

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE  
MESTRADO PROFISSIONAL EM GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE

ALINE POLIANA SILVA BATISTA

**DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS  
DE AUTOCUIDADO EM ATO**

Belo Horizonte  
2020

ALINE POLIANA SILVA BATISTA

## **DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO EM ATO**

Trabalho de conclusão apresentado ao curso de Mestrado Profissional do Programa de Pós-graduação em Gestão de Serviços de Saúde, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Gestão de Serviços de Saúde.

Área de concentração: Gestão de Serviços de Saúde.

Linha de pesquisa: Trabalho e Gestão Participativa.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Carlos Brant Carneiro.

Belo Horizonte  
2020

Batista, Aline Poliana Silva.  
B333d Doença Falciforme [manuscrito]: estratégias de autocuidado em ato. / Aline Poliana Silva Batista. - - Belo Horizonte: 2020.  
90f.: il.  
Orientador (a): Luiz Carlos Brant Carneiro.  
Área de concentração: Gestão de Serviços de Saúde.  
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Anemia Falciforme. 2. Educação em Saúde. 3. Gestão em Saúde. 4. Autocuidado. 5. Dissertação Acadêmica. I. Carneiro, Luiz Carlos Brant. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WH 170

# FOLHA DE APROVAÇÃO



## FOLHA DE APROVAÇÃO


**Doença Falciforme, estratégias e autocuidado: em ato**


### ALINE POLIANA SILVA BATISTA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE/MP, como requisito para obtenção do grau de Mestre em GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE, área de concentração GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE, linha de pesquisa Trabalho e Gestão Participativa na Saúde.

Aprovada em 31 de março de 2020, pela banca constituída pelos membros:

  
Prof(a). Lutz Carlos Briant Carneiro - Orientador  
UFMG

  
Prof(a). Vânia de Souza  
UFMG

  
Prof(a). Carla Aparecida Spagnol  
UFMG

Belo Horizonte, 31 de março de 2020.

  
Davidson Luis Braga Lopes  
Escola de Enfermagem/UFMG  
SIAPE 2410180  
Matrícula 311758  
SECRETARIA

## ATA DE DEFESA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS - ESCOLA DE ENFERMAGEM  
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE  
Av. Prof. Alfredo Balena, 190, sala 122, 1º Andar – B. Santa Efigênia  
CEP: 30130-100 - Belo Horizonte – Minas Gerais – Brasil  
Telefone: 3409-9878 email: colposgss@enf.ufmg.br

### ATA DE NÚMERO 26 (VINTE E SEIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA ALINE POLIANA SILVA BATISTA PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE EM GESTÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE.

Aos 31 (trinta e um) dias do mês de março de dois mil e vinte, às 15:00 horas, realizou-se por videoconferência, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "DOENÇA FALCIFORME, ESTRATÉGIAS E AUTOCUIDADO: EM ATO", da aluna *Aline Poliana Silva Batista*, candidata ao título de "Mestre em Gestão de Serviços de Saúde", linha de pesquisa "Trabalho e Gestão Participativa na Saúde". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Luiz Carlos Brant Carneiro, Vânia de Souza e Carla Aparecida Spagnol, sob a presidência do primeiro. Abrindo a sessão, o presidente, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidato. Logo após, os membros da Comissão se reuniram sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADO;

APROVADO COM AS MODIFICAÇÕES CONTIDAS NA FOLHA EM ANEXO;

REPROVADO.

A Comissão Examinadora recomendou a mudança do título para:  
"DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO EM ATO"

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pelo orientador. Nada mais havendo a tratar, eu, Davidson Luis Braga Lopes, Secretário do Colegiado de Pós-Graduação em Gestão de Serviços de Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora.

Belo Horizonte, 31 de março de 2020.

Prof. Dr. Luiz Carlos Brant Carneiro  
Orientador (UFMG)

Prof. Dr. Vânia de Souza  
Membro Titular (UFMG)

Prof. Dr. Carla Aparecida Spagnol  
Membro Titular (UFMG)

Davidson Luis Braga Lopes  
Secretário do Colegiado de Pós-Graduação

## DECLARAÇÃO DE REVISÃO DA DISSERTAÇÃO

### DECLARAÇÃO

Declaro ter procedido à revisão da dissertação de mestrado intitulada **DOENÇA FALCIFORME: ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO EM ATO**, de autoria de **ALINE POLIANA SILVA BATISTA**, apresentada à Universidade Federal de Minas Gerais como parte das exigências do Mestrado Profissional do Programa de Pós-graduação em Gestão de Serviços de Saúde, para obtenção do título de Mestre em Gestão de Serviços de Saúde, orientada pelo professor Prof. Dr. Luiz Carlos Brant Carneiro e contendo 90 páginas.

Belo Horizonte, 15 de outubro de 2020



Prof. Doutor Adair Carvalhais Júnior

## DEDICATÓRIA

Com muito carinho dedico o meu trabalho a todas as pessoas com doença falciforme que, diariamente, lutam pela vida, lutam contra a dor e que nos ensinam sobre a esperança, a fé e o acreditar...

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por sua infinita misericórdia e amor, que me acolheu sob suas asas, fortalecendo-me a cada dia.

Ao meu amado marido David Dener e aos nossos filhos Dudu e Leo, pela compreensão, carinho e apoio.

Aos meus pais, irmãos e familiares pelo apoio para a realização desse sonho.

Ao meu orientador, pela lição de vida e aprendizados, pois sem a sua ajuda esse projeto não seria possível.

Aos profissionais de saúde de Ribeirão das Neves e equipe de saúde da UBS Barcelona pela receptividade e dedicação.

A todos os meus amigos do Nupad, Fundação Hemominas, Dreminas, DSL e HRTN, pelos momentos de aprendizagem a cada dia.



## EPÍGRAFE

O Dia Em Que a Terra Parou  
Raul Seixas

Essa noite eu tive um sonho  
De sonhador  
Maluco que sou, eu sonhei  
Com o dia em que a Terra parou  
Com o dia em que a Terra parou  
Foi assim  
No dia em que todas as pessoas  
Do planeta inteiro  
Resolveram que ninguém ia sair de casa  
Como que se fosse combinado em todo  
O planeta  
Naquele dia, ninguém saiu de casa, ninguém ninguém  
O empregado não saiu pro seu trabalho  
Pois sabia que o patrão também não tava lá  
Dona de casa não saiu pra comprar pão  
Pois sabia que o padeiro também não tava lá  
E o guarda não saiu para prender  
Pois sabia que o ladrão, também não tava lá  
E o ladrão não saiu para roubar  
Pois sabia que não ia ter onde gastar  
No dia em que a Terra parou (êê)  
No dia em que a Terra parou (ôô)  
No dia em que a Terra parou (ôô)  
No dia em que a Terra parou  
E nas Igrejas...

## RESUMO

A doença falciforme constitui uma enfermidade crônica e uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil e, predominantemente, no continente africano. A incidência no Brasil é de 1:1000 nascidos vivos e a incidência da herança genética do traço falciforme é de 1:35 nascidos vivos. Além do mais, possui morbimortalidade muito elevada se não houver os cuidados e a Atenção à Saúde necessários. Assim, é essencial o conhecimento da doença por parte dos usuários, dos profissionais e dos gestores de saúde. O objetivo geral do trabalho foi desenvolver estratégias de aspectos potencializadores do autocuidado de pessoas com doença falciforme. E os objetivos específicos foram a construção de um script fundamentado no material educativo Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme (MS, 2008) e a socialização, por meio de role playing, das ações de autocuidado para a saúde da pessoa com doença falciforme no âmbito da Atenção Primária à Saúde. O desenvolvimento do trabalho justificou-se como uma estratégia inovadora sem precedentes no âmbito do cuidado à pessoa com doença falciforme, de acordo com as pesquisas em bases de dados em saúde. O método consistiu de um estudo de abordagem qualitativa baseado na metodologia da pesquisa-ação por meio de realização de grupo focal entre usuários, profissionais e gestores de saúde de Unidade Básica de Saúde de uma cidade do entorno de Belo Horizonte, bem como o estudo das informações fundamentado na metodologia da análise hermenêutica-dialética descrita por Minayo. Como produtos, identificamos as vivências e as ações inerentes ao autocuidado à pessoa com doença falciforme por meio da produção de ação teatral fundamentada no role playing como estratégia de educação em saúde e os resultados constituíram o script teatral produzido em formato replicável para outras unidades de saúde com enfoque no autocuidado das pessoas com doença falciforme em seus ciclos de vida, além da produção de uma cartilha ilustrada baseada na encenação de role playing realizada durante a pesquisa. A pesquisa possibilitou a troca de saberes, vivências e práticas de autocuidado entre profissionais e usuários da unidade de saúde.

Palavras chave: Anemia Falciforme. Educação em Saúde. Gestão em Saúde.

## **ABSTRACT**

Sickle cell disease is a chronic disease and one of the most common genetic diseases in Brazil and, predominantly, in the African continent. The incidence in Brazil is 1: 1000 alive births and the incidence in the genetic generation of the sickle cell trait is 1:35 alive births. In addition, it has very high morbidity and mortality if there is no care and attention to health needed. Thus, it is essential that users, professionals and health managers know about the disease. The general objective of this work was to develop strategies of aspects that enhance self-care of people with sickle cell disease. And the specific objectives were the construction of a script based on the educational material *Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme* (MS, 2008) and socialization, through role playing, of self-care actions for the health of the subject with the sickle cell disease in the context of Primary Health Care. The development of work was justified as an innovative strategy without precedent in the care of people with sickle cell disease, according to research in health databases. The method consists of a qualitative study based on the methodology of action and research through the implementation of a focus group among users, health professionals and health managers in a city near Belo Horizonte, as well as the study of information based on the analysis of methodology of hermeneutic-dialectic implemented by Minayo. As products, we identify the experiences and actions inherent to self-care for people with sickle cell disease through the production of a role-based theatrical action as a health education strategy and the results composed the theatrical script produced in a format that can be replicated by other health units focusing on the self-care of people with sickle cell disease in their life cycles, in addition to the production of an illustrated booklet based on the role playing performed during a research. The research enabled the exchange of knowledge, experiences and self-care practices between professionals and users of the health unit.

**Keywords:** Sickle Cell Anemia; Health education; Health Management.

## Lista de Figuras

Figura 1- Manifestações clínicas da Doença Falciforme.....	25
Figura 2- Frequência do gene S no Brasil.....	30
Figura 3- Fluxo organizacional da pesquisa para os participantes.....	40
Figura 4- Desenho da intervenção.....	49
Figura 5- Fluxo do processo de Interpretação das informações.....	52

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Linha do tempo da Doença Falciforme .....	29
--	----

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Pessoas com DF vinculados à UBS por sexo e ciclo de Vida.....	44
Gráfico 2: Caracterização dos participantes por sexo .....	45
Gráfico 3: Faixa etária dos participantes .....	45
Gráfico 4: Escolaridade dos participantes .....	46
Gráfico 5: Vínculo dos participantes com a UBS .....	46

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
ACS – Agente Comunitário de Saúde  
APS – Atenção Primária à Saúde  
AVC – Acidente Vascular Cerebral  
CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior  
CGP – Centro Geral de Pediatria  
COEP – Comitê de Ética em Pesquisa  
DECS – Descritores em Ciências da Saúde  
DF – Doença Falciforme  
EPS – Educação Permanente em Saúde  
ESF – Estratégia de Saúde da Família  
FENAFAL – Federação Nacional das Associações de pessoas com doença falciforme  
PAF – Programa de Anemia Falciforme  
PETN – Programa Estadual de Triagem Neonatal  
PSF – Programa de Saúde da Família  
MEC – Ministério da Educação  
MG – Minas Gerais  
Hb – Hemoglobina  
SEA – Sequestro Esplênico Agudo  
SP – São Paulo  
STA – Síndrome Torácica Aguda  
SUS – Sistema Único de Saúde  
SUAS – Sistema Único de Serviço Social  
SUAS – Sistema Único de Saúde  
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
TDAE – Teoria do Déficit do Autocuidado de Enfermagem  
UBS – Unidade Básica de Saúde  
UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	17
2 OBJETIVOS .....	21
2.1 Objetivo Geral .....	21
2.2 Objetivos específicos .....	21
3 REFERENCIAL TEÓRICO .....	22
3.1 Conhecendo a doença falciforme .....	23
3.2 Atenção integral na doença falciforme .....	30
3.3 Contribuições das Ciências Sociais .....	33
3.4 Educação em saúde.....	35
4 METODOLOGIA .....	39
4.1 Produção de informações sobre autocuidado .....	39
4.2 Método para interpretação das informações .....	40
4.3 Aspectos éticos da pesquisa .....	42
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES .....	43
5.1 Cenário.....	43
5.2 Participantes do estudo.....	44
5.3 Plano de ação: doença falciforme, estratégias e autocuidado em ato .....	47
5.4 Descrição e Interpretação das Informações .....	50
5.5 Autocuidado e doença falciforme .....	60
5.6 Produção do <i>script</i> e <i>role-playing</i> em ato .....	65
6 PRODUTOS .....	67
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	72
8 REFERÊNCIAS .....	73
APÊNDICES.....	81
ANEXOS .....	86



## 1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme possui suas raízes no continente africano e se apresenta, no seu percurso histórico, com um grande desconhecimento e, também, uma invisibilidade para grande parte das pessoas e dos profissionais da saúde. Trata-se portanto, de início, de uma trajetória de enfrentamento e luta pelo reconhecimento da doença e pelo tratamento adequado no campo da saúde.

De acordo com dados do Ministério da Saúde, a doença falciforme constitui a patologia genética mais comum no Brasil, acometendo milhares de pessoas que utilizam preferencialmente e/ou exclusivamente o Sistema Único de Saúde (SUS) (FERNANDES, 2007).

Dentre os problemas enfrentados pelas pessoas com doença falciforme, seja no sistema público ou privado, figuram o desconhecimento da patologia por parte dos profissionais e gestores de saúde. Podemos classificar esse desconhecimento, como uma grave iatrogenia, que pode gerar complicadores na assistência.

Pesquisar sobre a doença falciforme tem um significado singular para mim e, de fato tem a ver com Deus, pois nada nessa vida acontece por acaso.

A minha vivência com a doença falciforme iniciou-se na adolescência, quando conheci quatro sobrinhos de um amigo que se encontravam internados no Hospital Infantil João Paulo II, também conhecido como Centro Geral de Pediatria (CGP). As quatro crianças possuíam o diagnóstico de anemia falciforme e não havia previsão de alta para nenhuma delas.

Presenciei essas quatro crianças serem internadas e reinternadas por diversas vezes, vi o sofrimento de uma mãe e o apoio de uma família e de amigos pelo bem-estar das crianças, bem como pedidos de doações de sangue serem atendidos.

Ao longo da minha trajetória profissional, percorri caminhos que me direcionaram e me envolveram nas áreas da educação em saúde e das práticas educativas com foco nas pessoas com doença falciforme e nos profissionais que atuavam na Atenção Primária à Saúde. Nesse período, identifiquei alguns elementos dificultadores e facilitadores para o desenvolvimento das atividades.

De uma maneira geral, os problemas vivenciados pelas pessoas com doença falciforme não se diferenciavam daqueles vivenciados por pessoas com algum tipo de doença crônica. Vários estudos apontam o desconhecimento da doença como um

elemento dificultador para o autocuidado, a assistência, o acesso e a vinculação dos usuários ao serviço de saúde.

O diálogo foi essencial para a construção da minha trajetória laboral rumo à integralidade do cuidado e do autocuidado visando a melhoria da qualidade de vida. Tinha a intuição que esses poderiam ser alcançados por meio de uma atuação que implicasse na participação de usuários, profissionais e gestores de saúde visando a Educação em Saúde como uma arma potente na Atenção à Saúde. Assim, a Educação em Saúde contribuiu com o conhecimento, a reflexão crítica das práticas, as estratégias e conhecimentos a partir da construção de saberes que, na minha experiência empírica, aconteceriam por meio de movimentos e ações coletivas.

Gradativamente, fui constatando que várias estratégias e recursos eram viáveis e que, com pequenos ajustes, poderiam ser disponibilizados para a promoção da interação e do favorecimento do conhecimento que seriam fundamentais para a prática do autocuidado.

Com o passar do tempo, todo esse conjunto foi crescendo. Percebi que existiam demandas que requeriam um aprofundamento de conhecimentos, como num quebra-cabeças a ser organizado. Assim, identificações, organização dos recursos e das experiências, seguidas de análises criteriosas e fundamentadas cientificamente faziam-se necessários.

Dessa forma, analisei as propostas de alguns mestrados. Ao me deparar com o Programa do Mestrado Profissional em Gestão de Serviços não tive mais dúvidas e procedi à minha inscrição.

Aprovada, trabalhei na construção do anteprojeto, com a participação do orientador. Desde o início constatei que tanto a proposta do orientador quanto a minha comportavam avanços e desafios em quatro direções.

A primeira consistia na elaboração do plano de ação, uma exigência do programa - decidimos que esse não seria um apêndice ou anexo, para ser executado após a finalização do Mestrado Profissional. Considerando que o trabalho constituiria uma intervenção da linha de pesquisa Trabalho e Gestão Participativa, uma produção coletiva fazia-se imprescindível. Em terceiro lugar, optamos pela metodologia da pesquisa-ação, onde não haveria separação entre planejamento e intervenção - planejar coletivamente enquanto se faz e fazer coletivamente enquanto se planeja. Finalmente, a utilização de um método para análise e socialização da produção, com

linguagem acessível à comunidade como um todo e não apenas à acadêmica. Para tal, definimo-nos pela hermenêutica dialética e pelo *role-playing*.

Para o desenvolvimento desse trabalho mergulhamos no conhecimento sobre a doença falciforme em seus contextos biológicos, políticos e sociais. Nessa perspectiva, julgamos necessário apresentar a panorâmica desse trabalho de conclusão do mestrado para melhor compreensão do leitor, considerando a sua heterogeneidade.

O seu objetivo era a construção de estratégias de aspectos potencializadores do autocuidado. Já os objetivos específicos foram contemplados a partir da construção coletiva, com a participação de todos os envolvidos, pertencentes a uma unidade de saúde de um município (local de atuação da mestranda) em um debate sobre a maneira de melhor socializar o autocuidado nos casos de doença falciforme. Entre as propostas, a produção de um *script* e a encenação por meio da técnica de *role-playing* foram escolhidas.

De acordo com os profissionais da saúde, a escolha da encenação já era esperada pois já havia sido utilizada em alguns eventos, sendo considerada como forma de interação e diálogo. Nesse contexto e nas disciplinas do mestrado comecei a me perguntar pelas possíveis ações para o autocuidado na doença falciforme daquela comunidade, no âmbito da Atenção Primária: como a gestão participativa poderia contribuir para a construção de práticas do autocuidado?

## JUSTIFICATIVA

O desenvolvimento desse trabalho visa fortalecer e ampliar a discussão da doença falciforme e seus contextos biológicos e sociais quanto às suas origens de lutas e enfrentamentos diários com relação ao desconhecimento da doença, o racismo, as iatrogenias e a morbimortalidade no âmbito da Saúde Coletiva.

O trabalho justifica-se como uma estratégia de ação no âmbito do cuidado à pessoa com doença falciforme, considerando os períodos de bem-estar e intercorrências clínicas vivenciados, cotidianamente, pelas pessoas com doença falciforme em decorrência de sua condição crônica, sendo essencial a prática do autocuidado para uma melhor qualidade de vida.

Assim, a vinculação ao serviço de saúde, a integralidade do cuidado e o conhecimento são essenciais. Nesse sentido, ressalto e admiro o conhecimento no âmbito da Atenção Primária à Saúde como uma tecnologia leve, potente e eficaz para a prática do autocuidado.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo geral

Compreender as estratégias de autocuidado de pessoas com doença falciforme no âmbito da Atenção Primária à Saúde.

### 2.2 Objetivos específicos

- Construir um plano de ação com a participação de profissionais da saúde e usuários no formato de *script* com fundamentação científica e com base no material educativo Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme (MS, 2008);
- Socializar, por meio de *role playing*, as ações de autocuidado necessárias para a saúde da pessoa com doença falciforme no âmbito da Atenção Primária à Saúde visando a construção de conhecimento.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

O presente estudo teve seu início em 2018 e caminhamos para a sua redação final nas primeiras semanas de março de 2020, momento em que a pandemia do coronavírus assumiu proporções históricas. Segundo Santos (1979), toda pesquisa deve ser contextualizada no seu tempo e no território de sua realização. Dessa forma, nos ensina o geógrafo brasileiro, seremos capazes de sairmos do cientificismo abstracionista - que não leva absolutamente a nada - e caminhar, deixando registros na história do processo civilizatório.

