bucal, assim como as percepções sobre o cuidado recebido, colaborando também com o conhecimento dos profissionais envolvidos no cuidado desses indivíduos.

Quase todos os entrevistados desconheciam as repercussões da DF que podem revelar-se na cavidade oral e não receberam informações por parte dos dentistas durante as consultas odontológicas. Os participantes apresentaram dificuldades de receber cuidados em saúde bucal qualificados, considerando os efeitos da DF na cavidade oral. Além disso, a grande maioria das pessoas com DF são pretas, muitas vezes pobres e periféricas, e não conseguem acessar os serviços odontológicos. Neste estudo, os entrevistados que usaram os serviços de saúde mencionaram haver desconhecimento dos profissionais da saúde, incluindo os cirurgiões-dentistas, sobre a DF. Como a DF não é abordada nos espaços formadores, isso pode dificultar a compreensão e identificação da mesma e seus efeitos na saúde bucal pelos profissionais, que desconhecem a doença e suas repercussões, resultando em cuidados inadequados e incapazes de difundir conhecimento a seus pacientes diagnosticados com DF. Pesquisas para escutar os cirurgiões-dentistas e formandos dos cursos de graduação em Odontologia, sobre suas percepções acerca desta doença e suas repercussões na cavidade bucal são necessárias.

Como mencionado, foi demonstrado que os sujeitos com a Doença Falciforme encontraram dificuldades em receber tratamento, devido ao pouco conhecimento dos profissionais. Aqui convido para uma reflexão: Se a doença é diagnosticada no teste

do pezinho (primeiros dias de vida), e é sabido que interfere em diversos órgãos e tem importante repercussão na boca, por qual motivo não é produzido conhecimento sobre a DF e esta não é debatida nos espaços de formação? A Doença Falciforme é uma doença que acomete majoritariamente a população negra e, apesar da existência das políticas que “asseguram” o cuidado a essas pessoas, a doença ainda segue invisibilizada. Esta invisibilidade é fruto do Racismo Institucional enraizado na nossa sociedade, dificultando que a população negra receba o cuidado adequado em todos os níveis de atenção à saúde.

As falas feitas pelos sujeitos da nossa pesquisa evidenciaram este fato. Tanto as pessoas com DF como a cuidadora de criança com DF relataram ter tido (e ainda tem) dificuldades relacionadas ao cuidado recebido nos serviços de saúde. Nas entrevistas realizadas, pudemos perceber que entrevistar uma pessoa acometida pela DF e uma cuidadora trouxe reflexões diferentes. Ao dialogar com a cuidadora, notamos maior sofrimento e comoção ao contar sobre a trajetória na busca pelo cuidado para a pessoa de quem era responsável e que sentiu os impasses desde o diagnóstico, praticamente no nascimento deste. Já nas conversas com as pessoas com DF, elas não se recordavam de todo caminho percorrido na busca por cuidado, mas lembravam as falas de seus pais sobre o cuidado de quando eram pequenos e das dificuldades ainda encontradas na atualidade. Estas diferenças encontradas foram mais a nível de emoções, pois os obstáculos frente a invisibilidade da DF pelo RI foram os mesmos.

O Racismo Institucional também é percebido quando as Universidades não incluem em seus projetos pedagógicos dos cursos o estudo do EREER, para entender a história do povo negro com suas lutas e dificuldades, e nem a DF que é uma doença crônica com diagnóstico através do teste do pezinho ainda ao nascimento. Devido a isso, ressalto a importância de disciplinas obrigatórias que tratem sobre a Educação das Relações Étnico-Raciais e para o Ensino de História e Cultura Afro-Brasileira e Africana, bem como a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, sobretudo nos cursos de Odontologia, para que esteja presente na rotina de formação profissional e colabore com a diferenciação destes profissionais nos serviços de saúde.

Uma contribuição deste presente trabalho foi a criação de um vídeo, que possibilitará a qualificação do cuidado oferecido às pessoas com doença falciforme e o conhecimento das repercussões da doença na cavidade bucal tanto pelos profissionais quanto pelas pessoas com DF. Esse vídeo produzido é uma contribuição deste Trabalho de Conclusão de Curso com a luta antirracista, para o enfrentamento do racismo nas instituições formadoras e nas instituições que ofertam os cuidados em saúde. O vídeo encontra-se disponível no LUME repositório digital da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e pode ser consultado (e recomendado) por qualquer pessoa que tiver interesse sobre a DF e os reflexos na saúde bucal, mas acima de tudo, a todos aqueles que desejam se construir como sujeitos antirracistas e qualificar o cuidado das pessoas com doença falciforme.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, S. L. Racismo estrutural. Feminismos Plurais: coordenação Djamila Ribeiro. São Paulo: Sueli Carneiro; **Pólen**, 2019. 264 p.

