

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA

**DOENÇA FALCIFORME: TRAJETÓRIA DE PESSOAS COM ÚLCERA DA PERNA
NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO À SAÚDE**

Belo Horizonte - MG

2020

JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA

**DOENÇA FALCIFORME: TRAJETÓRIA DE PESSOAS COM ÚLCERA DA PERNA
NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO À SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem
Linha de pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eline Lima Borges

Belo Horizonte - MG

2020

Spira, Josimare Aparecida Otoni.

SP759d Doença Falciforme [manuscrito]: trajetória de pessoas com úlcera da perna nos Serviços de Atenção à Saúde. / Josimare Aparecida Otoni Spira. - - Belo Horizonte: 2020.

136 f.: il.

Orientador (a): Eline Lima Borges.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Anemia Falciforme. 2. Úlcera da Perna. 3. Cuidados de Enfermagem. 4. Atenção Primária à Saúde. 5. Sistemas de Saúde. 6. Prevalência. 7. Dissertação Acadêmica. I. Borges, Eline Lima. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WH 170

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 645 (SEISCENTOS E QUARENTA E CINCO) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 28 (vinte e oito) dias do mês de outubro de dois mil e vinte, às 13:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "*DOENÇA FALCIFORME: TRAJETÓRIA DE PESSOAS COM ÚLCERA DA PERNA NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO À SAÚDE*", da aluna *Josimare Aparecida Ottoni Spira*, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Eline Lima Borges (orientadora), José Nélio Januário e Maria Lúcia Ivo, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, 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 candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADA;

REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação 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, 28 de outubro de 2020.

Profª. Drª Eline Lima Borges

Orientadora (EEUFMG)

Prof. Dr. José Nélio Januário

(Faculdade de Medicina/UFMG)

Profª. Drª. Maria Lúcia Ivo

(UFMS)

Andréia Nogueira Delfino

Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 03/11/2020

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora **JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA**.

As modificações foram as seguintes:

NOMES	ASSINATURAS
Profª. Drª Eline Lima Borges	_____
Prof. Dr. José Nélio Januário	_____
Profª. Drª. Maria Lúcia Ivo	_____



Documento assinado eletronicamente por **Maria Lucia Ivo, Usuário Externo**, em 30/10/2020, às 16:58, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



Documento assinado eletronicamente por **Eline Lima Borges, Membro**, em 03/11/2020, às 10:57, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



Documento assinado eletronicamente por **Andreia Nogueira Delfino, Assistente em Administração**, em 03/11/2020, às 11:13, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



Documento assinado eletronicamente por **Jose Nelio Januario, Diretor(a) de órgão complementar**, em 06/11/2020, às 11:42, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 0343885 e o código CRC 22F6CA02.

Referência: Processo nº 23072.215084/2020-98

SEI nº 0343885

HOMOLOGANDO em sessão de CPA
em 03/11/2020



Artista: Maria da Conceição Rosa Vilela, 2020.

Às pessoas com úlcera da perna decorrente da doença falciforme.

Agradecimentos

Aos meus queridos pais, Zeca (em lembrança) e Leci, que me criaram com tanto amor e carinho.

Ao meu marido, Michel, pelo companheirismo, carinho, amor, apoio e incentivo. Por me ajudar a transformar mais um sonho em realidade.

Ao nosso filho, Gabriel, por compreender e colaborar quando eu estava longe de casa.

Aos meus irmãos de sangue, Josiane, Joel e Joelma, e às minhas cunhadas, Denise, Cláudia, Simone e Priscila, irmãs de coração, pela força, carinho e amizade.

À minha família pelo apoio e incentivo.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Eline Lima Borges, pela orientação, dedicação e, principalmente, pela amizade. Agradeço imensamente a oportunidade de conviver com você durante sete anos e aprender tanto. Nossa amizade e convívio profissional ao longo desse tempo foram marcados pelo diálogo, sinceridade, confiança e respeito, que levarei comigo para sempre.

À enfermeira Vera Lúcia de Nogueira Lima pela amizade, pelo convívio e pelo tanto que me ensinou.

Ao meu amigo José Ferreira Pires Júnior pela amizade e por tornar a passagem pelo mestrado mais leve.

À minha amiga Paula Gabriela Ribeiro Andrade pelo carinho durante todos esses anos de convivência.

Ao Dr. Adriano Marçal Pimenta, Dr. Antônio Carlos Martins Guedes, Dr. José Nélio Januário e à Dra. Maria Lúcia Ivo, por fazerem parte da banca de defesa.

À Prof.^a Dr.^a Mery Natali Silva Abreu pela fundamental contribuição no desenvolvimento da análise estatística.

À minha prima, Jéssica Kely Lima, pelo carinho, amizade e pela contribuição na construção dos mapas deste trabalho.

Ao funcionário da Escola de Enfermagem, André Luiz Simões de Castro, pela alegre companhia e pelo cuidado em nos conduzir durante as viagens necessárias à elaboração deste estudo.

Às presidentes das Associações de Pessoas com Doença Falciforme, Maria da Penha Silva (Juiz de Fora), Maria da Conceição Rosa Vilela (Uberaba) e Mara Ramos de Oliveira (Uberlândia), pela ajuda no contato com os pacientes e, em especial, a Maria Zenó Soares da Silva (Belo Horizonte) por sua constante disponibilidade.

Aos funcionários da Associação de Pessoas com Doença Falciforme (DREMINAS) pela atenção e carinho.

A todos os funcionários dos Hemocentros de Juiz de Fora, Divinópolis, Diamantina, Uberaba, Uberlândia, Governador Valadares, Montes Claros, Sete Lagoas, Belo Horizonte, Patos de Minas e Manhuaçu que viabilizaram a coleta de dados, em especial as enfermeiras Mirna Mara Miguel Aredes (Hemocentro de Governador Valadares), Adriana Cristina de Santana (Patos de Minas) e Lillian Silva Gomes (Manhuaçu).

Ao corpo docente Escola de Enfermagem da UFMG por tanto terem contribuído para minha formação.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem da UFMG pela atenção e carinho.

A todas as pessoas com doença falciforme que contribuíram com esse trabalho, em especial àquela que relatou sua experiência de viver com a úlcera.

E, por fim, o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES). O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001”.

RESUMO

SPIRA, J.A.O. Doença falciforme: trajetória de pessoas com úlcera da perna nos Serviços de Atenção à Saúde, 2020. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

Introdução: úlceras da perna são uma das complicações da doença falciforme, acometendo principalmente homens com anemia falciforme (HbSS) na segunda década de vida. São dolorosas, recalcitrantes e, uma vez cicatrizadas, têm altas taxas de recidiva. Seu caráter progressivo e crônico tem reflexos físicos, psicossociais e emocionais. **Objetivos:** estimar a prevalência de úlceras da perna e identificar fatores associados à sua ocorrência, bem como avaliar a trajetória de pessoas com essas úlceras nos serviços de atenção à saúde. **Método:** estudo transversal realizado por meio de um censo nos Hemocentros de Minas Gerais. Identificaram-se 72 pessoas maiores de 18 anos com úlceras ativas (casos) em Minas Gerais. Para cada caso, coletaram-se dados de duas pessoas com doença falciforme sem úlcera (controles). Analisaram-se variáveis sociodemográficas, clínicas, comportamentais e outras relacionadas à trajetória de pessoas com úlcera da perna nos Serviços de Atenção à Saúde. A análise dos dados foi realizada no programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, version 19.0, Chicago, IL, USA). **Resultados:** a prevalência de úlcera da perna foi estimada em 1,4%. Entre os casos, 59,7% apresentavam úlcera única, a mediana do tempo de existência foi de 3 anos e 77,8% das úlceras eram recidivantes. Médicos foram os principais prescritores do tratamento tópico (45,8%), sendo a colagenase (22,2%) o produto mais utilizado. Dos casos, 66,7% realizavam o tratamento no domicílio e 40,3% compravam o material para troca do curativo. O acompanhamento com hematologistas era realizado por 86,1% dos casos e 41,7% faziam acompanhamento periódico com Equipe de Saúde da Família. Os fatores associados à maior ocorrência da úlcera da perna foram o histórico prévio de úlcera (OR = 48,48; IC 95% = 15,31-153,52), edema nos membros inferiores (OR = 5,75; IC 95% = 2,66- 12,42), uso de antibiótico nos últimos seis meses (OR = 3,08; IC 95% = 1,40- 6,77), repouso diário (OR = 4,59; IC 95% = 2,18-9,64) e meia de compressão (OR = 6,24; IC 95% = 1,15- 33,83). O excesso de peso (OR = 0,16; IC 95% = 0,04-

0,57), atividades de lazer físicas (OR = 0,33; IC 95% = 0,12-0,90) e domésticas (OR = 0,37; IC 95% = 0,18-0,79) foram associadas à menor chance de ocorrência da úlcera da perna. **Conclusão:** a prevalência de úlcera da perna em pessoas com doença falciforme em Minas Gerais foi inferior à descrita na literatura, tanto nacional como internacional. A assistência a pessoas com úlcera ocorre de forma fragmentada. A Atenção Primária não funciona como porta de entrada para essas pessoas, que não são acolhidas e não recebem o cuidado de equipes de Enfermagem no tratamento da úlcera. A ausência de uma rede de assistência efetiva pode contribuir para episódios de recidiva, longa duração ou não cura da úlcera.

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Úlcera da Perna. Cuidados de Enfermagem. Atenção Primária à Saúde. Sistemas de Saúde. Prevalência.

ABSTRACT

SPIRA, J.A.O. Sickle cell disease: trajectory of persons with leg ulcers in the Health System, 2020. Dissertation (Master's Degree in Nursing) - School of Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020

Introduction: leg ulcers represent one of the complications of sickle cell disease, affecting mainly men with sickle cell disease (HbSS) in their twenties. They are painful and recalcitrant, and once healed have high recurrence rates. Their progressive and chronic character has physical, psychosocial and emotional consequences. **Objective:** To estimate the prevalence of sickle cell disease leg ulcers disease and to find factors associated with their occurrence, as well as to analyze the attention people with such ulcers receive from health services. **Method:** transversal study based on a census of all haemocenters in Minas Gerais. 72 persons aged 18 or more with leg ulcers in Minas Gerais (cases) were located. For each case data was collected from two persons with sickle cell disease who had no ulcers (controls). Sociodemographic, clinical and behavioral variables were analyzed, as well as others associate with the attention people with ulcers get from the Health Systems. Data was analyzed with the *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, version 19.0, Chicago, IL, USA). **Results:** the prevalence of leg ulcers was estimated as 1.4%. Among the cases, 59.7% had only one ulcer; the median duration of ulcers was 3 years and 77,8% were recidivates. Medical doctors were the main prescribers of topical medication (45.8%), collagenase being the main prescription (22.2%). Among the cases, 66.7% performed the treatment at home and 40.3% bought their dressing change materials; 86,1% were followed up by hematologists and 41.7% by Primary Health Care. Factors associated to higher occurrence of leg ulcers were previous ulcers (OR = 48.48; IC 95% = 15.31-153.52), edema in lower limbs (OR = 5.75; IC 95% = 2.66- 12.42), antibiotic use in the previous six months (OR = 3.08; IC 95% = 1.40- 6.77), daily rest (OR = 4.59; IC 95% = 2.18-9.64) and compression hosiery (OR = 6.24; IC 95% = 1.15- 33.83). Overweight (OR = 0.16; IC 95% = 0.04-0.57), physical (OR = 0.33; IC 95% = 0.12-0.90) and domestic (OR = 0.37; IC 95% = 0.18-0.79) recreation activities were associated to lower occurrence of leg ulcers. **Conclusion:** The prevalence of leg ulcers of persons with sickle cell disease leg ulcers in Minas Gerais was lower than

the one found in the literature, both Brazilian and international. The assistance to these persons is fragmented; they have limited access to Primary Health Care and do not get effective treatment from nursing teams. The lack of an effective assistance network may contribute to relapse episodes, long duration and permanence of leg ulcers.

Keywords: Anemia, Sickle Cell. Leg Ulcer. Nursing Care. Primary Health Care. Health Systems. Prevalence.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Úlcera circular no membro inferior esquerdo	32
Figura 2 - Lesão de surgimento espontâneo	33
Figura 3 - Aparência da úlcera falciforme	34
Figura 7 - População e amostra do estudo.....	50
Gráfico 1: Local da troca de curativo dos participantes do estudo com doença falciforme e úlcera da perna, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72).	65
Gráfico 2: Percepção dos participantes do estudo com doença falciforme e úlcera da perna a respeito do status da úlcera, com ou sem o cuidado do profissional de saúde, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72).	66
Gráfico 3: Manejo do edema em pessoas com úlcera da perna, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72).	68
Mapa 1: Localização dos centros da Rede Hemominas que atendem pessoas com doença falciforme conforme macrorregião de saúde.....	44
Mapa 2: Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna por macrorregiões de saúde de Minas Gerais, Brasil, 2020.	59
Quadro 1 - Fatores associados ao surgimento da úlcera da perna.....	35
Quadro 2 - Funções da Atenção Primária à Saúde relativas a pessoas com úlcera da perna.....	41
Quadro 3 - Associações de pessoas com doença falciforme em Minas Gerais.....	47
Quadro 4 - Variáveis sociodemográficas do estudo	51
Quadro 5 - Variáveis clínicas do estudo	52
Quadro 6 - Variáveis comportamentais do estudo	53
Quadro 7 - Trajetória da pessoa com úlcera da perna nos serviços de saúde.....	54
Quadro 8 – Variáveis relacionadas à rede de apoio para pessoas com DF e úlcera da perna.....	55
Quadro 9 – Variáveis relacionadas à repercussão da úlcera da perna na vida da pessoa com DF	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, por sexo, conforme variáveis sociodemográficas.	60
Tabela 2: Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, por sexo, conforme características socioeconômicas.....	61
Tabela 3: Dados referentes às variáveis atividades de lazer, formas de preconceito e atividades não realizadas por causa da úlcera.....	62
Tabela 4: Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, por sexo, conforme variáveis clínicas.	63
Tabela 5: Tratamento tópico da úlcera e respectivos responsáveis pela indicação .	79
Tabela 6: Tratamento tópico da úlcera e número de trocas.	67
Tabela 7: Características da amostra do estudo conforme as variáveis sociodemográficas dos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna).....	70
Tabela 8: Características da amostra do estudo conforme as variáveis comportamentais nos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna).....	72
Tabela 9: Características da amostra do estudo conforme as doenças associadas e medicamentos de uso contínuo e esporádico nos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna)	73
Tabela 10: Características da amostra do estudo conforme as variáveis clínicas nos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna).	75
Tabela 11: Características da amostra do estudo conforme as variáveis relacionadas à rede de apoio dos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna)	76
Tabela 12: Fatores associados à úlcera da perna decorrente da doença falciforme.	76
Tabela 13: Fatores associados à úlcera da perna decorrente da doença falciforme.	77

LISTA DE SIGLAS

ACS – Agente Comunitário de Saúde

APS – Atenção Primária à Saúde

DF – Doença Falciforme

ESF - Equipe de Saúde da Família

FENAFAL - Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme

Hb - Hemoglobina

HbA - Hemoglobina A

HbS - Hemoglobina S

HbSS - Anemia Falciforme

HbS betaTALA - Hemoglobina S beta-talassemia

HbSS alfaTALA - Hemoglobina S alfa-talassemia

HbSSC – Hemoglobina SC

HbSSD - Hemoglobina SD

HbSSE - Hemoglobina SE

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

NASF - Núcleos de Apoio à Saúde da Família

PRISMA - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

RAS – Redes de Atenção à Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

UBS – Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
2 OBJETIVOS	26
2.1 Geral	26
2.2 Específicos.....	26
3 REVISÃO DA LITERATURA	27
3.1 História dos primeiros relatos da DF e úlcera da perna	27
3.2 Fisiopatologia	28
3.2.1 Hemólise	28
3.2.2 Incompetência venosa	29
3.2.3 Hipercoagulabilidade e trombose	30
3.2.4 Disfunção autonômica.....	31
3.2.5 Fatores genéticos.....	31
3.3 Características das úlceras da perna	32
3.4 Fatores de risco associados ao surgimento das úlceras da perna	35
3.5 Manejo da úlcera da perna em pessoas com doença falciforme.....	36
3.6 Alterações nos aspectos físico, psicológico e social causadas pela úlcera	37
3.7 Redes de Atenção e pessoas com DF e úlcera da perna	39
4 MÉTODO	49
4.1 Desenho do estudo	49
4.2 Cenário do estudo	49
4.2 População/amostra	49
4.3 Critérios de inclusão e exclusão	50
4.4 Variáveis do estudo.....	51
4.5 Coleta de dados.....	55
4.6 Análise estatística	56
4.8 Aspectos éticos	57
3 RESULTADOS	59
3.1 Prevalência e caracterização de pessoas com úlcera da perna em MG.....	59
3.2 Trajetória da pessoa com úlcera da perna	64
3.2 Fatores associados à úlcera da perna	69
5 DISCUSSÃO	78
5.1 Prevalência de pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais	78

5.1 Aspectos psicossociais de pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais ...	79
5.3 Aspectos clínicos de pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais.....	82
5.4 Trajetória da pessoa com úlcera da perna nos serviços de Atenção à Saúde	84
5.5 Fatores associados à úlcera da perna.....	89
5.6 Limitações e relevância do estudo	93
6 CONCLUSÃO	95
REFERÊNCIAS	96
APÊNDICES	110
APÊNDICE A – Associações de pessoas com doença falciforme no Brasil registradas pela FENAFAL em 2019.....	110
APÊNDICE B: instrumento de coleta de dados da pesquisa.	113
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	116
APÊNDICE D – Cartilha “Úlcera por doença falciforme: prevenir é o melhor cuidado”	120
ANEXOS	121
ANEXO A – E-mail com dados referente ao número de pessoas com doença falciforme cadastradas na Fundação Hemominas.....	121
ANEXO B – Parecer consubstanciado do Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.	122
ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de ética em Pesquisa da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Hemominas).	127

APRESENTAÇÃO

Eu sou enfermeira, especialista em Enfermagem em Estomaterapia. Minha primeira aproximação com a Estomaterapia deu-se ainda na graduação, quando cursei em 2014 a disciplina optativa “Prevenção e Tratamento de Pessoas com Lesão Cutânea Crônica”, da professora Eline Lima Borges. Durante a disciplina, fiz estágio no Ambulatório de Dermatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, onde estava implantado o projeto de extensão “Observatório de Estomaterapia: feridas e estomas” da Escola de Enfermagem, e lá tive a oportunidade de estar mais próxima da assistência a pessoas com lesões cutâneas.

Em 2015, fui aceita como bolsista no referido projeto e por dois anos tive a oportunidade de assistir pessoas com feridas crônicas de diversas etiologias, inclusive pessoas com úlcera da perna decorrente da doença falciforme. Nesse período, observei com particular atenção as pessoas com úlcera da perna decorrente da doença falciforme, suas peculiaridades e a complexidade de seu cuidado. Em decorrência disso, surgiram naturalmente perguntas sobre quantas pessoas com úlcera da perna decorrente da DF há em Minas Gerais e como e onde estão sendo cuidadas. Durante a minha passagem pelo projeto como bolsista, a professora Eline e a enfermeira estomaterapeuta Vera Lúcia de Araújo Nogueira Lima, na época coordenadora do ambulatório, foram essenciais para o meu desenvolvimento profissional e crescimento pessoal.

Em 2016, terminei o curso de Enfermagem e sob a orientação da professora Eline desenvolvemos o trabalho de conclusão de curso *Fatores preditivos para ferida cirúrgica complexa em regiões de mama e abdome: estudo observacional caso-controle*. No ano seguinte, com grande alegria, tornei-me membro do projeto de extensão coordenado pela professora Eline e continuei realizando assistência aos pacientes; no mesmo ano, fiz o curso de Especialização *Enfermagem em Estomaterapia*. Nesse curso, tive a oportunidade de estudar um pouco mais e me aprofundar na temática de úlceras de perna decorrentes da doença falciforme. A partir de dados disponíveis no ambulatório e sob orientação da professora Eline, o trabalho final desenvolvido foi “*Estimativa de custos no tratamento de úlcera da perna por doença falciforme no contexto do Sistema Único de Saúde.*” Já com desejo de entrar no mestrado, eu tinha clareza do que queria estudar e não me faltou apoio da professora Eline.

Durante o mestrado, o projeto de dissertação *Doença falciforme: trajetória de pessoas com úlcera da perna nos serviços de atenção à saúde* ganhou forma em consequência dos meus interesses e minha formação anterior. No entanto, a fase de aprovação do projeto nos dois Comitês de Ética em Pesquisa da UFMG e da Fundação Hemominas foi um desafio, exigindo tempo e adaptações no projeto até sua aprovação e o início da coleta de dados. A coleta foi outro desafio; eram muitos centros e não sabíamos bem o que esperar do contato com funcionários e pacientes, que ao final se revelou enriquecedor.

Escrever esta dissertação foi um trabalho prazeroso e gratificante. Fez-me crescer como ser humano e ter a certeza que de que essas pessoas precisam muito mais de cuidado do que podemos imaginar.

Compartilho com vocês o privilégio que tive em ouvir as vivências dessas pessoas.

Relato de experiência

Sou falcêmica, tenho 53 anos e descobri a doença quando eu tinha um ano e meio de idade e desde então eu tive várias crises de dor, internações, tive que tomar transfusões e outras demais consequências da doença falciforme. Aos quatorze anos apareceu a primeira úlcera maleolar na minha perna esquerda, no maléolo medial, essa úlcera me causou muito constrangimento, eu já não gostava de falar a ninguém que eu tinha a doença falciforme e com a úlcera então a situação veio a piorar. Eu tinha muito medo de ser rejeitada, principalmente pelo sexo masculino, se eu me interessava por alguém ou alguma pessoa que eu queria namorar eu nunca falava que eu tinha doença falciforme e nem que eu tinha úlcera, era sempre tudo muito escondido. Depois foi aparecendo outras úlceras, nas duas pernas, em ambos os maléolos e aos 19 anos quando comecei a trabalhar essas úlceras me prejudicaram muito porque eu tive que afastar por diversas vezes, pois elas não me permitiam trabalhar. Depois, aos 26 anos, devido a essas úlceras, eu fui obrigada a me aposentar por invalidez, pra mim foi um grande choque, eu não queria parar de trabalhar de maneira alguma, eu gostava de trabalhar, eu gostava de me sentir útil, não só pelo salário que eu ganhava, mas por estar na convivência de colegas de trabalho, de amigos, de ter sempre algo para ocupar a minha vida. Depois disso eu comecei quase a ter uma depressão porque eu não me conformava de ter parado de trabalhar e eu fui obrigada a recorrer a outras coisas para ocupar a minha mente, então foi onde eu comecei a fazer trabalhos manuais, bordados, decapagem e outros trabalhos tantos que eu já fiz, trabalhos com guardanapos, tudo, hoje faço mandalas e pinturas, alguns outros trabalhos. Mas o trabalho manual é uma coisa que toma muito seu tempo, mas não te traz retorno financeiro, que te sustente e que te mantenha. Apesar do salário mínimo que eu ganho com a aposentadoria, ele não é suficiente para me manter, se não fosse eu ter o auxílio do meu pai certamente eu passaria muitas dificuldades.