O covid-19, iniciado na China em dezembro de 2019, repentinamente forçou governos de vários países, em quase todos os continentes, a abandonar suas políticas neoliberais e reaver o protagonismo do Estado. A Itália, país europeu mais atingido pela pandemia, decretou o fechamento de várias regiões. No momento, somam-se mais de seis mil mortes e eleva-se de forma dramática o número de infectados. Na França, o presidente Macron praticamente transformou o país em uma praça de guerra com a finalidade de impor suas políticas de austeridade, chegando a admitir que uma economia só de mercado e a política neoliberal são maléficas para a sociedade e para o futuro da vida. Em pronunciamento, a chanceler alemã Ângela Merkel admitiu que milhões de alemães não podem ir para o trabalho. Muitos jovens estão impedidos de irem para as escolas. Teatros, cinemas e comércio estão fechados. Nos Estados Unidos, um plano de 850 bilhões, com repasses financeiros diretos para as famílias, foi anunciado pelo presidente Donald Trump, diante do caos que se aproxima do país. Em velocidade recorde, a contaminação pelo novo coronavírus espalha-se pelo Brasil. A previsão é de uma retração de até 2% do PIB para esse ano, com demissões em massa.

Como compreensão da gravidade e reconhecimento das complicações decorrentes da doença falciforme pelo Ministério da Saúde identificamos, no protocolo de Manejo Clínico para o Novo Coronavírus (2019-ConV) que, ao citar o Protocolo de Tratamento de Influenza, considera a anemia falciforme como condição e/ou fator de risco para complicações associadas ao covid-19, assim como para o vírus da influenza.

### 3.1 Conhecendo a doença falciforme

A doença falciforme foi descrita, pela primeira vez, em 1910 pelo médico norte-americano James Herrick, a partir de amostras de sangue de um indivíduo da ilha de Granada, no Caribe. É originária da África, Índia e leste da Ásia e sua introdução no Brasil está relacionada, principalmente, com o tráfico negreiro no período da escravidão, com início por volta do século XVI e mundialmente proibido no final do século XIX (RODRIGUES, 2010; SARAT, 2019).

No Brasil, com a frequente miscigenação entre negros, índios e brancos, o gene Hb S está presente em todo o país, nas diferentes cores de pele e etnias (SARAT, 2019).

A doença falciforme constitui a alteração genética mais comum no Brasil e engloba um grupo de hemoglobinopatias cuja característica principal é a herança do gene da hemoglobina S (gene  $\beta_s$ ) (ARAÚJO, 2007; SOARES, 2017).

Essa patologia pode ser homocigota Hb. SS (anemia falciforme) ou associada a outra hemoglobina mutante (C, D, E) ou, ainda, a defeitos quantitativos da produção das cadeias  $\alpha$  e  $\beta$  da hemoglobina (síndromes talassêmicas). Quando a Hb. S associa-se com a hemoglobina A (HbA), é traduzida como traço falciforme, que não constitui doença (JANUÁRIO, 2002; ARAÚJO, 2007; SOARES, 2017).

Em situações em que a hemácia sofre com a desoxigenação, a hemoglobina S sofre polimerização, que resulta na distorção da forma bicôncava da hemácia para a forma alongada e rígida de foice (JANUÁRIO, 2002; ARAÚJO, 2007; SOARES, 2017). Essa deformação acarreta a adesão das hemácias ao endotélio, com consequente diminuição do fluxo sanguíneo, provocando vaso-occlusão e infarto no local afetado e desencadeando, ainda, fenômenos inflamatórios, dor, necrose e disfunções, com danos permanentes em tecidos e órgãos (VASCONCELOS, 2015).

As pessoas com doença falciforme possuem demandas para todos os níveis de assistência, com variações entre períodos de bem-estar e de intercorrências de urgência e/ou emergência. Porém percebemos, muitas vezes, o acompanhamento exclusivo pelos centros hematológicos (ALMEIDA *et al*, 2018).

Soares *et al* (2017) ressaltam que a maioria das dificuldades relacionadas à saúde dessa população não resulta de suas características genéticas, por serem negros ou descendentes de africanos, mas procedem de suas condições

socioeconômicas e educacionais, bem como das desigualdades históricas também relacionadas com a pobreza.

Entretanto o racismo, a marginalização social e a perda significativa da qualidade de vida evidencia relação íntima entre a doença falciforme e a população negra, reafirmando o estigma dessa associação e reforçando a conexão entre a clínica e a prevalência entre afrodescendentes (ROBERTI *et al*, 2010; SOARES, 2017).

O estudo de Martins *et al* (2010) identificou uma ineficiência nos registros de raça/cor, sendo relatado que 45,9% dos portadores do traço falciforme caracterizam-se como brancos, 33,9% morenos e apenas 21,0% como negros, apesar de 89,0% referirem afrodescendência.

O preconceito racial na doença falciforme pode ocorrer na assistência, no vínculo entre profissionais da saúde e usuários ou na dificuldade para acessar os serviços de saúde. O relato de que a população negra está mais vulnerável a determinadas doenças é, muitas vezes, decorrente de práticas de racismo, sem que os profissionais considerem esse fator, contribuindo para manter o quadro de iniquidades raciais em saúde (BRASIL, 2005; MENDES *et al*, 2015).

Nessa perspectiva, Boltanski (1979) nos ensina que a relação médico-paciente muda conforme a origem de classe do usuário. Um exemplo é que para os originários de franjas das camadas populares, as consultas têm um tempo menor quando comparado com pessoas marcadamente da elite.

Boltanski (1979) afirma, ainda, que o diálogo com esses se faz com grandes períodos de silêncio, restringindo-se à pergunta e resposta e com pouca explicação, pois os profissionais partem do princípio de que aquele que está sentado à sua frente não possui os elementos linguísticos para compreender o que lhe acontece no processo saúde-doença-cuidado.

Nessa racionalidade médica, afirma Brant (2004, p.28):

O olhar clínico foi dirigido para o corpo, representado como lugar da doença. Houve silenciamento do paciente que, em vão tentava falar de seu sofrimento e daquilo que imaginava ser o seu mal. A doença foi retirada de seu metafísica da maldade, da qual tinha sido parte durante séculos, e passou a ocupar um estado corporal que permitiu a leitura pela ciência.

Os níveis intermediários da atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade na linha de cuidados. Quando esses pacientes ou familiares recorrem aos serviços de atenção básica, de urgência ou necessitam de atenção em unidade de internação, observa-se a quebra da assistência: profissionais inseguros,



inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e seus familiares (ALMEIDA *et al*, 2018).

Gomes (2014) identificou que a equipe de saúde ainda não se sente responsável pela coordenação dos cuidados de saúde das pessoas com doença falciforme. Dessa forma, cabe à própria família a busca pelo melhor itinerário para o cuidado e, por vezes, dialogando com o agente comunitário de saúde (ACS) que, nesse momento, surge como um ator essencial, com características e especificidades próprias da função como conhecimento da comunidade e vínculo com as famílias e usuários da Atenção Primária à Saúde (GOMES, 2014; SABARENSE, 2015).

A doença falciforme consiste numa patologia genética e de condição crônica com agravos de saúde muitas vezes emergenciais que, se não tratados adequadamente, podem levar o paciente ao óbito.

A manifestações clínicas da doença falciforme podem variar mas, também ocorrer em todas as faixas etárias, conforme demonstra a figura.

Figura 1 – Manifestações Clínicas da Doença Falciforme.

Manifestações Clínicas da Doença Falciforme	Faixa Etária			
	0 – 5 anos	5 – 10 anos	10 – 20 anos	> 20 anos
Dactilite		Acidente Vascular Cerebral		
Sequestro Esplênico		Priapismo		
	Infecções, Síndrome Torácica Aguda, Anemia Hemolítica Crônica e Crises Vaso-oclusivas			

Fonte: Nupad, 2015 - Adaptada pela autora

Brasil (2007) e Araújo (2012) relacionam os eventos agudos que acometem a pessoa com doença falciforme:

- A crise álgica é a principal causa de atendimento médico nos serviços de emergência. A dor pode variar com a idade e ser multifocal, bilateral, simétrica ou recorrente. Cerca de 2/3 dos pacientes têm mais de 3 episódios dolorosos ao ano, com duração média de 5 a 7 dias;
- febre e infecções constituem a principal causa de óbito na doença falciforme na infância, entretanto podem ocorrer em todos os ciclos de vida.

Os patógenos mais frequentes são: *Streptococcus pneumoniae* (70% das infecções), *Haemophilus influenzae*, *Escherichia coli*, *Staphylococcus aureus*, *Salmonella* e o *Mycoplasma pneumoniae*;

- o Sequestro Esplênico Agudo (SEA) constitui a segunda causa de óbito em crianças menores de 5 anos de idade, consistindo em queda intensa e abrupta da hemoglobina e aumento súbito do baço, com sinais de descompensação hemodinâmica grave e risco de morte súbita;
- na Crise Aplásica ocorre a queda intensa e abrupta da hemoglobina com sinais de descompensação hemodinâmica, choque hipovolêmico e reticulocitopenia, relacionada com a aplasia medular eritrocitária secundária à infecção pelo parvovírus B19. Entre os sintomas, palidez, febre e sinais de descompensação hemodinâmica grave com risco de morte súbita;
- o Acidente Vascular Cerebral (AVC) na doença falciforme pode ser isquêmico ou hemorrágico e constitui uma das causas de alta morbimortalidade. Indica-se que todos os pacientes sejam internados para suporte hemodinâmico e ventilatório, quando necessário, e realização de exsanguineotransfusão parcial imediata, com o objetivo de diminuir o percentual de HbS para menos de 30% e com a finalidade de diminuir a possibilidade de sequelas definitivas;
- a Síndrome Torácica Aguda (STA) constitui a principal causa de morte em adolescentes e adultos jovens. Pode ser confundida com pneumonia mas trata-se de infiltrado novo em radiografia de tórax e hipoxemia com sinais como taquipnéia, tosse, tiragem, dispnéia e dor torácica, dentre outros;
- o priapismo consiste na ereção dolorosa do pênis e não relacionada ao desejo sexual, mas à obstrução de vasos sanguíneos nos corpos cavernosos penianos por hemácias falcizadas. Os episódios podem ser breves e recorrentes ou longos e, não recebendo tratamento adequado, podem causar impotência sexual;
- a colecistite pode ocorrer devido à formação de cálculos biliares de maneira sintomática ou assintomática, com episódios de dor abdominal e aumento da icterícia à custa de bilirrubina direta, caso haja obstrução de ductos extra-hepáticos, sendo indicativa a colecistectomia programada.

### *Políticas públicas e doença falciforme*

A Constituição Federal do Brasil, instituída em 1988, inseriu o direito à saúde no título destinado à ordem social tendo, como objetivo, o bem-estar e a justiça social. Além disso estabeleceu, de acordo com o art. 6º, como direitos sociais fundamentais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social e a proteção à maternidade e à infância (BRASIL, 1988).

No art. 196 a mesma carta magna reconhece a saúde como direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Vale lembrar que durante a elaboração do Sistema Único de Saúde (SUS), ao longo de debates e posicionamentos políticos as entidades, os trabalhadores em geral, as centrais sindicais e as classes médias assumiram, em todos os momentos, e situações, a opção pelo SUS e não pelos planos privados, na época pouco expressivos em comparação com o sistema público de saúde que incluía o previdenciário (SANTOS, 2013).

Após o estabelecimento da Constituição Federal de 1988 e das leis n. 8080 e 8142, havia expectativas de adesão ao SUS como primeira opção, na crença de que o Estado seria democratizado e cumpriria as diretrizes constitucionais sociais (CARVALHO, 2013).

Os fundamentos, princípios e diretrizes para o Sistema Único de Saúde são: direito de todos e dever do Estado, relevância pública, universalidade, igualdade, integralidade, descentralização, regionalização e participação da comunidade (SANTOS, 2009; SANTOS, 2013).

Embora dados do IBGE (2016) apontem que cerca de 53,9% da população brasileira é formada por pessoas negras, foi necessária a criação da Política Nacional de Saúde da População Negra com a finalidade de atuar no combate ao racismo e às desigualdades de acesso e assistência à saúde, bem como reorientar tendo em vista a construção de novas práticas de saúde.

Faustino (2017) aponta que persiste uma reprodução de dois mundos desiguais: o dos pobres, que recorrem somente ao SUS, e o dos que possuem planos de saúde ou pagam os serviços diretamente. Porém, esses também são usuários do SUS.

A Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) foi criada em 2001 por meio do fortalecimento do controle social, com a criação das associações estaduais de doença falciforme. Os avanços, conquistas e melhorias em prol das pessoas com doença falciforme foram frutos da luta das associações e mobilizações sociais ligadas ao movimento negro, descritos e debatidos durante o VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme (2013), complementados com as portarias e projetos de lei vigentes e atualizados no Quadro 1.

Quadro 1 – Linha do Tempo da Doença Falciforme.

LINHA DO TEMPO : DOENÇA FALCIFORME	1910	Primeiro relato científico da Doença Falciforme.
	1947	O geneticista baiano Jessé Accioly identifica a DF na Bahia, ao mesmo tempo em que o fazia o pesquisador J. V. Neel.
	1947	Início do Teste do pezinho na APAE/ SP.
	1985	Surtem as primeiras associações de pessoas com doença falciforme.
	1995	A passeata Zumbi dos Palmares em Brasília coloca a DF como uma das principais reivindicações do movimento negro.
	1995	Criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF).
	2001	Inclusão da DF no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN).
	2001	O controle social floresceu com a criação de associações estaduais de pessoas com DF, que resultou numa federação nacional, a Fenafal.
	2004	Acontece o I Seminário Nacional de Saúde da População Negra, no qual a DF aparece como importante reivindicação.
	2004	O tratamento das hemoglobinopatias deixam de ser uma atividade da Anvisa, passando ao âmbito do MS. / Surge a CGSH no DAE/SAS/MS.
	2005	Realiza-se, em Brasília, a Marcha Zumbi+10, que resultou na criação da Portaria MS/GM nº 1.381, de 16 de agosto de 2005A DF ganha, a partir daí, grande visibilidade interna.
	2006	O Brasil inicia o trabalho de cooperação técnica internacional com países da África e de outras partes do mundo.
	2007	IV Simpósio Internacional de Hemoglobinopatias no RJ e criação do Concenso Brasileiro intitulado: “TRAÇO FALCIFORME NÃO É DOENÇA”.
	2009	Avanços nos debates científicos acerca da doença falciforme em : Global Sickle Cells Disease Network (GSCDN); O V Simpósio Brasileiro de DF, Encontro Pan-Americano de Doença Falciforme-Opas/OMS.
	2010	O MS participa, em Nova York, EUA, da solenidade de oficialização pela ONU do Dia Internacional da Conscientização sobre Doença Falciforme (19 de junho).
	2010	Publicada a Portaria nº 55/SAS/MS, de 29 de janeiro de 2010, que aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme.
	2010	Iniciadas as primeiras turmas do projeto de capacitação “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária”.
	2013	Publicada a Portaria nº 473/SAS/MS, de 26 de abril de 2013, que estabelece o Protocolo de Uso do Doppler Transcraniano na prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com DF.
	2015	Publicada a Portaria nº 1.321, DE 21 DE DEZEMBRO DE 2015 que inclui, na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do Sus e transplante para tratamento da DF.
	2018	O projeto de lei PROJETO DE LEI N.º 9.982, DE 2018 considera a Doença falciforme é considerada deficiência para todos os efeitos legais.

Fonte: Elaborado pela autora-Dados da pesquisa.

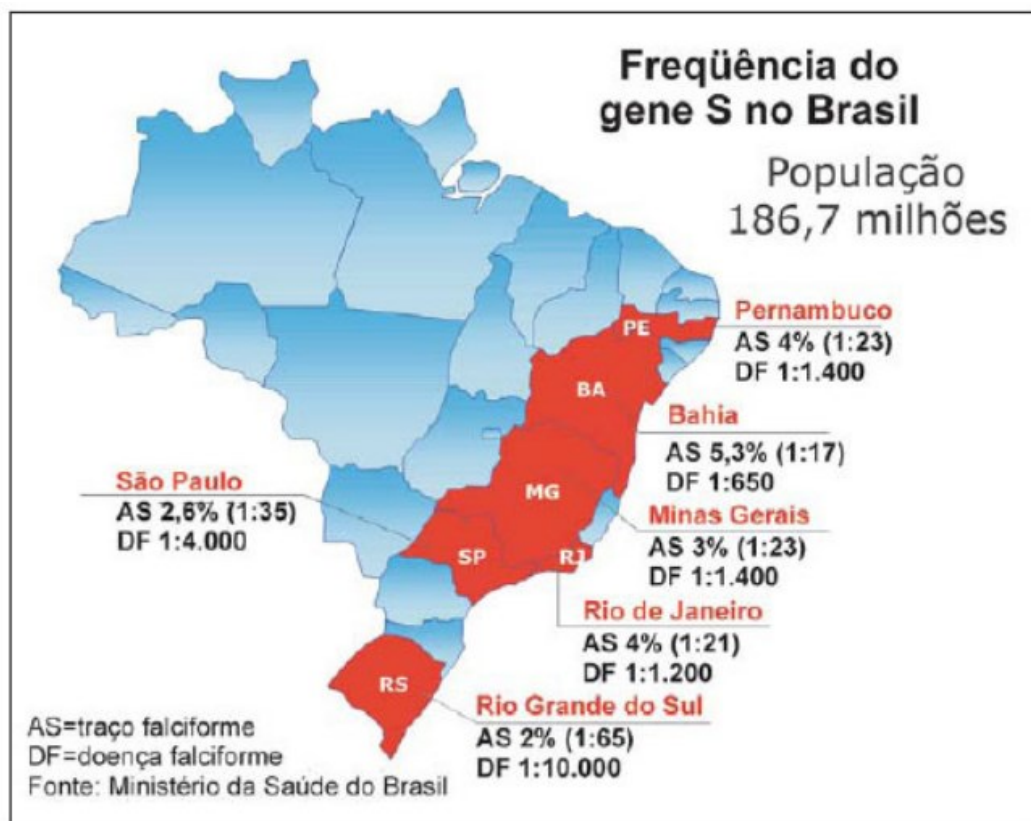
Ao longo de mais de cem anos de luta por reconhecimento e assistência adequada às pessoas com doença falciforme, percebemos a longa caminhada percorrida e os desafios para que as ações, portarias, leis e políticas públicas beneficiem a população fazendo valer, realmente cada direito conquistado.

### 3.2 Atenção integral na doença falciforme

A integralidade possibilita uma construção de políticas de saúde que supere as dicotomias entre o individual e o coletivo, o social e o biológico, a alma e o corpo, o público e o privado, bem como a promoção da saúde e a cura (ARAÚJO e BELTRÃO, 2008).

A doença falciforme constitui uma das doenças triadas pelo teste do pezinho. Em Minas Gerais, a triagem iniciou-se no ano de 1998 pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal (PETN-MG) no Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad), órgão complementar da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Figura 2 - Frequência do Gene S no Brasil.



Fonte: Cançado; Jesus, 2007, p205.

A incidência do gene da doença falciforme acompanha a trajetória de desembarque do tráfico de navios que traziam povos africanos a serem escravizados no Brasil. Em Minas Gerais a incidência do gene S é de 1:23 nascidos vivos sendo que a maioria das pessoas acometidas são negros e afrodescendentes (FERNANDES, 2010).

Dada a importância de cuidados e atenção às pessoas com doença falciforme o Nupad, em parceria com a Fundação Hemominas, elaborou o projeto Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde (NUPAD, 2008).

Esse projeto iniciou-se em 2010 e realizava a capacitação de profissionais de nível superior por meio de um curso de educação à distância e o compartilhamento dos conteúdos aprendidos para toda a equipe atuante de sua unidade de saúde. Na unidade de saúde em que se realizou essa pesquisa, os profissionais de saúde foram capacitados no que tange à doença falciforme, no período de 2011 e 2015 (NUPAD, 2015).

Em concordância com a Lei Orgânica de Saúde e considerando a integralidade como um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), as ações referentes às necessidades específicas de pessoas ou grupos devem ser realizadas de forma a obedecer ao princípio da integralidade da assistência, como conjunto de ações e serviços preventivos e/ou curativos, podendo ser individuais ou coletivos, em todos os níveis de complexidade do sistema (BRASIL, 2000).

O modelo de Redes de Atenção estabelece que a Atenção Primária à Saúde (APS) deve ser, preferencialmente, a porta de entrada do usuário já que realiza ações de promoção e recuperação da saúde, bem como prevenção de agravos, de maneira integral e continuada (MENDES, 2009).

Ivo (2016) afirma que a Estratégia de Saúde da Família (ESF) apresenta-se comprometida com a integralidade da assistência à saúde, focada na unidade familiar e consistente com o contexto socioeconômico, cultural e epidemiológico da comunidade em que está inserida.