BALLAS, S. K., LOBO, C. L. C., CAVALCANTI, W. E. Dental Complications of Sickle Cell Disease. **Journal Interdisciplinary Medicine and Dental Science**. v. 2, no. 6, p. 1-4. Aug.-Oct. 2014. Disponível em: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.662.1888&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 06 abr. 2021.

BARRETO, F. J. N.; CIPOLOTTI, R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria [online]**, v. 60, n. 4, p 277-283. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0047-20852011000400008>. Acesso em: 25 mai. 2021.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. **Resolução CNE/CES 3/2002**, de 19 de fevereiro de 2002. Institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Odontologia. Diário Oficial da União, Brasília, 04 de março de 2002. Seção 1, p. 10.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Conselho Pleno. **Resolução CNE/CP 1/2004**, de 22 de junho de 2004. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação das Relações ÉtnicoRaciais e para o Ensino de História e Cultura Afro-Brasileira e Africana. Diário Oficial da União, Brasília, 22 de junho de 2004a. Seção 1, p. 11.

BRASIL. Ministério da Saúde. OFÍCIO CIRCULAR Nº 2/MS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 24 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS 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, Brasília, DF, 16 de agosto de 2005a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 992**, de 13 de maio de 2009. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 14 maio de 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 1.018**, de 1º de junho de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 01 de junho de 2005b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS 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, Brasília, DF, 06 de junho de 2001b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 4.279**, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 30 dez. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 344**, de 1º de fevereiro de 2017. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2 de fev. de 2017b. Seção 1, p. 62.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **A saúde bucal no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. p. 342

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação Nacional de Saúde Bucal. **Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b. 16 p.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: saiba o que é e onde encontrar tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença falciforme: Atendimento odontológico: capacidade instalada dos hemocentros coordenadores**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. 32 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença Falciforme: conhecer para cuidar**. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAET/SAS. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b. 40 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 76 p

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

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, 2015c. 82 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: saúde bucal: prevenção e cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b. 60 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. 2. ed. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_integral_populacao.pdf. Acesso em: 12 jun. 2020.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001a. 78 p.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, set. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a02.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2021.

CORREA, M. E. P. Comment on: "Oral health-related quality of life in children and teens with sickle cell disease". **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 97-98, June 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842016000200097&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

DANTAS, L. G. S.; SANCHEZ, H. F. Proposta de atendimento em saúde bucal para portadores de anemia falciforme na atenção primária à saúde. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 19, n. 4, p. 623-629, out./dez. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15626>. Acesso em: 06 abr. 2021.

DIAS, A. L. A. **A (Re)construção do caminhar: Itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna**. 2013. 190f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)–Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/13192>. Acesso em: 27 abr. 2020.

DURÃES, J. C. **Doença falciforme: dor e luta no Distrito Federal**. 2017. 53f. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Ciências Sociais)–Universidade

de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em:
https://bdm.unb.br/bitstream/10483/20214/1/2017_JaquelineCardosoDuraes_tcc.pdf.
Acesso em: 23 out. 2020.

FIGUEIRÓ, A. V. M.; RIBEIRO, R. L. R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 88-99, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v26n1/1984-0470-sausoc-26-01-00088.pdf>. Acesso em: 23 out. 2020.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo Brasileiro 1995-2004. **Hist. cienc. saude–Manguinhos**, v. 12, n. 2, p. 374-70, maio/ago. 2005. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702005000200007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 nov. 2020.

GERHARDT, T. E. G.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de pesquisa**. In: GERHARDT, T. E. G. (Org.) Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS. 1. ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GONÇALVES, M. C. **Relação entre as Doenças Falciformes e as Doenças Periodontais: Scoping Review**. 2018. 60f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Odontologia, Programa de Pós-Graduação em Clínica Odontológica, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: características gerais dos domicílios e dos moradores em 2019. Disponível em:
https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101707_informativo.pdf. Acesso em: 10 mai. 2021.