A úlcera sempre foi um entrave nos meus relacionamentos, tanto que hoje aos 53 anos eu me encontro ainda solteira, eu não tive sorte em arrumar uma pessoa que eu confiasse para ser meu

companheiro, que eu conseguisse me abrir. Então assim, a úlcera, tanto quanto a doença, sempre me trouxeram várias frustrações, eu tive que parar de trabalhar, eu não pude fazer uma faculdade, tentei fazer vários cursos, mas sempre terminava... não concluía o curso devido às úlceras, que sempre me atrapalhavam, começavam a doer e eu não conseguia concluir. Eu tenho uma úlcera crônica hoje na perna esquerda, no maléolo medial, há 39 anos, ela abre e fecha, abre e fecha desde os meus 14 anos. Essa úlcera, ela trouxe uma deformidade no meu pé esquerdo e essa deformidade não tem como fazer uma cirurgia pra corrigir, seria inviável. Médico falou que não faria, no meu caso, é uma cirurgia muito arriscada porque é uma cirurgia muito dolorosa, que pode sangrar muito, além de tudo a cicatrização no local seria muito difícil. Então hoje eu tenho essa deformidade, eu manco da perna esquerda e sinto muita dor, tanto na perna quanto no tornozelo, no pé e devido a eu pisar torto isso afeta o joelho, a perna e a coluna, principalmente a coluna, onde todos os dias eu sinto dor por conta dessa deformidade e de eu pisar torto. É muito complicado e muito difícil lidar com tudo isso, não é fácil, você tem que ter uma resiliência muito grande, tem que saber ter uma autoestima também, falcêmico geralmente não costuma ter uma boa autoestima. E assim, procurar florescer a sua vida com outras coisas, procurar outras maneiras de ocupar a sua mente, de ter uma qualidade de vida melhor, apesar de todas as comorbidades que a doença falciforme traz. Mas sem dúvida a úlcera é a pior delas, porque as outras comorbidades você tem como tratar, amenizar, mas a úlcera não, quando ela fica crônica ela não responde a tratamentos e é muito complicado. No meu caso, eu teria que fazer repouso, mas devido a eu não ter condições de pagar uma empregada ou uma pessoa que faça as tarefas domésticas pra mim, eu mesma tenho que fazer, eu não tenho outra opção e então eu não consigo fazer o repouso recomendado pelos médicos. E também é uma coisa cansativa, você tem que fazer esse repouso, seu corpo não aguenta ficar muito tempo sentada ou deitada com a perna mais alta do que o coração, o que seria o certo. Então é muito complicado, mas a gente vai tentando ter uma qualidade de vida na medida do possível.

Quando apareceu a úlcera, o atendimento era bem básico, essas pomadas mais comuns que eram usadas, neomicina, essas coisas bem básicas mesmo, até que surtiu um resultado. Eu fazia curativo em um ambulatório de um hospital universitário, mas depois começou assim que eu aprendi, começou eu mesma a fazer os curativos. Eu nunca fiz tratamento em nenhuma unidade básica de saúde. Hoje, as enfermeiras têm bastante conhecimento sobre como tratar as úlceras, mas infelizmente não tem infraestrutura. O que oferecem é papaína, hidrogel, às vezes costuma ter algumas placas, algumas outras coisas, mas isso é mais difícil de ter. Agora, eu mesma faço os curativos, eu compro as placas para colocar. Faço uso de um curativo mais caro um pouco que é aquele Biatain®, é um curativo bom, mas assim, como a minha úlcera é de difícil resposta, é complicado, é lento, tem que ter muita paciência. E assim eu já usei tudo que se possa imaginar, desde papaína, colagenase, gel com alginato de cálcio, curativo de carvão ativado, a maioria dos curativos que se tem conhecimento eu já usei. Estou nesse agora, vamos ver. Mas, no ambulatório, é essa precariedade de material, não de gaze, micropore, soro, esparadrado, mas sim de coberturas, coberturas realmente é muito deficiente, usa só o básico mesmo.

Quanto às minhas perspectivas com relação ao futuro, eu não tenho muitas não. Hoje em dia, eu não tenho mais ânimo para fazer cursos, para ter alguma coisa assim que possa me trazer retorno

financeiro porque eu não posso trabalhar devido à aposentadoria por invalidez. Eu já fiz vários cursos, tudo, mas assim, como eu trabalhei só em um lugar, não tentei trabalhar em outros, então eu fico pensando por que fazer cursos, tá certo, todo conhecimento é válido e te acrescenta algo. Mas assim, eu já ando muito debilitada, já não tenho mais a mesma energia que eu tinha, então me desgastar para fazer um curso para depois eu não utilizá-lo em nada, eu acho que é uma perda de tempo. O que poderia ter algum retorno seria os trabalhos manuais, mas eu também estou um pouco enjoada já, de fazer, às vezes eu faço, faço, faço, aí canso um pouco e paro. Outras perspectivas não sei, trabalho eu não tenho nenhuma, porque já foram cortadas as minhas expectativas de trabalhar, de ter uma carreira e tudo, isso já não existe mais. Perspectivas quanto a ter um relacionamento também não tenho, não tenho mais essa ilusão que eu falo que é uma ilusão. Eu acho que a minha vida está assim indo, como diz o outro, eu saio, passeio, tenho amigos, tudo, mas com essa pandemia eu estou tendo que ficar muito em casa, e isso aí é como se fosse mais uma prisão, que você tem que estar por necessidade, porque... Então, eu não ando vendo amigos, não ando saindo, não ando fazendo absolutamente quase que nada. Então assim é muito entediante ficar nessa vida. Antes eu saía, ia em shopping, cinema e tal, tinha uma vida, de certa maneira ativa, mas hoje não. Hoje a única coisa que faço é ver televisão, ler algum livro, fazer pesquisa em internet, ver séries e filmes que eu gosto bastante, mas assim outros tipos de perspectivas como trabalho, relacionamentos, eu não tenho. A minha perspectiva é que apareça algum medicamento, algum tratamento que nos traga uma melhor qualidade de vida, essa é a minha grande perspectiva e o meu anseio, e assim, maior, e aquilo que eu mais procuro sempre é uma cura, não uma cura total, mas pelo menos algo que nos dê uma melhor qualidade de vida, é o que eu mais anseio.

Minas Gerais, 29 de junho de 2020.

Espero que este trabalho sirva para despertar o interesse pelas dificuldades que as pessoas com úlcera da perna decorrente da doença falciforme enfrentam em decorrência da sua condição.

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) compreende um grupo de doenças genéticas e hereditárias, causada devido a uma mutação no gene estrutural da cadeia β -globina, resultando na HbS, a qual é uma proteína que tem a propriedade única de polimerizar (fibras longas) em condições de desoxigenação (PLATT, 2008). As mutações causada pela herança HbS podem ser encontradas em estado homozigótico, anemia falciforme (HbSS), ou em interações de síndromes talassêmicas com HbS, ou em associação com outras hemoglobinas anormais e HbS, formando heterozigotos compostos como a SC (HbSSC), S beta-talassemia (HbS betaTALA), S alfa-talassemia (HbSS alfaTALA), SD (HbSSD), SE (HbSSE) (SILVA et al, 2013, BRASIL, 2015)

A DF é mais frequente em povos africanos, mediterrâneos, asiáticos e chineses, embora as hemoglobinopatias que tenham predileções étnicas estejam presentes em todos os continentes como consequência das migrações populacionais. Esse fato ocorre em particular no Brasil, um país com grande heterogeneidade genética (BRASIL, 2018).

No Brasil, a maior prevalência da doença ocorre nas regiões Norte e Nordeste. A incidência é mais alta nos estados com maior concentração de afrodescendentes, sendo de 1:650 na Bahia, 1:1.200 no Rio de Janeiro e 1:1.400 nos estados de Minas Gerais, Maranhão, Pernambuco e Goiás (BRASIL, 2012d).

Na DF, a hemoglobina S, quando desoxigenada, sofre o processo de polimerização, alterando a morfologia do eritrócito (forma de foice), resultando nos maiores eventos fisiopatológicos da doença: hemólise e vaso-oclusão (PLATT, 2008) acarretando diversas repercussões clínicas. Estas variam ao longo da vida das pessoas com DF. Os sinais e sintomas mais comuns são anemias, crises algicas, infecções recorrentes, icterícia, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda, acidente vascular encefálico, priapismo, crise aplásica, osteonecrose e úlceras da perna (ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S., 2007).

A fisiopatologia da úlcera da DF ainda não é clara, mas o consenso é de que a causa é multifatorial. O formato de foice das hemácias nos vasos sanguíneos reduz sua sobrevivência e causa vaso-oclusão, diminuindo a circulação sanguínea e, conseqüentemente, a oxigenação para os tecidos. Após a hemólise das hemácias, a hemoglobina livre sequestra o óxido nítrico que é um potente vasodilatador. Sua

biodisponibilidade reduzida contribui para vasoconstrição e, portanto, favorece a vaso-oclusão. Além disso, ocorrem lesões no endotélio dos vasos sanguíneos, levando a um estado inflamatório crônico que exerce papel na ativação das células endoteliais e células sanguíneas, em especial dos leucócitos (KHATIB et al., 2016).

As úlceras de perna são mais comuns na segunda década de vida, no sexo masculino e estão associadas a níveis reduzidos de hemoglobina fetal (HbF), menor nível socioeconômico e baixa escolaridade. Elas podem também surgir após um trauma ou de forma espontânea (DELANEY et al., 2013).

A região mais frequentemente acometida é a dos maléolos medial ou lateral, mas úlceras também podem ocorrer na região anterior da perna ou no dorso do pé. O tamanho varia de 0,5 cm² até a circunferência da perna. As úlceras, em geral, têm o leito coberto por necrose do tipo esfacelo, bordas bem definidas e levemente elevadas. Elas são extremamente dolorosas, de difícil cicatrização, com evolução arrastada por meses a anos e com altas taxas de recidiva (MINNITI et al., 2016).

O conhecimento a respeito da prevalência e da incidência da úlcera da perna em pessoas com DF ainda é escasso. Sabe-se que esses dados variam geograficamente, com a idade e com o tipo de doença (MINNITI et al., 2016).

Em 1970, em estudo realizado na Jamaica com 250 pacientes com úlcera da perna, 19,6% tinham úlceras decorrentes de DF (SERJEANT et al., 1970). Ainda na Jamaica, em 1971, em um estudo envolvendo 56 pacientes com DF, 27% destes tinham histórico de úlcera da perna (SERJEANT et al., 1973).

Em 1978, na Arábia Saudita, realizou-se um estudo com análise de 270 prontuários de pessoas maiores de 15 anos com DF. O acompanhamento médio de 10 anos não registrou casos de úlcera (PERRINE et al., 1978). Em 1989, um estudo norte-americano multicêntrico denominado *Cooperative Study of Sickle Cell Disease* (CSSCD) acompanhou 2.075 pessoas com DF durante oito anos. Nesse período, a prevalência de úlcera da perna foi de 2,5%. A incidência por ano variou conforme o tipo de doença, sendo 5,73% na S alfa-talassemia e 9,97% na anemia falciforme (KOSHY et al., 1989).

No século XXI, um estudo na Nigéria envolvendo 466 pessoas com DF identificou uma incidência de 0,45% e prevalência de 3,1% de úlcera da perna (HASSAN, 2014). No Brasil, destaca-se o estudo realizado com 65 pessoas com anemia falciforme (HbSS) cadastradas na Fundação Hemominas de Divinópolis, Minas Gerais. O referido estudo teve o objetivo de conhecer o perfil do paciente com

drepanocitose e suas complicações clínicas mais frequentes, bem como estimar a prevalência de úlceras crônicas nesses pacientes. A principal complicação encontrada em ambos os sexos foi infecção de repetição e a prevalência de úlceras de perna foi de 5%, embora 17% tenham relatado úlcera em algum momento da vida (ALENCAR et al., 2015).

O contexto social e racial em que os indivíduos com DF estão inseridos propicia condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis, que se agravam na presença da úlcera da perna (BRAGION et al., 2017). As úlceras são causa de experiências psicossociais e físicas desagradáveis, entre as quais a dor que pode ser devastadora e afetar as atividades da vida diária.

O comprometimento da função física pode decorrer da diminuição da capacidade de andar, correr e praticar esportes. O isolamento de atividades sociais pode ser imposto por outras pessoas ou autoinduzido como meio de evitar certas emoções, como o constrangimento e as dificuldades no convívio e na obtenção de apoio familiar (UMEH et al., 2017).

As estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas que apresentam a úlcera são variadas, por exemplo, a religião, a espiritualidade e a não revelação do *status* da úlcera como meio de evitar os constrangimentos sociais (UMEH et al., 2017).

Em 2005, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias com o objetivo de proporcionar maior qualidade de vida às pessoas com DF. Outros objetivos dessa política são evidenciar a necessidade de conhecer o perfil epidemiológico e estabelecer a rede de assistência para essa população, bem como estimular pesquisas em diferentes áreas do conhecimento para gerar aprimoramento técnico-científico voltado à melhoria da qualidade de vida das pessoas com DF (BRASIL, 2005).

Os cuidados a serem prestados a pessoas com DF foram estabelecidos nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Estes são documentos do Sistema Único de Saúde (SUS) que visam garantir o melhor cuidado de saúde possível no contexto brasileiro e com os recursos disponíveis (BRASIL, 2016).

Os documentos citados estabelecem critérios para diagnóstico de uma doença ou agravo à saúde, tratamentos preconizados, tecnologias apropriadas, posologias recomendadas, cuidados com a segurança, mecanismos de controle

clínico e acompanhamento e verificação dos resultados terapêuticos a serem buscados pelos profissionais de saúde e gestores do SUS (BRASIL, 2016). No entanto, o *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme*, aprovados pela Portaria Conjunta número 05, de 19 de fevereiro de 2018, não trazem recomendações específicas a respeito do tratamento da úlcera da perna (BRASIL, 2018). Isso gera lacunas na produção do conhecimento e permite a ocorrência de inconsistências na assistência prestada aos pacientes com DF que apresentam úlcera da perna.

Para contextualizar essa situação, pode-se citar o estudo descritivo realizado no município de Caxias-MA com o objetivo de avaliar os cuidados de enfermagem em nível de saúde da família realizados por enfermeiros a pessoas com anemia falciforme. Os autores evidenciaram que cerca de 95% dos enfermeiros que exercem sua função na Atenção Primária à Saúde não realizam o acompanhamento de pessoas com DF, com a justificativa de não possuir informação de casos confirmados em sua área de abrangência (SILVA et al., 2015). Observa-se que a justificativa dos enfermeiros e o fato de o Maranhão ser o terceiro estado brasileiro com a maior incidência de nascidos vivos com DF sugerem a ausência de inserção dessas pessoas na Atenção Primária à Saúde.

Em 2015, em consonância com a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, o Ministério da Saúde publicou diretrizes básicas com o objetivo de promover uma linha contínua de cuidado de pessoas com DF, integrando as unidades de atenção básica com centros de referência para que estes promovam a inclusão dessas pessoas nas demais redes de assistência, quando necessário (BRASIL, 2015). Nesse momento, o Ministério da Saúde estabeleceu a trajetória das pessoas com DF nos serviços de saúde, sem, contudo, explicitar a trajetória para aquelas com úlcera da perna. Caso isso tivesse ocorrido, a assistência deixaria de ser fragmentada e passaria a funcionar em sistema de Redes de Atenção à Saúde (RAS), que atua de forma organizada. As RAS são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. Essa estratégia visa superar a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde e aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS (BRASIL, 2010).

Nas diretrizes citadas, compete à Atenção Primária a Saúde (APS) promover

o autocuidado na prevenção de úlceras de perna e o referenciamento para unidades especializadas no caso de úlceras instaladas e sem regressão após dois meses de tratamento (BRASIL, 2015).

Considerando a organização dos serviços de saúde e as queixas das pessoas com DF e úlcera da perna com os profissionais da prática clínica, pode-se afirmar que em Minas Gerais não existem unidades de referências especializadas para o acompanhamento e tratamento dessas pessoas, que assim se tornam invisíveis para fins de implantação de políticas públicas voltadas à assistência.

Realizaram-se buscas nos bancos e nas bases de dados, entretanto não foram localizados trabalhos tratando da trajetória da pessoa de úlcera da perna na rede de atenção à saúde. Os trabalhos identificados sobre a temática, em sua maioria e inclusive os mais recentes, estão voltados à fisiopatologia e tratamento da úlcera (MINNITI et al., 2016; KHATIB et al., 2016), fatores preditivos para cura da úlcera (SENET, et al., 2017), aspectos psicossociais da pessoa com úlcera (UMEH et al., 2017; BRAGION et al., 2017; MARQUES et al., 2015; LACERDA, 2014) e prevalência e incidência de úlcera da perna (ALENCAR et al., 2015; HASSAN et al., 2014).

Este estudo visa preencher essa lacuna pesquisando a trajetória realizada pelos mineiros com úlcera da perna decorrente da DF nos serviços de saúde. Isso é particularmente importante levando em conta que Minas Gerais é o terceiro estado em termos de número de pessoas com essa doença. O conhecimento gerado dará visibilidade às pessoas com úlcera, mostrará os fatores relacionados com o surgimento da úlcera e como está sendo realizado o tratamento das pessoas com úlcera da perna nos serviços de saúde desse estado. Ao estimar a prevalência da úlcera da perna, fornecerá dados para subsidiar os gestores e profissionais clínicos para a reorganização dos serviços de saúde, a alocação assertiva de recursos humanos e financeiros para assistência e, conseqüentemente, universalizar o cuidado dessa clientela.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Estimar a prevalência de úlceras da perna e identificar fatores associados à sua ocorrência, bem como avaliar a trajetória de pessoas com essas úlceras nos serviços de atenção à saúde.

2.2 Específicos

- Estimar a prevalência de pessoas com úlceras da perna;
- Caracterizar as úlceras quanto ao número, tempo de existência, recidiva e tratamento utilizado;
- Identificar os pontos de atendimento à pessoa com úlceras da perna;
- Identificar os responsáveis pela indicação do tratamento e pelo acompanhamento da pessoa com úlcera, bem como pelo fornecimento dos materiais para o tratamento;
- Avaliar a associação entre fatores clínicos, sociodemográficos e a ocorrência de úlcera da perna.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 História dos primeiros relatos da DF e úlcera da perna

O primeiro caso de DF foi relatado no ano de 1910, em Chicago, EUA. Era o caso de um rapaz preto, de 20 anos de idade, aluno de uma escola profissional de Chicago, oriundo de Granada nas Índias Ocidentais. O paciente apresentava anemia severa, dores abdominais e nas articulações, úlceras nas pernas e hemácias alongadas e em forma de foice. Apesar dessas peculiaridades, nenhuma conclusão foi tirada desse caso, pois a existência da DF era desconhecida. O que chama atenção nessa descrição é o relato das úlceras da perna em conjunto com outros sinais e sintomas da doença. Segundo o paciente, as úlceras surgiram após trauma e as cicatrizes observadas nos membros inferiores poderiam ser devidas a arranhões que eram frequentes quando criança, uma vez que corria descalço pelas ruas e pelo mato (HERRICK, 2001).

O segundo relato de caso foi publicado em junho de 1915 e descrevia o caso de uma mulher preta de 21 anos que deu entrada em 1914 no Hospital Universitário de Washington, EUA. Ela apresentava palidez extrema, ausência de edema nos membros inferiores (MMII) e presença de uma úlcera ativa logo acima do maléolo medial. A jovem relatou que essa úlcera era recidiva de uma úlcera que havia surgido aos 19 anos. A úlcera tinha tamanho de 3cm x 2cm, bordas levemente endurecidas e leito de cor rosa claro. Durante o exame, observou-se que no lado externo do tornozelo havia uma cicatriz e que a pele dessa região era escura e brilhante. O que mais chamava atenção era o sangue, que continha células em formato de foice (COOK; MEYER, 1915). É interessante observar como os autores fazem uma apurada avaliação e descrição da úlcera.

O terceiro caso da DF descrito ocorreu em março de 1915 e relatado em 1922. Refere-se a um jovem negro de 21 anos de idade, internado no Hospital Johns Hopkins, Baltimore, EUA, com queixa de fraqueza em geral. Observaram-se células em forma de foice, palidez, fraqueza muscular e edema nos tornozelos. O paciente foi acompanhado por quase dois anos e nesse período, além de manter o quadro, houve o surgimento de úlcera da perna (MASON, 1922).

Embora esses estudos relatem úlcera da perna em conjunto com DF, ela ainda não tinha sido reconhecida como uma complicação específica da doença. Só

em 1940 foi inferida a relação frequente de úlceras da perna e DF, sugerindo, assim, uma relação causal (CUMMER; LAROCCO, 1940).

3.2 Fisiopatologia

A patogênese da úlcera da perna decorrente da DF é complexa. Sua causa exata permanece incerta, mas há um consenso de que é multifatorial. Existem várias teorias para explicá-la, como vaso-oclusão, hemólise, incompetência venosa, hipercoagulabilidade e trombose, disfunção autonômica e fatores genéticos (ALTMAN et al., 2015).

3.2.1 Vaso-oclusão

A polimerização da hemoglobina (Hb) é responsável pelos principais aspectos fisiopatológicos da DF. A HbS desoxigenada se polimeriza em fibras longas em forma de bastonete, tornando-se rígidas e dando à hemácia a forma clássica de foice. A polimerização da Hb depende da extensão de desoxigenação, do pH intracelular, da concentração total de HbS desoxigenada, da força iônica, da temperatura e da concentração de outros tipos de hemoglobina que podem ou não participar da formação de polímeros (SHI; MOHANDAS, 2014).

As hemácias falciformes se comportam como um gel denso que aumenta a viscosidade do sangue, diminui o fluxo sanguíneo e, conseqüentemente, aumenta o tempo de trânsito das hemácias dentro dos vasos sanguíneos. As hemácias, que já têm seu trânsito retardado, apresentam também moléculas de adesão na superfície, o que as leva a aderir às paredes dos vasos, causando, assim, oclusão. Além disso, os eritrócitos deformados causam obstrução mecânica da microcirculação e levam à isquemia. (SUNDD et al., 2019). A circulação em torno dos maléolos é particularmente suscetível a essa obstrução da microcirculação, tornando o local mais propício para ocorrência de úlceras espontâneas (MINNITI et al., 2010).

3.2.2 Hemólise

Nas hemácias falciformes, o rompimento da membrana plasmática ocorre precocemente e de forma exacerbada, resultando na liberação do conteúdo intracelular. Um eritrócito sadio sobrevive em torno de 100 a 120 dias, enquanto o

eritrócito falciforme tem sua vida reduzida para 10 a 20 dias, ocasionando, dessa forma, anemia crônica (SUNDD et al., 2019).