O acesso da pessoa com anemia falciforme aos serviços de saúde deve ocorrer por meio da Estratégia Saúde da Família, assim como o papel de coordenação do cuidado e o encaminhamento do paciente aos demais níveis de atenção, idealmente organizados em redes assistenciais integradas (VASCONCELOS, 2015).

Na maior parte das vezes, a equipe de saúde da atenção primária só é procurada em caso de exames, consultas e em situações de intercorrências clínicas.

Porém são ofertados serviços como vacinação, curativos, consultas de enfermagem e distribuição de medicação, além de grupos educativos, ações de prevenção e promoção à saúde, bem como marcação de consultas. No entanto, essas nem sempre são reconhecidas como ações importantes (GOMES, 2014).

Matta e Lima (2008) afirmam que, na perspectiva de o atendimento ser de fato integral, o encontro com o usuário deve ser guiado pela capacidade do profissional compreender o sofrimento que se manifesta e o significado mais imediato de suas ações e palavras.

O autocuidado permite ao indivíduo uma autonomia no que se refere ao cuidado com si mesmo e envolve conhecimentos, habilidades e atitudes, além de considerar elementos como o sujeito, o meio ambiente e suas interrelações para a prática do autocuidado. Além do mais, confere importância ao indivíduo não apenas como pessoa, mas como ser integrante e participante da família, da sociedade, da comunidade e da instituição (GEORGE, 2000).

#### *Autocuidado e a doença falciforme*

O termo saúde nas correntes teóricas de Defesa da Vida significa contribuir para o aumento da autonomia do sujeito para viver a vida e, ainda assim, considerar as limitações decorrentes da doença e o seu contexto psicossocial (CARVALHO, 2005).

Carvalho (2005) considera a saúde como resultado de um processo multifatorial, como um objetivo a ser alcançado por meio de tecnologias e saberes que têm, por objeto, a doença em sujeitos concretos ou situações que as potencialize.

A teoria do autocuidado descrita pela enfermeira Dorothea Orem sensibiliza a enfermagem para ações de cuidado sistematizadas e cientificamente embasadas (GEORGE, 2000).

A prática do autocuidado constitui o conceito central na Teoria do Déficit do Autocuidado de Enfermagem (TDAE) e pode ser definido como a prática de atividades que favoreçam o aperfeiçoamento e o amadurecimento das pessoas que a iniciam e a desenvolvem, em espaços de tempo específicos, cujos objetivos são a preservação da vida e o bem-estar pessoal (QUEIRÓS, 2014).



Devido à alta taxa de morbimortalidade sem cuidados de saúde adequados, a pessoa com doença falciforme necessita de práticas de autocuidado efetivas. Assim foi produzido pelo Ministério da Saúde, em 2008, o Manual de Educação em Saúde abordando o tema autocuidado para os pacientes com essa patologia, a fim de orientar, estimular e sensibilizar, considerando o conhecimento como um dispositivo de tecnologia leve (CANÇADO E JESUS, 2007; NASCIMENTO e GUEDES, 2017).

Nascimento e Guedes (2017) relatam que as tecnologias no processo de trabalho em saúde podem ser classificadas em:

- tecnologias leves, no caso das tecnologias de relações do tipo produção de vínculo, autonomização, acolhimento e gestão como uma forma de governar processos de trabalho;
- tecnologias Leves/duras, no caso de saberes bem estruturados e específicos;
- tecnologias duras, como equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, além de normas e estruturas organizacionais.

MERHY (2002) afirma que o homem sempre busca maneiras de exercer sua autonomia e criatividade por meio do trabalho vivo em ato. De outra maneira, acaba desmotivando-se e até mesmo reduzindo a sua produção.

Schmidt *et al* (2011) consideram que tecnologias leves como a educação em saúde e o conhecimento contribuem para incorporar dimensões subjetivas e sociais ao cuidado em saúde.

### **3.3 Contribuições das Ciências Sociais e Saúde Coletiva**

Cada vez mais identificamos que a diversidade cultural adentra nos espaços e nas sociedades, sendo traduzida em processos de renovação e ampliação de cultura, na medida em que as fronteiras sociais e culturais estão cada vez menores (GEERTZ, 2001; FERNANDEZ, 2014).

Gadamer (1997) afirma, na ontologia da obra de arte e seu significado hermenêutico que, em relação à arte, o sujeito não só a experimenta, mas vai além da subjetividade, estabelecendo articulação entre a arte e o próprio corpo: “não existe falar que não envolva simultaneamente os corpos daquele que fala e o do interlocutor. Isso

vale também para o processo hermenêutico” (p.579). E, acrescentamos, apresentam-se como corpos, no sentido de experimentação.

Com o conceito de experimentação acreditamos na possibilidade de procedermos a uma urdidura entre a proposta de um mestrado profissional que exige um trabalho de intervenção e a arte, em nosso caso, por meio do ato do *role playing*, como dispositivo de uma educação em saúde voltada para a transformação, não apenas do sujeito, mas do coletivo, por mais redundante que possa parecer, pois quando falamos em sujeito (*subjectus*), referimo-nos a “assujeitado” ao outro. Foucault (1978)<sup>1</sup>, *apud* Revel (2005, p.48), afirma:

Meu problema é o de fazer eu mesmo - e de convidar os outros a fazerem comigo, por meio de um conteúdo histórico determinado - uma experiência daquilo que nós somos, daquilo que é não somente o nosso passado, mas também o nosso presente, uma experiência de nossa modernidade de tal maneira que dela saímos transformados.

A sociedade impõe ao sujeito um conceito pré-formado sobre o uso de seu corpo e a própria percepção da doença e da dor está relacionada a fatores cognitivos e sensoriais pré-concebidos. Culturalmente, o modelo biomédico e o consumo de medicamentos estão ligados a uma estrutura de classes, conflitando com saberes tradicionais e saberes populares que também constituem práticas de saúde. Assim, os saberes, a cultura e a utilização do corpo como expressão de ações, sentimentos e sensações são traduzidas em ato (BOLTANSKI, 2004).

O autor acrescenta que o indivíduo traduz, por meio do seu corpo, a sua percepção do espaço no qual está inserido. Por outro lado, as relações e o convívio em sociedade perpetuam práticas de saúde compartilhadas e aplicadas no cotidiano.

A obra de arte tem, antes, o seu verdadeiro ser em se tornar uma experiência que irá transformar aquele que a experimenta. O sujeito da experiência da arte, o que fica e persevera, não é a subjetividade de quem a experimenta, mas a própria obra de arte (GADAMER, 1996, p.175).

RORTY (1997) apresenta o ser humano como uma representação de “trama de crenças”, que não deve ser considerado apenas como um mecanismo autoreformulador, mas como um mecanismo com potencial para estimular, de dentro para fora, o próprio sujeito, de maneira que ações do ambiente o impulsionam a novas crenças.

---

<sup>1</sup> FOUCAULT, Michel. História da loucura na idade clássica. São Paulo: Perspectiva, 1978. viii, 551 p.

Nesse quadro de pensamento, Rorty (1997), afirma que não há distinção entre mente e corpo e compreender crenças como hábitos de ação é como visualizar o próprio sujeito desde o seu exterior.

Fernandez (2014) ressalta que a fala e o corpo constituem a materialização e também um porta-voz de uma problemática coletiva, portanto exigem ações, participações de usuários, profissionais de saúde, gestores, agentes de controle social e setores organizados da sociedade civil.

A corrente teórica de Defesa da Vida fundamenta-se em um modelo social de determinação do processo de saúde/doença em que são considerados aspectos ideológicos, culturais e psicológicos da vida em sociedade, valorizando temáticas como o agenciamento humano, a produção do sujeito e a emancipação social (CARVALHO, 2005).

Essa corrente teórica apoia-se no entendimento de que a doença é um fenômeno social que reflete relações plurais envolvendo “indivíduos, grupos e classes sociais, serviços de saúde, sistema produtivo e de consumo, bem como o saber médico-sanitário sobre esta doença” (CAMPOS, 1991, p.69-70).

Paim e Almeida Filho (2000) afirmam que a Saúde Coletiva pode ser considerada como um campo de conhecimento de natureza interdisciplinar, onde as disciplinas de base são a epidemiologia, as ciências sociais em saúde, o planejamento e a administração de saúde.

Na saúde coletiva, a corrente “Em Defesa da Vida” ressalta a necessidade de admitir que cada cidadão deve dispor de meios e materiais, embora boa parte deles não possuam condições suficientes para sua produção de saúde e para construir autonomamente sua felicidade, realização pessoal e social (CAMPOS, 1992; CARVALHO, 2005).

### **3.4 Educação em saúde**

As práticas de educação em saúde permitem a criticidade e a reflexão, além de proporem ações transformadoras que levem o indivíduo à sua autonomia e emancipação como sujeito histórico e social, capaz de propor e opinar nas decisões de saúde para cuidar de si, de sua família e de sua coletividade (ROCHA, 2019; PAIM, 2000).

Porto (2017) apresenta uma reflexão sobre o paralelo entre os saberes e as práticas da saúde coletiva, em aspectos de saúde e experimentações sociais em geral, bem como a necessidade de encontros de saberes e práticas potencialmente emancipatórias para grupos invisibilizados. O autor acrescenta, ainda, encontros da saúde e da arte nos espaços entre conhecimentos definidos, das fronteiras que não se submetem e se revoltam contra a colonialidade do saber e do poder.

No entanto, muitas vezes as ações de educação em saúde são relegadas a um segundo plano no planejamento e na organização dos serviços, na execução das ações de cuidado e na própria gestão (FALKENBERG *et al*, 2014; OLIVEIRA *et al*, 2016; ROCHA *et al*, 2019).

Falkenberg *et al.* (2014) afirmam que o termo educação e saúde, utilizado ainda hoje como sinônimo de educação em saúde, pode ter se originado dessa prática, indicando um paralelismo entre as duas áreas, com separação explícita dos seus instrumentos de trabalho: a educação ocupando-se dos métodos pedagógicos para transformar comportamentos e a saúde dos conhecimentos científicos capazes de intervir sobre as doenças.

De acordo com o Ministério da Saúde (2008), os principais objetivos da educação em saúde para doença falciforme são:

- favorecer o empoderamento do cliente/paciente e o conhecimento do profissional de saúde sobre a doença falciforme, contribuindo para a formação de opinião favorável ao desenvolvimento, possibilitando a tomada de decisões clínicas valorizando a saúde e promovendo o desenvolvimento do autocuidado;
- popular o conhecimento da doença, em virtude da alta prevalência em nosso país, e compreendê-la como representativa da especificidade de nossas raízes étnicas;
- favorecer o desenvolvimento da cidadania por meio da participação ativa do usuário na definição dos cuidados que reconheçam como prioritários, para transformar a história natural da doença num processo de longevidade com qualidade de vida, mesmo diante de obstáculos de natureza social ou econômica;
- estabelecer entre o profissional e o paciente, um clima de reconhecimento da necessidade de atenção específica que permita à pessoa com a doença

encarar seus medos, enfrentar o sofrimento e superar seus obstáculos, apropriando-se da sua vida e dando a essa o rumo desejado.

É importante compreender que a dimensão e a complexidade que envolve os problemas de saúde requerem mudanças, também, na forma de intervir na realidade social sob o olhar da integração de saberes e práticas dos atores sociais. Essa intervenção deve visar fortalecer políticas públicas que atendam as demandas e complexidades do processo de saúde e doença na coletividade (PRATTES, 2000; CARVALHO, 2005).

Ceccim (2005) afirma que a Educação Permanente em Saúde constitui o processo educativo que transita entre o cotidiano do trabalho e/ou formação em saúde, favorecendo a atualização cotidiana das práticas segundo os mais recentes aportes teóricos, metodológicos, científicos e tecnológicos disponíveis e inserindo-se em uma necessária construção de relações e processos até as práticas interinstitucionais.

A Educação Permanente em Saúde permite ações e mudanças com vistas à realidade mutável em aspectos políticos relacionados com a formação de perfis profissionais e de serviços, a introdução de mecanismos, espaços e temas que geram autoanálise, autogestão e implicação, bem como mudança institucional e de pensamento, além da experimentação (CECCIM, 2005).

Butler (2017) faz um paralelo entre *act* - traduzido pelo verbo “agir” e pelo substantivo ato - e *enact* que diz do ato de representar ou encenar, de “transformar em lei” e ainda de “pôr em prática” como sinônimo de “pôr em ato”.

A representação da arte, de acordo com a sua natureza, é de tal maneira que é para alguém, mesmo quando não há ninguém que sequer a ouça ou assista (HANNIS, 1996, p.176).

Portanto, com base em Gadamer (1997), assumimos que, no campo da Educação em Saúde, aquele que joga sabe que faz parte de uma recreação, entretanto vivencia, incorpora e se expressa no contexto. Vale lembrar que *spielen*, em alemão, pode significar jogar, brincar, tocar um instrumento ou representar teatro.

Em concordância e continuidade com expressão presente em *That Matter: On the Discursive Limits of “Sex”*: “não há poder que aja, mas apenas uma reiterada do poder em sua persistência e instabilidade” (BUTLER, 2017).

Assim, para que o poder possa agir, tem que haver o sujeito e essa necessidade não necessariamente coloca o sujeito na origem do poder. Assim a utilização do recurso de *role playing* é essencial para a compreensão e a ação do sujeito para a efetivação do autocuidado BUTLER (2017).

Rodrigues (1993) descreve que existem duas formas distintas, porém com objetivos que diferem entre si: o *role playing*, uma atividade terapêutica da psicologia e o *role-playing game* (RPG), uma atividade lúdica.

O *role-playing* pode ser utilizado como uma estratégia de ação coletiva, sendo mediado pelo teatro, onde os participantes interpretam e dramatizam, de maneira improvisada, as problematizações. Sua origem está associada ao psicodrama e ao teatro espontâneo, com foco na interação entre os participantes, permitindo uma reflexão sobre o contexto vivenciado no exercício prático (SILVA, 2016).

O *role-playing* pode ser utilizado, ainda, no desenvolvimento de habilidades por meio de dinâmicas *in action* para os participantes incorporarem e interpretarem, permitindo uma reflexão sobre o contexto vivenciado naquele momento (ARAGÃO *et al.*, 2009).

Como técnica, o *role-playing* favorece a construção de conhecimento a partir da reflexão crítica sobre experiências, próprias ou de seus pares, sendo uma estratégia educativa eficaz na perspectiva de troca e construção coletiva de saberes (RABELO e GARCIA, 2015).

Soares *et al.* (2015) afirmam que, em seu estudo, a experiência de elaboração de uma proposta educativa de RPG e o processo de criação da proposta educativa favoreceram o desenvolvimento da autonomia e do pensamento crítico-reflexivo dos participantes no contexto da Atenção Primária à Saúde.

Dentre as características e potencialidades dessa técnica, ressaltam-se o favorecimento do diálogo, a construção conjunta de conhecimentos e a criação de ambientes desafiadores e reflexivos, bem como o desenvolvimento da autonomia, a prática de habilidades e a melhor apropriação do tema abordado (SOARES *et al.*, 2015).

## **4 METODOLOGIA DA PESQUISA**

Essa pesquisa foi realizada a partir da abordagem qualitativa, com caráter exploratório, visando a elaboração de ações de cuidado às pessoas com doença falciforme, com a participação de profissionais de saúde e usuários, em uma Unidade Básica de Saúde de uma metrópole da Região Sudeste do Brasil.

A metodologia da pesquisa-ação foi utilizada por contribuir na identificação, descrição e delineamento das ações participativas e emancipadoras que foram desenvolvidas no cuidado à pessoa com doença falciforme. Para tal, seguimos os critérios metodológicos fundamentados em THIOLENT (2008), RORTY (1997) e GADAMER (1997).

Na fase exploratória da pesquisa-ação foram seguidos os passos metodológicos da pesquisa teórica, da pesquisa de campo e do planejamento de ações. Buscou-se identificar as expectativas, os problemas da situação, as características da população, seus contextos e interações (THIOLENT, 2008).

Os critérios de inclusão de participantes estabelecidos contemplaram usuários e profissionais de saúde do serviço de Atenção Primária à Saúde, considerando:

- usuários da Unidade de Saúde com diagnóstico, maiores de 18 anos e pessoas interessadas na temática da doença falciforme;
- disponibilidade para participação de todas as etapas da pesquisa e vinculação à Unidade Básica de Saúde onde são domiciliadas;
- profissionais de saúde vinculados à Unidade Básica de Saúde referenciada.

### **4.1 Produção de informações sobre autocuidado**

A produção de informações foi estruturada com a técnica de Grupo Focal visando às discussões sobre o autocuidado, bem como o compartilhamento de informações e saberes na perspectiva do trabalho e da gestão participativa, segundo GATTI (2005).

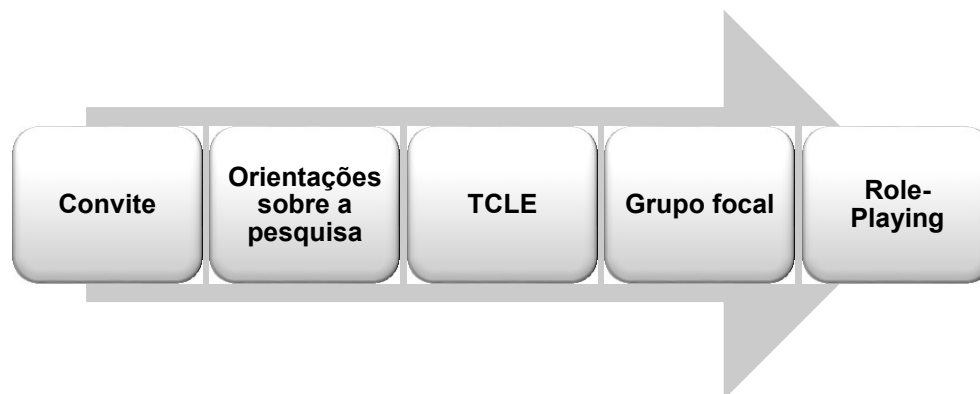
O termo produção de informações foi adotado levando em consideração o referencial teórico da pesquisa qualitativa (Minayo, 2014) e da educação emancipadora (Santos, 2009), que consideram que os dados não existem à priori, portanto, são impossíveis de serem coletados. Desde que o pesquisador trabalha, diferentemente da “entrada em campo”, o que existe é a produção de informações.

Segundo Dias (2000) o Grupo Focal consiste de uma técnica eficaz para produção de informações em profundidade sobre experiências, comportamentos, opiniões e necessidades dos participantes, por meio de discussões sobre uma determinada situação, em consonância com Sartre (1946), Heidegger (1954) e Matus (1993).

Para realização do grupo focal foi escolhida uma UBS onde profissionais de saúde e usuários já se relacionavam com a doença falciforme, de maneira próxima, e com pacientes vinculados ao serviço de saúde. Foram mantidos os preceitos de grupo focal com a presença do moderador objetivando a discussão e o estímulo à participação do grupo (GATTI, 2005).

Para melhor visualização das ações, foi organizado, pela pesquisadora, um fluxo dos passos da pesquisa para os participantes.

Figura 3 - Fluxo organizacional da pesquisa para os participantes.



Fonte: Elaborada pela autora-Dados próprios da pesquisa

#### 4.2 Método para análise das informações

A análise das informações baseou-se na hermenêutica-dialética fundamentada em Minayo (2014), visando a compreensão da fala dos agentes sociais e seu contexto. Essa análise tem, como ponto de partida, a fala e ponto de chegada o campo da especificidade histórica e totalizante que produz a fala.

Podemos destacar dois pressupostos desse método de análise: o primeiro diz respeito à ideia de que não há consenso e nem ponto de chegada no processo de produção do conhecimento. Já o segundo refere-se ao fato de que a ciência se



constrói numa relação dinâmica entre a razão daqueles que a praticam e a experiência que surge na realidade concreta (MINAYO, 2014).

A abordagem hermenêutica:

- busca diferenças e semelhanças entre o contexto dos autores e o contexto do investigador;
- procura explorar as definições de situação do ator;
- supõe o compartilhamento entre o mundo observado e os sujeitos com o mundo da vida do investigador;
- busca entender os fatos, os relatos e as observações e apoia essa reflexão sobre o contexto histórico;
- julga e toma decisão sobre o que ouve;
- observa, compartilha e produz um relato dos fatos em que os diferentes atores sintam- se contemplados (GADAMER, 1997; MINAYO, 2014).

Minayo (2014) afirma que a dialética é a ciência e a arte do diálogo, da pergunta e da controvérsia e procura nos fatos, na linguagem, nos símbolos e na cultura os núcleos obscuros e contraditórios para realizar uma crítica sobre eles.