JACCOUD, L (org). **A construção de uma política de promoção da igualdade racial: uma análise dos últimos 20 anos**. Brasília: Instituto de Pesquisa Economia Aplicada (IPEA), 2009. Disponível em:
https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=5611 . Acesso em: 11 nov. 2020.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-9, ago./out. 2010. Disponível em:
<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058>. Acesso em: 11 nov. 2020.

KALCKMANN, S. *et al.* Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saude soc.** São Paulo, v. 16, n. 2, pág. 146-155, agosto de 2007. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902007000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar. 2021.

KRELING, M. C. G. D.; PIMENTA, C. A. M.; GARANHANI, M. L. A discriminação racial no tratamento da dor. **Rev. Dor**. V. 15, n. 3. P. 230-235. São Paulo, jul- set, 2014.

LAGES, S. R. C. *et al.* O PRECONCEITO RACIAL COMO DETERMINANTE SOCIAL DA SAÚDE – A INVISIBILIDADE DA ANEMIA FALCIFORME. Gerais (Univ. Fed. Juiz Fora): **Revista interinstitucional de psicologia**, Juiz de Fora, v. 10, n.1, p.109-122, jan./jun. 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v10n1/11.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2020.

LIN, J. J.; ALFANDRE, D.; MOORE, C. Physician Attitudes Toward Opioid Prescribing for Patients With Persistent Noncancer Pain. **Clin J Pain**. v. 23, no. 9, p. 799-803. Nov-Dez, 2007.

LÓPEZ, L. C. The concept of institutional racism: applications within the healthcare field. **Interface. Comunic., Saude**, v. 16, no. 40, p. 121-134, Jan./Mar., 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000004>. Acesso em: 28 abr. 2020.

MEDEIROS, M. L. B. B *et al.* Análise das condições de saúde bucal e fatores de risco para cárie dentária em pacientes com doença falciforme. **RGO, Rev. Gaúch. Odontol.** Campinas, v. 66, n. 3, pág. 232-238, setembro de 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-86372018000300232&lng=en&nrm=iso. Acesso em 06 de março de 2021.

MINAYO, M. C. S. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2.ed., **São Paulo**: Hucitec/ Abrasco, 1999.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8a. ed. **São Paulo**: Hucitec; 2004.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001

MORAES, L. X. *et al.* Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], v. 9, n. 3, p. 768-775, July 2017. ISSN 2175-5361. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5485>. Acesso em: 25 mar. 2021.

MOREIRA, A. Racismo recreativo. Feminismos Plurais: coordenação Djamila Ribeiro. São Paulo: Sueli Carneiro; **Pólen**, 2019. 232 p.

PARANHOS, F. **Curso de Promotores da Saúde da População Negra recebe inscrições**. In: TEIXEIRA, Clever Marcos. Curso de Promotores da Saúde da População Negra recebe inscrições. Porto Alegre: Jandira Davila Feijó, 23 jan. 2015. Disponível em: http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?p_noticia=175371&CURSO+DE+

PROMOTORES+DA+SAUDE+DA+POPULACAO+NEGRA+RECEBE+INSCRICOES . Acesso em: 10 jul. 2017.

RODRIGUES, M. J.; MENEZES, V. A.; LUNA, A. C. A. Saúde bucal em portadores da anemia falciforme. **Rev Gaúcha Odontol.**, Porto Alegre, v. 61, suplemento 0, p. 505-510, 2013. Disponível em: <http://revodonto.bvsalud.org/pdf/rgo/v61s1/a12v61s1.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2020.

SAMPAIO, E. O. Racismo institucional: desenvolvimento social e políticas públicas de caráter afirmativo no Brasil. Interações - **Revista Internacional de Desenvolvimento Local**, Campo Grande, v. 4, n. 6, p. 77-83, mar. 2003. Disponível em: <https://www.interacoes.ucdb.br/interacoes/article/view/561/598>. Acesso em: 06 abr. 2021.

SILVA, D. G.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de Anemia Falciforme. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 327-330, jun. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 ago. 2020.

UFRGS. Faculdade de Odontologia. **Projeto pedagógico de curso: currículo 2014/1**. Porto Alegre, 2014. 42 p. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/odontologia/ensino/odonto/graduacao/projeto-pedagogico-do-curso-diurno>. Acesso em: 09 nov. 2020.