No processo de hemólise, um dos componentes liberados é a hemoglobina, que sequestra o óxido nítrico e impede sua ação vasoprotetora (ALTMAN et al., 2016). O óxido nítrico atua na manutenção do tônus vascular sempre que há um aumento do atrito das células circulantes sobre a camada endotelial do vaso, ocasionando discreta vasodilatação, e também na prevenção da agregação plaquetária (DUSSE et al., 2003). Quando sua disponibilidade diminui, ocorre vasoconstrição crônica e maior agregação plaquetária, com redução do fluxo sanguíneo, hipóxia e dor vasoprotetora (ALTMAN et al., 2016). Um estudo caso-controle realizado com 546 pacientes com DF, com e sem complicações, mostrou níveis mais baixos de óxido nítrico plasmático ($P < 0,001$) nos pacientes com úlcera da perna (ANTWI-BOASIAKO; CAMPBELL, 2018). O resultado sinaliza para a relação da redução do óxido nítrico decorrente da hemólise com o surgimento da úlcera da perna nos pacientes com DF.

3.2.3 Incompetência venosa

A insuficiência venosa crônica pode ser definida como o conjunto de manifestações clínicas causadas pela incompetência dos sistemas venosos superficial, profundo ou ambos. Em particular, a incompetência das válvulas venosas, a obstrução do fluxo sanguíneo ou as duas alterações em conjunto causam refluxo, o que ocasiona hipertensão venosa, danos nas paredes dos vasos e aumento na permeabilidade capilar. O vaso sanguíneo danificado permite a liberação de macromoléculas que desencadeiam os sinais e sintomas como dor, edema, veias varicosas, eczema, lipodermatoesclerose, hiperpigmentação e úlceras (EKLÖF et al., 2004).

O exame físico de pessoas com DF frequentemente revela evidências de insuficiência venosa, por exemplo, a hiperpigmentação, a lipodermatosclerose e as veias superficiais dilatadas e tortuosas. Além disso, relatórios de patologia descrevem trombos de fibrina e oclusões vasculares, confirmando a presença de estase venosa em pacientes com DF com úlcera (ALTMAN et al., 2015). Outra evidência de que a incompetência venosa desempenha um papel no desenvolvimento da úlcera é a tendência desta a piorar quando a pessoa passa

longos períodos em pé e a melhorar quando o repouso é realizado e a terapia de compressão é implementada (ALTMAN et al., 2015).

A competência venosa de 183 indivíduos com DF (HbSS) e 137 indivíduos sem a doença foi examinada em uma coorte realizada na Jamaica. A incompetência venosa foi significativamente mais frequente em indivíduos com DF do que nos sem a doença. Pacientes com DF e histórico de úlcera ou úlcera ativa tiveram associação significativa entre ulceração da perna e incompetência venosa. O risco de ulceração em pacientes com incompetência venosa foi de 2,59 (IC95% 2,39 - 2,79) vezes maior do que naqueles sem incompetência (CLARE et al., 2002).

Outro estudo realizado também na Jamaica contou com 45 indivíduos divididos em três grupos. Um grupo (controle) com 15 pacientes sem DF e sem úlcera, outro grupo com 15 pacientes com HbSS e úlcera ativa e o terceiro grupo com 15 pacientes com HbSS e sem úlcera ativa ou histórico de úlcera. Esse estudo teve o objetivo de testar a hipótese de que a função venosa é comprometida nos pacientes com DF do tipo SS e úlcera ativa. Verificou-se que os pacientes HbSS desenvolveram úlceras na região maleolar mesmo na ausência de obstrução venosa profunda (MOHAN et al., 2000).

Um estudo realizado posteriormente confirma a presença de estase venosa por meio de evidências histopatológicas de microtrombos e deposição fibrinosa na superfície do lúmen dos vasos sanguíneos dentro e ao redor da úlcera (MINNITI et al., 2014). Diante dos dados publicados, pode-se inferir que são necessários mais estudos sobre o tema para elucidar a relação da insuficiência venosa crônica na DF e surgimento da úlcera da perna.

3.2.4 Hipercoagulabilidade e trombose

A exposição anormal da fosfatidilserina na superfície externa da membrana do eritrócito falciforme e o aumento dos anticorpos antifosfolipídeos e do fator tecidual ocasionam a ativação da cascata de coagulação nas pessoas com DF. A externalização da fosfatidilserina é responsável pela ativação de proteínas de coagulação e de ativação plaquetária, como também aumento da expressão de moléculas de adesão do endotélio vascular (TYPULKOWSKI et al., 2010). Os leucócitos e plaquetas participam da vaso-oclusão ao liberar fatores mediadores da inflamação, que são capazes de promover a adesão das hemácias e dos eritrócitos

imaturos ao endotélio, diminuindo o fluxo de sangue e provocando danos teciduais (PALADINO, 2007).

A obstrução de pequenos vasos sanguíneos e a isquemia causam lesões nas hemácias, iniciando a regulação positiva das integrinas dos eritrócitos. As integrinas são proteínas de adesão presentes na membrana celular dos eritrócitos que ativam a cascata de coagulação, promovendo a adesão de glóbulos vermelhos ao endotélio, agregação plaquetária e recrutamento de granulócitos com a liberação de citocinas pró-inflamatórias. Isso exacerba a obstrução dos vasos, isquemia e necrose, resultando em dano tecidual (ALTMAN et al., 2016).

3.2.5 Disfunção autonômica

O reflexo venoarteriolar é uma resposta vascular importante para a manutenção do fluxo sanguíneo estável para os tecidos periféricos. Esse reflexo causa a redução da perfusão sanguínea do membro pendente, o aumento da resistência vascular pré-capilar e elevação da pressão transmural venosa, que provoca vasoconstrição arteriolar. Por sua vez, essa vasoconstrição diminui o fluxo sanguíneo regional e reduz a pressão capilar, protegendo o membro pendente contra o acúmulo de sangue e edema (SILVA et al., 2018).

Pessoas com DF apresentam reflexo venoarteriolar exacerbado. Normalmente, quando o membro inferior muda de horizontal para pendente, ocorre vasoconstrição. Essa vasoconstrição é mais pronunciada nos locais da úlcera em pacientes com DF, resultando na piora da isquemia, necrose, atraso na cicatrização e dor (ALTMAN et al., 2016).

3.2.6 Fatores genéticos

Estudos sugerem que a expressão de outros genes contribui para o desenvolvimento de úlceras da perna em pessoas com DF. Uma coorte realizada com 38 pessoas HbSS com úlcera ativa ou histórico de úlcera identificou que pacientes com alelos HLA-B35 e CW4 são 17 vezes mais propensos a desenvolver úlceras da perna do que aqueles que não têm esses antígenos ou que possuem apenas um deles (OFOSU, 1987).

Um estudo genético realizado com pessoas com DF, sendo 243 casos e 516 controles, examinou as associações de 250 polimorfismos de nucleotídeo único em

60 genes. A análise mostrou associações com polimorfismos de nucleotídeo único nos genes Klotho, receptor de tirosina quinase (TEK) e vários outros da via de sinalização do *fator de crescimento transformador beta* (TGF- β)/*proteínas morfogenéticas ósseas* (BMP). O Klotho promove direta ou indiretamente a produção endotelial de óxido nítrico e o receptor de tirosina quinase (TEK) está envolvido na angiogênese. A via de sinalização TGF- β / BMP modula a cicatrização de feridas e a angiogênese, entre outras funções (NOLAN et al., 2006).

3.3 Características das úlceras da perna

As úlceras podem surgir de forma espontânea ou devido a traumas, como picadas de insetos, prurido na pele acompanhado do ato de coçar, mordidas ou arranhões de animais (SERJEANT et al., 2005). Essas são algumas das principais formas de trauma que dão início a pequenas lesões e, quando não cuidadas de forma adequada, podem evoluir para grandes úlceras (Figura 1).

Figura 1 – Úlcera circular no membro inferior esquerdo



Fonte: Observatório de Estomaterapia: feridas e estomas, 2016.

Quando não há histórico de trauma, a lesão se desenvolve espontaneamente dentro da derme, frequentemente acompanhada de endurecimento e hiperpigmentação. Inicialmente, a lesão pode ser coberta por uma epiderme intacta que posteriormente se decompõe, formando pequenas, profundas e dolorosas lesões (Figura 2).

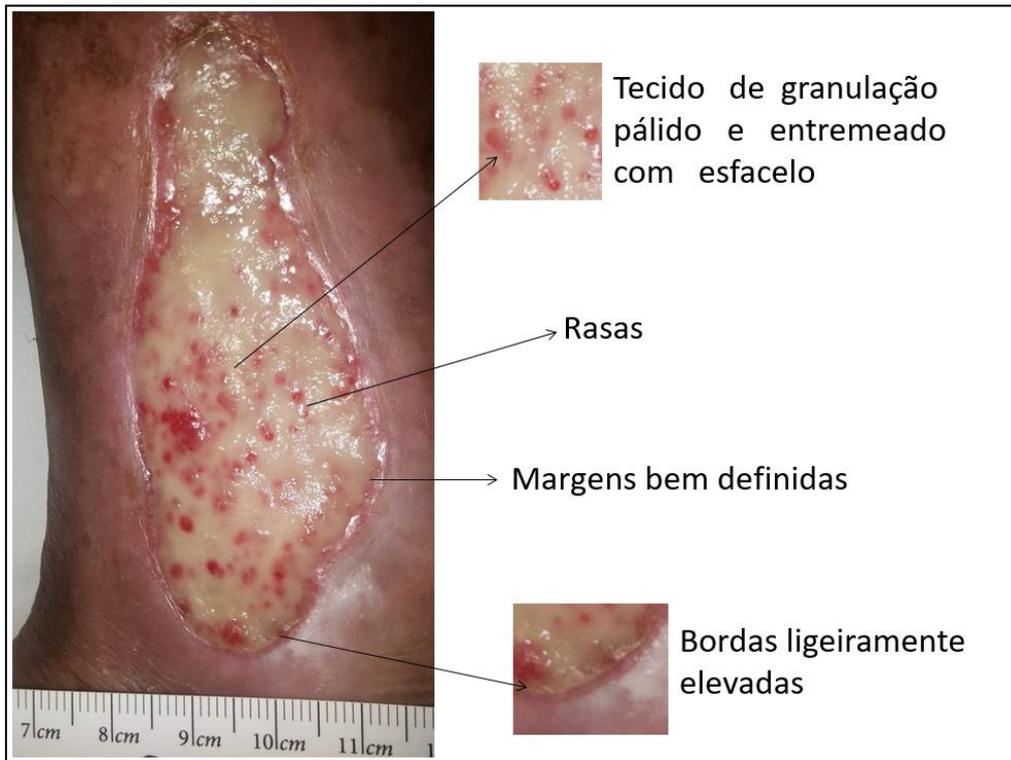
Figura 2 - Lesão de surgimento espontâneo



Fonte: Observatório de Estomaterapia: feridas e estomas, 2015.

As úlceras ocorrem com maior frequência ao redor dos maléolos mediais e laterais, mas também podem surgir na região tibial anterior e no dorso do pé. Fatores da predileção da úlcera pelo maléolo são o reduzido fluxo sanguíneo local, alta pressão venosa, menor quantidade de gordura subcutânea, pele fina e linfedema (SERJEANT et al., 2005). As úlceras têm margens bem definidas, bordas levemente elevadas e leito de tecido de granulação recoberto predominantemente por esfacelo (Figura 3) (SINGH; MINNITI, 2016).

Figura 3 - Aparência da úlcera falciforme



Fonte: Adaptado do Observatório de Estomaterapia: feridas e estomas, 2015

As úlceras da perna podem ser classificadas como agudas, quando cicatrizam em menos de um mês, e crônicas em caso contrário. Seis meses de existência definem as úlceras recalcitrantes. Úlceras podem durar anos e a recidiva é comum, sendo classificadas quanto a sua profundidade em estágios (MINNITI et al., 2010):

- Estágio 1: pele íntegra com eritema não branqueável. Esse estágio precede a ulceração. Em indivíduos com pele de pigmentação escura a descoloração da pele, calor, edema e endurecimento também podem ser indicadores desse estágio;
- Estágio 2: perda de pele em sua espessura parcial, envolvendo a epiderme e podendo chegar à derme. Clinicamente, a úlcera se apresenta como uma abrasão, bolha ou lesão superficial;
- Estágio 3: perda total da espessura da pele, envolvendo o tecido subcutâneo e podendo se estender à fáscia subjacente, mas não através dela;
- Estágio 4: perda total da espessura da pele e exposição ou palpação direta de tecidos, como fáscia, músculo, tendão, ligamento, cartilagem ou osso. O descolamento e/ou tunelização podem estar presentes.

3.4 Fatores de risco associados ao surgimento das úlceras da perna

A maior parte dos estudos relacionados à úlcera da perna descreve os fatores sociais, econômicos, demográficos e laboratoriais do paciente e características das úlceras. Os dados dos estudos primários transversais e de coortes identificados nas bases de dados pesquisadas foram sintetizados (Quadro 1) considerando as variáveis associadas, sejam protetoras ou fatores de risco.

Quadro 1 - Fatores associados ao surgimento da úlcera da perna

Variáveis	Artigo (autores / ano da publicação)							
	KOSHE et al., 1989	TAYLOR et al., 2008	MADU et al., 2013	HASSAN et al., 2014	OLATUNY et al., 2018	ANTWI- BOASIAKO et al., 2018	ANTWI- BOASIAKO et al., 2020	LADU et al., 2020
Sexo masculino	x			x			x	x
HbSS	x						x	
Hemoglobina ≥ 12 g	x							
Hemoglobina fetal	x							
↑ Hemólise		x					x	
↑ Aspartato aminotransferase			x					
↑ Contagem total de glóbulos brancos				x			x	
↓ Hematócrito				x				
↓ Classe socioeconômica					x			
↓ crises algicas					x			
Priapismo					x			
↓ Nível de óxido nítrico plasmático					x	x		
Idade ≥18 anos							x	
↓ Índice de massa corporal							x	
↓ Saturação de oxigênio							x	
↓ Hemoglobina							x	
Leucocitose							x	
↑ Plaquetas							x	
↑ Bilirrubina total							x	
↑ Creatinina							x	
↑ Microalbuminúria							x	
Proteinúria							x	
Acidose na urina							x	

Fonte: autora, 2020.

Nem todos os estudos de incidência e prevalência aprofundam a análise a ponto de fornecer a associação das variáveis com a úlcera da perna, bem como a força de associação. Em alguns dos estudos que identificam essa associação, como os estudos de caso-controle, o método não é bem descrito, o que dificulta a compreensão dos resultados.

3.5 Manejo da úlcera da perna em pessoas com doença falciforme

A avaliação da pessoa e da úlcera da perna são imprescindíveis. Deve-se atentar para outras causas de úlceras, como diabetes mellitus, doença do colágeno e insuficiência venosa crônica (YAWN et al., 2014), realizar a inspeção das extremidades inferiores durante o exame físico (NIH, 2014), avaliar a lesão quanto as características do tecido presente no leito da lesão, exsudato, tamanho da úlcera, tempo de existência, possibilidade de osteomielite, bem como a área ao redor da úlcera buscando sinais de infecção (MINNITI; KATO, 2016; YAWN et al., 2014; NIH, 2014). Os achados devem ser analisados e documentados (MINNITI; KATO, 2016).

O cuidado direto da úlcera, deve-se implementar, primeiramente, os cuidados no leito da úlcera antes de progredir para tratamento voltado à reepitelização de borda. Os cuidados locais incluem o desbridamento de tecido desvitalizado, o controle da carga bacteriana ou infecção e a manutenção do ambiente úmido no leito da ferida (YAWN et al., 2014; NHS, 2014). As coberturas indicadas, são aquelas que propicie o desbridamento de tecido desvitalizado, o controle de infecção e de inflamação prolongada, além de manter o equilíbrio de umidade (LADIZINSKI et al., 2012; SIBBALD et al., 2011), como por exemplo o, hidrogel placa, hidrocoloide e acrílico, coberturas com prata ou polihexametileno biguanida (PHMB).

Em caso de suspeita de infecção realizar cultura da úlcera (YAWN et al., 2014; NHS, 2014), uma vez instalada utilizar antibióticos sistêmicos (MINNITI; KATO 2016). Para manejo da dor do paciente prescrever analgésicos opioides e não opioides, bem como aplicar pomadas anestésicas antes da limpeza da úlcera a dor do paciente. É importante atentar que a dor pode ser exacerbada pelo uso de calçados inadequados, além de promover marcha desadaptativa e perda de mobilidade articular, nesse caso deve-se recomendar o uso de calçados confortáveis e exercícios de amplitude de movimento (MINNITI; KATO, 2016; NHS, 2010; MINNITI et al., 2014; DELANEY et al., 2013).

O manejo do edema deve ser realizado com a terapia de compressão, preferencialmente de multicomponentes, em pacientes com edema ou para aqueles que passam bom tempo de pé ou sentado sem alternância de posição. A bota de Unna não deve ser a primeira escolha (MINNITI; KATO, 2016; NHS, 2010; NHS, 2014; DELANEY et al., 2013; OGUNKEYEDE et al., 2017).

Pacientes com úlcera recalcitrante devem ser encaminhados para especialistas, bem como solicitar consultoria e suporte das equipes multidisciplinares, incluindo especialistas de tratamento de feridas, na gestão de úlceras da perna recorrentes e recalcitrantes (MINNITI; KATO, 2016; NIH, 2014),

Em relação ao autocuidado, a pessoa deve ser orientada sobre as medidas de prevenção e minimização do risco de recidiva (MINNITI; KATO, 2016; MARTINS et al., 2013):

- Evitar lesões nos membros inferiores, caso ocorra tratar prontamente (MMII);
- Hidratar os MMII;
- Usar meias e sapatos apropriados;
- Usar repelentes contra insetos;
- Evitar períodos prolongados de permanência em pé;
- Fazer repouso;
- Usar meias de compressão;
- Buscar tratamento precoce da úlcera;
- Manter hábitos saudáveis.

Para maiores detalhes sobre o manejo da pessoa com úlcera da perna decorrente da DF, acesse o artigo “Recomendações para o manejo da úlcera da perna em pessoas com doença falciforme” (BORGES, EL; SPIRA, JAO; GARCIA, TF., 2020).

3.6 Alterações nos aspectos físico, psicológico e social causadas pela úlcera

Úlceras da perna, independentemente da etiologia, podem não representar grande risco de morte, mas seu caráter progressivo e crônico afeta pessoas nas esferas física, psicossocial e emocional. As úlceras são acompanhadas por vários sinais e sintomas, incluindo deformação articular, edema, dor, prurido, drenagem de exsudato e odor desagradável, que restringem as atividades físicas e laborais, causam insônia e depressão e limitam os relacionamentos profissionais, sociais e

familiares. Além disso, a combinação de renda limitada de grande parte das pessoas com úlcera e gastos associados ao tratamento e gerenciamento do agravo causam impacto financeiro significativo (PLATSIDAKI et al., 2017). Quando a úlcera é decorrente da DF, o impacto é ainda maior devido às características da doença e ao estigma social envolvido.

O estigma é uma percepção negativa do outro e quando relacionado às pessoas com DF está intimamente associado à ignorância, estereótipos, discriminação e preconceitos sobre o caráter incapacitante da doença. Os resultados de estudo de revisão sistemática sobre o estigma relacionado à saúde de pessoas com DF demonstraram que o *status* e a gravidade da doença, a dor, o uso de opioides, o racismo e as características sociodemográficas são fatores que contribuem para o estigma. É importante considerar que esse estigma é proveniente de instituições, de prestadores de serviços de saúde e do círculo familiar e social da pessoa com DF, acarretando consequências sociais negativas, interações com a saúde prejudicadas e problemas de bem-estar fisiológico e psicossocial (BULGIN et al., 2018).

Um estudo qualitativo realizado com 20 participantes com DF e úlceras da perna ativa ou com histórico de úlceras teve o objetivo de investigar os impactos das úlceras na qualidade de vida desses indivíduos. Os autores utilizaram a entrevista semiestruturada e a análise dos resultados permitiu identificar cinco temas principais: dor (aguda e crônica); função física comprometida; relações sociais; isolamento social; e apoio religioso (UMEH et al., 2017).

- **Dor (aguda e crônica):** excruciante e marcadamente diferente da dor vaso-oclusiva, relatada consistentemente em um nível de 10 ou acima.
- **Função física comprometida:** a função física foi mediada pela intensidade da dor. O movimento físico era evitado ou restringido devido à dor, levando à diminuição da capacidade de caminhar, correr e praticar esportes.
- **Relações sociais:** a presença da úlcera gera tensões nos relacionamentos. Ocorre sobrecarga de trabalho nos familiares, amigos e cônjuge por não conseguir realizar atividades do dia a dia, por exemplo, limpar ou cuidar da própria casa.
- **Isolamento social:** ocorria isolamento social de atividades por outros ou autoinduzidas como um meio de evitar certas emoções, por exemplo, a vergonha. As participantes do sexo feminino se concentraram na incapacidade de usar determinadas roupas, como saias, devido à localização da úlcera, enquanto os

participantes do sexo masculino se concentravam nas restrições à sua atividade física

- **Apoio religioso:** apoio e conforto por meio da religião ou espiritualidade como fonte positiva de força, principalmente quando o apoio familiar e social era inexistente.

3.7 Redes de Atenção e pessoas com DF e úlcera da perna

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. Segundo a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010), as RAS têm como objetivo promover a integração sistêmica de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do sistema de saúde em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária e eficiência econômica.

As principais características das RAS são a formação de relações horizontais entre os pontos de atenção, tendo a Atenção Primária à Saúde como centro de comunicação, o foco nas necessidades de saúde da população, a responsabilização por atenção contínua e integral, o cuidado multiprofissional, o compartilhamento de objetivos e o compromisso com resultados sanitários e econômicos (BRASIL, 2014a).

As RAS são estruturadas para enfrentar uma condição de saúde específica por meio de um ciclo completo de atendimento. Isso implica na continuidade da atenção à saúde, seja ela na Atenção Primária, Secundária ou Terciária, bem como na Integralidade da Atenção à Saúde com ações de promoção, prevenção e gestão estabelecidas por meio de intervenções de cura, cuidado, reabilitação e palição (BRASIL, 2014a). Para tal abrangência, as RAS são constituídas de três elementos fundamentais: população; estrutura operacional; e modelo de atenção à saúde.

A população de responsabilidade das RAS vive em territórios sanitários distintos. Essa população é socialmente organizada em famílias, que devem ser cadastradas e registradas em subpopulações por riscos sociais e sanitários. Assim, a população de responsabilidade de uma RAS deve ser totalmente conhecida e registrada nos sistemas de informação. Contudo, não basta o conhecimento da população total; ela deve ser segmentada e subdividida em subpopulações por

fatores de risco e estratificada por riscos em relação às condições de saúde estabelecidas. Nesse sentido, as pessoas com DF formam uma subpopulação.