O pensamento dialético precisa criar instrumentos de crítica e de apreensão das contradições da linguagem, compreender que a análise dos significados deve ser sustentada no chão das práticas sociais, bem como valorizar os processos na dinâmica das contradições, no interior das falas (MINAYO, 2014).

A articulação da hermenêutica com a dialética é, portanto, um importante caminho para fundamentar pesquisas qualitativas, na medida em que torna possível valorizar as divergências e complementaridades entre elas. Dentre as últimas podem-se destacar que ambas:

- trazem a ideia do condicionamento histórico da linguagem, das relações e das práticas;
- partem do pressuposto de que não há observador imparcial;
- questionam o tecnicismo em favor do intersubjetivismo da compreensão e da crítica;
- estão referidas à prática estruturada pela tradição, pela linguagem, pelo poder e pelo trabalho;

- reúnem o poder para “aproximação da verdade” investigada (MINAYO, 2014).

No entanto, enquanto a hermenêutica enfatiza o consenso, a mediação e o acordo, a dialética orienta-se para a diferença, o contraste, o dissenso e a crítica (GADAMER, 1997).

### **4.3 Aspectos éticos da pesquisa**

A pesquisa está registrada e aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP-UFMG) e foi desenvolvida em acordo com a Resolução 466 de 2012, respeitando o anonimato dos voluntários bem como o sigilo. Assim, os participantes receberam pseudônimos de representatividade da doença falciforme.

Com a finalidade de minimizar os riscos e desconfortos, todos os aspectos e procedimentos da pesquisa foram esclarecidos antes do preenchimento do - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 Cenário

Ao relatar as informações sobre o cenário do estudo, vale ressaltar que Santos (1979) afirma que toda pesquisa está situada no tempo, no espaço e em dado território, depois disso é apenas abstracionismo, que não leva a nada. Assim registramos que esse trabalho é realizado no início da segunda década do século XXI em meio à pandemia do COVID-19.

O cenário do estudo consistiu de uma UBS de um município situado na Região Sudeste do Brasil.

O projeto Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde (NUPAD, 2008) foi elaborado pelo Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico em parceria com a Fundação Hemominas e previa ações educativas e cursos.

Esse projeto iniciou-se em 2010 e realizava a capacitação de profissionais de nível superior por meio de um curso de educação à distância e o compartilhamento dos conteúdos aprendidos para toda a equipe atuante de sua unidade de saúde. Nessa unidade, os profissionais de saúde foram capacitados, no que tange à doença falciforme, no período de 2011 a 2015 (NUPAD, 2015).

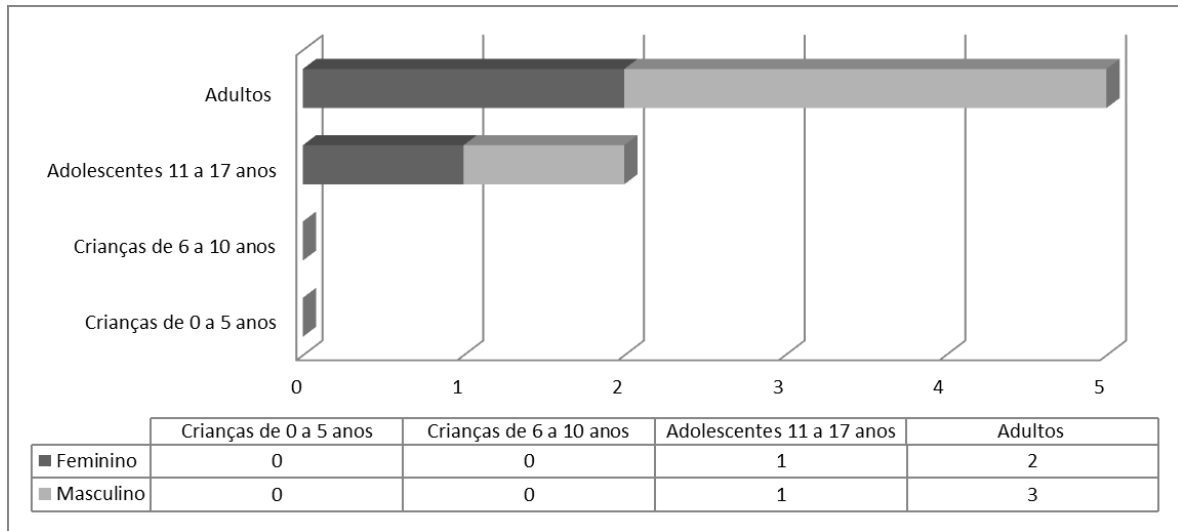
As famílias e pessoas com diagnóstico de doença falciforme relataram receber cuidados e assistência de maneira efetiva, conforme registrado no evento 1º Encontro Multiprofissional - Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária (NUPAD, 2015).

Trata-se de uma das 55 unidades de saúde de Atenção Primária à Saúde do município, onde pessoas com diagnóstico de doença falciforme são assistidas pela equipe de saúde atuante na unidade.

Segundo dados do IBGE do ano de 2010, o município tem o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,684, sendo o índice mais baixo dentre os municípios compreendidos na região metropolitana da capital mineira, com taxas bem aproximadas de municípios do Norte de Minas Gerais. Tal aproximação permite uma reflexão sobre a aplicabilidade da intervenção em áreas com cenários e vivências comuns.

A unidade básica de saúde em estudo possui, atualmente, sete pessoas diagnosticadas com doença falciforme e vinculadas ao serviço. A população assistida pela unidade encontra-se representada no próximo gráfico.

Gráfico 1 - Pessoas com DF vinculados à UBS por sexo e ciclo de vida.



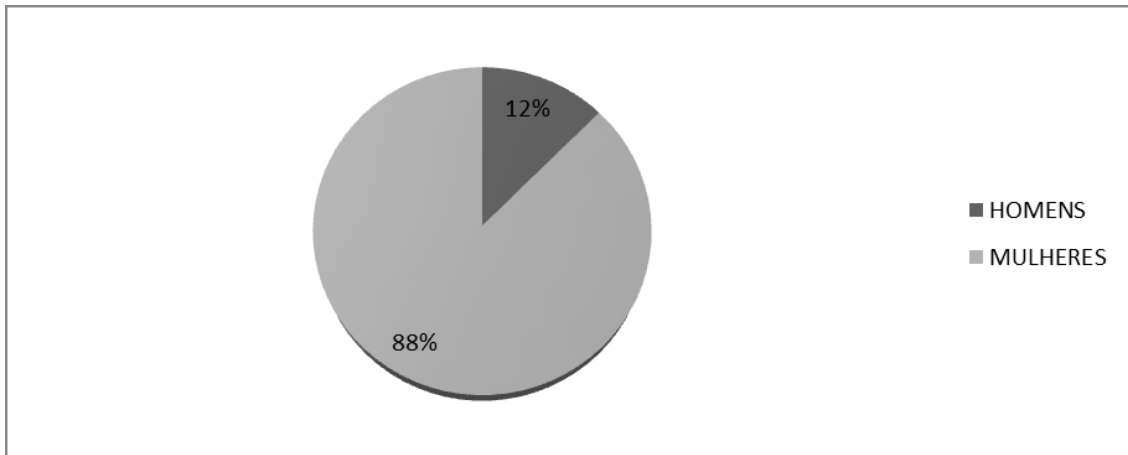
Fonte: Elaborado pela autora-Dados próprios da pesquisa.

## 5.2 Participantes do estudo

O número de usuários, profissionais da saúde e pessoas interessadas da comunidade foi definido pelo critério de saturação, que consiste em suspender a inclusão de novos participantes quando a produção de informações apresentar redundância ou repetição, de acordo com a avaliação do pesquisador (TURATO, 2003).

A amostra foi constituída por oito pessoas, sendo um homem e sete mulheres, com predominância de participação do sexo feminino, conforme apresentado.

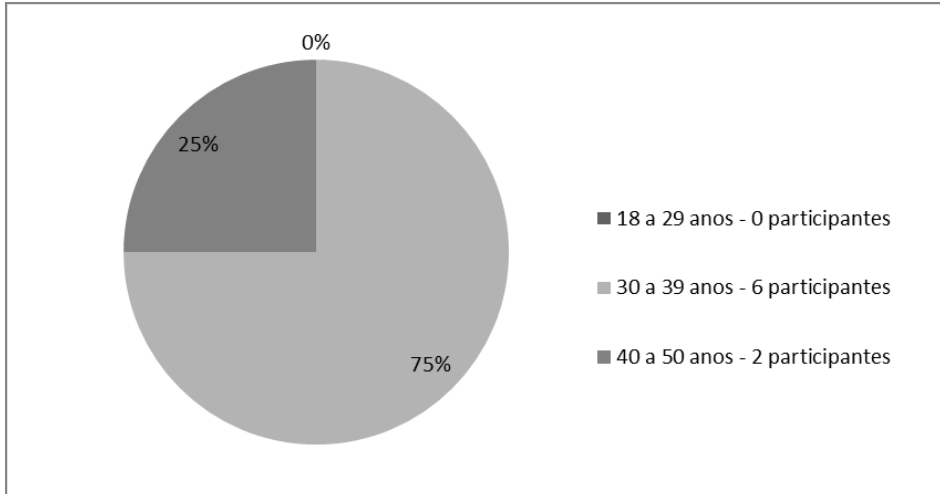
Gráfico 2 - Caracterização dos participantes por gênero.



Fonte: Elaborado pela autora-Dados próprios da pesquisa.

A faixa etária dos participantes ficou entre 18 a 50 anos, porém não houve participantes na faixa etária de 18 a 29 anos e a maior predominância de idade situou-se entre 30 e 39 anos, conforme representado abaixo:

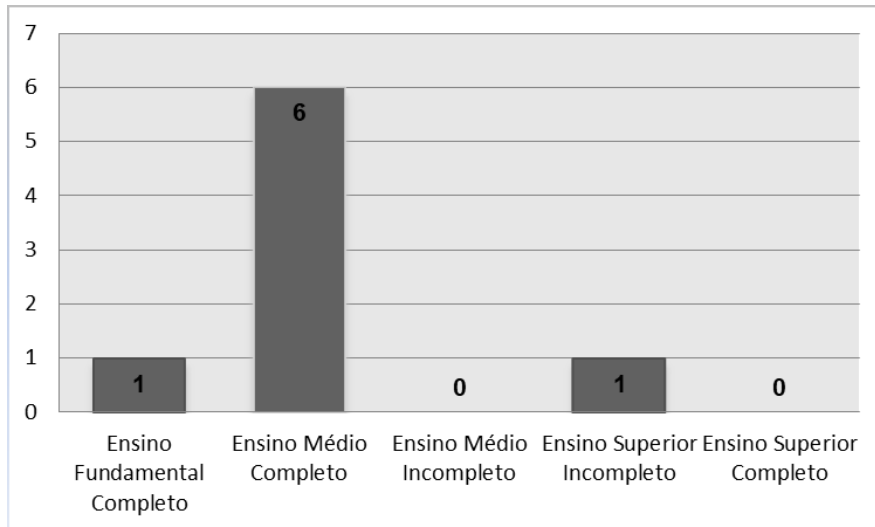
Gráfico 3 - Faixa etária dos participantes.



Fonte: Elaborado pela autora -Dados próprios da pesquisa

A escolaridade variou, porém apresentou um número mais expressivo de pessoas com ensino médio completo, uma vez que parte significativa da amostra constitui-se de profissionais de saúde, sendo a escolaridade um pré-requisito para o cargo pleiteado (Gráfico 4).

Gráfico 4 - Escolaridade dos participantes.



Fonte: Elaborado pela autora -Dados próprios da pesquisa.

Quanto ao tipo de vínculo estabelecido entre os participantes do estudo e a unidade de saúde, seis são profissionais de saúde, uma pessoa com doença falciforme e uma mãe de adolescentes com Doença Falciforme.

Gráfico 5 - Vínculo dos Participantes com a UBS.



Fonte: Elaborado pela autora - Dados próprios da pesquisa.

Apenas um dos participantes da pesquisa não era domiciliado no bairro da Unidade Básica de Saúde, porém todos os participantes possuem vínculo direto com a mesma.

As participações ocorreram de acordo com os critérios pré-definidos na pesquisa e todos os interessados fizeram parte da pesquisa.

### **5.3 Plano de ação: doença falciforme, estratégias e autocuidado em ato**

A elaboração do plano de ação consistiu na identificação dos atores, suas relações e interações visando o desenvolvimento de práticas de autocuidado na doença falciforme fundamentados em Thiollent (2008).

O plano de ação concretizou-se na forma de ação planejada e incorporada pelo *role-playing*, onde o objeto de análise consistiu nas ações de autocuidado na doença falciforme, com a produção de um *script* de cenas posteriormente reproduzido no formato de *role-playing* e encenado nos espaços da unidade de saúde.

A pesquisa-ação permitiu desenvolver estratégias educativas de autocuidado para pessoas com doença falciforme no âmbito da Atenção Primária à Saúde, por meio de produção e desenvolvimento de um *script* e aplicação em ato com a técnica de *role-playing*.

Para elaboração do conteúdo do *script*, foram realizados três encontros mediados pela técnica de grupo focal descrita por GATTI (2005) onde participaram usuários, pacientes e profissionais de saúde vinculados diretamente à Unidade Básica de Saúde.

Ao longo das discussões acerca da doença falciforme foram identificados elementos para a produção do *script* e encenação por meio de *role-playing*.

A proposta do grupo focal permitiu discutir e identificar os elementos essenciais para o autocuidado à pessoa com doença falciforme e a produção do roteiro de cenas para desenvolvimento de um modelo para as ações educativas sobre o tema.

No grupo focal houve debates a partir das perguntas norteadoras, questões relativas ao autocuidado na doença falciforme para construção de um *script* com cenas.

O *script* abordou a temática de autocuidado e foi representado em formato de *role playing* pelos participantes do grupo focal. Para execução foram feitos os ensaios das cenas entre os participantes.

Durante a realização dos ensaios, os participantes não realizaram uma encenação, mas de fato incorporaram suas experiências durante o ato e, assim, descreveram situações por eles vivenciadas em seu cotidiano e que de alguma forma os marcaram.

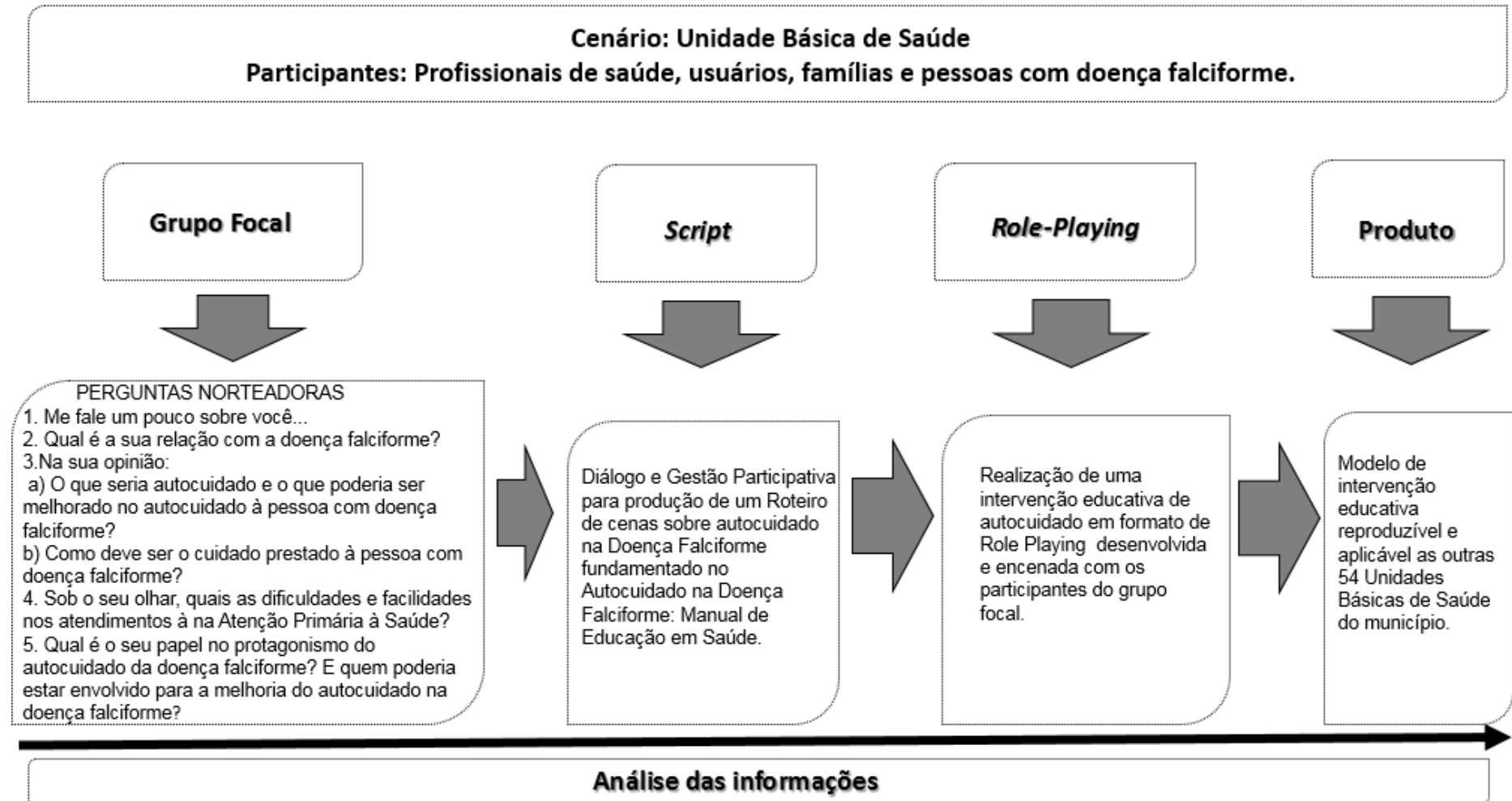
A intervenção educativa de *role playing* foi encenada nos espaços da UBS visando à socialização de informações para a prática do autocuidado e tal ação permitiu o diálogo, a interação e a sensibilização acerca do tema em um formato descontraído, possibilitando o compartilhamento de informações e experiências.

Identificou-se a aproximação dos conhecimentos acerca da doença falciforme pelo grupo participante no campo da pesquisa e considerou-se na perspectiva da pesquisa-ação os saberes formais da pesquisadora em campo e os saberes informais baseados nas experiências e vivências do grupo.

Vale ressaltar que os participantes da construção coletiva possuíam saberes formais e informais de formas variadas de conhecimento, além de identificar problemas e situações vivenciadas cotidianamente por eles (THIOLLENT, 2002).



Figura 4: Desenho da intervenção



Fonte: Elaborado pela autora- Dados próprios da pesquisa

## 5.4 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

O método de interpretação das falas, hermenêutica-dialética, permitiu a busca da compreensão da realidade por meio da linguagem, introduzindo os momentos, na sequência de tensionamento de falas: afirmatividade, negatividade e síntese, segundo Brant (2008).

Os passos de operacionalização da pesquisa foram: ordenação das informações por meio de transcrição, releitura e organização dos relatos. Posteriormente, a classificação dos registros por meio de leitura exaustiva das respostas aos questionamentos e a sua articulação com o referencial teórico para a interpretação, buscando estabelecer relações entre momentos de tese, antítese e síntese, na perspectiva dialética das informações produzidas, conforme nos ensina Minayo (2002).

Para nortear o grupo focal foi estruturado um roteiro, porém a única regra consistia em que cada participante respondesse quando e se sentisse à vontade. Informamos ainda sobre o sigilo das respostas e oferecemos informações sobre o TCLE, reforçando o rigor ético da pesquisa.

Os participantes consideravam o espaço da unidade muito pequeno mas, atualmente, em outro terreno, ele foi ampliado e melhor estruturado. Identificamos que os participantes não se referiam à existência apenas de uma construção, de um território, segundo a perspectiva de Santos (1979).

A leitura rigorosa, flutuante e exaustiva das falas transcritas e a constante busca de seu tensionamento, conforme preconiza a hermenêutica-dialética, na releitura que Minayo (2014) faz desse método. A compreensão das falas foi realizada na íntegra para que não houvesse perda de sensibilidade do conteúdo ou interpretações superficiais ou diferentes do contexto e da vivência no e pelo grupo. É importante registrar o conceito de fala na perspectiva da hermenêutica dialética: é no falar que o homem se diz pois não é o homem que fala por intermédio da linguagem e nem a fala vive por intermédio do homem e sim a fala tem vida própria na história do ser (GADAMER, 1999).

A hermenêutica é a arte da compreensão e segundo Gadamer (1999), trata-se de um movimento abrangente e universal do pensamento humano e origina-se do processo de intersubjetividade e de objetivação humana.

Compreender jamais é apenas um comportamento subjetivo frente ao objeto dado, pois esse movimento pertence ao ser daquilo que é compreendido (GADAMER, 1999, p.19).