UFRGS. Faculdade de Medicina. TeleConsulta: Doença Falciforme. Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia. **TelessaúdeRS-UFRGS**. Porto Alegre, 2020. Disponível em: https://www.ufrgs.br/telessauders/documentos/telecondutas/telecondutas_anemia_falciforme_08.01.2020.pdf. Acesso em: 08 abr. 2021.

VICTORA, C. G.; KANUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**. Uma introdução ao tema. Porto Alegre, 1ª edição. RS: Tomo Editorial, 2020.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 25, n. 3, p.535-549, 2016.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) da Escola de Enfermagem da UFRGS, intitulada: “Análise do cuidado de usuários portadores de doença falciforme adscritos no Município de Porto Alegre”, que tem como objetivo principal analisar o cuidado dos usuários adscritos no município de Porto Alegre, portadoras da doença falciforme, a partir da perspectiva da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. O presente trabalho pretende identificar o itinerário e contribuir na qualificação da formação dos trabalhadores que prestam assistência à saúde, pois abordará questões de saúde próprias dos usuários portadores de doenças falciformes e que necessitam serem consideradas pelos serviços de saúde, e também na organização de fluxos entre os serviços possibilitando a estruturação de Redes de Atenção em Saúde no Município de Porto Alegre.

O trabalho está sendo realizado pela mestranda Letícia de Lima Raymundo sob a supervisão e orientação da professora orientadora Luciane Maria Pilotto. Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma entrevista individual, gravada em áudio, na qual você irá responder uma pergunta disparadora (pergunta que procura causar na pessoa o resgate de suas experiências) pré-estabelecida.

O estudo não acarretará danos físicos aos participantes e não causará exposição a riscos de natureza pessoal, como constrangimentos na hora da entrevista. O possível risco ou desconforto decorrente da participação na pesquisa está relacionado ao tempo de duração da entrevista e aos sentimentos que podem ser despertados com o relato da experiência de viver com a doença falciforme. Sempre que solicitado pelo participante, a entrevista pode ser interrompida. Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados. As entrevistas serão agendadas, conforme disponibilidade dos participantes da pesquisa, tendo um tempo estimado de 1 (uma) hora de duração. Serão realizadas em uma sala reservada.

A privacidade dos participantes será preservada conforme a Resolução nº 466/2012, que trata de pesquisas e testes em seres humanos, aprovada pelo Plenário do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os dados obtidos serão utilizados somente

para este estudo, sendo os mesmos armazenados pela pesquisadora principal durante 5 (cinco) anos e após totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo. Declaro que também fui informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento na instituição (nos casos de pesquisa com profissionais é para minha atuação profissional);
- Da garantia que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com a pesquisadora:

_____, (51)_____, e-mail: _____

e endereço:_____.

Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com _____, Coordenador-geral do Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone _____, endereço _____.

Declaro que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____, de _____ de 2021.

Nome do Participante:

Nome da Pesquisadora:

APÊNDICE B - GUIA SEMI ESTRUTURADO

- 1- Para o/a senhor/a como é viver com DF? Conte sua experiência. O/A senhor/a tem algum cuidado específico diariamente com sua saúde, por causa da doença falciforme (alimentação / hidratação/ clima/ vitaminas).
- 2- O que o/a senhor/a sabe/conhece sobre a sua doença? Aonde foi lhe explicado sobre a DF? Quem foi que explicou? A sua família também tem conhecimento da DF?
- 3- Quando a/o senhor/a recebeu o diagnóstico da DF? (Qual era a idade quando descobriu?) Foi devido a alguma situação de dor/complicação de saúde? Em qual cidade e qual serviço o a/o senhor/a recebeu o diagnóstico da DF?
- 4- Onde o/a senhor/a faz o tratamento/acompanhamento para DF? Sempre foi neste local? Como o/a senhor/a avalia o atendimento neste local? Você realiza consultas, internações, exames, outros também neste local? Esse acompanhamento é mensal?
- 5- Já precisou ou foi em Unidade de Saúde para a DF? (Se não foi em US, perguntar pq não foi). Precisou fazer consulta particular, ir UPA ou outro local por causa da DF? Como o/a senhor/a avalia o atendimento nestes locais?
- 6- O/A senhor/a usa algum medicamento para DF? A quanto tempo usa/faz este tratamento para a DF? Recebe os medicamentos para DF pelo SUS? Onde retira os medicamentos para DF? Fez ou faz outros tratamentos alternativos: Práticas integrativas e complementares ([PIC], como uso de chás, auriculoterapia, etc), benzedeira, outros)?
- 7- Já recebeu indicação de tomar ferro/sulfato ferroso/ácido fólico? Quem prescreveu? Onde?
- 8- Além da DF, usa medicamentos para outras doenças? Onde retira esses medicamentos? Onde consulta para estas doenças? E para consultas e exames preventivos, usa o mesmo serviço?
- 9- Quais foram os profissionais da saúde que lhe atenderam durante o seu tratamento/acompanhamento? (médicos, nutricionista, fisioterapeuta, dentista, psicologia, assistente social, outros). O/A senhor/a precisou algum encaminhamento para atendimentos com outros profissionais da saúde e teve dificuldade ou não conseguiu consulta?