Minas Gerais é o terceiro estado com a maior incidência de pessoas com DF (BRASIL, 2012c). Essa população é complexa e, em sua maioria, está inserida em um contexto social e racial que propicia condições de vulnerabilidade física, social, psicológica e econômica (BRAGION et al., 2017; UMEH et al., 2017).

A estrutura operacional das RAS, é constituída pelos nós das redes e pelas ligações materiais e imateriais que comunicam esses diferentes nós (MENDES, 2010). A estrutura das RAS é composta de Atenção Primária à Saúde, pontos de atenção à saúde secundários e terciários, sistemas de apoio, sistemas logísticos e sistema de governança (MENDES, 2011).

Os níveis de atenção à saúde são estruturados em arranjos produtivos segundo as densidades tecnológicas, que progridem nas atenções primária, secundária e terciária (MENDES, 2011). Para contribuir com o funcionamento das RAS, a Atenção Primária à Saúde deve ter elevado grau de descentralização, ser a porta de entrada para população, identificar riscos, necessidades e demandas de saúde, utilizando e articulando diferentes tecnologias de cuidado individual e coletivo de forma resolutiva, bem como acompanhar e organizar o fluxo dos usuários entre os pontos de atenção das RAS (BRASIL, 2012b).

- Atenção Primária à Saúde

As Unidades Básicas de Saúde (UBS) são unidades físicas instaladas perto dos locais de moradia, trabalho e estudo. Essas unidades têm capacidade de resolver em torno de 80% dos problemas de saúde da população. A Estratégia Saúde da Família (ESF) possui equipes de profissionais que atuam dentro das UBS para prestar atenção integral, equânime e contínua à população. Essas equipes devem possuir, no mínimo, um médico generalista ou especialista em saúde da família ou um médico de família e comunidade, um enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, um auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS) (BRASIL, 2012b).

Segundo as diretrizes básicas da linha de cuidado da pessoa com DF (BRASIL, 2015), compete às equipes da equipe de saúde da família promover o autocuidado na prevenção das úlceras da perna, tratar os pacientes com úlcera e, quando necessário, encaminhá-los para as unidades de referências de tratamento de feridas.

O documento “*Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento*” (BRASIL, 2012a) define algumas funções dos profissionais da equipe de saúde da família e do serviço na APS para o tratamento das pessoas com úlceras (Quadro 3).

Quadro 2 - Funções da Atenção Primária à Saúde relativas a pessoas com úlcera da perna

Serviço/ profissionais/ materiais	Ações
Equipe de enfermagem	Avaliar o paciente e a ferida; Realizar a troca de curativo com supervisão especializada; Solicitar cultura e antibiograma do exsudato em caso de sinais clínicos de infecção; Avaliar o estado vacinal; Solicitar exames laboratoriais quando necessário; Orientar dieta, higiene, vestuário, repouso, hidratação oral e tópica, troca de curativo; Orientar quanto à realização de curativo na residência e ao cuidado com a cobertura secundária.
Equipe médica	Fazer avaliação clínica; Encaminhar para o acompanhamento de enfermagem após o diagnóstico realizado; Solicitar retorno após um mês para nova avaliação; Após dois meses de tratamento, caso não ocorra regressão das lesões, encaminhar para atendimento em unidade especializada; Acompanhar a evolução do quadro clínico em conjunto com a equipe.
Serviço	Manter suprimento de material para a realização de curativo; Fornecer material para a realização de curativo pela própria pessoa; Capacitar a equipe de enfermagem em relação aos curativos.

Fonte: Adaptado de Brasil, 2012.

Estão descritos também alguns insumos indicados para manejo da úlcera da perna:

- Manejo do edema: bota de Unna;
- Adjuvantes: hidrogel amorfo;
- Cobertura secundária: filme transparente;
- Ácidos graxos essenciais (AGE);
- Coberturas interativas: alginato de cálcio, carvão ativado de prata, mepitel® e placa de hidrocoloide;
- Desbridamento enzimático: papaína e colagenase;
- Pomadas com antibióticos: creme de sulfadiazina de prata + nitrato de cério;
- Oxigênio hiperbárico;
- Terapia a vácuo;
- Terapia celular.

O Ministério da Saúde publicou, em 2006, um manual de DF (BRASIL, 2006) voltado para os agentes comunitários de saúde. Esse documento aborda de forma simples a doença e suas complicações, dentre elas as úlceras da perna, com a finalidade de integrá-los no trabalho de orientação às famílias. Segundo a Política Nacional de Atenção Básica, são responsabilidades dos agentes comunitários de saúde, entre outras, cadastrar as pessoas de sua microárea e manter os cadastros atualizados; acompanhar, por meio de visita domiciliar, as famílias e indivíduos sob sua responsabilidade mantendo, no mínimo, uma visita mensal por família; e desenvolver ações educativas visando à promoção da saúde, à prevenção das doenças e ao acompanhamento das pessoas com problemas de saúde (BRASIL, 2012b).

De forma integrada com a educação, equipes de saúde da APS são responsáveis pelo Programa Saúde na Escola (PSE). Esse é um programa dos Ministérios da Saúde e da Educação, voltado para a atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e jovens do ensino público básico, no âmbito das escolas e Unidades Básicas de Saúde (BRASIL, 2012b). O programa envolve não apenas educandos, mas também professores e funcionários, e tem como objetivo contribuir para a formação integral dos estudantes por meio de ações de promoção, prevenção e atenção à saúde com vistas ao enfrentamento das vulnerabilidades que comprometem o pleno desenvolvimento de crianças e jovens da rede pública de ensino (BRASIL, 2011). Nesse contexto e considerando que as úlceras surgem em

idade escolar (BRASIL, 2012a), tendo efeitos deletérios sobre a escolaridade (ALLEYNE et al., 1976), a presença do Programa Saúde na Escola nas escolas é essencial, em particular para auxiliar educadores na atenção às crianças e adolescentes com DF e úlcera da perna.

Posteriormente, foram criados os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), que estão em consonância e fazem parte da Atenção Primária à Saúde. Os NASF têm como objetivo ampliar a abrangência e o escopo das ações da atenção básica, bem como sua resolubilidade. Os NASF devem ser constituídos por profissionais de diferentes áreas de conhecimento para atuar no apoio e em parceria com os profissionais da Equipe de Saúde da Família, sendo essenciais para que a pessoa com DF e úlcera da perna tenha assistência integral (BRASIL, 2009a).

- Atenção Secundária e Terciária à Saúde

A Atenção Secundária conta com as Redes de Urgência e de Emergência e a Fundação Hemominas. Nas primeiras ocorrem atendimentos de intercorrências clínicas de urgências e emergências. Esses serviços devem dispor de profissionais capacitados para o acolhimento das pessoas com DF (BRASIL, 2015). As pessoas com úlceras apresentam, com frequência, quadros infecciosos, são dolorosos (MINNITI et al., 2010) e a busca pelo alívio da dor é o principal motivo para recorrerem a esses serviços.

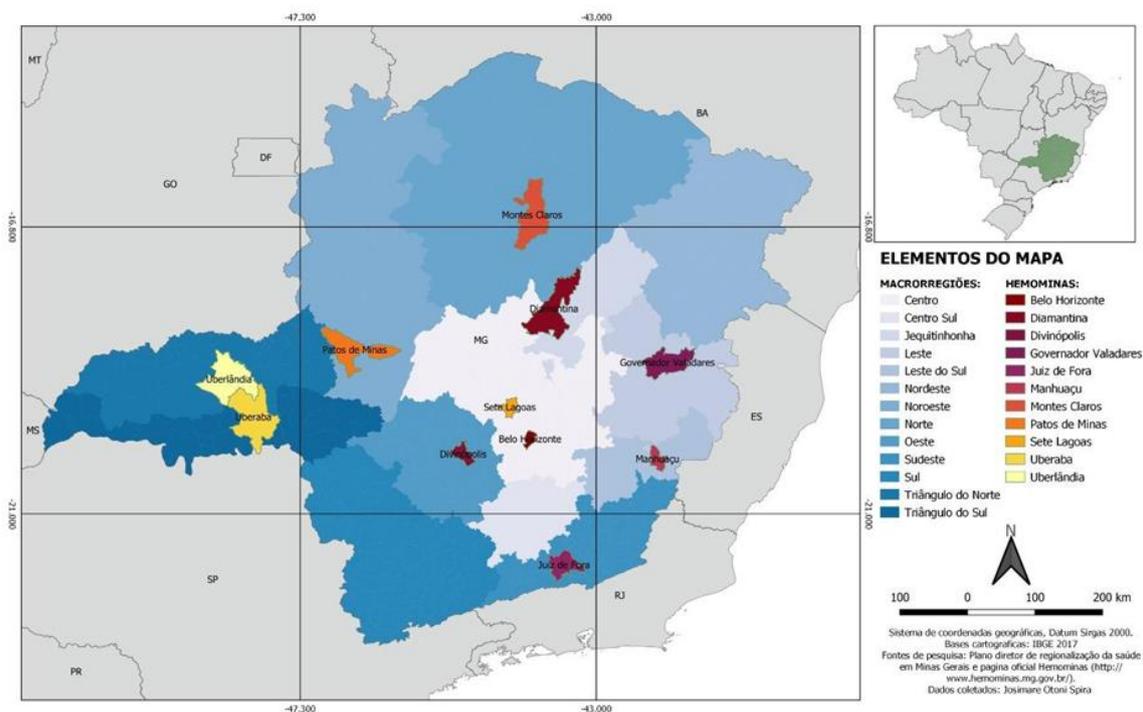
Outro serviço essencial para o atendimento a pessoas com úlcera da perna são as unidades especializadas no tratamento de lesões, que tenham profissionais especialistas no tratamento de pessoas com feridas na equipe, além de oferecer tecnologias compatíveis para a cura das úlceras da perna. Segundo o manual do Ministério da Saúde “Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento” (BRASIL, 2012a), caso não ocorra regressão das lesões após dois meses de tratamento, a pessoa deve ser encaminhada para atendimento em unidade especializada. No entanto, esse serviço não está disponível nas Redes de Atenção à Saúde. Quando necessário, as pessoas com úlcera são acompanhadas na Fundação Hemominas, o que não inclui o tratamento direto e contínuo da úlcera, envolvendo a troca de curativos.

A Fundação Hemominas é referência para o diagnóstico e tratamento de pacientes com coagulopatias, hemoglobinopatias e para aqueles que necessitam de transfusão de sangue ou sangria terapêutica no estado de Minas Gerais. A Fundação integra uma rede formada por uma administração central e 22 unidades

descentralizadas nas macrorregiões do estado (Hemocentros, Hemonúcleos e Unidades de Coleta e Transfusão), além do Centro de Tecidos Biológicos (Cetebio) e dos Postos Avançados de Coleta Externa (PACE) (Fundação Hemominas, 2020). Das unidades da rede, 11 prestam atendimento a pessoas com DF e estão localizadas nas macrorregiões de saúde.

As pessoas com DF são acompanhadas nos Hemocentros/hemonúcleos distribuídos nas sete macrorregiões de saúde do território de Minas Gerais: Norte (Montes Claros), Triângulo do Norte (Uberlândia), Triângulo do Sul (Uberaba), Centro (Belo Horizonte e Sete Lagoas), Leste (Governador Valadares), Sudeste (Juiz de Fora), Noroeste (Patos de Minas), Oeste (Divinópolis), Jequitinhonha (Diamantina), Leste Sul (Manhuaçu). Pessoas com DF que residem nas macrorregiões que não dispõem de centros da Fundação Hemominas são acompanhadas nos centros mais próximos (Mapa 1) (FUNDAÇÃO HEMOMINAS, 2020a; MALACHIAS; LELES; PINTO, 2010).

Mapa 1 - Localização dos centros da Rede Hemominas que atendem pessoas com doença falciforme conforme macrorregião de saúde



Fonte: própria autora, 2020.

As coagulopatias hereditárias e, mais especificamente, as hemoglobinopatias são doenças crônicas e complexas. Para reduzir os danos e garantir a qualidade de vida dos pacientes, a Hemominas disponibiliza uma equipe multiprofissional composta de hematologista, clínico geral, infectologista, ortopedista, fisiatra, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo, pedagogo, enfermeiro, dentista, farmacêutico, dentre outros, que acompanha os pacientes, submetendo-os periodicamente à avaliação laboratorial, médica, odontológica e fisiátrica (FUNDAÇÃO HEMOMINAS, 2020b).

Os hospitais, que estão no nível atenção terciária à saúde, devem cumprir, principalmente, a função de responder às condições agudas ou aos momentos de agudização das condições crônicas, conforme estabelecido em diretrizes clínicas baseadas em evidências. Para isso, os hospitais devem ter densidade tecnológica compatível com o exercício dessa função e operar com padrões ótimos de qualidade (BRASIL, 2014a).

As pessoas com DF são mais suscetíveis à infecção, pois têm o sistema imunológico deficiente, e a úlcera é porta de entrada para microrganismos (ALTMAN et al., 2016). Sabe-se que qualquer infecção bacteriana no indivíduo com DF tem grande potencial de evoluir para sepse, podendo evoluir para óbito se não for identificada e tratada precocemente (DI NUZZO, 2004).

Segundo as diretrizes básicas da linha de cuidado à pessoa com DF do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), as internações deverão ser feitas na rede hospitalar existente e a comunicação entre os níveis de atenção à saúde é essencial para prestação da assistência de qualidade. O centro de referência (Hemominas) deve estar ciente, quando não houver especialista no serviço hospitalar, do andamento das internações eletivas ou de urgência, bem como de encaminhamentos para outros pontos das Redes de Atenção à Saúde.

O sistema de apoio consiste dos elementos da Redes de Atenção à Saúde que prestam serviços aos pontos de atenção à saúde relativos a apoio diagnóstico e terapêutico, assistência farmacêutica e sistemas de informação em saúde (MENDES, 2011).

Na linha de atenção a pessoas com DF (BRASIL, 2015), o sistema de apoio orienta a realização de exames complementares ao diagnóstico e tratamento, bem como a prestação de assistência farmacêutica necessária ao tratamento clínico da DF. As solicitações podem ser provenientes de todos os serviços, de acordo com as

diretrizes clínicas nacionais e locais.

Um documento que orienta profissionais de saúde e gestores no tratamento da DF é o *“Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas”* (PCDT). Este é um documento oficial do SUS, baseado em evidências científicas e elaborado para estabelecer critérios para o diagnóstico de uma doença ou agravo à saúde, o tratamento preconizado incluindo medicamentos e demais tecnologias apropriadas, as posologias recomendadas, os cuidados com a segurança dos doentes, os mecanismos de controle clínico e o acompanhamento e verificação dos resultados terapêuticos. O *“Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas”* cumpre importante papel no apoio às equipes que atuam nos diferentes pontos das RAS (BRASIL, 2014c). O último *“Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme”* (BRASIL, 2018) não apresenta condutas e orientações para o tratamento das úlceras da perna.

Outros sistemas de apoio, essenciais para as pessoas com DF, são as Associações de Pessoas com DF. Em nível nacional, há a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), que foi constituída em 27 de outubro de 2001. Trata-se de uma associação civil filantrópica, para fins não econômicos, de caráter assistencial, cultural e educacional. Sua missão é apoiar o fortalecimento e organização das associações locais, contribuindo com o fortalecimento e estímulo à formação de políticas públicas e sociais para a redução da morbimortalidade das pessoas com doenças falciformes no Brasil (FENAFAL, 2020).

Segundo o último levantamento realizado em 2019 pela FENAFAL, o Brasil conta com 59 associações e/ou grupos relacionadas a pessoas com DF (APÊNDICE A). Em Minas Gerais são 11 associações e 3 grupos relacionados a pessoas com DF (Quadro 4).

Quadro 3 - Associações de pessoas com doença falciforme em Minas Gerais registradas pela FENAFAL em 2019

Associação/ grupo	Cidade
Associação das pessoas com doenças falciformes de Araxá (ACFAX)	Araxá
Associação de pessoas com doença falciforme e talassemia de Minas Gerais (DREMINAS)	Belo Horizonte
Interação falciforme (IF)	Belo Horizonte
Grupo de mães de pessoas com doença falciforme (GMPDF)	Belo Horizonte
Coletivo de mulheres negras e doença falciforme (CMNDF)	Contagem
Associação de pessoas com doença falciforme do centro oeste de Minas (APDFCOM)	Divinópolis
Associação dos drepanocíticos do leste mineiro e regiões (ASDRELMIR)	Governador Valadares
Associação de pessoas com doença falciforme de Juiz de Fora e região (APAFTF)	Juiz de Fora
Associação perdoense de anemia falciforme (APEAFAL)	Perdões
Associação regional dos falcêmicos (ARFA)	Uberaba
Associação das pessoas com doença falciforme de Uberlândia (ASPDFU)	Uberlândia

Fonte: dados fornecidos pela Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), 2019.

Os sistemas logísticos são soluções tecnológicas, ancoradas nas tecnologias de informação, que garantem uma organização dos fluxos e contrafluxos de informações, produtos e pessoas nas RAS. Eles permitem um sistema eficaz de referência e contrarreferência das pessoas e troca eficiente de produtos e informações, ao longo dos pontos. Fazem parte dos sistemas logísticos o cartão de identificação dos usuários, prontuários clínicos, sistemas de acesso regulado à atenção e sistemas de transporte em saúde (MENDES, 2011).

Para otimizar a assistência na Atenção Primária à Saúde, os profissionais utilizam o Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC), que é um *software* utilizado para

armazenar informações clínicas e administrativas do paciente. O sistema permite acesso a todos os procedimentos que envolvem a Atenção Primária à Saúde, por exemplo, o trabalho das equipes dos NASF, do Consultório na Rua, da Atenção Domiciliar, do Programa Saúde na Escola e da Academia da Saúde (BRASIL, 2017). Além do Prontuário Eletrônico do Cidadão, que é comum a todos os cidadãos, na Fundação Hemominas as pessoas com DF têm outro sistema de prontuário eletrônico, denominado MV Sistemas, no qual os dados cadastrados ficam acessíveis *online* em qualquer unidade da Fundação (HEMOMINAS, 2015).

Todo cidadão tem direito ao Cartão Nacional de Saúde (CNS), que é um documento de identificação do usuário do Sistema Único de Saúde (SUS). Esse registro contém as informações dos pacientes da rede pública de saúde, o que possibilita a criação do histórico de atendimento de cada cidadão por meio do acesso às bases de dados dos sistemas envolvidos nesse histórico (BRASIL, 2020). Além desse cartão, as pessoas com DF possuem a Carteira de Identificação da Rede Hemominas cujo objetivo é contribuir para a atenção integral às pessoas com DF. A carteira permite que o paciente seja identificado nas unidades de urgência e na APS para ter atendimento priorizado. Nesse documento, constam dados de identificação do paciente, como nome completo, diagnóstico (tipo de hemoglobinopatia), hemocentro onde realiza o acompanhamento da doença, valor da hemoglobina basal e dos leucócitos basal, profilaxia com penicilina e outros (NUPAD, 2014).

Outro ponto a ser considerado é o processo de regulação. Os sistemas de acesso regulado à atenção à saúde são estruturas operacionais que fazem a mediação entre a oferta e demanda por serviços de saúde, de forma a tornar o acesso mais eficaz e menos dispendioso de acordo com graus de risco e as normas definidas nos protocolos de atenção à saúde e em fluxos assistenciais (MENDES, 2011). De acordo com a linha de cuidado das pessoas com DF, para que elas sejam acompanhadas durante o seu ciclo de vida, é necessário contar com condições de acesso às ações e aos serviços de saúde de média e de alta complexidade por meio das centrais de regulação ou de acordo com a pactuação local (BRASIL, 2015).

4 MÉTODO

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de estudos observacionais transversal de prevalência e caso-controle.

4.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado no estado de Minas Gerais por meio da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Hemominas) que é referência para o diagnóstico e tratamento de pacientes com coagulopatias, hemoglobinopatias e para aqueles que necessitam de transfusão de sangue ou sangria terapêutica no estado de Minas Gerais. Dentre as unidades da rede Hemominas, 11 prestam atendimento a pessoas com DF, portanto seis Hemocentros e cinco Hemonúcleos foram cenários desta pesquisa. Os Hemocentros estavam localizados nas cidades de Belo Horizonte, Governador Valadares, Montes Claros, Juiz de Fora, Uberlândia e Uberaba, e os Hemonúcleos nas cidades de Diamantina, Sete Lagoas, Divinópolis, Patos de Minas e Manhuaçu.

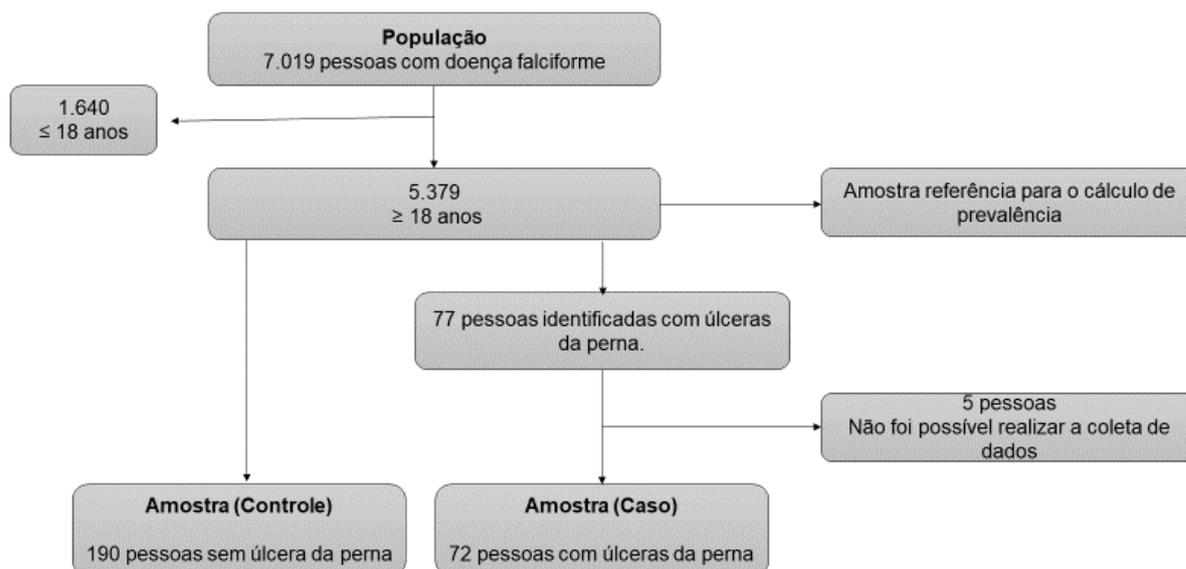
4.2 População/amostra

A população do estudo consiste de pessoas com diagnóstico de DF em Minas Gerais (7.019), maiores de 18 anos e cadastradas nos centros da rede Hemominas, conforme informação recebida do órgão (ANEXO A).

Para o estudo de prevalência de úlceras da perna, realizou-se o censo da população, tendo como referência 5.379 pessoas com DF cadastradas na Fundação Hemominas.