A compreensão é o princípio do entendimento e compreender significa entender-se uns com os outros. A compreensão só se torna uma tarefa quando há algum estranhamento que se concretiza numa pergunta, ou seja, a hermenêutica se faz necessária quando não ocorre a compreensão por si mesma (MINAYO, 2014).

Por outro lado, a dialética é o estudo da oposição das coisas entre si, a forma como a realidade se desenvolve considerando que tudo no universo está em movimento e nada permanece como está. Também é considerada a arte do diálogo como um método de passagem de um conhecimento sensível para o conhecimento racional (MINAYO, 2014).

A hermenêutica dialética busca apreender a prática social dos indivíduos em sua sociedade e em seu movimento contraditório. Portanto, tendo em conta que os indivíduos vivendo em uma determinada realidade pertence a grupos, classes e segmentos diferentes, são condicionados por tal momento histórico e por isso, têm simultaneamente interesses coletivos que os unem e interesses específicos que os distinguem e os contrapõem (MINAYO, 2014, p.347).

### *Ordenação das Informações*

As informações foram registradas por meio de áudio e transcritas na íntegra, com correções de português para melhorar o entendimento, mas sem prejudicar o sentido das inserções. Posteriormente, foi realizada uma releitura das falas e iniciada a organização das informações em unidades de sentido (MINAYO, 2014).

A unidades de sentido identificadas durante a pesquisa-ação foram:

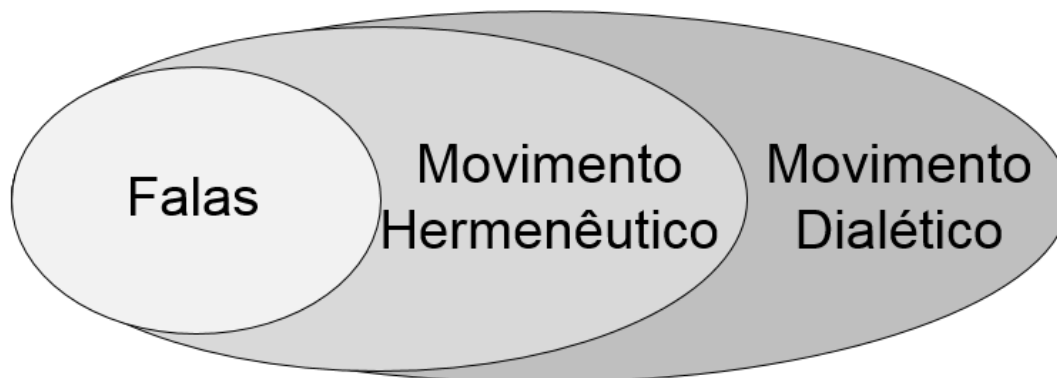
- desconhecimento da doença falciforme;
- autocuidado;
- produção do *script* e *role-playing* em ato.

### *Classificação das informações*

A classificação das informações foi realizada por meio da leitura flutuante e exaustiva das transcrições, sendo possível apreender as ideias principais com

uma síntese geral de cada unidade de análise, relacionando-as com as unidades de sentidos identificados, de acordo com as categorias de análise correspondentes e organizadas

Figura 5 - Fluxo do Processo de Análise das informações.



Fonte: Elaborado pela autora -Dados próprios da pesquisa

### *Análise Final*

A análise final fundamentou-se em Minayo (2014) e Gadamer (2007), sendo que as etapas de ordenação e classificação das informações exigiram um aprofundamento no conteúdo, considerado o ponto de partida e o ponto de chegada da compreensão e da interpretação.

Na perspectiva de Minayo (2014), tal análise configura-se como um movimento circular, que vai do empírico para o teórico e vice-versa, envolvendo o concreto e o abstrato, que busca as riquezas do particular e do geral - é o que se pode chamar, parafraseando Marx (1973), “o concreto pensado.”

O concreto pensado nesse contexto, referiu-se às determinações abstratas a partir do objeto e não o contrário prevendo, assim, um trabalho com base na compreensão e na interpretação do investigador (MINAYO, 2014).

Na produção da interpretação das falas, foi elaborado um registro com todo o material compreendido e interpretado de maneira crítica e reflexiva, correlacionando o referencial teórico e a metodologia utilizada. Foram construídas três interpretações, seguindo os passos da dialética - tese, antítese e síntese - e constatamos o desconhecimento da doença falciforme (MINAYO, 2014).

Tal desconhecimento é ressaltado entre os autores e exposto na introdução e no referencial teórico desse trabalho. Também o constatamos na experiência de um dos participantes.

A minha relação com a doença falciforme já vem desde quando eu reiniciei aqui no centro de saúde para trabalhar anteriormente. Só que como anteriormente a gente tava discutindo, nós temos portadores só que nós desconhecíamos o que era a doença falciforme, pelo fato de antigamente ser chamada de anemia falciforme e hoje ser doença falciforme, então a gente achava que era uma anemia ferropriva e não é. E devido uma capacitação que a gente fez um ano de 2012 com a enfermeira Lua (Fala de DF1).

A participante, em sua trajetória laboral, realizou alguns cursos de educação à distância sobre doença falciforme. Entretanto, revela que essa formação não era apenas obsoleta, nas palavras da profissional da saúde, “de antigamente”, mas com conteúdo errôneo e, conseqüentemente, com repercussões no seu processo de trabalho.

O termo doença falciforme é uma descrição que engloba todas as hemoglobinopatias do gene S, entretanto, infelizmente, o termo ainda não foi acolhido pelo DECS (Descritores em Ciências da Saúde) e para realização de buscas em pesquisa é necessário utilizar, em português, o termo anemia falciforme que significa a forma mais grave da doença, representada pelo termo HbSS (JANUÁRIO, 2002; ARAÚJO, 2007; SOARES, 2017).

O desconhecimento acerca da doença falciforme não pode ser entendido apenas como uma situação pontual, de deficiência na formação do profissional da saúde, mas como fruto de um processo educacional histórico. Trata-se, de acordo com Paim e Almeida Filho (2000), de uma formação refém da regulação, muito comum na saúde pública institucionalizada o que implica, em muitos casos, ser uma pactuação entre mercado, Estado e comunidade. Entretanto a participante não se prende pois a partir da capacitação realizada na UBS em 2012, ocorre uma travessia para outro modelo de capacitação denominado por ela de “outros conhecimentos” revelando:

Tivemos outras capacitações também, fizemos também trabalhos voltados para isto e como buscando também outros conhecimentos em relação à doença, mas o conhecimento mesmo foi na Unidade através das capacitações (Fala DF 1).

Em sua fala a participante diz, ainda, que em articulação com a equipe promoveu, na UBS, uma capacitação, juntamente com a fisioterapeuta Sol para pacientes com doença falciforme. Ademais, aponta que a capacitação realizada na UBS mudou o seu processo de trabalho. Continuando, a profissional explica:

viemos a ter conhecimento do que era realmente a doença falciforme então diante disso nós vimos a complexidade do que era doença e que os pacientes sentiam na pele, o tratamento passou a ser diferenciado (Fala DF 1).

Para os autores supracitados, a travessia operada pode ser interpretada como uma tentativa de passagem da saúde pública para o campo da saúde coletiva, tanto do ponto de vista teórico quanto de práticas sociais. Portanto, uma saída da educação regulação para uma educação emancipatória, entendido como luta contra a hegemonia e a favor da emancipação, não apenas do profissional da saúde mas no âmbito do território, implicando uma atuação participativa, com atuação de usuários. Vajamos:

Eu mesma na minha área de abrangência, tenho dois portadores doença falciforme e assim vivem, naturalmente, trabalham. São pessoas excepcionais e quando chegar a crise misericórdia eles sofrem bastante sabe? Enfim, eles têm meu contato (Fala DF 1).

Nesse território, como entendemos a expressão da participante - área de abrangência -, o sujeito, aquele que pratica uma ação, diferentemente do indivíduo ou paciente, que sofre uma ação biomédica, integra a construção contra-hegemônica, segundo Brant (2001). Portanto, o sujeito é capaz de gerar novas maneiras de ser e de fazer, estabelecendo uma rede de contatos, a partir do profissional, de acordo com (TESTA, 1997).

[...]...viemos saber o que era realmente a doença falciforme. Então diante disso nós vimos a complexidade do que era doença e que os pacientes sentem na pele. O tratamento passou a ser diferenciado (Fala DF 1).

Saber implica em relações de poder diferentemente de conhecimento, uma vez, que segundo Rever (2005) a partir de Foucault o saber está essencialmente ligado à questão do poder, e por meio da produção de saberes locais corresponde à disciplinarização do próprio poder.

A capacitação teve um impacto positivo sob o olhar dos participantes, de maneira geral. Para alguns, ela ampliou os seus conhecimentos, como DF2 reafirma positivamente em seu depoimento registrado abaixo:

Tanto DF1 quanto DF2 apresentaram falas semelhantes acerca da capacitação do tema. Para Almeida (2018) e Santos (1979) o desconhecimento da doença e a experiência de um coletivo específico no enfrentamento e cuidado à pessoa com doença falciforme nos espaços e convívio daquele território.

As afirmações de DF2, com elementos linguísticos, nos ajudaram a compreender as especificidades deste território, na perspectiva de Santos (1979), acerca das condições de atendimento à pessoa com doença falciforme. Condições essas não apenas relacionados aos aspectos físicos mas, também, às relações entre profissionais da saúde e pacientes, entre pacientes e no que tange aos conflitos entre paciente e cuidador. O fato da capacitação não ter sido destinada apenas para os profissionais de saúde, mas ampliado para o território da UBS, corrobora algumas premissas da saúde coletiva descritas em Paim (2000) e Porto (2017).

A partir da fala de DF2 foi possível tencionar o termo da empatia em relação aos vizinhos, à doença, à informação e ao conhecimento traduzido em uma nova forma de se ver o problema do outro, na perspectiva do saber. Resgatamos trecho de RORTY (1997) que apresenta o ser humano como uma representação de “trama de crenças” e que não deve ser considerado apenas como um mecanismo auto-reformulador, mas como um mecanismo com potencial para estimular o profissional na posição de sujeito, conforme já descrito acima, de maneira que suas ações do território o impulsionavam para novas ações, entendidas como mudanças no processo de trabalho.

Minha relação também começou no posto, no primeiro ano de trabalho que teve esta capacitação com a enfermeira e eu tenho dois vizinhos, um deles agora mudou, mas os dois são portadores e eu não fazia a mínima ideia direito de que era a doença, convivi com eles 15 ou 16 anos sem saber o quê que era a doença, quando eu entrei no posto eu fui saber o quê que era a doença. Eu tenho dois pacientes também, o Marte e o Júpiter e o atendimento ficou mais fácil (Fala de DF3).

DF3 reafirma o impacto do desconhecimento da doença falciforme e informa que embora seja domiciliado no bairro há muitos anos e trabalhe na unidade de saúde, não conhecia a doença e nem seus efeitos sobre a vida desses vizinhos. Ele ainda complementa que o atendimento tornou-se mais fácil, revelando que, agora, como profissional, você conhece a doença e isso favoreceu a vinculação desses pacientes ou a partir do conhecimento da doença houve maior segurança para realizar a assistência ao paciente.

Em outro trecho do relato de DF3 podemos identificar o tempo de convivência com os vizinhos, cerca de 15 a 16 anos, sem conhecimento dos impactos da doença na vida desses vizinhos.

Inclusive eu tenho uma paciente, mãe de dois filhos, ela conta assim no início como que ela sofreu, ela conta assim o descaso da unidade mesmo entendeu? Que não levava a sério, aí eu falo para ela para o pessoal não tinha ainda o conhecimento, mas hoje é totalmente diferente, hoje a gente já aprendeu a unidade prioriza as consultas, as especialidades. Hoje o atendimento, eu creio que o atendimento, que ela mesmo poderia estar confirmando, o acolhimento é totalmente diferente (Fala de DF1).

Minha relação também foi no posto, eu não conhecia a doença, dentro da minha área não tinha ninguém agora também não tem porque Júpiter foi embora. Através do trabalho que a gente fez na unidade que eu fiquei sabendo como que é, quais são os riscos, o que que eles sentem em relação a doença, mas também não sabia não. Foi através dessa capacitação, do trabalho que a gente fez na unidade que aí eu fui saber sobre a doença (Fala de DF4).

A expressão de DF4 aponta a mesma afirmativa de DF1, DF2 e DF3 quanto ao desconhecimento da doença e à importância da capacitação e, assim, consideramos que a própria fala se traduz na síntese do que foi exposto pelo grupo. Desse modo, não identificamos elementos que favoreceram a antítese e afirmamos como achado comum nas participações do grupo:

Eu vejo o que tem de significado mesmo de verdade, do paciente que tinha no começo é que a unidade não sabia, não tinha conhecimento é que não era só a unidade, era os próprios familiares, porque às vezes chega: "ah que avisou depois", depois que a gente fez a capacitação. Acho importante também levar essa capacitação para a população, informar também as pessoas que têm essa doença, porque a gente já priorizou, mas por que priorizou? Por que a gente viu essa necessidade, porque na rua também já priorizou fulano, por que seu vizinho tem aí você chega lá com receita na mão, então eu já ouvi isso, uma satisfação mesmo (Fala de DF 6).

Então é convidando a população mesmo, é por causa disso, é por causa dos riscos que a doença oferece, tudo e tal. Eu acho que esse conhecimento de trabalho, de a gente lidar com o questionamento de outras pessoas (Fala de DF 8).

Só complementando o que a DF5 disse, eu não vejo como um descaso, não é um descaso, tem muitas informações que a gente não tem acesso, a gente não tem acesso ao conhecimento, então assim, quando pega e replica, no município tem muitas coisas que poderiam ser replicadas para a gente entender e saber o que é. Igual, a doença tem um...??? Lá na África, lá de uns 1900 e cafungas, nós estamos no ano de 2019, isto foi em 2013, então não tem tanto tempo assim que nós tivemos este contato todo, desde quando existe a atenção primária? Tem muitos, em 1996 foi o início da atenção primária, então veja quantos anos que existe. Então não acho que é um descaso da unidade, é uma questão de adesão dos próprios profissionais da rede de replicar isso, porque por exemplo, nós vamos na porta, nós agentes comunitários de saúde, hoje a gente tem uma possibilidade muito maior de acesso e a rede social, a gente tem acesso aos computadores, internet na unidade se a gente quiser pesquisar alguma coisa a gente pesquisa, tem programas online, mas há algum tempo atrás há quase



cinco anos atrás a gente não tinha esse conhecimento, a gente dependia de alguma política para passar isso pra gente. Igual algumas cartilhas, as cartilhas eles chegam "e toma", mas peraí Não é assim: chega e "toma"! Essa capacitação foi passada para a gente, foi de uma forma tão intensa que a participação foi demais, foi muito bacana. Então depois disso nós sentimos a necessidade de replicar, como ela falou: a questão da gente priorizar dentro da prioridade, não que vai passar na frente de um outro que também está prioridade, então prioriza dentro das prioridades, às vezes um vizinho tem a doença falciforme e o outro não tem, os dois estão aguardando uma vaga de uma especialidade e aí o que é falciforme chegou depois do outro, já tem um tempo que tá aguardando, mas vem marcando do falciforme primeiro, "ah mas você marcou o dele e não marcou o meu", se ele tivesse conhecimento do quê que é a doença ele não ia pensar dessa forma egoísta entre aspas, não ia, então assim, eu acho que falta um pouco de replicação dessas informações, eu acho que por parte do gestor, porque assim vai descendo em escala questão, por que se passa, por que são pelas causas dos riscos que a gente passa isso pra população. Depois disso que foi passado no curso da capacitação eu acho que eles nunca mais tiveram esta visão, porque as pessoas mesmo podem falar: nossa. Eu não sabia que você tinha isso entendeu? A gravidade que era, ele logicamente não tinha conhecimento antes, então é falta do conhecimento, então assim, "ah é anemia? Come fígado, como couve que vai melhorar", e não é assim, é uma coisa totalmente diferente (Fala de DF5).

Uma patologia muito complexa então a gente não tem este acesso, hoje está aí, então não gosto muito desta palavra de descaso (Fala de DF1).

Esse problema realmente, a gente tem que ter um conhecimento da doença de uma maneira bem ampla e a anemia falciforme ela necessita realmente de divulgação mesmo, divulgação e conhecimento mesmo sobre a doença (Fala DF1).

É falta de conhecimento (Fala de DF6).

Sim, falta do conhecimento (Fala de DF7).

Na perspectiva da abordagem dialética, identificamos um apontamento para a importância e os efeitos da capacitação realizada na unidade de saúde em 2012 para a saúde das pessoas com doença falciforme assistidas. Também foi muito significativas a reflexão sobre as práticas em saúde e as atitudes de usuários e profissionais após o reconhecimento da doença falciforme nos espaços da comunidade e na unidade de saúde.

A capacitação e o conhecimento sobre a doença possibilitaram uma reflexão e uma mudança na prática profissional. O vínculo entre o profissional e outras pessoas com doença falciforme de sua área de abrangência foi

transformado e houve melhor adesão e vinculação a partir da ressignificação da doença falciforme.

Ao se discutir entre usuários, profissionais e pacientes houve uma troca de saberes e empatia, permitindo-se colocar no lugar do outro e compreender os enfrentamentos e as lutas daquelas pessoas, diariamente.

A prática de educação em saúde possibilitou um novo olhar para o profissional de saúde e produziu, no sujeito, uma mudança na sua prática, ação que constitui um dos preceitos da Educação Permanente descrita por Ceccim (2005).

O Júpiter chegou porque ele tava sentindo dor, ele tava com crise, chegou para atendimento e aí eu fiquei caladinha, aí aferimos a pressão, olhamos a febre e tal e nisso a enfermeira ia colocar a fitinha verde nele, eu cheguei pra ela e falei: aquele tá vindo lá da unidade e ele é portador da doença falciforme, na hora ela deu a fitinha amarela pra ele e ele já entrou para aguardar lá dentro e ele ficou dois dias internado lá. Então olha para você ver? Eu conhecia o Júpiter, porque eu conhecia aí eu tava lá, mas se fosse outra pessoa que não sabia e não conhecia da patologia dele? Ele poderia ter tido uma crise lá fora, ter falecido e ir a óbito lá fora por desconhecimento. Eu acho que faltou um pouquinho mais de um olhar, não é que a gente tem que ficar reparando os defeitos da pessoa, mas quando eu bato o olho na córnea que eu vejo já sei, eu não pergunto mas eu tenho uma intimidade, é doença falciforme (Fala de DF1).

Eu acho que 95% dos profissionais desconhecem a doença, porque? Pela questão do autocuidado na atenção primária, mesmo porque o acompanhamento deles é feito no Hemominas, só que o acompanhamento deles também tem que ser feito pela saúde da família, então autocuidado está relacionado com a consulta de controle, o índice de hemoglobina, se ele está fazendo transfusão de sangue. Isto é responsabilidade da unidade, a equipe tem que estar ciente desse controle com ele e muitos profissionais quando chegam para atender, recém formados, até se informar chegam para atender e quando passa algum tipo de medicação que eles não podem tomar que paciente próprio questiona: eu não posso tomar esse medicamento, "mas eu sou médico, eu tô prescrevendo para você, é alternativa, é a primeira que eu tô te passando." Mas per aí, e se aquela primeira medicação matar ele e não dar tempo de ele voltar para testar a segunda? Eu acho que durante a formação já tem que abrir este conhecimento do paciente com esse autocuidado, com eles na ponta e essa urgência no setor secundário e terciário também (Fala DF2).

DF2 reproduz relatos de vários pacientes com doença falciforme com os quais nos deparamos em capacitações ou em alguns momentos de diálogo. Trata-se de um enfrentamento que, por algumas vezes, pode custar a vida de uma pessoa e como uma forma de contribuir para a mudança teve início o *call center* Cehmob - MG Atende - 0800 722 6500 onde hematologistas da Fundação Hemominas atendem 24 horas por dia nos 07 dias da semana.

A vinculação dos usuários à unidade foi apontada como um enfrentamento, tanto por profissionais quanto por usuários que compartilharam algumas situações vivenciadas durante os atendimentos.

Depende de usuário para usuário, a unidade oferece serviço como a gente sabe até com prioridade, porém os usuários têm uma dificuldade deles de fazer o tratamento, na minha área eu tenho dois, um é até tranquilo e o outro é mais difícil, tem que ficar no pé dele, na cola (Fala de DF3).