- 10- O/A senhor/a ultimamente tem tido crises agudas dolorosas da DF (dores no corpo, dor de dente, etc)? Que local é procurado quando aparece algum sintoma agudo da DF (Unidade de Saúde/ Hospital/ Farmácia/ Igreja /Templo/ Terreiro /Grupo de convivência, outro)?
- 11- Se teve dor de dente, o profissional da saúde conseguiu identificar o dente com problema? O que foi feito no dente? Fez profilaxia medicamentosa antes do tratamento? (Explicar, se necessário, que devido a DF o dente aparenta estar bom/sadio, mas muda o fluxo sanguíneo e provoca dor)
- 11.1 Se não teve dor de dente, mas alguma vez já consultou com o dentista? Quando foi a última vez? Onde ocorreu este atendimento (UBS/consultório-clínica particular)? Qual motivo da consulta (dor, restauração, limpeza, rotina, revisão, prótese...)? O dentista receitou um antibiótico (profilaxia medicamentosa) antes do tratamento/procedimento?
- 11.2 Você sabia que a DF também afeta a boca/dentes? Quem lhe explicou? (Se não mencionou dentista: Nas consultas com dentistas foi lhe explicado a relação da DF com a boca/dentes?)
- 12- O/A senhor/a precisou de consulta com fisioterapeuta para aliviar/tratar algum sintoma da DF? Ou precisa/precisou de atendimento e não conseguiu consulta? O que o senhor sentia? Lembra que tratamento fez? Por quanto tempo? Se teve internação, fez fisioterapia no período que estava no hospital?
- 13- O/A senhor(a) acredita que ser da raça/cor negra interfere no atendimento dos serviços de saúde da pessoa que tem o diagnóstico da DF. Por que interfere? No que você acredita que interfere?
- 14- O/A senhor (a) já sofreu ou presenciou algum episódio de racismo em algum serviço de saúde? (Se sentiria a vontade para contar sobre o racismo sofrido?)
- 15- O/A senhor (a) já ouviu falar na Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias? Aonde? Sabe qual é a finalidade dessa política?
- 16- Nossa conversa fez lembrar algum outro assunto que não foi abordado e que gostaria de relatar? Como está sendo o tratamento da pessoa diagnosticada com DF durante a pandemia do Covid-19?

17- O senhor/a participa do grupo de apoio a pessoas diagnosticadas ou familiares de pessoas diagnosticadas com DF do _____. A quanto tempo participa? Qual contribuição do grupo para sua vida?

APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE PESQUISA

QUESTIONÁRIO Nº: _____ Data da Pesquisa: ___/___/_____

DADOS PESSOAIS DA PESSOA DIAGNOSTICADA COM DF

Nome Civil: _____

Nome Social: _____

Data de nascimento: ___/___/_____ Idade: _____

Telefone de contato: _____

Endereço (Rua/Bairro/Município): _____

Quanto tempo reside nesse endereço? _____

O senhor (a) nasceu nesta cidade? () Sim () Não

Se respondeu Não: Cidade onde nasceu? _____

DADOS PESSOAIS DO CUIDADOR DA PESSOA DIAGNOSTICADA COM DF

Nome Civil: _____

Nome Social: _____

Data de nascimento: ___/___/_____ Idade: _____ Telefone de contato: _____

Endereço (Rua/Bairro/Município): _____

Grau de parentesco ou outra relação com a pessoa diagnosticada com DF?

A quanto tempo ajuda nos cuidados desta pessoa com DF?

Gênero da pessoa diagnosticada com DF?