A amostra do estudo de caso-controle foi composta por todas as pessoas com úlceras da perna identificadas (grupo caso) e para cada caso foi recrutado duas pessoas sem úlcera da perna (grupo controle), na proporção de 1:2 (Figura 7). As duas pessoas sem a úlcera da perna estavam cadastradas no mesmo centro da pessoa com a úlcera da perna.

Figura 4 - População e amostra do estudo.



Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Foi calculado o poder de detecção da amostra considerada no estudo caso-controle. Nesse cálculo, levou-se em consideração o delineamento do estudo, caso-controle, o tamanho da amostra de casos ($n=72$) e de controles ($n=190$), um nível de significância de 5% e definiu-se como exposição principal do estudo, segundo dados do modelo final, a presença de edema, com OR estimado de 5,75 e prevalência de 32,3% entre os controles e 76,4% entre os casos. De acordo com os parâmetros subpraticados estima-se um poder de detecção amostral de 99%, suficientemente grande para realização das inferências do estudo (Hosmer DW; Lemeshow S, 2000).

4.3 Critérios de inclusão e exclusão

Os participantes atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de DF; estar cadastrado na Fundação Hemominas; e ter idade ≥ 18 anos. Para obtenção da prevalência de úlcera da perna, trajetória e composição do grupo

caso do estudo de caso-controle, coletaram-se dados de pessoas que tinham úlcera crônica ativa. Considerou-se úlcera crônica aquela que persistiu por mais de um mês (ALDALLAL, 2019).

4.4 Variáveis do estudo

As variáveis que fizeram parte deste estudo foram as sociodemográficas, clínicas, comportamentais, as variáveis relacionadas à trajetória das pessoas com úlcera da perna nos serviços de atenção à saúde, as redes de apoio e as repercussões da úlcera da perna na vida da pessoa com DF. Das variáveis da parte descritiva, muitas foram comuns ao estudo caso-controle, algumas passaram por recategorização e outras foram suprimidas ou acrescentadas conforme sua relevância para o estudo (Quadros 5, 6, 7, 8, 9 e 10).

Quadro 4 - Variáveis sociodemográficas do estudo

Variáveis	Estudo descritivo	Estudo caso-controle
Naturalidade	Estado brasileiro	Não analisada
Faixa etária/Idade	- Adolescente jovem (15-19 anos) - Adulto jovem (20-24 anos) - Adulto (25-59 anos), - Idoso (≥ 60 anos)	Em anos (mediana como referência)
Sexo	Masculino/feminino	<i>Idem</i>
Raça/ Cor (autorreferida)	Branca/preta/parda/amarela/indígena	Não analisada
Escolaridade (BRASIL, 1996)	- Sem instrução = 0 ano - Ensino fundamental incompleto ≥ 1 ano e < 8 anos - Ensino fundamental completo = 8 anos - Ensino médio incompleto > 8 anos < 11 - Ensino médio completo ≥ 11 anos	Anos de estudo (mediana como referência)
Ensino superior	Sim/não/incompleto	Não analisada
Motivo de interrupção da escola	Distância da escola/Condições financeiras/ Repercussão clínica da doença/Decisão pessoal/Falta de acolhimento pela escola/Outros (gravidez, não permissão dos pais e falecimento de um dos pais)	<i>Idem</i>
Rendimento individual mensal*	0 / ≤ 1 / =1 / > 1	<i>Idem</i>
Estado marital	Com parceiro/Sem parceiro	<i>Idem</i>
Status profissional	Estudante/Pensionista e aposentado/Benefício do INSS/Trabalhador	<i>Idem</i>

	autônomo/ Desempregado/ Empregado formal	
Habitação	Própria ou cedida/Alugada	<i>Idem</i>
Água tratada	Sim/Não	<i>Idem</i>
Esgoto	Sim/Não	<i>Idem</i>
Coleta de lixo	Sim/Não	<i>Idem</i>

Legenda

*Salário mínimo (Brasil): R\$ 1.045,00 (2020)

Fonte: dados da pesquisa, 2020.**Quadro 5 - Variáveis clínicas do estudo**

Variáveis	Estudo descritivo	Estudo caso-controlado
Medicamentos em uso contínuo	Hidroxiureia/Ácido fólico/Quelante de ferro/Sulfato de zinco	Hidroxiureia/Ácido fólico/Quelante de ferro
Medicamentos de uso esporádico	Analgésico e antipirético/Analgésico opioide/Anti-inflamatório não esteroide	<i>Idem</i>
Doenças associadas nos respectivos sistemas	<ul style="list-style-type: none"> Imunológico: lúpus, artrite reumatoide Cardiocirculatório: cardiovasculares, hipertensão arterial, doença de moyamoya, doença de chagas Respiratório: doenças respiratórias Muscular: fibromialgia Digestório: hepatite c Nervoso: depressão, ansiedade, síndrome do pânico Endócrino e metabólico: diabetes, hipotireoidismo, osteoporose, hiperuricemia, hemacromatose, deficiência do fator IV Urinário: doença renal crônica e nefropatia falcêmica Auditivo e visual: deficiência auditiva e deficiência visual 	<i>Idem</i>
Subtipo de DF	HbSS/HbSbetaTALA/HbSSC/Desconhece	HbSS/Outras (HbSbetaTALA e HbSSC)
IMC (WHO, 1995).	<ul style="list-style-type: none"> Baixo peso: < 18,5 Peso adequado: ≥18,5 e <25 Sobrepeso: ≥25 e <30 Obesidade: ≥30 	<ul style="list-style-type: none"> Baixo peso: <18,5 Peso adequado: ≥18,5 e <25 Sobrepeso e obesidade: ≥25
Hemoglobina	<ul style="list-style-type: none"> <5 = indicativo de não cicatrização 	Numérico

basal (LADIZINSKI et al., 2012)	<ul style="list-style-type: none"> • >5 e <8= indicativo de cicatrização, mas não é o ideal • ≥8 e <10 = aceitável para a cicatrização • ≥10 e ≤ 20 = ideal para a cicatrização • >20 = indicativo de não cicatrização 	(mediana como referência)
Etilismo	Sim/Não/Abstinência	Sim/Não e abstinência
Crise álgica no último ano	Sim/Não	<i>Idem</i>
Antibiótico nos últimos seis meses	Não analisada	Sim/Não
Transfusões sanguíneas (no último ano)	Não analisada	Sim/Não
Presença de edema nos MMII*	Sim/Não	<i>Idem</i>
Histórico prévio de úlcera	Sim/Não	<i>Idem</i>
Idade em que surgiu a primeira úlcera	≤10 / >10 a ≤ 20 / >20 a ≤30 / >30 a ≤40 / >40 a ≤50	Não analisada
Número de úlceras	Numérica	Não analisada
Tempo de existência da úlcera em meses**	Numérica	Não analisada
Recidiva de pelo menos uma das úlceras atuais	Sim/Não	Não analisada
Escore da dor na úlcera [‡] (INCA, 2001).	≤3 = Dor leve ≥4 a ≤6 = Dor moderada ≥7 a ≤10 = Dor intensa	Não analisada
Status da úlcera no último mês	Melhorando/Piorando/Estagnada	Não analisada

Legenda: [†]IMC: índice de massa corporal, [‡]Escala visual analógica (EVA) – escore de 0 a 10, * Avaliação do edema no momento da entrevista ** Tempo de existência da úlcera mais antiga em caso de mais de uma.

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Quadro 6 - Variáveis comportamentais do estudo

Variáveis	Estudo descritivo	Estudo caso-controle
Hidratação diária dos	Não analisada	Sim / Não

membros inferiores		
Ingestão diária de água	Não analisada	Unidade (mL)
Uso de meia de compressão*	Não analisada	Sim/Não
Tabagismo	Sim/Não/Abstinência	Sim/Não e abstinência
Atividade de Lazer	Nenhuma/Igreja/Caminhar/ Ler/ Navegar nas redes sociais/ Assistir televisão/Sair com os amigos e familiares/Outras (cinema, viajar, pescar, nadar, ouvir música)	Nenhuma/igreja/lazer que envolve atividade física (futebol, caminhar, pescar, nadar, academia)/lazer doméstico (ler, redes sociais, jogos eletrônicos, TV, ouvir música, trabalhos manuais, cozinhar e cuidar da casa)/lazer social (sair com os amigos e familiares, viajar, cinema e teatro, andar de moto)

Legenda: *Considerou o uso da meia de compressão, aqueles que no momento da entrevista estavam utilizando.

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Quadro 7 - Trajetória da pessoa com úlcera da perna nos serviços de saúde

Variáveis	Estudo descritivo	Estudo caso-controlado
Responsável pela indicação do tratamento da úlcera	Médico/Enfermeiro/Técnico de enfermagem/Outros (próprio paciente, familiar, amigos)	Não analisada
Local de troca de curativo da úlcera	Domicílio/UBS/UBS e domicílio/Serviço ambulatorial público/ Serviço ambulatorial e consultórios privados	Não analisada
Cuidado profissional	Sim/Não	Não analisada
Tratamento tópico atual para úlcera	Úlcera exposta/Ácidos graxos essenciais (AGE)/ Colagenase/Coberturas especiais [§] /Crença popular/Solução fisiológica e gaze/Pomada fitoterápica/Corticosteroide tópico/ Antifúngico/creme hidratante, antibiótico tópico/Bandagem de Unna	Não analisada
Frequência da troca de curativo	Não se aplica / ≥ 2 vezes ao dia / 1 vez ao dia / 2 vezes na semana/ 1 vez na semana	Não analisada
Fornecimento do material para o tratamento da	Rede pública/Rede pública e paciente/Apenas paciente/ Rede privada/Doação	Não analisada

úlceras		
Manejo do edema da perna	Nenhum/Bota de Unna/Terapia de compressão de multicomponentes/Meia elástica	Não analisada

Legenda: §Hidrocoloide, alginato, espuma, malha de petrolato, hidrofibra, carvão.

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Quadro 8 – Variáveis relacionadas à rede de apoio para pessoas com DF e úlcera da perna

Variáveis	Estudo descritivo	Estudo caso-controlado
Plano de saúde suplementar	Sim/Não	<i>Idem</i>
Acompanhamento periódico com hematologista	Sim/Não	<i>Idem</i>
Acompanhamento periódico com a Equipe de Saúde da Família	Sim/Não	<i>Idem</i>
Visita periódica do Agente Comunitário de Saúde	Sim/Não	<i>Idem</i>

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Quadro 9 – Variáveis relacionadas à repercussão da úlcera da perna na vida da pessoa com DF

Variáveis	Estudo descritivo	Estudo caso-controlado
Preconceitos enfrentados por causa da úlcera	Apelidos derogatórios/Manifestação de nojo/Olhares constrangedores/Dificuldade de conseguir trabalho/ Restrição de acesso aos ambientes sociais e receio de contágio	Não analisada
Exclusão por causa da úlcera	Usar sapatos/Usar short, saia ou bermuda/Entrar na água/ Viajar/Jogar bola/Frequentar eventos sociais/Andar com desenvoltura/Estudar e trabalhar	Não analisada

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

4.5 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no período de agosto de 2019 a abril de 2020 por meio de entrevista estruturada com a utilização do formulário (APÊNDICE B) aplicado presencialmente pelos pesquisadores e/ou o enfermeiro do ambulatório nas

dependências físicas da Fundação Hemominas. A entrevista ocorreu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). O sistema de prontuário eletrônico da Fundação Hemominas não permite fazer uma seleção dos pacientes com úlcera da perna, por isso os médicos, enfermeiros, psicólogos ou assistentes sociais dessa Fundação foram essenciais para identificação dessa pessoa. Além desses profissionais, foi essencial a cooperação das associações de pessoas com DF de Minas Gerais e a colaboração dos próprios entrevistados para localizarmos outros pacientes com úlcera da perna, totalizando 77 pessoas, em que 72 concordaram em participar do estudo, sendo referência para o cálculo da prevalência.

4.6 Análise estatística

Para estimar a prevalência de pessoas com úlcera da perna no estado de Minas Gerais, adotou-se o seguinte procedimento:

$$Prevalência = \frac{\text{Número de pessoas com DF e úlcera da perna}}{\text{Número de pessoas com doença falciforme}} \times 100$$

Para análise da distribuição das pessoas com úlcera da perna, conforme as macrorregiões de saúde do estado de Minas Gerais, confeccionou-se um mapa por meio do Sistema de coordenadas geográficas, Datum Sirgas 2000, com bases cartográficas do IBGE 2017. Para identificar as macrorregiões de saúde, utilizou-se o plano diretor de regionalização da saúde em Minas Gerais (MALACHIAS; LELES; PINTO, 2010).

A análise dos dados foi realizada no programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, version 19.0, Chicago, IL, USA) e considerou um nível de significância de 5%. Os resultados referentes às características demográficas, socioeconômicas, clínicas e comportamentais, as variáveis relacionadas à trajetória das pessoas com úlcera da perna nos serviços de atenção à saúde, as redes de apoio e as repercussões da úlcera da perna na vida da pessoa com DF foram analisados por meio da estatística descritiva (porcentagem, valores mínimos e máximos, mediana, média).

Para análise do caso-controle, as variáveis explicativas foram divididas em cinco blocos: características sociodemográficas; fatores comportamentais; doenças associadas e medicamentos de uso contínuo; características clínicas; e variáveis relacionadas à rede de apoio. Inicialmente, realizou-se uma análise descritiva de todas as variáveis estudadas por meio do cálculo das frequências absolutas e relativas, bem como comparação entre casos e controles por meio dos testes Qui-quadrado de Pearson ou exato de Fisher. Para avaliar os possíveis fatores associados ao desfecho, construíram-se modelos de Regressão Logística Binária, tanto uni como multivariados. Para a entrada das variáveis na análise multivariada, considerou-se um valor-p menor que 0,20 na análise univariada. Construíram-se modelos para cada um dos cinco blocos de variáveis utilizando o método backward

para a retirada das variáveis de cada bloco. Permaneceram no modelo final de cada bloco as variáveis com valor-p menor que 0,05. Em seguida, o modelo final foi ajustado pelas variáveis dos cinco blocos analisados, permanecendo somente as significativas ao nível de significância de 5%. Estimaram-se os valores de Odds Ratio (OR), com Intervalo de Confiança 95% (IC95%) tanto na análise univariada quanto na multivariada. A qualidade do ajuste do modelo foi avaliada por meio da estatística de Hosmer e Lemeshow.

A variável histórico prévio de úlcera foi um fator fortemente associado à úlcera da perna na análise multivariada. Em razão dessa forte associação, pressupôs-se que essa variável estava se sobressaindo e mascarando as demais. Por esse motivo, essa variável foi retirada e um novo modelo gerado.

4.8 Aspectos éticos

Neste estudo, respeitaram-se os preceitos éticos, conforme Resoluções 466/2012. O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (ANEXO B) e da Fundação Hemominas (ANEXO C) nos pareceres nº 08052818.3.0000.5149 e 08052818.3.3001.5118, respectivamente. Todos os participantes do estudo assinaram o TCLE.

Durante a coleta de dados, como forma de retorno social da pesquisa, os participantes do estudo receberam uma cartilha e orientações verbais sobre a prevenção e cuidados com a úlcera da perna. Os participantes do estudo sem úlcera da perna receberam uma cartilha *“Úlcera por doença falciforme: prevenir é o melhor*

cuidado” (APÊNDICE D), disponível no *site*, elaborada para o estudo. Os participantes com úlcera da perna receberam uma cartilha “*Úlcera por doença falciforme: orientações*”, essa última está disponível apenas na versão impressa e elaborada previamente pela equipe do Projeto de extensão Observatório de Estomaterapia: feridas e estomas, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.

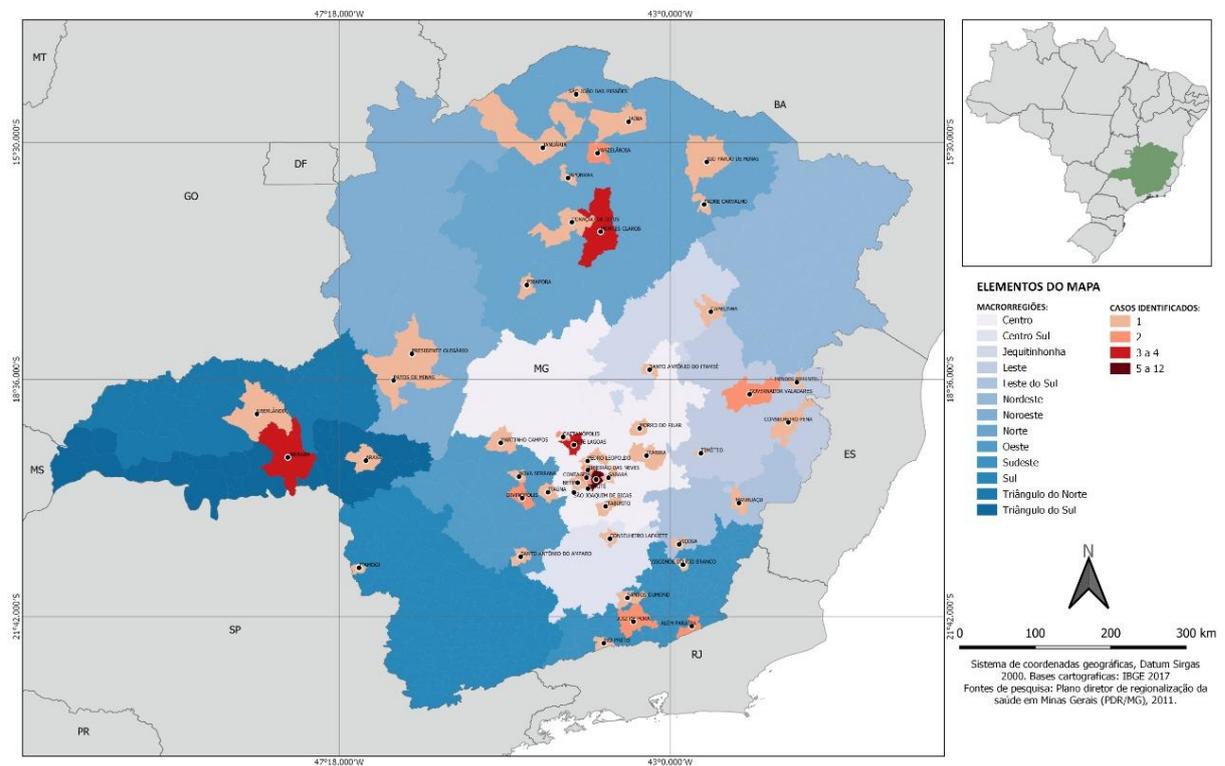
3 RESULTADOS

3.1 Prevalência e caracterização de pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais

A prevalência estimada de úlcera da perna decorrente da DF em Minas Gerais foi de 1,4%, considerando as 77 pessoas identificadas com o agravo. A distribuição dessas pessoas, conforme macrorregião de saúde, encontra-se no mapa (Mapa 2).

Mapa 2 - Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna por macrorregiões de saúde de Minas Gerais, Brasil, 2020

DISTRIBUIÇÃO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E ÚLCERAS DE PERNA EM MINAS GERAIS



Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Das 72 dessas pessoas com úlcera da perna que participaram do estudo, 64 (88,9%) são naturais de Minas Gerais, 30 (41,7%) solteiras, 35 (48,6%) se declararam negras e outras 35 (48,6%) pardas, com idade média de 39 anos (mínimo de 18 e máximo de 64), 61 (84,7%) residiam em casa própria, 64 (88,9%) tinham água tratada, 54 (75%), rede de esgoto e 63 (87,5%) coleta de lixo (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, por sexo, conforme variáveis sociodemográficas, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Variáveis	Masculino	Feminino	Total
	35 (%)	37 (%)	72 (%)
Naturalidade			
Minas Gerais	30 (41,7)	34 (47,2)	64 (88,9)
Espírito Santo	2 (2,8)	2 (2,8)	4 (5,6)
Bahia	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Distrito Federal	1 (1,4)	0 (0,0)	1 (1,4)
São Paulo	1 (1,4)	0 (0,0)	1 (1,4)
Faixa etária			
Adolescente jovem	0 (0,0)	2 (2,8)	2 (2,8)
Adulto jovem	5 (6,9)	3 (4,2)	8 (11,1)
Adulto	29 (40,3)	30 (41,7)	59 (81,9)
Idoso	1 (1,4)	2 (2,8)	3(4,2)
Raça ou cor*			
Branca	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)
Preta	16 (22,2)	19 (26,4)	35 (48,6)
Parda	19 (26,4)	16 (22,4)	35 (48,6)
Amarela	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)
Estado marital			
Com parceiro	21 (29,2)	21 (29,2)	42 (58,3)
Sem parceiro	14 (19,4)	16 (22,2)	30 (41,7)
Habitação			
Própria/cedida	31 (43,1)	30 (41,6)	61 (84,7)
Alugada	4 (5,6)	7 (9,7)	11 (15,3)
Água tratada			
Não	5 (6,9)	3 (4,2)	(8) 11,1
Sim	30 (41,7)	34 (47,2)	(64) 88,9
Rede de esgoto			
Não	8 (11,1)	10 (13,9)	18 (25,0)
Sim	27 (37,5)	27 (37,5)	54 (75,0)
Coleta de Lixo			
Não	3 (4,2)	6 (8,3)	(9) 12,5
Sim	32 (44,4)	31 (43,1)	(63) 87,5

*Autoatribuída

Dos entrevistados, 28 (38,9%) eram aposentados, 44 (61,1%) tinham renda de um salário mínimo, a mediana de anos de estudo foi de 10,5 (Quartil 1 = 5,00 e Quartil 3 = 11,00), sendo que 36 (50%) possuíam ensino médio completo, 2 (2,8%) ensino superior completo, 29 (40,4%) relataram as repercussões clínicas da doença como o principal motivo para interrupção dos estudos (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, por sexo, conforme características socioeconômicas, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Variáveis	Masculino n (%)	Feminino n (%)	Total n (%)
	35 (48,6)	37 (51,4)	72 (100)
Status profissional			
Trabalhador autônomo	4 (5,6)	1 (1,4)	5 (6,9)
Empregado formal	4 (5,6)	0 (0,0)	4 (5,6)
Desempregado	6 (8,3)	11 (15,3)	17 (23,6)
Benefício do INSS	5 (6,9)	13 (18,1)	18 (25,0)
Aposentado/pensionista	16 (22,2)	12 (16,7)	28 (38,9)
Renda individual mensal*			
0	6 (0,3)	11 (15,3)	17 (23,6)
<1	2 (2,8)	1 (1,4)	3 (4,2)
1	20 (27,8)	24 (33,3)	44 (61,1)
>1	7 (9,7)	1 (1,4)	8 (11,1)
Escolaridade			
Sem instrução	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Ensino fundamental incompleto	9 (12,5)	12 (16,7)	21 (29,2)
Ensino fundamental completo	4 (5,6)	2 (2,8)	6 (8,3)
Ensino médio incompleto	4 (5,6)	3 (4,2)	7 (9,7)
Ensino médio completo	17 (23,6)	19 (26,4)	36 (50,0)
Ensino superior			
Não	30 (41,7)	33 (45,8)	63 (87,5)
Sim	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Incompleto	4 (5,6)	3 (4,2)	7 (9,7)
Motivo da interrupção nos estudos			
Condições financeiras	6 (8,3)	3 (4,2)	9 (12,5)
Distância da escola	3 (4,2)	3 (4,2)	6 (8,3)
Fatores relacionados à doença	11 (15,3)	18 (25,1)	29 (40,4)
Decisão pessoal	1 (1,4)	2 (2,8)	3 (4,2)

*Salário mínimo (Brasil): R\$ 1.045,00 (2020)

Quanto às atividades de lazer, 36 (50%) citaram a igreja como atividade preferencial e 30 (41,7%) assistir televisão. Situações de preconceito decorrente da úlcera foram vivenciadas por 35 (48,6%) pessoas, sendo que 27 (37,5%) experienciaram os olhares constrangedores. A presença da úlcera impediu 58 (80,6%) pessoas de fazer algo e frequentar ocasiões sociais foi a mais relatada por 26 (36,1%) (Tabela 3).