Eu acho que a questão vai até além pouco só do paciente que você já sabe que tem, alguns pacientes que não fizeram o teste do pezinho têm alguns sintomas que você não sabem o que que estão sentindo. Eu tive a experiência com um paciente meu, tinha 16 anos, eu cheguei na casa o SAMU estava recolhendo, fui perguntar pra mãe depois o quê que aconteceu? Ele tinha dado uma crise de dor no corpo dele inteiro, ele chorando e aí o SAMU pegou e levou sem saber o quê que é, eu falei ele fez o teste do pezinho? Ela falou que não, aí eu pedi a mãe para procurar a unidade para fazer um pedido de exame para estar investigando a questão da anemia falciforme. Essa questão do autocuidado eu tenho o cuidado também, um olhar diferenciado para eu ver os sintomas, para eu poder diferenciar uma coisa da outra, para procurar saber o que fazer (Fala DF4).

Além do atendimento emergencial, identificamos que houve uma preocupação em manter o vínculo e dar continuidade aos cuidados na Atenção Primária à Saúde, com o sequenciamento de ações após o atendimento emergencial, bem como a detecção ou a exclusão da doença falciforme pela realização do exame de eletroforese de hemoglobina que pode ser solicitado pelo médico da unidade básica de saúde como uma das estratégias de ações de vigilância para a pessoa com doença falciforme (Brasil, 2007).

Ao questionar se alguém gostaria de fazer mais alguma contribuição, houve um apontamento que reafirma a importância da capacitação de profissionais acerca da doença falciforme e a divulgação de informações sobre a doença para a população.

Esse problema realmente, a gente tem que ter um conhecimento da doença de uma maneira bem ampla e a anemia falciforme ela necessita realmente de divulgação mesmo, divulgação e conhecimento mesmo sobre a doença (Fala de DF5).

A categoria básica das ciências compreensivas consiste no senso comum e não engloba apenas a capacidade universal de pensamento que existe nas pessoas, mas também o sentido que institui a comunidade. Os conceitos (senso

comum) nascem no cotidiano e tornam-se científicos ao romper com esse cotidiano (MINAYO, 2014; COTRIM, 2017).

O senso comum é um juízo despido de qualquer reflexão, comumente experimentado por toda uma ordem, por todo um povo, por toda uma nação ou por todo o gênero humano (VICO, 1979; FRANCELIN, 2004; MINAYO, 2014).

Gadamer (2007) concorda com Vico (1979) e refere-se ao senso comum como um saber que se dirige para o verdadeiro e para o correto e se apoia em vivências e não em fundamentações racionalistas.

### **5.5 Autocuidado e doença falciforme**

O autocuidado foi um dos temas abordados durante a realização do grupo focal com a finalidade de fomentar o diálogo e a produção coletiva. Assim, perguntamos o que seria autocuidado e o que poderia melhorar no autocuidado da pessoa com doença falciforme.

As perguntas trouxeram uma expressão singular dos participantes com vistas à gestão participativa e ao fortalecimento do vínculo, sob vários pontos de vista, além do diálogo aberto. Entretanto a empatia, a escuta qualificada e a assistência foram elementos que compuseram as falas.

O autocuidado com a pessoa que tenha doença falciforme poderia ser um olhar diferenciado mesmo, empatia, se colocar no lugar do outro, tentar pelo menos pensar como seria a dor em mim no lugar da pessoa, para a gente poder sensibilizar mais com a pessoa, com a doença, tentar melhorar o atendimento né? Fazer que for possível para poder atender o caso na unidade de saúde o quanto mais rápido melhor para a pessoa. Chega, já foi atendido e foi embora pra casa, melhor é pra ela (Fala de DF 02).

George (2000), em concordância com a teoria do déficit do autocuidado descrita pela enfermeira Dorothea Orem, aponta a importância de ações de cuidado sistematizadas e cientificamente embasadas.

Ah o cuidado prestado para a pessoa com a anemia falciforme é como a gente já falou anteriormente né? Tem que ter um olhar diferenciado, e tentar sempre está presente no acompanhamento dele à medida do possível porque hoje com a porção aí de famílias a gente não consegue acompanhar da forma que deveria ser, mas isso aí, o autocuidado e o acompanhamento a gente está presente no que eles precisarem, a gente tá ali para poder prestar informação, e até também porque eles estão bem esclarecidos nossa meu Deus! Eles sabem coisas demais da conta, eles que têm que dar aula pra gente (Fala de DF05).

De acordo com Porto (2017) os saberes e práticas da saúde coletiva são essenciais, emancipatórios e contribuem para as práticas de educação em saúde.

Eu acho que a primeira coisa é deixar ciente os pacientes, a família, profissionais envolvidos, o que é a doença? Quais são os sintomas? O que pode causar se o atendimento demora, acho que é questão de esclarecimento que foi o que aconteceu com a gente. Primeira coisa vamos sentar, vamos estudar o que que é doença, porque hoje já temos uma visão, eu consigo informar o paciente tanto como a família sobre o autocuidado (Fala de DF 01).

E isto entra na segunda parte do que poderia ser melhorado, então entra com o conhecimento como DF09 falou antes, do desconhecimento sobre a doença não só pelos usuários, mas às vezes até mesmo pelos próprios profissionais da área também e dificulta a melhoria do serviço pra eles (Fala de DF 06).

Eu acredito que ainda tem funcionários da área que trabalha na saúde que não tem este conhecimento, eu acredito nisso e digo que eu acho que se fizesse uma pesquisa aprofundada iria descobrir muita gente com certeza, que trabalha e não tem, que deveria estar passando isso não só para os ACSs, os agentes de saúde da ponta (Fala de DF 05).

Você diria que 99% não? (Fala de DF 02).

Não sei, mas deveria ter uma pesquisa (Fala de DF 05).

“Eu acho que 95% dos profissionais desconhecem a doença, porque? Pela questão do autocuidado na atenção primária, mesmo porque o acompanhamento deles é feito no Hemominas, só que o acompanhamento deles também tem que ser feito pela saúde da família, então autocuidado está relacionado com a consulta de controle, o índice de hemoglobina, se ele está fazendo transfusão de sangue. Isto é responsabilidade da unidade, a equipe tem que estar ciente deste controle com ele e muitos profissionais quando chegam para atender, recém-formados, até se informar chegam para atender e quando passa algum tipo de medicação que eles não podem tomar que paciente próprio questiona: eu não posso tomar este medicamento, "mas eu sou médico, eu tô prescrevendo para você, é alternativa, é a primeira que eu tô te passando". Mas peraí, e se aquela primeira medicação matar ele e não dar tempo de ele voltar para testar a segunda? Eu acho que durante a formação já tem que abrir este conhecimento do paciente com esse autocuidado, com eles na ponta e essa urgência no setor secundário e terciário também. Porque como a gente mencionou anteriormente, o Júpiter eu tive experiência, com o Júpiter não urgência e que eu estava lá como estagiária na época. O Júpiter chegou porque ele tava sentindo dor, ele tava com crise, chegou para atendimento e aí eu fiquei caladinha, aí aferimos a pressão, olhamos a febre e tal e nisso a enfermeira ia colocar a fitinha verde nele, eu cheguei pra ela e falei: aquele tá vindo lá da unidade e ele é portador da doença falciforme, na hora ela deu a fitinha amarela pra ele e ele já entrou para aguardar lá dentro e ele ficou dois dias

internado lá. Então olha para você ver? Eu conhecia o Júpiter, porque eu conhecia aí eu tava lá, mas se fosse outra pessoa que não sabia e não conhecia da patologia dele? Ele poderia ter tido uma crise lá fora, ter falecido e ir a óbito lá fora por desconhecimento. Eu acho que faltou um pouquinho mais de um olhar, não é que a gente tem que ficar reparando os defeitos da pessoa, mas quanto eu bato o olho na córnea que eu vejo já sei, eu não pergunto mas eu tenho uma intimidade, é doença falciforme. Eu comento com o conselheiro que ele tem celucitose, você olha assim parece que o olho dele é amarelinho, mas não é falciforme que ele tem. Eu acho que é desconhecimento dos profissionais, falta um pouco de interesse também e empatia com o próximo. Acho que alguns profissionais formam e tem que saber disto e disto, e realmente as unidades tanto a atenção primária, pode ter secundária ou terciária falta o interesse e se não tem esse interesse como que você entra numa sala? Como o caso dela, que agora já estão adolescentes mas quando eles eram crianças? Quem tinha que ter o autocuidado com a criança era a mãe, porque como que o médico ia poder ajudar a mãe com o autocuidado com o filho? Na escola ele não vai poder praticar determinada atividade física, porque senão ele pode sentir algum desconforto e isso pode causar alguma coisa amanhã, ele não vai poder usar certos tipos de sapato, não vai poder usar certo tipo de uniforme, como que o profissional vai falar para fazer isso se ele não tem ciência disso? (Fala de DF01).

No caso eu tive contato também com a doença foi nessa época a gente fez também trabalho com a população, que quem tivesse anemia que relatasse para gente um pouco do que ele sente então foi algo que cresceu muito nosso aprendizado também, em questão de conviver com outras pessoas, a importância também que a gente teve de passar essas informações para outras pessoas, para mais gente, para mais pessoas da população. A gente fez esse trabalho convidando também, não só as pessoas que tinham anemia mas também outros pacientes e fizemos este trabalho de informação para a população, de verdade, e também do conhecimento que trouxe para gente. Aí depois nós fizemos nós aqui pra comunidade, fizemos a divulgação deste conhecimento para a comunidade, aí vieram os próprios portadores mais os familiares ou as pessoas da comunidade para saber. Foi engraçado que tem até nos vídeos que nós fizemos, as pessoas que não são portadoras falaram: "oh, é meu vizinho eu não sabia o que era isso, eu nem sabia que você tinha isso, não fazia a mínima ideia do que era". Infelizmente é uma doença desconhecida ainda para muitas pessoas" (Fala de DF2).

ALMEIDA *et al.* (2018) apontam que os níveis intermediários da atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a doença falciforme na linha de cuidados.

Ah enquanto protagonista, que a gente trabalha na saúde que já aconteceu várias vezes é de passar informação pra frente mesmo, para o usuário, já aconteceu da gente tá na recepção com o enfermeiro e com o técnico de enfermagem, chegar alguém que tenha a doença falciforme e querer atendimento e a pessoa simplesmente mandar esperar porque não tem vaga, e aí a gente pega e dá uma cutucada: "dá uma olhada nele tadinho, ele não pode esperar, ele tá precisando". Aí então tipo assim, a gente enquanto ACS passar a informação pra frente, pelo usuário, e aí mais pra frente dizerem quem poderia ajudar a resolver a situação. Deveria estar envolvida a gestão, o médico da

unidade, os enfermeiros, os técnicos também, deveriam. E pensando mais pra frente até mesmo a NUPAD, fazer um outro trabalho, mobilizar a unidade de saúde, fazer uma palestra, tudo e tal e aí dá uma clareada para a unidade inteira né? Então eu acho que várias pessoas poderiam estar envolvidas nisso, acho que não só palestras, mas também deveria ter um aplicativo, um real dos pacientes da doença falciforme das unidades de saúde (Fala de DF 02).

Participantes relataram a importância da capacitação realizada pelo NUPAD anteriormente e sugeriram a produção de um aplicativo. Foi compreendido que a produção do aplicativo será posteriormente discutida a pelo orientador e pela mestranda em conjunto com a universidade.

Eu acho que a questão vai até além pouco só do paciente que você já sabe que tem, alguns pacientes que não fizeram o teste do pezinho tem algum sintomas que você não sabem o que que estão sentindo. Eu tive a experiência com um paciente meu, tinha 16 anos, eu cheguei na casa o SAMU estava recolhendo, fui perguntar pra mãe depois o quê que aconteceu? Ele tinha dado uma crise de dor no corpo dele inteiro, ele chorando e aí o SAMU pegou e levou sem saber o quê que é, eu falei ele fez o teste do pezinho? Ela falou que não, aí eu pedi a mãe para procurar a unidade para fazer um pedido de exame para estar investigando a questão da anemia falciforme. Essa questão do autocuidado eu tenho o cuidado também, um olhar diferenciado para eu ver os sintomas, para eu poder diferenciar uma coisa da outra, para procurar saber o que fazer (Fala de DF 04).

Carvalho (2005) afirma que a produção de saúde significa contribuir para o aumento da autonomia do sujeito para viver a vida e, ainda assim, considerar as limitações decorrentes da doença e o seu contexto psicossocial (CARVALHO, 2005).

Graças a Deus tem evoluído bastante essa questão do autocuidado, com os pais mesmo a gente teve a evolução com o teste do pezinho e funcionou isso de 96 para cá... (Fala de DF05).

Foi 96 não, foi 98. E 98 pra cá, tem 21 anos né? Tem pouquinho tempo” (Fala de DF03).

O autocuidado com quem já tem uma doença, o acompanhamento né? Acompanhamento da família, porque vai ser uma novidade para os pais, como vai ser uma coisa nova para os pais, eles vão ter que ter orientações de como lidar com a criança portadora da doença falciforme, um treinamento em relação também, saber o que fazer, saber onde procurar, como por exemplo, a Saturno. A Saturno, caçula dela está com 12 anos, então hoje ela já tira de letra, é professora, mas quando ela ganhou dois com falciforme ela não tinha noção nenhuma, ela foi aprendendo com o tempo, no decorrer do tempo, caiu de páraquedas em uma doença crônica. Então assim, ter o

acompanhamento para eles terem essa ciência do que é melhor e onde procurar, como as meninas já falaram (Fala de DF 05).

Isso, o que evitar também, não ter preconceito de falar da doença, que às vezes fica com medo do preconceito, com vergonha, o preconceito não tem como tratar né? Às vezes fica com medo do preconceito e tal e acaba não falando da doença né? E tem que falar porque os homens mesmo como um portador, eles sofrem com o priaprismo, porque se chegar um portador de doença falciforme numa unidade de urgência com priaprismo e aí? (Fala de DF 03).

Às vezes a gente acha que é só com unidade de saúde, mas tem todo um convívio social, tem a escola e todos os lugares, e aí chega na escola e ele acha importante não falar na escola, uma hora um adolescente pode ter uma crise na escola, a professora também não tem consciência porque o pai não informou, mas a unidade de saúde é mais importante né? A conversa com os pais para os pais falarem na escola, tem toda essa questão (Fala de DF02).

Ela chegou com 10 ou 11 aninhos, e ela tinha vergonha de ter a doença, então assim, a mãe mudou ela de escola, ela pega o ônibus, aprendeu a andar. Foi muito lindo ver a formatura dela! (Fala de DF01).

Na adolescência e como muitos adolescentes deixarem a escola, as dificuldades são tão grandes no início do tratamento eles faltam um número tão grande de aula que se eles não tiverem um incentivo muito grande sobre uma carreira eles acabam abandonando a escola. Eu tava até vendo com uma doutora aqui que esses dias é formatura de um dos pacientes dela, a Vênus, foi no mesmo dia do meu filho, aí os dois filhos da moça, dois adolescentes, várias vezes esta dona chorando comigo pelo tanto que a Vênus teve que faltar de aula, o tanto de atestado que ela teve. No dia da formatura que foi semana passada a família dela foi limpeza eu achei muito bonito, na hora que falou o nome dela gente? (Fala de DF de DF01).

Ela vai entrar para faculdade vai fazer pedagogia, ela queria estudar, ela pediu a mãe dela para mudar ela de escola no 2º ano que ela queria interagir com outras pessoas, a mãe dela perguntou se ela queria era isso mesmo? Ela falou: "mãe eu quero, eu preciso disso, eu preciso interagir com outras pessoas, ter mais confiança em um porque eu quero fazer faculdade (Fala de DF07).

A dialética descrita por Habermas e Stein (1987) prevê uma atitude crítica e, nessa perspectiva, foi identificado um incômodo por parte dos participantes da pesquisa-ação quanto à necessidade de capacitações e divulgação de informações acerca da doença falciforme assim como foi ensejado à unidade onde essa pesquisa foi realizada. Vale ressaltar que a capacitação ocorrida na unidade foi viabilizada por meio da gestão participativa.



As estratégias de autocuidado são aplicadas de acordo com as demandas de cada indivíduo e devem considerar suas conexões, seus saberes e práticas para consolidação do cuidado (GEORGE, 2000).

## 5.6 Produção do *script* e *role-playing* em ato

O diálogo coletivo resultou na produção do *script* e na encenação por meio de *role-playing*, em que foram produzidas quatro cenas com atuação centrada nas ações de autocuidado por ciclo de vida.

Durante a realização do ato de *role-playing* foram feitos vídeos dos ensaios em que foi possível identificar não a incorporação de um personagem mas as emoções, sensações e sentimentos acerca das vivências relacionadas à doença falciforme. Dessa maneira, fomos agraciados com o compartilhamento de enfrentamentos e angústias, bem como a superação de um coletivo ali constituído.

Nós fizemos a capacitação, nós trabalhamos, então nós temos facilidade, mas por exemplo, se a pessoa chegar em outro posto e chegar alguém lá, as pessoas que estão lá não vão ter as mesmas facilidades que nós temos aqui, então eu não tenho esta dificuldade, este preconceito, esta falta de conhecimento até mesmo dos familiares muitas vezes, de orientar, de explicar, de correr atrás, de estudar sobre o tema, essas dificuldades entendeu? E o risco também de estar limpinho, é higiene. Tem um traço, imagina duas pessoas com traço e casa? Tem filhos e aí? (Fala de DF06).

Mas na verdade nós somos um fubá danado, então o que que acontece? Eu tenho um cadinho de índio, um cadinho de Portugal, um cadinho dos europeus, um cadinho da África, os meus são tudo misturados e vivos por isso que eu sei dessas histórias, mas é uma loucura não tem como você virar e falar assim: ah eu sou 100% português ou eu sou 100%... (Fala de DF 01).

Sarat (2019) aponta que, no Brasil, devido à miscigenação entre negros, índios e brancos, o gene da Hemoglobin S (HbS) encontra-se presente em todo o país, nas diferentes cores de pele e etnia.

Eu acho que aquela frase clássica que tem que ter, depois do diagnóstico: (Aposto que isto aí é da sua família)! Na hora que pega o resultado se acusa o oposto: sabia que tinha que ser alguém da sua família. Aí tá vendo? Falei que tinha que ter alguma coisa do seu lado (Fala de DF 07).

A mãe do Júpiter falava que era da família do pai dele (Fala de DF 03).

No caso é porque as mães vieram, aí tá todo mundo aguardando o resultado de exame pré-nupcial, os dois estão planejando o casamento, aquela coisa, aí diz assim: "Falei pra você escolher outra pessoa". Olha o que tá dando isso aí? Aí o doutor fala: "Agora o outro resultado de fulano também deu o traço da doença falciforme, aí a outra mãe fala: "E aí? E aí? Agora vai falar o que agora"? Aí no final essa pessoa que é a profissional vai pegar e vai falar assim: olha isso é uma condição comum aqui no Brasil, acomete 1 em cada 23 pessoas, isto não vai ter nenhuma intercorrência na vida de vocês, mas vocês podem vir a ter filhos com a doença falciforme. Aí pode chegar e falar assim: a Ema já falou disso lá em casa né? (Fala de DF 07).

E já aconteceu: Ôh Netuno? "Minha mãe não está aqui não viu?! E ela falou pra mim não atender não". Já gritou comigo lá da esquina" (Fala de DF 05).

O prego no feijão? Pois é, vai ficar pra segunda cena então? Essa daí que é uma ACS que tá ensinando para o outro na visita domiciliar, aí tá lá com a mãe, e aí nessa visita que está acontecendo que entra o treco do feijão e tudo. Então aqui: visita e ACS, criança com dengue né? E qual vai ser a próxima a gente? Vai ter o adolescente com a portada? (Fala de DF 09).

As expressões de DF09 e DF 08 apontam a importância da visita domiciliar para o autocuidado às pessoas com doença falciforme, no sentido de quebrar paradigmas e reafirmar boas práticas em saúde.

Por que me dá liberdade pra poder falar e perguntar alguma coisas, mas no teatro ele não vai se expor ao ponto no meio de um programa para ir... (expressão não identificada), na verdade ele não vai sentir com liberdade, não ele vai procurar a unidade. Pode ser até no tom de brincadeiras mas eles vão saber o que estão falando (Fala de DF 08).

A gente pode até fazer uma paródia e com o tema ou alguma coisa assim no sentido de procurar a unidade, de vincular com a unidade" (Fala de DF 04).

A dialética permite-nos olhar com criticidade a participação das pessoas e suas expressões: identificou-se enfrentamentos diferentes por profissionais, pacientes e usuários frente à doença falciforme. Pacientes e familiares compartilharam suas angústias, medos e preconceitos, enquanto profissionais relataram as dificuldades com a adesão, a vinculação e a continuidade de tratamento, embora todos estejam caminhando na mesma direção e finalidade.

## 6 PRODUTOS

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) é uma fundação do Ministério da Educação (MEC), responsável pela expansão e consolidação da pós-graduação - mestrado e doutorado - em todos os estados brasileiros.

O Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde, em concordância com a CAPES, possui atribuições e demandas específicas de cunho social, empresarial e de instituições públicas, além de prever projetos ou produtos técnicos e tecnológicos e novas práticas e processos como produtos e resultados.

Os produtos e resultados esperados de um mestrado profissional são subdivididos em quatro eixos: EIXO 1 produtos e processos, ; EIXO 2 - formação, ; EIXO 3 – divulgação da produção e EIXO 4: serviços técnicos.

A pesquisa contemplou os quatro eixos descritos acima e os produtos foram:

- a elaboração de uma proposta de cartilha digital sobre o autocuidado das pessoas com doença falciforme por ciclos de vida, contendo *links* com informações de saúde;
- participação, como palestrante, no Simpósio de Doença Falciforme de Uberlândia e Triângulo Norte, nos dias 22 e 23 de agosto de 2019, com a apresentação intitulada Atuação da equipe da UBS no cuidado à pessoa com Doença Falciforme visando a prática do autocuidado;
- aprovação do trabalho A arte na representação do autocuidado em Doença falciforme no 14º Congresso Internacional da Rede Unida em 22 a 25 de Julho de 2020, em Niterói - RJ.
- redação e produção de um artigo científico acerca da experiência do *role-playing* para a discussão do autocuidado da doença falciforme na Atenção Primária à Saúde (em andamento).
- produção de material educativo tipo *script* com cenas e encenações no formato de *role-playing* em um modelo reproduzível e aplicável em outras unidades de saúde.

O *script* das cenas foi produzido de maneira coletiva durante a realização do grupo focal.

#### Cena 1: O que é a doença falciforme

- Contexto: A Hema (Dona Hemácia) apresenta-se em um monólogo, contando ao público sobre quem é ela, sua relação com a doença falciforme e o que acontece em seus passeios pelo corpo humano.

- Falas:

- Olá! Eu sou a Hemácia, mas podem me chamar de Hema mesmo.  
- Gosto muito de passear pelo corpo e faço leva e traz de oxigênio por aí.  
- Mas não pense que eu sou uma hemácia qualquer não, em algumas situações posso alterar meu formato para foice, por isso, hemácia falciforme.  
- Porém quando isso acontece, eu não sou bem aceita não sabe, dá o maior problema....

- Abordagem: a partir daí inicia-se a interação entre os participantes, com Hema perguntando e respondendo questões da doença falciforme.
- Um participante interagindo com o público.
- Materiais necessários: tesoura, lápis, barbante ou fita, cartolina ou tecido para confecção de um colete em formato de bumerangue, na cor vermelha, com as medidas de 50cm de largura por 90cm de altura.

#### Cena 2: Visita do Agente Comunitário de Saúde

- Contexto: visita de acompanhamento feita por dois Agentes Comunitários de Saúde à uma criança com doença falciforme.

- Falas:

Palmas...toc toc toc

- Ô Dona Ana, tudo bem? Nós viemos ver como vocês estão, e principalmente a Sofia.

- Oia, que bom que ocois vieram. Ela tá ótima!

- Dona Ana, como foi a consulta lá no hemocentro?

- Deu tudo certim, graças a Deus!

- E as vacinas especiais dela estão em dia?

- Estão sim, essa anemia não brinca não né.

- Ah, é só tomar ferro e colocar prego no feijão.

- Não Zefa, essa não é anemia de ferro, ela tem é doença falciforme.

A Hema grita, olha, eu já me apresentei hein!

- Abordagem: discutir o papel do agente comunitário de saúde e da família no cuidado à criança com doença falciforme.
- Diálogo entre 03 participantes: mãe da criança, agente comunitária de saúde em treinamento e agente comunitária de saúde que está ensinado a visita domiciliar e o seu trabalho para a colega.
- Materiais necessários: uma boneca, um caderno e uma caneta.

Cena 3: Porta na cara

- Contexto: visita de uma agente comunitária a um adolescente com doença falciforme.

- Falas:

Som alto e palmas no portão ...toc toc toc

- Ô Lucas atende aí.

- Oi, minha mãe não tá aqui, volta outra hora.

Fecha a porta na cara da Agente comunitária de saúde.

- Abordagem: os enfrentamentos na adesão e vinculação de pacientes adolescentes com doença falciforme à unidade e cuidados com sua própria saúde.

- Diálogo entre 02 participantes, o/a adolescente e profissional de saúde.
- Materiais necessários: um caderno e uma caneta para encenação da visita domiciliar.

#### Cena 4: Casamento entre traços

- Contexto: dois jovens apaixonados que possuem traço falciforme decidem se casar e vão a uma consulta para buscar mais informações sobre o traço falciforme, levando as mães para participarem da consulta.

- Falas:

Dra Camila - Julia e Carlos, eu sou Dra. Camila e vou conversar um pouquinho com vocês.

Julia - Ah que ótimo, nossas mães também vão participar pra entender o que é isso direitinho.

Dra Camila - Bom, vocês têm traço falciforme, o que quer dizer, que vocês não tem a doença, mas carregam em sua herança genética o gene da doença falciforme e assim, a cada filho, vocês tem a chance de 25% de ter uma criança sem o gene da doença falciforme, 50% de chance da criança ter o traço igual a vocês dois e 25% de chance dela ter a doença falciforme.

Mãe do Carlos – Ah meu filho, eu falei pra você não casar com essa daí, aí, já tá trazendo doença pra família.

Mãe da Julia - Minha filha não! Vocês que são o problema.

Julia e Carlos - Vocês não ouviram o que a Dra Camila falou não? Vamos casar sim! Não tem impedimento nenhum não!

- Abordagem: discutir com os participantes sobre o que é o traço falciforme, a saúde do adulto e a doença falciforme.
- Diálogo entre 05 participantes, sendo a médica, a noiva e sua mãe, o noivo e sua mãe.

- Materiais necessários: cinco cadeiras e uma mesa.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações finais desse estudo não significam conclusão. Apenas podemos dizer que os objetivos propostos, nos limites de um trabalho de conclusão de mestrado, foram alcançados.

Confessamos que a sua elaboração coletiva - participação de vários agentes institucionais do lócus da pesquisa - foi desafiador, particularmente, em três aspectos: a construção de um estudo que não operasse um gap entre as dimensões teóricas e a elaboração de um plano de ação, ou seja, que não figurasse como apêndice da obra, a metodologia da pesquisa-ação e a utilização do método da hermenêutica dialética para a interpretação das falas dos participantes.

A proposta do desenvolver em ato, por meio de construção coletiva com vistas à gestão participativa em saúde, a partir da fundamentação em pesquisa-ação, ampliou a perspectiva de diálogo acerca do autocuidado na doença falciforme no âmbito da Atenção Primária à Saúde.

A doença falciforme deve ser entendida pelo Estado como uma patologia crônica, de alta prevalência e expressiva morbimortalidade. E que a dificuldade no acesso, no atendimento e nas demandas das pessoas acometidas podem impactar diretamente na sobrevivência e na qualidade de vida.

A Educação Permanente e a Educação em Saúde têm se demonstrado como estratégias eficazes no combate ao desconhecimento da doença pelos profissionais nos serviços de saúde, visando a melhoria da qualidade da assistência, no vínculo e no cuidado.

A utilização de recursos de tecnologia leve e baixo custo como o *role-playing* demonstrou-se uma estratégia eficaz, viabilizando o empoderamento dos participantes e um vínculo de unidade com o grupo.

A proposta de representação em ato com a temática da doença falciforme, a partir do diálogo, permitiu a reflexão do sujeito ao se colocar no lugar do outro, não sensibilizando somente o profissional mas abrindo a possibilidade de tocar a alma de todos.



## 8 REFERÊNCIAS

ALMEIDA M.M; SANTOS M.S; SILVA F.W.T. Assistência de enfermagem na Doença Falciforme na Estratégia Saúde da Família. **Revista Cuidado é fundamental**. Online. jan./mar.; 10(1):36-45, 2018. Disponível em: [file:///C:/Users/Juliana/Downloads/5966-34277-3-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Juliana/Downloads/5966-34277-3-PB%20(1).pdf) Acesso em 30 ago de 2019.

ARAGÃO, J.C.S; SILVEIRA, C.O; HUNGRIA, M.M; OLIVEIRA, M.P. The use of role-playing as a sensitization technique for medical students during gynecological examination. **Revista Brasileira De Educação Médica** 33 (1): 80-83, 2009. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-55022009000100011](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000100011) Acesso em 30 ago de 2019.

ARAÚJO, P.I.C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Brasileira Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v.29, n.3, p. 239-246, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf> Acesso em 30 ago de 2019.

AUGUSTO, L.G.S; BELTRÃO, A.B. **Atenção primária à saúde: ambiente, território e integralidade**. Fortaleza: Ed. UFPE, v.1,205p., 2008.

BOMFIM, L. A; BASTOS, A.C.S; SANTANA, E.M.; NUNES, M.N. Estudo etnográfico da satisfação do usuário do Programa de Saúde da Família (PSF) na Bahia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 3, p. 581-589, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v7n3/13034.pdf> Acesso em 30 set de 2019.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 179 p., 2004.

BRANT, L.C; MINAYO-GOMEZ, C. Da tristeza à depressão: a transformação de um mal-estar em adoecimento no trabalho. **Interface (Botucatu)** [online]. vol.12, n.26, pp.667-676, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n26/a17.pdf> Acesso em 30 set de 2019.

BRANT, L.C; MINAYO-GOMEZ, C. Manifestação de sofrimento e resistência ao gerenciamento de trabalho. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 18, n. 2, p. 237-247, junho de 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n2/07.pdf> Acesso em: 10 jan de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): **Princípios e Conquistas**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, dez. 2000. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_principios.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf) Acesso em: 20 dez de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva: Subsecretaria de Planejamento e Orçamento: **A saúde da população negra e o SUS: ações afirmativas para avançar na equidade**. Brasília: Editora MS, 1ª ed. Série B. Textos Básicos em Saúde; 2005. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_pop\\_negra\\_sus.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_pop_negra_sus.pdf) Acesso em: 20 dez de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde: Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília: Editora MS, 2009. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_eventos\\_agudos\\_doenca\\_falciforme.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenca_falciforme.pdf) Acesso em: 20 dez de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde: Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde**. Volume 1 - Autocuidado na Doença Falciforme. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Editora MS, 2008. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_educacao\\_saude\\_volume1.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_volume1.pdf) Acesso em: 01 dez de 2018.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 10 set de 2019

BRASIL. Lei 8080 de 19 de Setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Diário Oficial da União 1990. Acesso em: setembro de 2019. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8080-19-setembro-1990-365093-publicacaooriginal-1-pl.html> Acesso em: 01 dez de 2018.

Brasil. Lei 8142 de 28 de dezembro de 1990. **Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências**. Diário Oficial da União 1990. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm). Acesso em: 01 set de 2019

BRASIL. Lei nº. 10.507, de 10 de julho de 2002. **Cria a Profissão de Agente Comunitário de Saúde e dá outras providências**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/2002/L10507.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10507.htm). Acesso em: 25 de jun de 2017.

BRASIL. Decreto nº. 3.189, de 10 de abril de 1999. **Fixa diretrizes para o Exercício da Atividade de Agente Comunitário de Saúde (ACS), e dá outras providências**. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1999/decreto-3189-4-outubro-1999-369118-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 25 jun de 2017.

BRASIL. Portaria nº. 1.886, de 18 de dezembro de 1997. **Aprova as normas e diretrizes do Programa de Agente Comunitário e do Programa de Saúde da Família e dá outras providências.**. Disponível em: [http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria1886\\_18\\_12\\_97.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria1886_18_12_97.pdf). Acesso em: 10 jun de 2017

BRASIL. **VII Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme**. De 20 a 23 de Novembro de 2013, em Salvador-BA. Disponível em: <https://simposiodoencafalciforme.wordpress.com/doenca-falciforme/linha-do-tempo-da-doenca-falciforme/> Acesso em: 10 jan de 2020.

BUTLER, J. **A vida psíquica de poder: teorias da sujeição**. Tradução Rogério Bettoni. Belo Horizonte. 1ed. Autêntica Editora, 208 p., 2017.

CAMPOS, G.W.S. **A saúde pública e a defesa da vida**. São Paulo, São Bernardo do Campo: HUCITEC, 175 p., 1991.

CAMPOS, G.W.S. **Reforma da reforma: repensando a saúde**. São Paulo, Campinas: HUCITEC, 220p., 1992.

CAPELLE, M. C. A.; MELO, M. C. de O.; GONÇALVES, C. A. Análise de conteúdo e análise de discurso nas ciências sociais. **O.R. & A. Revista de Administração da UFLA**, v. 5, n. 1, 2003. Disponível em: <https://ageconsearch.umn.edu/record/43563> Acesso em: 10 jan 2020.

CARVALHO, S.R. **Saúde coletiva e promoção da saúde: sujeito e mudanças**. São Paulo: Hucitec, 2005. 183 p.

CARVALHO, G. A saúde pública no Brasil. **Estud. av.** São Paulo, v. 27, n. 78, p. 7-26, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v27n78/02.pdf> Acesso em: 20 jun 2019.

CECCIM, R.B. Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, v.9, n.16, p.161-77, set.2004/ fev 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v9n16/v9n16a13.pdf> Acesso em: 10 abr de 2019.

CZERESNIA, D. Ciência, técnica e cultura: relações entre risco e práticas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20(2):447-455, mar- abr, 2004 Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/12.pdf> Acesso em: 10 abr de 2019.

DIAS, C. A. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Revista Informação & Sociedade: Estudos**. João Pessoa, v. 10, n. 2, 2000. p. 141-158. Disponível em: <https://brapci.inf.br/index.php/article/view/0000002621/b1c5b44c3ea023c9d19c32cc5c70651b/>. Acesso em: 10 abr de 2019.

FALKENBERG, M.B. *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 847-852, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v19n3/1413-8123-csc-19-03-00847.pdf>. Acesso em: 05 fev 2019.

FAUSTINO, D.M. A universalização dos direitos e a promoção da equidade: o caso da saúde da população negra. **Ciência e Saúde Coletiva**. 22 (12) Dez 2017. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2017.v22n12/3831-3840/> Acesso em: 10 abr de 2019.

FERNANDES, A.P.P.C *et al.* Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v.86, n.4, p.279-284, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/a06v86n4.pdf> Acesso em: 10 de abr de 2019.

FERNANDEZ, J.C.A. Determinantes culturais da saúde: uma abordagem para a promoção de equidade. **Saúde soc.**, São Paulo, v.23, n. 1, p. 167-179, mar. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v23n1/0104-1290-sausoc-23-01-00167.pdf> Acesso em: 05 fev 2019.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. Coleção Pesquisa Qualitativa, coordenada por Uwe Flick.

FOUCAULT, Michel. História da loucura na idade clássica. São Paulo: Perspectiva, 1978. viii, 551 p.

GADAMER, H.G. **A atualidade do belo**: a arte como jogo símbolo e festa. Tradução de Aida Celeste Galeão. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 83p.1985

GADAMER, H.G. **Verdade e método**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 8 ed. Petrópolis: Vozes, 731p., 2007.

GATTI, B.A. **Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas**. Série Pesquisa em Educação v. 10. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

GEERTZ, C. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 248 p., 2001.

GEORGE, J.B. **Teorias de enfermagem**: os fundamentos à prática profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 375p., 2000.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª ed. - São Paulo: Atlas, 2002.

GOMES, L.M.X. *et al.* Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul. enferm.** São Paulo, v.27, n.4, p.348-355, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf> Acesso em: 10 fev 2019.

GUBA, E. S.; LINCOLN, Y. S. **Fourth generation evaluation**. Newbury Park: Sage, 294 p., 1989.

HANNS, L.A. **Dicionário comentado do alemão de Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 505p.,1996.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA.  
**Pesquisa Nacional por Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) [2010]**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/mg/ribeirao-das-neves.html>. Acesso em 30 set 2019

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA.  
**Pesquisa Nacional por raça-cor, comparativo 2012-2016. [2016]**. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/18282-populacao-chega-a-205-5-milhoes-com-menos-brancos-e-mais-pardos-e-pretos> Acesso em 30 set 2019

IVO, M.L; KIKUCHI, B.A; MELO, E.S; FREITAS, S.L. **Interdisciplinaridade na saúde: doença falciforme**. Campo Grande: UFMS, 2016.

JANUÁRIO J. **Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998-2001)** [Dissertação de Mestrado]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2002. Disponível em: [https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Dissertacao\\_JoseNelio.pdf](https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Dissertacao_JoseNelio.pdf) Acesso em: 05 fev 2018.

KIKUCHI, B.A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v.29, n.3, p.331-338, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a27.pdf> Acesso em: 05 fev 2019.

LÜDKE, M; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, p. 11-18, 1986.

MATTA, G.C; LIMA, JCF. (Org). **Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS**. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 420 p., 2008.

MENDES E.V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. 2ª ed.,549 p., 2011.

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: HUCITEC, 2002. 189p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed., São Paulo: Hucitec, 407p., 2014.

MINAYO, M.C.S; DESLANDES, S.F. **Caminhos do pensamento: epistemologia e métodos**. Editora Fiocruz (Criança, mulher e saúde). Rio de Janeiro, 380 p., 2002.

NASCIMENTO, M.C; Guedes, C.R. **Saúde, Sociedade e Cultura: Ciências Sociais e Humanas para Graduação em Saúde**. São Paulo: Editora Hucitec, 226p.,2017.

NUPAD. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. **Projeto - Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária**. Publicado em 01 de dezembro de 2008. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/projetos-especiais-2/linha-de-cuidados/> Acesso em 30 ago 2019.

NUPAD. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Evento: **1º Encontro Multiprofissional – Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária**”. Publicado em 2 de setembro de 2015. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/equipe-multiprofissional-e-foco-de-evento-sobre-doenca-falciforme/> Acesso em 30 ago 2019.

OLIVEIRA, M.M. Metodologia Interativa: um processo hermenêutico dialético. **Interfaces Brasil/Canadá**, Porto Alegre, v. 1, N.1, 2001. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/interfaces/article/viewFile/6284/4372> Acesso em: 20 jun de 2019.

PAIM, J.S; ALMEIDA FILHO, N. **A crise de saúde pública e a utopia da saúde coletiva**. Salvador: Casa da Qualidade, 125p, 2000.

PORTO, M.F.S. Pode a Vigilância em Saúde ser emancipatória? Um pensamento alternativo de alternativas em tempos de crise. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 3149-3159, out. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v22n10/1413-8123-csc-22-10-3149.pdf> Acesso em: 20 jun de 2019.

PRATTES, L.J. Intersetorialidade, Transetorialidade e Redes Sociais na Saúde. **Revista Administração Pública**, Rio de Janeiro, v.34, n.6, p.34-35, nov/ dez. 2000. Disponível em: [https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/31938/1/TESE\\_%20LENICE\\_Avalia%C3%A7%C3%A3o%20em%20sa%C3%BAde%20na%20aten%C3%A7%C3%A3o%20prim%C3%A1ria.pdf](https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/31938/1/TESE_%20LENICE_Avalia%C3%A7%C3%A3o%20em%20sa%C3%BAde%20na%20aten%C3%A7%C3%A3o%20prim%C3%A1ria.pdf) Acesso em: 20 jun de 2019.

QUEIRÓS, P.J.P; VIDINHA, T. S.S; FILHO, A. J.A. Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**. Série IV - n.º 3, p.157-164, - nov./dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn3/serIVn3a18.pdf> Acesso em: 20 jun de 2019.

RABELO, L. GARCIA, V.L. Role-Play para o Desenvolvimento de Habilidades de Comunicação e Relacionais. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 39 (4): 586-596; 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v39n4/1981-5271-rbem-39-4-0586.pdf> Acesso em: 20 jun de 2019.

REVEL, Judith; PIOVEZANI FILHO, Carlos.; MILANEZ, Nilton. Michel Foucault: conceitos essenciais. São Carlos, [SP]: Claraluz, 2005. 87 p.

RODRIGUES, R.N. **Os africanos no Brasil**. [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2010. 303 p. Disponível em:

<http://books.scielo.org/id/mmtct/pdf/rodrigues-9788579820106-00.pdf> Acesso em: 20 jun de 2019.

RODRIGUES, M. F; ZYLBERSZTAJN, A; BARROS, S. S. **O uso do role-play e dramatização no ensino de Física do 2º grau**: quatro casos em estudo. (Dissertação Mestrado) – Centro de Ciências da Educação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.1993. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/157799> Acesso em: 10 jun de 2019.

RORTY, R. **Objetivismo, relativismo e verdade**. Rio de Janeiro: Relumê Dumará, 2002. 294p.