(1) Mulher (4) Mulher Transexual

(2) Homem (5) Homem Transexual

(3) Gênero não binário (6) Outro: _____

DADOS SÓCIO-ECONÔMICOS E DEMOGRÁFICOS

1- Qual é a raça/cor da pessoa diagnosticada com DF?

(1) Branca (2) Preta (3) Parda (4) Indígena (Etnia) (5) Amarela

2- Qual o estado civil da pessoa diagnosticada com DF?

(0) solteira (1) casada/união estável (2) viúva (3) separada/divorciada

3- A pessoa diagnosticada com DF já frequentou/frequenta escola?

(1) Sim (2) Não.

Se respondeu NÃO e é adulto (perguntar se sabe ler e escrever, fazer contas e usar dinheiro) e passe para pergunta nº 6.

4- Até que série a pessoa diagnosticada com DF estudou com aprovação?

____ série/ano do ____ grau

5- Possui curso técnico, superior ou pós-graduação? (1) Sim (2) Não

Se sim, qual? _____

6- Quantas pessoas moram na casa da pessoa diagnosticada com DF? _____

7- Qual o sexo do chefe de família da pessoa diagnosticada com DF? (1) M (2) F

8- Até que série o (a) chefe de família da pessoa diagnosticada com DF estudou com aprovação? ____ série do ____ grau

9- O chefe de família da pessoa diagnosticada com DF possui curso técnico, superior ou pós-graduação? (1) Sim (2) Não Se sim, qual? _____

10- Na casa onde reside a pessoa diagnosticada com DF tem Luz Elétrica?

(1) Sim (2) Não **(77)** Não sabe

11- De onde vem a água que a pessoa diagnosticada com DF utiliza para beber?

(1) Rede Pública (2) Poço/Cacimba/Barreiro/Nascente (3) Cisterna - água de chuva (4) Outros _____ (77) Não sabe

11.1 - A água é canalizada dentro do domicílio? () Sim () Não

11.2 - Com que frequência a água está habitualmente disponível no domicílio?

() Diariamente () Pelo menos uma vez por semana () Menos que uma vez por semana

12-O senhor mora em casa (), apartamento () ou outro: _____

12.1 Qual o material que predomina nas paredes externas do domicílio da pessoa diagnosticada com DF? (1) tijolo/alvenaria (2) madeira (3) material aproveitado (4) outro:

13- Quantos cômodos tem essa casa? (Inclui banheiro) _____

14- O que é feito com o lixo da casa?

(1) Coletado (2) Queimado /Enterrado (3) Fica em céu aberto (4) Outro:

(77) Não sabe

15- Atualmente a pessoa diagnosticada com DF está:

(1) Trabalhando (2) Desempregado (3) Aposentado (4) Estudante

(5) Do lar (6) Outros: _____

16- A pessoa diagnosticada com DF trabalha com carteira assinada?

() Sim () Não

17- A pessoa diagnosticada com DF possui outro vínculo empregatício?

() Sim () Não Qual? _____

18- Qual a profissão da pessoa diagnosticada com DF? _____

Qual a ocupação do portador de DF atualmente? _____

19 - A pessoa diagnosticada com DF recebe:

Bolsa Família (ou Bolsa Escola ou Bolsa Alimentação)? (1) Sim (2) Não (77) Não sabe

Programa de Erradicação do Trabalho Infantil? (PETI) (1) Sim (2) Não (77) Não sabe

Benefício de Prestação Continuada – BPC (LOAS)? (1) Sim (2) Não (77) Não sabe.

Se Sim, o BPC está relacionado com a DF? (1) Sim (2) Não

Aposentadoria, pensão, aluguel, doação, etc (1) SIM (2) NÃO (77) Não sabe

Outros: _____

19.1- Qual a renda mensal da pessoa diagnosticada com DF? R\$ _____

20- Qual a renda familiar (renda total de todos os moradores da casa) da pessoa diagnosticada com DF?

(1) Não informou (Evitar ao máximo esta resposta)

(2) <=1(um) salário mínimo (R\$ 1100,00)

(3) >1(um) salário mínimo a <=2(dois) salários (de R\$ 1101,00 a R\$ 2200.00)

(4) >2 (dois) salários mínimos a <=3(três) salários

(5) >3 (três) salários (Mais de R\$ 3300,00)

21- A pessoa diagnosticada com DF tem plano de saúde? (1) Sim (2) Não

Se sim, qual o tipo? ----- _____