Tabela 3 - Dados referentes às variáveis atividades de lazer, formas de preconceito e atividades não realizadas por causa da úlcera, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Variáveis	Masculino n (%)	Feminino n (%)	Total n (%)
	35 (48,6)	37 (51,4)	72 (100)
Atividade de lazer*			
Nenhuma	3 (4,2)	5 (6,9)	8 (11,1)
Igreja	20 (27,8)	21 (29,2)	36 (50,0)
Caminhar	3 (4,2)	3 (4,2)	6 (8,3)
Ler	3 (4,2)	5 (6,9)	8 (11,1)

Continua

Continuação

Tabela 3 - Dados referentes às variáveis atividades de lazer, formas de preconceito e atividades não realizadas por causa da úlcera, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Variáveis	Masculino n (%)	Feminino n (%)	Total n (%)
	35 (48,6)	37 (51,4)	72 (100)
Navegar nas redes sociais	6 (8,3)	5 (6,9)	11 (15,3)
Assistir televisão	13 (18,1)	17 (23,6)	30 (41,7)
Sair com os amigos e familiares	12 (16,7)	9 (12,5)	21 (29,2)
Outras	9 (12,6)	3 (4,2)	12 (16,8)
Preconceitos vivenciados*			
Apelidos derogatórios	5 (6,9)	2 (2,8)	7 (9,7)
Manifestação de nojo	4 (5,6)	8 (11,1)	12 (16,7)
Olhares constrangedores	10 (13,9)	17 (23,6)	27 (37,5)
Dificuldade de conseguir trabalho	3 (4,2)	2 (2,8)	5 (6,9)
Restrição de acesso aos ambientes sociais	3 (4,2)	2 (2,8)	3 (4,2)
Receio de contágio	2 (2,8)	2 (2,8)	4 (5,6)
Exclusão por causa da úlcera*			
Usar sapatos	7 (9,7)	1 (1,4)	8 (11,1)
Usar short, saia ou bermuda	2 (2,8)	16 (22,2)	18 (25,0)
Entrar na água (chuveiro, mar e rio)	10 (13,9)	5 (6,9)	15 (20,8)
Viajar	2 (2,8)	6 (8,3)	8 (11,1)
Jogar bola	7 (9,7)	1 (1,4)	8 (11,1)
Frequentar eventos sociais	9 (12,5)	17 (23,6)	26 (36,1)
Andar com desenvoltura	1 (1,4)	2 (2,8)	3 (4,2)
Estudar	3 (4,2)	5 (6,9)	8 (11,1)
Trabalhar	9 (12,5)	3 (4,2)	12 (16,7)
Namorar	2 (2,8)	0 (0,0)	2 (2,8)

*A variação no n é devido à escolha de mais de uma opção.

Em relação às variáveis clínicas (Tabela 4), a DF do tipo HbSS, 66 (91,7%), foi predominante, 57 (79,2%) negaram tabagismo, 68 (94,4%) tiveram úlcera no passado que já havia cicatrizado. A mediana de idade da primeira úlcera foi 18 anos (Quartil 1 = 15 e Quartil 3 = 27), sendo que 41 (56,9%) tiveram a primeira úlcera com idade entre 10 e 20 anos, 56 (77,8%) das úlceras ativas eram recidivantes e 43 (59,7%) apresentavam apenas uma úlcera ativa. A mediana do tempo de existência da úlcera foi de 3 anos (Quartil 1 = 0,53 e quartil 3 = 7,7), sendo 17 (23,6%) com 6 meses ou menos de existência. Em relação à dor, a mediana do escore de dor foi 3 (Quartil = 1 = 0,53 e quartil 3 = 7,75), e 29 (40,3%) relataram dor intensa.

Tabela 4 - Distribuição das pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, por sexo, conforme variáveis clínicas, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Variáveis	Masculino n	Feminino n	Total n (%)
	(%)	(%)	
	35 (48,6)	37 (51,4)	72 (100)
Subtipo da doença falciforme			
HbSS	33 (45,8)	33 (45,8)	66 (91,7)
Hb SbetaTALA	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
HbSSC	0 (0,0)	2 (2,8)	2 (2,8)
Não soube informar	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Medicamentos de uso contínuo			
Hidroxiureia	26 (36,1)	27 (37,5)	53 (73,6)
Ácido fólico	32 (44,4)	36 (50,0)	68 (94,4)
Quelante de ferro	3 (4,2)	1 (1,4)	4 (5,6)
Sulfato de zinco	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Medicamentos de uso esporádico			
Analgésico e antipirético	32 (44,4)	33 (45,8)	65 (90,3)
Analgésico opioide	20 (27,8)	23 (31,9)	43 (59,7)
Anti-inflamatório não esteroide	3 (4,2)	5 (6,9)	8 (11,1)
Relaxante muscular	2 (2,8)	1 (1,4)	3 (4,2)
Escore de dor nas úlceras (EVA)*			
Sem dor	7 (9,7)	6 (8,3)	13 (18,1)
Leve (≥ 1 a ≤ 3)	5 (6,9)	4 (5,6)	22 (30,6)
Moderada (≥ 4 a ≤ 6)	12 (16,7)	9 (12,5)	21 (29,2)
Intensa (≥ 7 a ≤ 10)	11 (15,3)	18 (25,0)	29 (40,3)
Tabagismo			
Não	26 (36,1)	31 (43,1)	57 (79,2)
Sim	3 (4,2)	4 (5,6)	7 (9,7)
Abstinência	6 (8,3)	2 (2,8)	8 (11,1)
Idade da primeira úlcera			
≤ 10	1 (1,4)	3 (4,2)	4 (5,6)
> 10 a ≤ 20	21 (29,6)	20 (28,2)	41 (56,9)
> 20 a ≤ 30	9 (12,7)	5 (7,0)	14 (19,4)
> 30 a ≤ 40	2 (2,8)	7 (9,9)	9 (12,5)
> 40 a ≤ 50	1 (1,4)	2 (2,8)	3 (4,2)
Histórico prévio de úlcera			
Não	1 (1,4)	3 (4,2)	4 (5,6)
Sim	34 (47,2)	34 (47,2)	68 (94,4)
Número de úlcera ativa			
01	20 (27,8)	23 (31,9)	43 (59,7)
02	9 (12,5)	10 (13,9)	19 (26,4)
03 a 10	6 (8,4)	4 (5,6)	10 (13,9)
Tempo de existência da úlcera (anos)			
$\leq 0,5$	10 (13,9)	7 (9,7)	17 (23,6)
$> 0,5$ a ≤ 2	9 (12,5)	8 (11,1)	16 (22,2)
> 2 a ≤ 5	6 (8,3)	8 (11,1)	14 (19,4)
> 5 a ≤ 10	6 (8,3)	5 (6,9)	11 (15,3)
> 10 a ≤ 45	4 (5,6)	9 (12,5)	13 (18,1)
Recidiva			
Não	7 (9,7)	9 (12,5)	16 (22,2)
Sim	28 (38,9)	28 (38,9)	56 (77,8)

Legenda: *Escala Analógica de dor. Considerou-se o maior escore de dor quando presente mais que uma úlcera.

Dos participantes do estudo, 22 (30,6%) possuíam algum tipo de doença, sendo que em 15 (20,8%) comprometia o sistema cardiocirculatório, 7 (9,7%) o

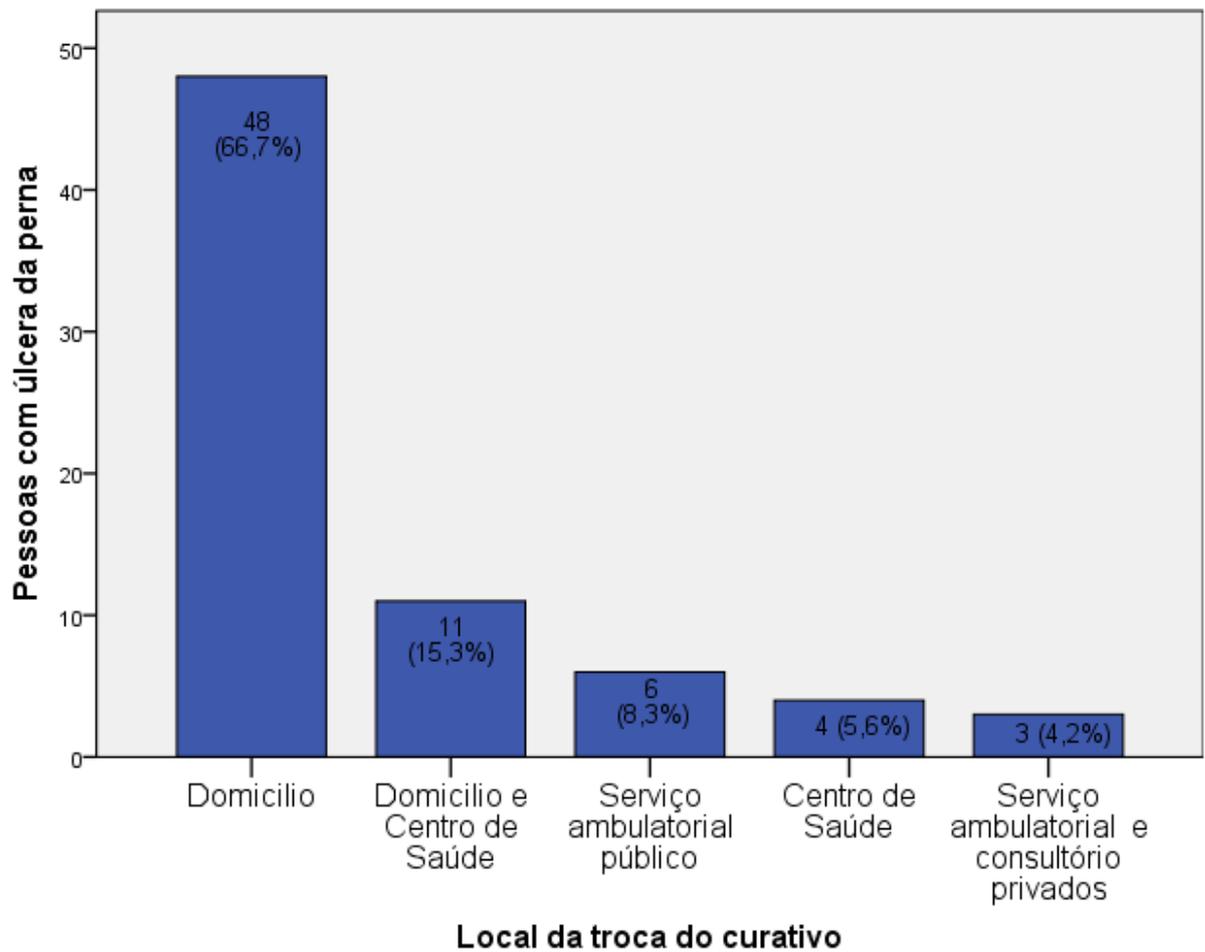
nervoso, 7 (9,7%) o endócrino, 5 (6,9%) o urinário e 1 (1,4%) o digestório. Alcoolismo estava presente em 4 (5,6%) das pessoas e 10 (13,9%) estavam em abstinência. Em relação ao impacto do valor da hemoglobina basal, a mediana foi de 7,7 g/dL (7,0 – 9,0), quanto ao processo de cicatrização da úlcera, 2 (2,8%) pessoas tinham valor indicativo de não cicatrização (<5 g/dL), 35 (49,3%) valor indicativo de cicatrização, mas não o ideal (≥ 5 a < 8 g/dL), 24 (33,8%) valor aceitável para a cicatrização (≥ 8 a <10 g/dL) e 10 (14,1%) o valor ideal para a cicatrização (≥ 10 a ≤ 20 g/dL).

3.2 Trajetória da pessoa com úlcera da perna

Os participantes com úlcera da perna utilizavam serviços da Atenção Primária, Secundária e Terciária. Em relação à utilização dos pontos de atenção secundários e terciários, 62 (86,1%) realizavam acompanhamento periódico com hematologista nos hemocentros e 22 (30,6%) foram internados pelo menos uma vez nos últimos 6 meses. Quanto à Atenção Primária à Saúde, 30 (41,7%) relataram que faziam acompanhamento periódico com Equipe de Saúde da Família e 37 (51,4%) receberam pelo menos uma visita mensal do Agente Comunitário de Saúde.

A respeito dos cuidados diretos da úlcera, 48 (66,7%) pessoas realizavam o cuidado exclusivamente no domicílio (Gráfico 1).

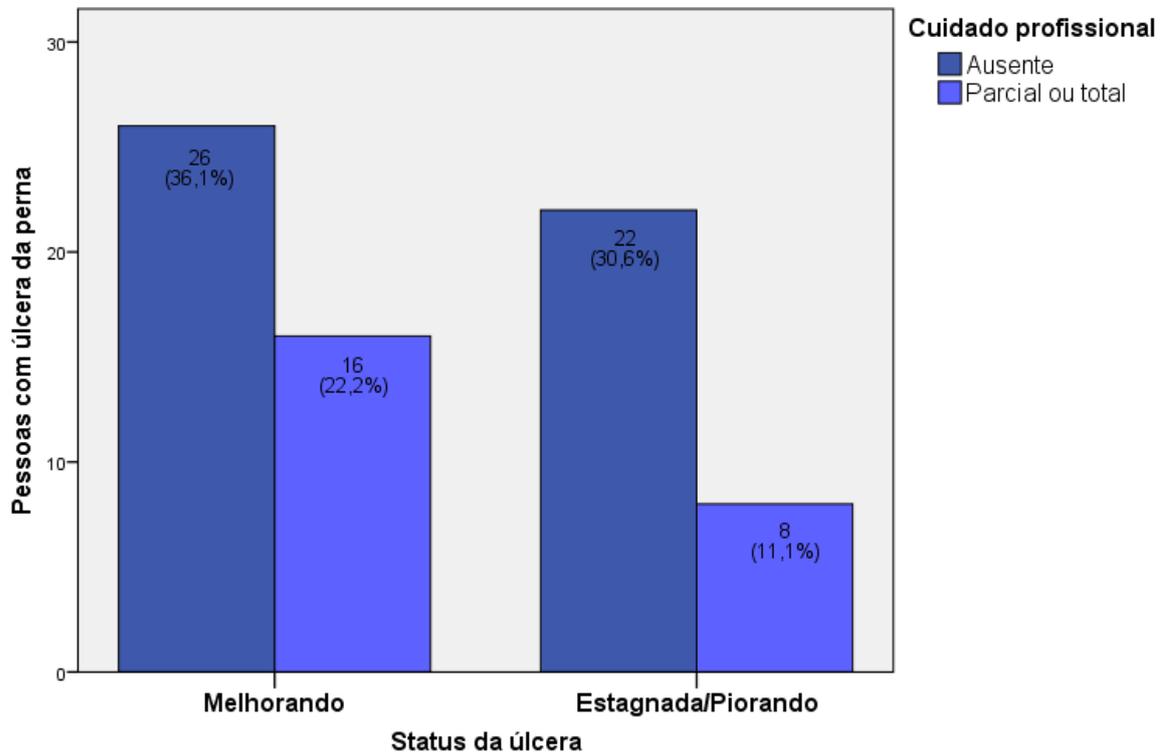
Gráfico 1 – Local da troca de curativo dos participantes do estudo com doença falciforme e úlcera da perna, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)



Fonte: dados da pesquisa, 2020.

No que diz respeito ao *status* da ferida no último mês, na avaliação das pessoas com úlcera, 42 (58,3%) mencionaram que a úlcera estava melhorando, destas 16 (22,2%) receberam cuidado profissional parcial ou total, já 30 (41,7%) relataram que a úlcera estava estagnada/piorando, sendo que 8 (11,1%) receberam cuidado profissional parcial ou total (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Percepção dos participantes do estudo com doença falciforme e úlcera da perna a respeito do *status* da úlcera, com ou sem o cuidado do profissional de saúde, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)



Fonte: dados da pesquisa, 2020.

No grupo dos produtos utilizados no tratamento tópico da úlcera, 16 (22,2%) pessoas citaram a colagenase, 14 (19,4%) as coberturas especiais e 11 (15,3%) a pomada com antibiótico. A indicação desses produtos foi realizada por profissionais e por outras pessoas (Tabela 5).

Tabela 5 – Tratamento tópico da úlcera e respectivos responsáveis pela indicação, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Tratamento tópico	Indicação do tratamento				Total n (%)
	Enfermeiro n (%)	Técnico de enfermagem n (%)	Médico n (%)	Outros* n (%)	
Úlcera exposta	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
AGE§	2 (2,8)	0 (0,0)	3 (4,2)	2 (2,8)	7 (9,7)
Colagenase	4 (5,6)	0 (0,0)	11 (15,3)	1 (1,4)	16 (22,2)
Hidrogel	0 (0,0)	1 (1,4)	5 (6,9)	0 (0,0)	6 (8,3)
Coberturas especiais**	11 (15,3)	0 (0,0)	1 (1,4)	2 (2,8)	14 (19,4)
Crença popular	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)
Solução fisiológica e gaze§§	1 (1,4)	0 (0,0)	2 (2,8)	1 (1,4)	4 (5,6)
Pomada fitoterápica	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	3 (4,2)	4 (5,6)
Corticosteroide tópico	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)
Antifúngico	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)
Antibiótico tópico	1 (1,4)	0 (0,0)	8 (11,1)	2 (2,8)	11 (15,3)
Creme hidratante	1 (1,4)	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)	3 (4,2)
Bandagem de Unna*	2 (2,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,8)
Total	22 (30,6)	1 (1,4)	33 (45,8)	16 (22,2)	72 (100,0)

*Próprio paciente, familiar ou amigos §Ácidos graxos essenciais ** hidrocoloide, alginato, espuma e carvão §§Gaze umedecida em solução fisiológica * Parte da bandagem de Unna utilizada como cobertura primária.

No que se refere ao intervalo da troca de curativo dos participantes, 38 (52,8%) realizavam uma troca diária e 11 (15,3%) utilizavam a colagenase; 14 (19,4%) faziam duas ou mais trocas por dia e 5 (6,9%) utilizavam a colagenase; 12 (16,7%) pessoas realizavam duas trocas por semana e 9 (12,5%) utilizavam coberturas especiais; e 6 (8,3%) pessoas realizavam uma troca semanal de curativo e 5 (6,9) utilizavam coberturas especiais (Tabela 6).

Tabela 6 – Tratamento tópico da úlcera e número de trocas, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Tratamento tópico	Frequência da troca de curativo					Total n (%)
	Não se aplica n (%)	≥2 vezes ao dia n (%)	1 vez ao dia n (%)	2 vezes na semana n (%)	1 vez na semana n (%)	
Úlcera exposta	2 (2,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (2,8)
AGE§	0 (0,0)	3 (4,2)	4 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (9,7)
Colagenase	0 (0,0)	5 (6,9)	11 (15,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	16 (22,2)
Hidrogel	0 (0,0)	0 (0,0)	5 (6,9)	1 (1,4)	0 (0,0)	6 (8,3)
Coberturas especiais	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	9 (12,5)	5 (6,9)	14 (19,4)
Crença popular	0 (0,0)	1 (1,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)
Solução fisiológica§§	0 (0,0)	1 (1,4)	3 (4,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (5,6)
Pomada fitoterápica	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (5,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (5,6)
Corticosteroide tópico	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)
Antifúngico	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)

Continua

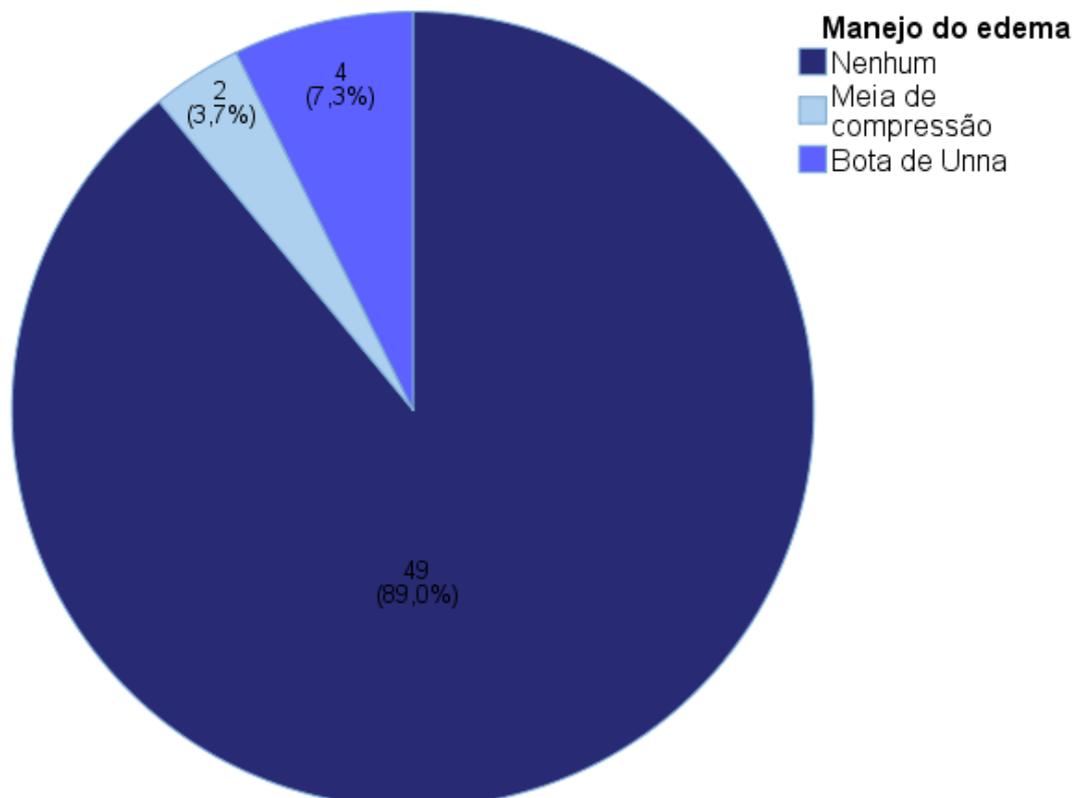
Continuação

Tabela 6 – Tratamento tópico da úlcera e número de trocas, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Tratamento tópico	Frequência da troca de curativo					Total n (%)
	Não se aplica n (%)	≥2 vezes ao dia n (%)	1 vez ao dia n (%)	2 vezes na semana n (%)	1 vez na semana n (%)	
Antibiótico tópico	0 (0,0)	3 (4,2)	7 (9,7)	0 (1,4)	0 (0,0)	11 (15,3)
Creme hidratante	0 (0,0)	1 (1,4)	2 (2,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (4,2)
Bandagem de Unna*	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Total	2 (2,8)	14 (19,4)	38 (52,8)	12 (16,7)	6 (8,3)	72 (100)

Legenda: §Ácidos graxos essenciais §§Gaze umedecida em solução fisiológica * Parte da bandagem de Unna utilizada como cobertura primária.