SABARENSE, A.P; LIMA, G.O; SILVA, L.M; VIANA, M.B. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. **Jornal de pediatria**, v. 91, n. 3, p. 242-247, 2015. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/jped/v91n3/pt\\_0021-7557-jped-91-03-00242.pdf](https://www.scielo.br/pdf/jped/v91n3/pt_0021-7557-jped-91-03-00242.pdf) Acesso em: 05 out 2018.

SANTOS, I.S. **O Mix Público-Privado no Sistema de Saúde Brasileiro**: Elementos para a Regulação da cobertura Duplicada [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: ENSP/Fiocruz; 2009. Disponível em: [https://bvssp.icict.fiocruz.br/pdf/25446\\_Isabela\\_S\\_Santos.pdf](https://bvssp.icict.fiocruz.br/pdf/25446_Isabela_S_Santos.pdf) Acesso em: 10 de jun 2019.

SANTOS, M. **Espaço e sociedade**: ensaios. Petrópolis, RJ: Vozes, 156p.1979

SANTOS, N.R. SUS, política pública de Estado: seu desenvolvimento instituído e instituinte e a busca de saídas. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 273-280, jan. 2013 Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n1/28.pdf> Acesso em: 30 mar 2019.

SARAT, C.N.F. *et al.* Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 32, n. 2, p. 202-209. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v32n2/1982-0194-ape-32-02-0202.pdf> Acesso em: 20 mar 2019.

SARTRE, J.P. **O existencialismo é um humanismo**: A imaginação, Questão de método. 3a ed. São Paulo: Nova Cultural, 1987. 191p.

SILVA, PHS. **O Role-playing game (Rpg) como ferramenta para o ensino de Física**. [Dissertação de Mestrado] Instituto de Física da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), 2016. Disponível em: [https://www.if.ufrj.br/~pef/producao\\_academica/dissertacoes/2016\\_Paulo\\_Silva/dissertacao\\_Paulo\\_Silva.pdf](https://www.if.ufrj.br/~pef/producao_academica/dissertacoes/2016_Paulo_Silva/dissertacao_Paulo_Silva.pdf) Acesso em: 20 mar 2019.

SOARES, N.A *et al.* Role Playing Game (RPG) como estratégia pedagógica na formação do enfermeiro: relato da experiência de criação do jogo. **Texto contexto - enferm.** Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 600-608, jun. 2015. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt\\_0104-0707-tce-24-02-00600.pdf](https://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00600.pdf) Acesso em: 10 mar 2019.

SOARES, L. F. *et al.* Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.22, n.11, p.3773-3780, 2017. Disponível em: [scielo.br/pdf/csc/v22n11/1413-8123-csc-22-11-3773.pdf](https://scielo.br/pdf/csc/v22n11/1413-8123-csc-22-11-3773.pdf) Acesso em: 10 marc 2019.

SCHIMITH, M.D. *et al.* Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. **Trab. educ. saúde** (Online), Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 479-503, nov. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tes/v9n3/v9n3a08.pdf>. Acesso em: 10 marc 2019.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 16 ed. São Paulo: Cortez, 132 p., 2008.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 151p.,1987.

TURATO E, R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis: Editora Vozes, 685p.,2003.

VASCONCELOS, M. V. P. **Assistência prestada a crianças com Doença Falciforme na rede de atenção à saúde de Belo Horizonte, com ênfase nos eventos clínicos e na adesão aos protocolos assistenciais** [Manuscrito]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/BUOS-AJKNK6> Acesso em: out 2018.

VIEGAS, S. M. F; PENNA, C. M. M. As dimensões da integralidade no cuidado em saúde no cotidiano da Estratégia Saúde da Família no Vale do Jequitinhonha, MG, Brasil. **Interface (Botucatu)**. Botucatu, v. 19, n. 55, p. 1089-1100, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v19n55/1807-5762-icse-1807-576220140275.pdf> Acesso em: 10 out 2018.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 200p., 2001.



## APÊNDICES

### APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES DA PESQUISA

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES DA PESQUISA

Prezado(a) Participante,

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, do projeto de pesquisa "DOENÇA FALCIFORME, ESTRATEGIAS E CUIDADO: EM ATO", cuja pesquisadora responsável será eu, Aline Poliana Silva Batista sob a orientação do Professor e Doutor Luiz Carlos Brant.

A pesquisa faz parte da minha dissertação de mestrado pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem, no núcleo de Mestrado Profissional em Gestão de Serviços de Saúde da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

O projeto tem por finalidade discutir coletivamente o cuidado à pessoa com doença falciforme entre gestores, profissionais de saúde e usuários do serviço de saúde.

O método utilizado será de pesquisa-ação que permite acompanhar dinamicamente os problemas, decisões, ações, negociações e o processo de transformação dos participantes durante a trajetória de sua realização.

As informações e dados serão obtidos durante a realização de grupo focal com os participantes visando à produção de *script* de cenas a serem interpretadas pelos participantes por meio da estratégia de *role-playing*.

Os dados e resultados da pesquisa serão utilizados exclusivamente para este projeto e os resultados tornados públicos em eventos e publicações científicas, porém garantindo o seu anonimato e sigilo das informações prestadas por você.

Toda participação em pesquisa traz algum desconforto / risco, para tanto serão tomados os cuidados para minimizar esse desconforto / risco por meio de esclarecimento de todos os aspectos e procedimentos a serem aplicados durante a pesquisa antes do preenchimento do TCLE para minimizar esse desconforto / risco visando à segurança dos participantes, clareza e transparência da pesquisa.

Alguns pontos importantes sobre a sua participação:

- 1) A sua participação é voluntária e você poderá desistir de participar em qualquer momento da pesquisa.
- 2) Não haverá nenhuma recompensa, custeio ou remuneração pela participação na pesquisa.
- 3) Todas as informações por você prestadas serão sigilosas e com seu anonimato preservado.
- 4) A sua participação será feita por meio de grupo focal e desenvolvimento de estratégias e práticas educativas tipo *role-play*.
- 5) O desenvolvimento do grupo focal será gravado e transcrito garantindo o anonimato dos participantes por meio de pseudônimos.
- 6) Para o desenvolvimento da pesquisa, serão realizados 03 encontros presenciais com duração de 90 minutos em cada encontro. Durante a realização dos 3 (três) encontros está compreendido a realização do grupo focal e *role-playing*. Sendo as datas a serem definidas e divulgadas previamente.
- 7) Durante o primeiro encontro será realizado o grupo focal, onde serão realizadas 05 perguntas, sendo que a pergunta de número 3 e de número 5, são subdivididas em perguntas que se complementam. As perguntas abaixo serão utilizadas durante a realização do grupo focal e desenvolvimento da pesquisa.
  1. Me fale um pouco sobre você...
  2. Qual é a sua relação com a doença falciforme?
  3. Na sua opinião:
    - a) O que seria autocuidado e o que poderia ser melhorado no autocuidado à pessoa com doença falciforme?
    - b) Como deve ser o cuidado prestado à pessoa com doença falciforme?
  4. Sob o seu olhar, quais as dificuldades e facilidades nos atendimentos à na Atenção Primária à Saúde?

Ass \_\_\_\_\_

5. Qual é o seu papel no protagonismo do autocuidado da doença falciforme? E quem poderia estar envolvido para a melhoria do autocuidado na doença falciforme?

- 8) Durante o segundo encontro será realizado o grupo focal visando à produção do script de cenas fundamentado na reflexão das perguntas norteadoras. Sendo que o tempo de encenação por meio de Role-playing será definido pelos participantes durante a produção do script.
- 9) No terceiro e último encontro será realizada a encenação do script por meio de role-playing entre os participantes visando à reflexão e o autocuidado das pessoas com doença falciforme. Seguindo o planejamento:
  - a) Organização da equipe.
  - b) Discussão sobre a cena.
  - c) Elaboração do texto coletivamente a partir das vivências e elementos a partir da roda de conversa.
  - d) Ensaios e registros da experiência em cena.
  - e) Apresentação e debate sobre os resultados.
  - f) Cada participante falar sobre a experiência de participação.
- 10) O modelo de script produzido será disponibilizado com a finalidade de promover a Educação em Saúde sobre o autocuidado em doença falciforme sem que haja quaisquer pagamentos ou vantagens para os pesquisadores e/ou participantes e garantindo o anonimato dos participantes da pesquisa.

Como benefícios diretos da pesquisa, estaremos contribuindo para discussões visando o avanço no autocuidado às pessoas com doença falciforme.

Em caso de dúvidas éticas, você poderá obter informações sobre esta pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, localizado na Av. Antônio Carlos, 6627 - Unidade Administrativa II - 2º andar - sala 2005 - Campus Pampulha, Belo Horizonte/MG - CEP 31270-901. Telefone: 3409-4592; e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br). Considerando as informações contidas no TCLE acima, eu declaro livre e voluntariamente, que fui devidamente informado(a) e concordo em participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Ribeirão das Neves, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) participante

\_\_\_\_\_  
Aline Poliana Silva Batista  
Rua Ceuta 86, casa 02. Canaã. Belo Horizonte – MG, 31.749-070,  
Email: [alinepsb@hotmail.com](mailto:alinepsb@hotmail.com) Tel: (31) 98617-2497/4101-3020

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Luiz Carlos Brant  
Av. Prof. Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG, 30130-100,  
Email: [brant.ufmg@gmail.com](mailto:brant.ufmg@gmail.com) Tel: (31) 3409-9829. |

Ass \_\_\_\_\_

**APÊNDICE B – MODELO LISTA DE PRESENÇA****LISTA DE PRESENÇA**

PROJETO DE PESQUISA DOENÇA FALCIFORME, ESTRATÉGIAS E  
AUTOCUIDADO EM ATO

DATA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

TEMA: \_\_\_\_\_

---

	<b>NOME</b>	<b>VÍNCULO</b>	<b>WHATSAPP</b>	<b>ASSINATURA</b>
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				

## APÊNDICE C – ROTEIRO PARA REALIZAÇÃO DO GRUPO FOCAL

<p><b>CONVITE E TCLE</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Convidar os gestores, profissionais e usuários do serviço de saúde por meio de carta convite e informar sobre a pesquisa abordando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como sobre a possibilidade de serem realizados 03 encontros em datas a serem definidas previamente.</li> </ul>
<p><b>REALIZAÇÃO DO GRUPO FOCAL</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organizar o grupo focal em local adequado e pactuar com, no mínimo, uma semana de antecedência.</li> <li>• Orientar os participantes sobre a proposta, as 06 perguntas norteadoras e sobre o registro com uso de 02 gravadores e 01 redator para o grupo.</li> <li>• A duração é de aproximadamente 90 minutos.</li> </ul>
<p><b>PERGUNTAS NORTEADORAS AOS PARTICIPANTES</b></p>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Me fale um pouco sobre você...</li> <li>2. Qual é a sua relação com a doença falciforme?</li> <li>3. Na sua opinião:       <ol style="list-style-type: none"> <li>a. O que seria autocuidado e o que poderia ser melhorado no autocuidado à pessoa com doença falciforme?</li> <li>b. Como deve ser o cuidado prestado à pessoa com doença falciforme?</li> </ol> </li> <li>4. Sob o seu olhar, quais as dificuldades e facilidades nos atendimentos à na Atenção Primária à Saúde?</li> <li>5. Qual é o seu papel no protagonismo do autocuidado da doença falciforme? E quem poderia estar envolvido para a melhoria do autocuidado na doença falciforme?</li> </ol>
<p><b>FINALIZAÇÃO DO GRUPO FOCAL</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Após ampliação e discussão será realizado o encerramento com a proposta de intervenção educativa mediada por role-playing.</li> </ul>

**APÊNDICE D – ROTEIRO PARA ELABORAÇÃO DE ROLE-PLAYING**

1. Organização da equipe
<input type="checkbox"/> Discussão sobre a cena
<input type="checkbox"/> Elaboração do texto coletivamente a partir das vivências e elementos a partir do grupo focal
<input type="checkbox"/> Ensaios e registros da experiência em cena
<input type="checkbox"/> Apresentação e debate sobre os resultados
<input type="checkbox"/> Diálogo sobre a experiência do <i>role-playing</i>

**ANEXOS****ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA**

Prefeitura Municipal de  
**RIBEIRÃO DAS NEVES**

Administração 2017-2020

**CARTA DE ANUÊNCIA**

Declaramos, para os devidos fins, que estamos de acordo com o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado "DOENÇA FALCIFORME, ESTRATÉGIAS E CUIDADO: EM ATO", pela pesquisadora ALINE POLIANA SILVA BATISTA, sob a coordenação/orientação da PROF. DR. LUIZ CARLOS BRANT CARNEIRO, cuja finalidade é discutir coletivamente o cuidado à pessoa com doença falciforme entre gestores, profissionais de saúde e usuários do serviço de saúde da Prefeitura Municipal de Ribeirão das Neves.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos do Art. 34º do CAPÍTULO VI – DAS COMPETÊNCIAS DO PESQUISADOR de regimento do município.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar ao CAVEP de Ribeirão das Neves o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, comprometendo-se utilizar os registros e dados obtidos na pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo de quaisquer envolvidos na pesquisa, sejam pessoas e/ou instituições.

Ribeirão das Neves, 04 de Julho de 2019.

  
CAVEP

## ANEXO B – MEMORANDO MUNICIPAL DE APROVAÇÃO PARA PESQUISA



Prefeitura Municipal de  
**RIBEIRÃO DAS NEVES**

Administração 2017-2020

MEMORANDO CAVEP 002/SEMSA /2019

Ribeirão das Neves, 04 de julho de 2019

DE: COMISSÃO DE AVALIAÇÃO DE VIABILIDADE DE EXECUÇÃO DE PESQUISAS (CAVEP)

PARA: GABINETE SEMSA

ASSUNTO: PARECER CAVEP

Título do projeto: Doença Falciforme, Estratégias e Cuidado: Em Ato

Pesquisadora responsável: Aline Poliana Silva Batista

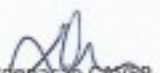
Objetivo: Analisar e socializar as informações relevantes para o autocuidado de pessoas com doença falciforme

Comentários e considerações: A anemia falciforme é uma doença de importância epidemiológica e que exige muitos cuidados durante toda a vida do paciente. Trata-se de um estudo relevante que pode contribuir no cuidado dos pacientes que convivem com a doença. O estudo poderá ser desenvolvido no âmbito do Sistema Único de Saúde de Ribeirão das Neves, desde que não cause transtorno ao funcionamento dos serviços, prejuízo na atenção dos usuários ou que não implique em nenhum tipo de ônus ao município em sua viabilização.

Os resultados deverão ser apresentados a esta secretaria a cada seis meses.

Situação do parecer: **aprovado** pela CAVEP, desde que observadas as condições acima.

Ressalva: a aprovação pela CAVEP está condicionada à aprovação pela Comissão de Ética da instituição de ensino.

  
Coordenação CAVEP

## ANEXO C – APROVAÇÃO EM CÂMARA DEPARTAMENTAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM APLICADA

PARECER N° 25/2019-ENA

**TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA:** Doença Falciforme, Estratégias e Cuidados em ato.

**INTERESSADOS:** Profº Drº Luiz Carlos Brant Carneiro e Mestranda Aline Poliana Silva Batista

**RELATORA:** Profº Drº Karla Rona da Silva.

**HISTÓRICO:** Recebi da Secretaria do ENA no dia 27 de junho de 2019, o Projeto de Pesquisa supracitado, enquanto membro titular da Câmara Departamental do ENA, para análise e emissão de parecer. O projeto de pesquisa apresenta-se estruturado, explicitando a justificativa, objetivos e método do estudo.

**MÉRITO:** Trata-se de um Projeto de Pesquisa que tem por objetivo geral “analisar e socializar as informações relevantes para o autocuidado de pessoas com doença falciforme”. Os objetivos específicos são: “construir com a participação de gestores, profissionais da saúde e usuários um *script* com fundamentação científica no material educativo: “Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme”; socializar por meio de *role-playing* os cuidados necessários para a saúde da pessoa com doença falciforme visando à ampliação das ações de autocuidado”. A introdução e o referencial teórico apresentados contribuem para a compreensão e importância do objeto de investigação e do desenvolvimento da pesquisa. Cabe mencionar que os autores descrevem que “o diálogo se faz necessário para construção de caminhos para integralidade do cuidado e a construção do autocuidado para a melhoria da qualidade de vida”. Afirmam que a pesquisa justifica-se como uma estratégia inovadora sem precedentes no âmbito do cuidado à pessoa com doença falciforme de acordo com as pesquisas em Bases de Dados em Saúde. Registram que a pergunta norteadora para o estudo será: “quais são as ações de autocuidado na Doença Falciforme que podem ser desenvolvidas no âmbito da Atenção Primária e como a gestão participativa pode contribuir para a construção de elementos que favoreçam a prática do autocuidado?” A proposta metodológica apresentada pelos investigadores é descrita como um estudo com abordagem qualitativa, do tipo pesquisa-ação, tendo como participantes usuários, gestores e profissionais de saúde do serviço de Atenção Primária à Saúde de uma cidade próxima a Belo Horizonte. Os critérios de inclusão serão: usuários da Unidade de Saúde



com diagnóstico, maiores de 18 anos e pessoas interessadas na temática, da doença falciforme; com disponibilidade para participação de todas as etapas da pesquisa e vinculadas à Unidade Básica de Saúde onde são domiciliadas; profissionais e gestores de saúde vinculados à Unidade Básica de Saúde referenciada. O número da amostra será definido pelo critério de saturação. Para a obtenção das informações será utilizado à Roda de Conversa e para a análise propõem utilizar o método da hermenêutico-dialética fundamentada por Minayo em 1992. Ademais, registam que “a pesquisa tem por finalidade elaborar um material educativo em forma de *script* com cenas e encenações em um modelo reproduzível e aplicável em outras unidades de saúde”, como produto. Os proponentes afirmam que esta pesquisa será conduzida segundo as exigências da Resolução nº 466/2012, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos e apresentam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o roteiro para realização da Roda de Conversa e o roteiro para elaboração de *Role-Playing*. Os pesquisadores apresentam ainda o cronograma da pesquisa e a planilha orçamentária (destacando que os custos da pesquisa e da publicação são de sua responsabilidade). A proposta de pesquisa e o percurso metodológico atendem aos objetivos apresentados. Acresce a isso, a capacitação do pesquisador, orientador do estudo, para realizar a investigação proposta.

**CONCLUSÃO:** Pelo exposto, sou, Salvo Melhor Juízo dos membros da Câmara Departamental do ENA, de parecer favorável à aprovação do Projeto.

Belo Horizonte, 05 de julho de 2019.

  
 Prof. Dr. Karla Rona da Silva

Aprovado em reunião da Câmara  
 do Departamento de Enfermagem  
 Aplicada (ENA) em 10/09/19

  
 Prof. Dr. Juscelino  
 Chefe do Depto. de Enfermagem Aplicada  
 Escola de Enfermagem UFMG

## ANEXO D – COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DOENÇA FALCIFORME, ESTRATÉGIAS E AUTOCUIDADO: EM ATO

**Pesquisador:** Luiz Carlos Brant Carneiro

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 18028619.0.0000.5149

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.587.098

#### Apresentação do Projeto:

Estudo de abordagem qualitativa com caráter exploratório visando identificar as ações de cuidado às pessoas com doença falciforme por profissionais de saúde, gestores e usuários de uma Unidade Básica de Saúde de uma metrópole da Região Sudeste do Brasil.

Será desenvolvido no formato de pesquisa-ação com a realização de grupos focais em uma Unidade de Saúde de Ribeirão das Neves. O método de análise será ahermenêutica-dialética fundamentada Minayo, visando a compreensão da fala dos atores sociais e seu contexto.

Após análise será utilizado o Role Playing como estratégia para Educação em Saúde, como contribuição para o diálogo e conhecimento em doença falciforme, e assim, construir um trabalho em educação, replicável para as demais 54 (cinquenta e quatro) unidades básicas do município.

A doença falciforme engloba um grupo de hemoglobinopatias cuja característica principal é a herança do gene da hemoglobina S (gene  $\beta^s$ ). Podendo ser homocigota Hb. SS (anemia falciforme) ou associada a outra hemoglobina mutante (C, D, E) ou a defeitos quantitativos da produção das cadeias  $\alpha$  e  $\beta$  da hemoglobina (síndromes talassêmicas). Quando a Hb. S se associa com a hemoglobina A (Hb. A), é traduzida como traço falciforme.

Originou-se da África, Índia e leste da Ásia. Sua introdução no Brasil está relacionada principalmente com o tráfico negreiro no período de escravidão e, com a frequente miscigenação entre negros, índios e brancos, o gene da Hb S está presente em todo o país, nas diferentes cores de pele e etnia. É uma das doenças triadas pelo "teste do pezinho". Em Minas Gerais, esta triagem

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S1 2005  
**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901  
**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE  
**Telefone:** (31)3409-4502 **E-mail:** coep@ppq.ufmg.br