Quanto à presença de edema nos membros inferiores, 55 (76,4%) pessoas apresentavam edema em pelo menos um dos membros inferiores e 49 (89%) não utilizavam terapia para o controle do edema (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Manejo do edema em pessoas com úlcera da perna, Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 72)

Fonte: dados da pesquisa, 2020.

Em relação ao fornecimento do material para o tratamento da úlcera, 19 (26,4%) pessoas recebiam exclusivamente da rede pública, 18 (25%) recebiam parte da rede pública e precisavam comprar parte do material, 2 (2,8%) tinham todo o material garantido pela rede privada, 2 (2,8%) dependiam de doação de terceiros e 29 (40,3%) compravam todo o material necessário para o tratamento da úlcera.

3.2 Fatores associados à úlcera da perna

A avaliação da associação entre fatores clínicos, sociodemográficos e a ocorrência da úlcera da perna contou com amostra de 262 pessoas com DF e, destas, 72 tinham úlcera da perna.

Quanto às características dessa amostra (Tabela 7), 58,4% eram do sexo feminino, 65,9% não apresentavam parceiro, a idade mediana foi 33,4 (24,1 - 44,3) anos. A mediana de anos de estudo foi 11 (7 - 11) e 45% com menos de 11 anos interromperam os estudos, sendo que 37,1% alegaram repercussão clínica da doença, 37,1% condição financeira, 14,7% distância da escola, 14,7% decisão pessoal, 4,3% falta de acolhimento pela escola e 6,8% citaram outros fatores (valor- p 0,055)¹, como gravidez, não permissão dos pais e falecimento de um dos pais. Em relação às condições sociais, 47,7% eram pensionistas, aposentados ou beneficiários do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), 52,7% tinham renda individual mensal de um salário mínimo, 74,8% residiam em casa própria, 87,4% tinham água tratada, 89,7% coleta de lixo e 80,5% rede de esgoto.

As variáveis independentes que apresentaram associação com a úlcera da perna com valor de $p < 0,05$ na análise univariada foram idade mediana de 33,4 anos (OR = 1,03; IC 95% = 1,01-1,05), interrupção dos estudos por repercussão clínica da doença (OR = 2,86; IC 95% = 1,28-2,45) e por falta de acolhimento pela escola (OR = 9,33; IC 95% = 1,00-86,71), ter emprego formal (OR = 0,57; IC 95% = 0,30-1,11), mediana de 11 anos completos de estudo (OR=0,92; IC 95% = 0,86-0,99), ser trabalhador autônomo (OR = 0,36; IC 95% = 0,13-1,00) ou empregado formal (OR = 0,27; IC 95% = 0,09- 0,84) (Tabela 7).

¹ Não foi possível calcular OR por existência de caselas nulas, optamos por retirar da tabela e apresentar apenas no texto.

Tabela 7- Características da amostra do estudo conforme as variáveis sociodemográficas dos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna), Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 262)

Variáveis	Total (n= 262)	Casos (n=72)	Controles (n=190)	Valor-p*	OR† [IC 95%]‡
	n (%)	n (%)	n (%)		
Sexo					
Masculino	109 (41,6)	35 (48,6)	74 (38,9)	0,157	1,00
Feminino	153 (58,4)	37 (51,4)	116 (61,1)		0,67 [0,39; 1,16]
Estado marital					
Sem parceiro	172 (65,9)	42 (58,3)	130 (68,8)	0,111	1,00
Com parceiro	89 (34,1)	30 (41,7)	59 (31,2)		1,57 [0,90; 2,76]
Idade (anos)**	33,4 (24,1 – 44,3)	39,4 (31,0 - 48,7)	31,9 (23,4 - 43,1)	<0,001	1,03 [1,01; 1,05]
Anos de estudo**	11 (7 – 11)	10,5 (5 - 11)	11 (8 - 11)	0,028	0,92 [0,86; 0,99]
Interrupção dos estudos (<11 anos)					
Não	144 (55,0)	35 (48,6)	109 (57,4)	0,203	1,00
Sim	118 (45,0)	37 (51,4)	81 (42,6)		1,42 [0,82; 2,45]
Motivo pelo qual interrompeu os estudos					
Repercussão clínica da doença					
Não	73 (62,9)	17 (45,9)	56 (70,9)	0,010	1,00
Sim	43 (37,1)	20 (54,1)	23 (29,1)		2,86 [1,28; 6,43]
Condições financeiras					
Não	80 (69,0)	28 (75,7)	52 (65,8)	0,285	1,00
Sim	36 (31,0)	9 (24,3)	27 (34,2)		0,62 [0,26; 1,50]
Distância da escola					
Não	99 (85,3)	31 (83,8)	68 (86,1)	0,745	1,00
Sim	17 (14,7)	6 (16,2)	11 (13,9)		1,20 [0,41; 3,53]
Decisão pessoal					
Não	99 (85,3)	34 (91,9)	65 (82,3)	0,172	1,00
Sim	17 (14,7)	3 (8,1)	14 (17,7)		0,41 [0,11; 3,52]
Falta de acolhimento pela escola					
Não	110 (95,7)	33 (89,2)	77 (98,7)	0,019	1,00
Sim	5 (4,3)	4 (10,8)	1 (1,3)		9,33 [1,00; 86,71]
Status profissional					
Estudante	11 (4,2)	0 (0,0)	11 (5,8)		‡‡
Trabalhador autônomo	29 (11,1)	5 (6,9)	24 (12,6)		0,36 [0,13; 1,00]
Empregado formal	29 (11,1)	4 (5,6)	25 (13,2)		0,27 [0,09; 0,84]
Desempregado	68 (26,0)	17 (23,6)	51 (26,8)		0,57 [0,30; 1,11]
Pensionista, aposentado e beneficiário do INSS [§]	125 (47,7)	46 (63,9)	79 (41,6)	0,007	1,00

Continua

Continuação

Tabela 7- Características da amostra do estudo conforme as variáveis sociodemográficas dos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna), Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 262)

Variáveis	Total (n= 262)	Casos (n=72)	Controles (n=190)	Valor-p*	OR† [IC 95%]‡
	n (%)	n (%)	n (%)		
Renda individual mensal (SM^{§§})					
< 1	89 (34,0)	20 (27,8)	69 (36,3)	0,242	1,00
1	138 (52,7)	44 (61,1)	94 (49,5)		1,61 [0,87; 2,98]
> 1	35 (13,4)	8 (11,1)	27 (14,2)		1,02 [0,40; 2,60]
Habitação					
Própria	196 (74,8)	52 (72,2)	144 (75,8)	0,119	1,00
Cedida	19 (7,3)	9 (12,5)	10 (5,3)		2,49 [0,96; 6,47]
Alugada	47 (17,9)	11 (15,3)	36 (18,9)		0,85 [0,40; 1,78]
Água tratada					
Não	33 (12,6)	8 (11,1)	25 (13,2)	0,656	1,00
Sim	229 (87,4)	64 (88,9)	165 (86,8)		1,21 [0,52; 2,83]
Coleta de lixo					
Não	27 (10,3)	9 (12,5)	18 (9,5)	0,472	1,00
Sim	235 (89,7)	63 (87,5)	172 (90,5)		0,73 [0,31; 1,71]
Rede de esgoto					
Não	51 (19,5)	18 (25,0)	33 (17,4)	0,164	1,00
Sim	211 (80,5)	54 (75,0)	157 (82,6)		0,63 [0,33; 1,21]

Legenda: variações no n total se devem a *missing*. *Teste Qui-quadrado de Pearson †Odds Ratio ‡Intervalo de Confiança ††Não foi possível calcular OR por existência de caselas nulas §Instituto Nacional do Seguro Social §§Salário mínimo (Brasil): R\$ 1.045,00 (2020) **Mediana (Q1 e Q3)

Quanto às variáveis comportamentais, 64,1% realizavam hidratação diária dos membros inferiores, mediana de ingestão diária de água 2.000 ml (1.500 – 3.000), 67,2% não realizavam repouso diário e 96,9% não utilizavam meia de compressão. No que tange às atividades de lazer, 91,6% citaram alguma atividade: 41,3% a igreja, 22,1% atividade física, 26,7% lazer social e 65,6% lazer doméstico (Tabela 8).

As variáveis independentes que apresentaram associação com a úlcera da perna com valor de $p < 0,05$ na análise univariada foram utilizar meia de compressão (OR = 4,64; IC 95% = 2,61 – 8,27), realizar repouso diário (OR = 4,64; IC 95% = 2,61-8,27) e atividades de lazer: frequentar a igreja (OR = 2,30; IC 95% = 1,28-4,12),

atividade física (OR = 0,41; IC 95% = 0,19-0,89) e lazer doméstico (OR = 0,51; IC 95% = 0,29-0,88) (Tabela 8).

Tabela 8 – Características da amostra do estudo conforme as variáveis comportamentais nos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna), Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 262)

Variáveis	Total (n= 262)	Casos (n=72)	Controles (n=190)	valor- p*	OR† [IC 95%]‡
	n (%)	n (%)	n (%)		
Hidratação diária dos membros inferiores					
Não	94 (35,9)	24 (33,3)	70 (36,8)	0,597	1,00
Sim	168 (64,1)	48 (66,7)	120 (63,2)		1,17 [0,66; 2,07]
Ingestão diária de água (ml)**	2000 (1500 – 3000)	3000 (2000 -3875)	2000 (1500 – 3000)	<0,001	1,04 [1,01; 1,06] **
Repouso diário					
Não	176 (67,2)	30 (41,7)	146 (76,8)	<0,001	1,00
Sim	86 (32,8)	42 (58,3)	44 (23,2)		4,64 [2,61; 8,27]
Uso de meia de compressão					
Não	254 (96,9)	67 (93,1)	187 (98,4)	0,038*	1,00
Sim	8 (3,1)	5 (6,9)	3 (1,6)		4,65 [1,08; 20,00]
Atividade de lazer					
Alguma	240 (91,6)	64 (88,9)	176 (92,6)	0,329	1,00
Nenhuma	22 (8,4)	8 (11,1)	14 (7,4)		1,57 [0,63; 3,92]
Atividades de lazer					
Igreja					
Não	141 (58,8)	28 (43,8)	113 (64,2)	0,004	1,00
Sim	99 (41,3)	36 (56,3)	63 (35,8)		2,30 [1,28; 4,12]
Atividade física					
Não	204 (77,9)	63 (87,5)	141 (74,2)	0,021	1,00
Sim	58 (22,1)	9 (12,5)	49 (25,8)		0,41 [0,19; 0,89]
Lazer social					
Não	192 (73,3)	49 (68,1)	143 (75,3)	0,239	1,00
Sim	70 (26,7)	23 (31,9)	47 (24,7)		1,43 [0,78; 2,59]
Lazer doméstico					
Não	90 (34,4)	33 (45,8)	57 (30,0)	0,016	1,00
Sim	172 (65,6)	39 (54,2)	133 (70,0)		0,51 [0,29; 0,88]

Legenda: Variações no n total se devem a missing. *Teste Qui-quadrado de Pearson * Teste Exato de Fisher †Odds Ratio ‡Intervalo de Confiança **Mediana (Q1 e Q3) **Refere-se ao aumento de 100ml.

Doenças associadas estavam presentes em 34,4% da amostra do estudo², a saber: doenças dos sistemas cardiocirculatório (22,9%), respiratório (1,5%), muscular (0,8%), digestório (1,1%), nervoso (7,3%), urinário (6,9%), auditivo e visual (0,8%) e endócrino (14,1%), além de alcoolismo (3,8%) (Tabela 9).

Os medicamentos de uso contínuo relatados foram hidroxureia (66,4%), ácido fólico (94,7%) e quelante de ferro (10,3%); já os medicamentos de uso esporádico foram analgésicos e antipiréticos (87,4%), analgésicos opioides (51,5%) e anti-inflamatórios não esteroides (11,1%) (Tabela 9).

Tabela 9 - Características da amostra do estudo conforme as doenças associadas e medicamentos de uso contínuo e esporádico nos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna), Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 262)

Variáveis	Total (n= 262) n (%)	Casos (n=72) n (%)	Controles (n=190) n (%)	Valor- p*	OR† [IC 95%]‡
Doenças associadas					
Não	172 (65,6)	50 (69,4)	122 (64,2)	0,426	1,00
Sim	90 (34,4)	22 (30,6)	68 (35,8)		0,79 [0,44; 1,41]
Sistema cardiocirculatório					
Não	202 (77,1)	57 (79,2)	145 (76,3)	0,742	1,00
Sim	60 (22,9)	15 (20,8)	45 (23,7)		0,85 [0,44; 1,64]
Sistema nervoso					
Não	243 (92,7)	65 (90,3)	178 (93,7)	0,343	1,00
Sim	19 (7,3)	7 (9,7)	12 (6,3)		1,60 [0,60; 4,23]
Sistema endócrino					
Não	225 (85,9)	65 (90,3)	160 (84,2)	0,208	1,00
Sim	37 (14,1)	7 (9,7)	30 (15,8)		0,57 [0,24; 1,37]
Alcoolismo					
Não	252 (96,2)	68 (94,4)	184 (96,8)	0,469*	1,00
Sim	10 (3,8)	4 (5,6)	6 (3,2)		1,80 [0,49; 6,59]
Hidroxureia[§]					
Não	88 (33,6)	19 (26,4)	69 (36,3)	0,129	1,00
Sim	174 (66,4)	53 (73,6)	121 (63,7)		1,59 [0,87; 2,90]
Ácido fólico[§]					
Não	14 (5,3)	4 (5,6)	10 (5,3)	1,000*	1,00
Sim	248 (94,7)	68 (94,4)	180 (94,7)		0,94 [0,29; 3,11]

Continua

² Por existência de caselas nulas não foi possível calcular OR para os sistemas respiratório (Valor-p = 0,578), muscular (Valor-p = 1,000), digestório (Valor-p = 1,000), urinário (Valor-p = 1,000), auditivo e visual (Valor-p = 1,000). O valor de p foi obtido pelo teste exato de Fisher.

Continuação

Variáveis	Total (n= 262)	Casos (n=72)	Controles (n=190)	Valor-p* OR† [IC 95%]‡	
	n (%)	n (%)	n (%)		
Quelante de ferro[§]					
Não	235 (89,7)	68 (94,4)	167 (87,9)	0,120	1,00
Sim	27 (10,3)	4 (5,6)	23 (12,1)		0,43 [0,14; 1,28]
Analgésico e antipirético^{§§}					
Não	33 (12,6)	7 (9,7)	26 (13,7)	0,388	1,00
Sim	229 (87,4)	65 (90,3)	164 (86,3)		1,47 [0,61; 3,56]
Analgésico opioide^{§§}					
Não	127 (48,5)	29 (40,3)	98 (51,6)	0,102	1,00
Sim	135 (51,5)	43 (59,7)	92 (48,4)		1,58 [0,91; 2,74]
Anti-inflamatório não esteroides^{§§}					
Não	233 (88,9)	64 (88,9)	169 (88,9)	0,989	1,00
Sim	29 (11,1)	8 (11,1)	21 (11,1)		1,01 [0,42; 2,39]

Legenda: variações no n total se devem a *missing*. *Teste Qui-quadrado de Pearson ‡Teste Exato de Fisher †Odds Ratio ‡Intervalo de Confiança §Medicamentos de uso contínuo §§Medicamentos de uso esporádico

No que se refere às variáveis clínicas (Tabela 10), aquelas que apresentaram significância estatística foram tipo HbSS (75,2%), excesso de peso (19,3%), edema nos membros inferiores (44,4%), histórico prévio de úlcera (43,1%), não tabagistas (93,1%), mediana da hemoglobina basal 9,0 g/dL (7,5 - 10), crise álgica no último ano (55,7%), transfusões sanguíneas no último ano (42,7%), uso de antibiótico nos últimos 6 meses (54,2%) e internação nos últimos 6 meses (30,2%).

As variáveis independentes que apresentaram associação com a úlcera da perna com valor de $p < 0,05$ na análise univariada foram DF (Hb SbetaTALA e HbSSC) (OR = 0,13; IC 95% = 0,45 - 0,37), excesso de peso (OR = 0,31; IC 95% = 0,11 - 0,86), hemoglobina basal 9,0 g/dL (OR = 0,70; IC 95% = 0,59- 0,82), presença de edema (OR = 6,79; IC 95% = 3,64-12,66), histórico prévio de úlcera (OR = 54,78; IC 95% = 18,93-158,49) e uso de antibiótico nos últimos 6 meses (OR = 2,22; IC 95% = 1,25-3,93) (Tabela 10).

Tabela 10 - Características da amostra do estudo conforme as variáveis clínicas nos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna), Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 262)

Variáveis	Total (n= 262) n (%)	Casos (n=72) n (%)	Controles (n=190) n (%)	Valor- p*	OR† [IC 95%]‡
Subtipo de DF					
HbSS	194 (75,2)	66 (94,3)	128 (68,1)	<0,001	1,00
Outras§	64 (24,8)	4 (5,7)	60 (31,9)		0,13 [0,45; 0,37]
IMC§§					
Baixo peso	52 (20,1)	16 (22,9)	36 (19,0)	0,029	1,00
Estrófico	157 (60,6)	48 (68,6)	109 (57,7)		0,99 [0,50; 1,95]
Excesso de peso	50 (19,3)	6 (8,6)	44 (23,3)		0,31 [0,11; 0,86]
Presença de edema nos membros inferiores					
Não	145 (55,6)	17 (23,6)	128 (67,7)	<0,001	1,00
Sim	116 (44,4)	55 (76,4)	61 (32,3)		6,79 [3,64; 12,66]
Histórico prévio de úlcera					
Não	149 (56,9)	4 (5,6)	145 (76,3)		1,00
Sim	113 (43,1)	68 (94,4)	45 (23,7)	<0,001	54,78 [18,93; 158,49]
Tabagismo					
Não	244 (93,1)	65 (90,3)	179 (94,2)	0,279*	1,00
Sim	18 (6,9)	7 (9,7)	11 (5,8)		1,75 [0,65; 4,71]
Hemoglobina basal [¶]	9,0 (7,5 – 10,0)	7,7 (7,0 – 9,0)	9,0 (8,0 - 10,5)	<0,001	0,70 [0,60; 0,83]
Crise algica no último ano					
Não	116 (44,3)	32 (44,4)	84 (44,2)	0,973	1,00
Sim	146 (55,7)	40 (55,6)	106 (55,8)		0,99 [0,57; 1,71]
Transfusões sanguíneas no último ano					
Não	150 (57,3)	38 (52,8)	112 (58,9)	0,368	1,00
Sim	112 (42,7)	34 (47,2)	78 (41,1)		1,28 [0,74; 2,21]
Uso de antibiótico nos últimos seis meses					
Não	120 (45,8)	23 (31,9)	97 (51,1)	0,006	1,00
Sim	142 (54,2)	49 (68,1)	93 (48,9)		2,22 [1,25; 3,93]
Internação nos últimos seis meses					
Não	183 (69,8)	50 (69,4)	133 (70,0)	0,930	1,00
Sim	79 (30,2)	22 (20,6)	57 (30,0)		1,03 [0,57; 1,85]

Legenda: variações no n total se devem a *missing*. *Teste Qui-quadrado de Pearson † Teste Exato de Fisher ‡ Odds Ratio † Intervalo de Confiança § Hb SbetaTALA e HbSSC §§ índice de massa corporal ¶ g/dL **Mediana (Q1 e Q3).

No que diz respeito às variáveis relacionadas à rede de apoio das pessoas com DF, encontrou-se plano de saúde suplementar (34,0%), acompanhamento periódico com hematologista (88,9%) e com Equipe de Saúde da Família (34%) e visita mensal do Agente Comunitário da Saúde (53,4%) (Tabela 11).

Tabela 11 - Características da amostra do estudo conforme as variáveis relacionadas à rede de apoio dos controles (pessoa com doença falciforme) e casos (pessoa com doença falciforme e úlceras da perna), Minas Gerais, Brasil, 2020 (n = 262)

Variáveis	Total (n=262)	Casos (n=72)	Controles (n=190)	Valor-p*	OR† [IC 95%]‡
	n (%)	n (%)	n (%)		
Plano de saúde suplementar					
Não	173 (66,0)	47 (65,3)	126 (66,3)	0,874	1,00
Sim	89 (34,0)	25 (34,7)	64 (33,7)		1,05 [0,59; 1,85]
Acompanhamento periódico com hematologista					
Não	29 (11,1)	10 (13,9)	19 (10,0)	0,370	1,00
Sim	233 (88,9)	62 (86,1)	171 (90,0)		0,69 [0,30; 1,56]
Acompanhamento periódico Equipe de Saúde da Família					
Não	173 (68,9)	42 (58,3)	131 (68,9)	0,105	1,00
Sim	89 (34,0)	30 (41,7)	59 (31,1)		1,59 [0,10; 2,78]
Visita mensal do Agente Comunitário de Saúde					
Não	122 (46,6)	35 (48,6)	87 (45,8)	0,683	1,00
Sim	140 (53,4)	37 (51,4)	103 (54,2)		0,89 [0,52; 1,54]

*Teste Qui-quadrado de Pearson †Odds Ratio ‡Intervalo de Confiança

Após a análise de regressão logística, mantiveram-se significativamente associados ($p < 0,05$) a uma maior chance de ocorrência da úlcera da perna a presença do edema (OR = 5,90; IC 95% = 2,43- 14,29), histórico prévio de úlcera (OR = 48,48; IC 95% = 15,31-153,52) e realizar repouso diário (OR = 3,52; IC 95% = 1,49-8,36). O excesso de peso (OR = 0,16; IC 95% = 0,04-0,67) e realizar atividade de lazer que envolva atividade física (OR = 0,30; IC 95% = 0,10-0,90) foram fatores associados à menor chance de ocorrência da úlcera da perna (Tabela 12).

Tabela 12 – Fatores associados à úlcera da perna decorrente da doença falciforme

Variáveis	Valor-p*	OR† [IC 95%]‡
Excesso de peso	0,012	0,16 [0,04; 0,67]
Presença de edema	<0,001	5,90 [2,43; 14,29]
Histórico prévio de úlcera	<0,001	48,48 [15,31; 153,52]
Repouso diário	0,004	3,52 [1,49; 8,36]
Lazer (atividade física)	0,032	0,30 [0,10; 0,90]

Legenda: *Valor-p teste de Hosmer & Lemeshow = 0,215 †Odds Ratio ‡Intervalo de Confiança

Após análise de regressão logística sem a variável histórico prévio de úlcera, mantiveram-se significativamente associados ($p < 0,05$) a uma maior chance de ocorrência da úlcera da perna a presença do edema nos membros inferiores (OR = 5,75; IC 95% = 2,66- 12,42), ter utilizado antibiótico nos últimos seis meses (OR = 3,08; IC 95% = 1,40- 6,77), realizar repouso diário (OR = 4,59; IC 95% = 2,18-9,64) e utilizar meia de compressão (OR = 6,24; IC 95% = 1,15- 33,83). O excesso de peso (OR = 0,16; IC 95% = 0,04-0,57), realizar atividade de lazer que envolva atividade física (OR = 0,33; IC 95% = 0,12-0,90) e lazer que envolva atividades domésticas (OR = 0,37; IC 95% = 0,18-0,79) foram fatores associados à menor chance de ocorrência da úlcera da perna (Tabela 13).

Tabela 13 - Fatores associados à úlcera da perna decorrente da doença falciforme

Variáveis	Valor-p*	OR† [IC 95%]‡
Excesso de peso	0,05	0,16 [0,04; 0,57]
Presença de edema	<0,001	5,75 [1,40; 6,77]
Antibiótico nos últimos seis meses	0,005	3,08 [15,31; 153,52]
Repouso diário	<0,001	4,59 [2,18; 9,64]
Uso de meia de compressão	0,034	6,24 [1,15; 33,83]
Lazer (atividade física)	0,030	0,33 [0,12; 0,90]
Lazer (atividades domésticas)	0,010	0,37 [0,18; 0,79]

Legenda: *Valor-p teste de Hosmer & Lemeshow = 0,183 †Odds Ratio ‡Intervalo de Confiança

5 DISCUSSÃO

5.1 Prevalência de pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais

A prevalência de úlcera da perna varia geograficamente, com a idade e com o tipo de doença (MINNITI; KATO, 2016). Em um estudo realizado na Nigéria, recrutaram-se 250 pessoas com DF atendidas em um hospital universitário e um centro de hematologia; a prevalência de pessoas com úlcera ativa foi de 9,6% (BAZUAYE; NWANNADI; OLAYEMI, 2010). Um estudo multicêntrico realizado em três países, envolvendo 659 pessoas com DF, das quais 240 com menos de 18 anos e 419 com idade maior ou igual a 18 anos, identificou prevalência de úlcera da perna de 10,8%, sendo 18,6% em Ghana, 3,5% na Itália e 2,4% nos Estados Unidos (ANTWI-BOASIAKO et al., 2020).

Outro estudo retrospectivo realizado na Nigéria revisou 466 prontuários de pessoas com DF com idade maior ou igual a 16 anos atendidas em serviços especializados em hematologia infantil e adulto, cirurgia plástica e serviços de urgência e emergência de um hospital universitário, identificando prevalência de úlcera da perna de 3,1% (HASSAN, 2014). Ainda na Nigéria, um estudo transversal realizado em um hospital universitário, envolvendo 232 pessoas com diagnóstico de HbSS maiores de 16 anos, teve como objetivo principal determinar a prevalência de complicações decorrentes da doença nessa população. As úlceras de perna (8,4%) e acidentes vasculares encefálicos (3%) foram as complicações menos prevalentes (LADU et al., 2020).

No Brasil, em um estudo com objetivo similar, realizado na Fundação Hemominas de Divinópolis com 65 pessoas com DF do subtipo HbSS, sem limitação de idade, a prevalência de úlceras de perna foi de 5%, (ALENCAR et al., 2015).

São poucos os estudos recentes a respeito dessa temática, no entanto alguns clássicos da literatura não podem deixar de ser citados. Na Arábia Saudita, em 1978, a análise de prontuários onde, não foram identificados casos de úlcera (PERRINE et al., 1978). Mais tarde, um robusto estudo norte-americano multicêntrico, denominado *Cooperative Study of Sickle Cell Disease (CSSCD)* acompanhou 2.075 pessoas com DF, sem restrição de idade ou subtipo da doença, durante 8 anos. Nesse período, a prevalência de úlcera da perna foi de 2,5% (KOSHY et al., 1989). Esse dado se aproxima da prevalência identificada no

presente estudo, embora os critérios de inclusão dos participantes do estudo anteriormente citado sejam mais amplos.

As prevalências identificadas nos estudos supracitados foram superiores às desta pesquisa. Embora essa comparação seja dificultada pelas diferentes metodologias adotadas, principalmente em relação à seleção dos participantes quanto à idade e subtipo de DF, bem como pela falta de separação clara entre histórico prévio de úlcera e úlcera ativa, é razoável supor que parte da população com úlcera da perna no estado de Minas Gerais esteja invisível, mesmo com o esforço feito pelos pesquisadores para identificá-la.

O Art. 1º da Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que instituiu como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias, no âmbito do SUS, instituiu a criação de um cadastro nacional de pessoas com DF e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2015), esse cadastro deveria fazer parte de um sistema maior que englobasse o acompanhamento dessas pessoas, seu tratamento e a notificação das complicações decorrentes da doença, além de permitir o acesso de todos os níveis de atenção à saúde aos seus dados. Essas mudanças teriam o potencial de tornar visíveis as pessoas com DF, em particular aquelas com ferida. Uma rede nacional de registros eletrônicos de saúde pode, efetivamente, identificar pacientes com úlceras falciformes para apoiar a análise de epidemiologia e permitir estudos robustos que auxiliem no tratamento de pessoas com o agravo, bem como auxiliar os enfermeiros da prática clínica (FLATTAU et al., 2018).

5.5 Aspectos psicossociais de pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais

A maioria das pessoas com úlcera era natural de Minas Gerais; outras vêm de outros estados, em particular da Bahia e do Espírito Santo. Esses estados estão entre os de maior incidência de pessoas com DF do Brasil (BRASIL, 2012c). A idade média dessas pessoas no presente estudo foi de 39 anos, variando de 18 a 64 anos, dado superior ao encontrado na Nigéria, com média de 28,3 (19-40) anos (HASSAN et al., 2014), e Estados Unidos, Itália e Gana, média de 29,7 (18-73,9), (ANTWI-BOASIAKO, C. et al., 2020), Embora estudos citem que as úlceras sejam mais comuns nos homens, chegando a uma proporção de 3:1 (BAZUAYE; NWANNADI; OLAYEMI, 2010), 2:1 (DELANEY et al., 2013) e 1,3:1 (HASSAN et al., 2014), no presente estudo, a variação entre os sexos foi discreta, com maior ocorrência entre

mulheres.

A presença da úlcera tem efeitos deletérios na vida da pessoa em relação à educação, emprego, recreação e vida conjugal e familiar. Entretanto, o nível de escolaridade foi identificado como cêntrico para muitas das consequências sociais (ALLEYNE et al., 1976). As pessoas com DF têm escolaridade inferior à das pessoas sem a doença ($p=0,020$) (LIMA et al., 2019). No entanto, quando comparadas pessoas com a DF, com e sem a úlcera, aquelas com úlcera abandonaram a escola com uma idade significativamente menor (14,4 anos) do que as sem úlcera (16,1) ($p < 0,01$). A decisão de sair foi atribuída ao professor, ao médico ou aos pais ou responsáveis (ALLEYNE et al., 1976).

Nesta investigação, 50% das pessoas com úlcera ativa não completaram o ensino médio. Para exemplificar o motivo do abandono da escola, um dos participantes deste estudo, em idade escolar e impossibilitado de usar sapatos por conta de uma úlcera maleolar, relatou que abandonou a escola porque a diretora não permitia que ele fosse de chinelo. Esse relato, entre outros, lembrando que a úlcera surge em idade escolar, reforça a necessidade de a Atenção Primária à Saúde atuar nas escolas, em particular com os professores, de modo a considerar a DF e as limitações que ela causa. Essa atividade deveria ser desenvolvida pelo Programa de Saúde na Escola (BRASIL, 2011). A DF não é uma doença amplamente conhecida nas instituições de ensino, mesmo quando há alunos com diagnóstico matriculados. Tal fato limita o envolvimento da escola com os problemas vivenciados pelo estudante (RODRIGUES et al., 2017).

Esta pesquisa revelou que 25% dos entrevistados foram afastados de suas atividades laborais por incapacidade de trabalhar e recebiam benefício do INSS, dado semelhante ao encontrado em um estudo internacional, realizado nos Estados Unidos, no qual 30% dos participantes encontravam-se afastados do trabalho (UMEH et al., 2017). O número de pessoas com úlcera afastadas é superior ao de pessoas que têm a doença (6,4%) (FELIX et al., 2010). Isso mostra o quanto a úlcera é debilitante, tornando o sujeito incapaz de exercer suas atividades laborais.

As atividades de lazer das pessoas com úlcera são limitadas ou substituídas por atividades que não necessitam de muita movimentação física (ALLEYNE et al., 1976), como é o caso das pessoas deste estudo, em que 41,7% tinham assistir televisão como principal atividade de lazer. Além disso, frequentar a igreja foi uma das atividades de lazer relatada por metade dos participantes. Nesse contexto, a

religião é encarada como forma de amenizar a carga psicossocial da doença e das úlceras da perna associadas (UMEH et al., 2017).

Um estudo qualitativo brasileiro, com o objetivo de compreender as vivências de mulheres com DF e úlceras de perna, mostrou que as participantes vivenciavam dor intensa e sentimentos de vergonha e de inutilidade, traduzidos em sofrimento, baixa autoestima e limitações na vida social, o que, por sua vez, motivava o comportamento de isolamento (LACERDA et al., 2014).

A privação de determinadas atividades por causa da úlcera pode levar a pessoa ao isolamento social. Neste trabalho, 36,1% dos participantes relataram não frequentar eventos sociais e 25% modificaram suas vestimentas após o surgimento da úlcera, deixando de usar roupas que mostravam os membros inferiores, com maior ocorrência entre as mulheres. Essas atitudes podem ter sido tomadas no intuito de esconder a úlcera e o curativo para evitar olhares, perguntas e comentários e, conseqüentemente, constrangimento (UMEH et al., 2017; LACERDA et al., 2014).

Os olhares constrangedores por parte de outras pessoas foram relatados no atual estudo como a principal forma de preconceito vivenciado (37,5%), seguidos da manifestação de nojo por parte de outros (16,7%). As falas de participantes de outros estudos confirmam o dado encontrado nesta pesquisa, por exemplo, “as pessoas sentem nojo de chegar perto por causa do ferimento. Devido à doença, e ainda com a úlcera na perna, eu me sinto diferente das outras pessoas” (LACERDA et al., 2014, p.2057); “para mim também é difícil ser mulher. Eu não gosto de ir à praia ou coisas assim porque eu sempre cubro minhas úlceras. Normalmente eu sempre uso meias, mesmo no inverno ou verão” (UMEH et al., 2017, p.8).

O aspecto emocional deve ser considerado fortemente pelos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros responsáveis pelo cuidado dos pacientes com úlcera da perna. A busca e adoção de tratamentos com efetividade são primordiais para mitigar o tempo da existência da úlcera e prevenir recidivas. A cura precoce da úlcera tende a diminuir o tempo de exposição da pessoa aos olhares e comportamentos sem empatia. É importante lembrar que a presença da úlcera desencadeia alterações que ultrapassam a dimensão física.

5.3 Aspectos clínicos de pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais

O genótipo HbSS é o tipo mais popular e de maior repercussão clínica na DF (WARE et al., 2017). A úlcera da perna é encontrada com maior frequência no genótipo HbSS (SERJEANT et al., 1970; KOSHY et al., 1989; BAZUAYE; NWANNADI; OLAYEMI, 2010; HASSAN et al., 2014; NDIAYE et al., 2016; SENET et al., 2017; OLATUNYA et al., 2018; ANTWI-BOASIAKO et al., 2020), fato confirmado neste estudo.

O protocolo clínico de tratamento da doença recomenda o uso de hidroxiureia, ácido fólico e quelante de ferro (BRASIL, 2018). No atual estudo 73,6% dos participantes com úlcera da perna utilizavam essas a hidroxiureia, esse fármaco é suspeito de provocar úlceras em pacientes com DF, mas esse efeito colateral cutâneo permanece controverso (MONFORT; SENET, 2020). Em uma revisão sistemática da literatura, o tratamento com hidroxiureia de pessoas com DF não foi significativamente associado a um aumento na ocorrência de úlceras da perna (NEVITT; JONES; HOWARD, 2017).

As síndromes de dor falciforme crônica incluem úlceras da perna (BALLAS; DARBARI, 2020); elas são complicações dolorosas e frequentemente incapacitantes. Essa dor pode ser forte, de natureza excruciante, penetrante, latejante e pungente, diferentemente de uma crise de dor resultante de uma crise falciforme (MINNITI et al., 2010; UMEH et al., 2017). Pessoas com DF e dor crônica frequentemente sofrem de problemas psicológicos e comorbidades, como depressão, paranoia e sensação de desespero. Muitas se tornam tão preocupadas com sua dor que gradualmente se afastam das atividades sociais. A existência pode ser reduzida a ir de casa para unidades de saúde e farmácias (BALLAS; DARBARI, 2020). No presente estudo, 82% dos participantes sentiam dor na úlcera, sendo que 40% destes classificaram a dor como intensa (7 a 10). Escore semelhante, com média 6,5 (5 a 8), foi encontrado em outro estudo com 98 pessoas com úlcera da perna (SENET et al., 2017).

Na maioria dos pacientes, opioides orais ou parenterais são necessários para obter alívio da dor (MINNITI et al., 2010). Além da terapia medicamentosa, a gestão da pessoa com dor exige dos profissionais de saúde paciência, compreensão e empatia ao longo do tratamento (BALLAS; DARBARI, 2020).

Nesta investigação, 59,7% das pessoas faziam uso de analgésicos opioides, dado inferior ao encontrado em um estudo com 40 pessoas com úlcera da perna,

que foi de 80% (NDIAYE et al., 2016). Cerca de 90% das pessoas do atual estudo faziam uso de analgésicos e antipiréticos, associados ou não a opioides, o que pode indicar subtratamento da dor dessas pessoas.

A maioria das úlceras aparece pela primeira vez em pessoas com idade entre 10 e 20 anos (SERJEANT, 1974; ALEXANDER; HIGGS, 2004). Esse dado foi confirmado pelo presente estudo, que encontrou 56,9% das pessoas com a primeira úlcera nessa faixa etária (mediana 18 anos). Esse resultado também é semelhante a uma coorte realizada com 659 pessoas com úlcera ativa ou histórico prévio de úlcera cuja média de idade de surgimento da primeira úlcera foi 17,88 anos (ANTWI-BOASIAKO et al., 2020).

Dos entrevistados do atual estudo, 5,6% apresentavam a úlcera pela primeira vez, o restante já tinha histórico de úlcera anterior. O histórico prévio de úlcera sofre variações conforme o país: 10,3% em Ghana, Itália e Estados Unidos (ANTWI-BOASIAKO et al., 2020), 23,2% na Jamaica (BAZUAYE; NWANNADI; OLAYEMI, 2010) e 83% na França (SENET et al., 2017), sendo esse último o que mais se aproxima dos dados encontrados nesta pesquisa.

Após a cura da úlcera, a recorrência é de aproximadamente 6 a 8 meses (KOSHY M. et al., 1989; NDIAYE M. et al.2016), podendo chegar até 2 meses (SENET et al., 2017). Quando ocorre a cura da úlcera, o novo tecido tem menos força tênsil do que a pele original e é propenso a reabrir, principalmente em situações estressantes, aumento do edema da perna e trauma local. Desse modo, as pessoas com úlcera devem ser acompanhadas pelos profissionais de saúde após a cura para evitar a recorrência (MINNITI; KATO, 2016).

No estudo, cerca de 77,8% das úlceras ativas eram recidivas, número superior ao de outros estudos que foi de 22,4% (NDIAYE et al., 2016) e 72% (SENET et al., 2017). Essa ampla diferença em relação ao número de recidivas pode estar relacionada ao nível de orientação por parte dos profissionais de saúde e à atenção dos pacientes a essas orientações, bem como à rede de acompanhamento dessas pessoas após a cura.

Outro fator que interfere na cura da úlcera é o valor da hemoglobina, inclusive 49,3% dos participantes tinham esse valor entre 5 e 8 g/dL, valor aceitável para a cicatrização, mas o ideal é na faixa de ≥ 10 a ≤ 20 g/dL (LADIZINSKI et al., 2012). Em outros estudos, 58,4% das pessoas tinham valor da hemoglobina entre 6 e 8 g/dL

(BAZUAYE; NWANNADI; OLAYEMI, 2010) e com médias de 7,2 g/dL (NDIAYE et al., 2016), 7,4g/dL (MADU et al., 2013) e 7,1 g/dL (OLATUNYA et al., 2018).

Quanto ao número e tempo de duração das úlceras, 59,7% dos pacientes tinham uma úlcera ativa, dado semelhante ao de outros estudos que encontraram 58% (BAZUAYE; NWANNADI; OLAYEMI, 2010), 69% (SENET et al., 2017) e 76%. (NDIAYE et al., 2016). Na presente pesquisa, a mediana do tempo de duração da úlcera foi de 3 anos, esse achado se aproxima de um estudo que identificou o tempo médio de duração de 4,6 anos (ANTWI-BOASIAKO et al., 2020). No entanto, nesse estudo, 23,6% tinham úlcera com 6 meses ou menos, dado superior ao estudo realizado na Nigéria que identificou duração da úlcera inferior a 6 meses em 14% (HASSAN et al., 2014).

O tempo de duração da úlcera é um fator preditivo de cura. A duração <9 semanas foi significativamente ($P = 0,024$) associada a uma maior chance de cura, com *odds ratio* 3,19 (1,16–8,76) (SENET et al., 2017). Esse dado pode ser considerado um indicador assistencial para avaliação do cuidado de enfermagem prestado aos pacientes com úlcera. Os enfermeiros de Minas Gerais precisam refletir a respeito dos cuidados que estão sendo entregues aos pacientes inseridos nos diversos pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde.

5.4 Trajetória da pessoa com úlcera da perna nos serviços de Atenção à Saúde

O documento *“Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado”* (BRASIL, 2015) preconiza que as unidades da Atenção Primária à Saúde estejam integradas com os demais níveis de atenção, promovendo, assim, atendimento integral a essas pessoas (BRASIL, 2015). O presente estudo evidenciou que 86,1% das pessoas compareciam às consultas hematológicas agendadas na rede Hemominas. No entanto, 41,7% relataram ser acompanhadas periodicamente pelas Equipes de Saúde da Família, evidenciando, dessa forma, um descompasso no sistema de referência e contrarreferência. A ausência de pessoas com DF na Atenção Primária deve-se à invisibilidade que a doença teve ao longo dos anos no sistema de saúde (BRASIL, 2015). Observa-se também que o *“Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme”* (BRASIL, 2018) contribui para a manutenção da situação, uma vez que o tratamento das úlceras da perna não faz parte do documento.

Em 2006, na tentativa de incluir essas pessoas nos serviços de Atenção

Primária, foi publicado pelo Ministério da Saúde o “*Manual de doença falciforme para os agentes comunitários de saúde*”. Esse documento apresenta de forma sucinta a DF e suas complicações para que o agente comunitário tenha capacidade de identificá-las e manter a equipe informada (BRASIL, 2006). Cabe ao agente comunitário de saúde realizar no mínimo uma visita por mês a cada família (BRASIL, 2015). O estudo revelou que essa conduta não é adotada na prática, considerando que a metade das pessoas com DF relatou que recebeu pelo menos uma visita mensal do agente comunitário de saúde. Esse é um dado relevante que precisa suscitar discussão dos responsáveis pela funcionalidade da rede e atuação dos diversos atores que a compõe. Inclusive, outro estudo realizado no interior de Minas Gerais confirma essa necessidade. Os autores identificaram, a partir da fala dos agentes comunitários, que a visita domiciliar não é realizada de forma sistematizada e que os profissionais desconhecem as peculiaridades do acompanhamento das pessoas com DF (GOMES et al., 2014).

Em 2012, o Ministério da Saúde publicou o “*Manual Doença falciforme/úlceras: prevenção e tratamento*” (BRASIL, 2012a) para ser utilizado nas ações de capacitação das equipes profissionais do SUS em todos os níveis de atenção. No documento “*Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*” (BRASIL, 2015) consta que cabe às equipes de saúde da família promover o autocuidado na prevenção das úlceras da perna e realizar o tratamento conforme as orientações do manual. Apesar das recomendações presentes nos dois documentos, identificou-se, no presente estudo, que 66,7% das pessoas com úlcera da perna em Minas Gerais estavam realizando o tratamento da úlcera exclusivamente no domicílio e 5,6% realizavam o cuidado contínuo na APS. Esse dado indica o quão limitado é o acesso dessa população a esse nível de atenção. Uma possível explicação para os achados pode ser encontrada nos relatos feitos pelos agentes comunitários ao considerar que as pessoas com DF pressupõem que os profissionais da Atenção Primária não estão preparados no que diz respeito ao conhecimento, habilidades e atitudes para atendê-las (GOMES et al., 2014). Além disso, pacientes e profissionais de saúde têm diferentes necessidades em termos de tratamento de feridas, os profissionais priorizam a cura da úlcera, enquanto os pacientes valorizam conforto e alívio da dor. Essas diferenças precisam ser reconciliadas e tratadas para melhorar a assistência e a adesão do paciente (MOFFATT et al., 2017).

Na literatura pertinente, constata-se que o manejo da pessoa com DF com úlcera da perna é fragmentado e inadequado. Na maioria das vezes, este fica a cargo de profissionais do nível básico de atenção, que nem sempre têm o conhecimento suficiente para atender à demanda de cuidado requerida (MINNITI; KATO, 2016). Não existe uma rotina preestabelecida no serviço de Atenção Primária; não há periodicidade de atendimento e a demanda para o mesmo é espontânea. A troca de curativo é realizada no domicílio com avaliações periódicas na atenção básica, de forma que o paciente comparece ao centro de saúde para avaliações esporádicas. Ainda há de se considerar a ausência do enfermeiro, uma vez que muitas vezes o cuidado é delegado ao técnico de enfermagem (RIBEIRO, 2019). No estudo realizado, ter recebido alguma espécie de cuidado profissional não alterou positivamente a percepção dessas pessoas em relação à melhora da úlcera, o que pode ser um reflexo do cuidado ofertado de forma fragmentada pelos serviços de saúde.

Outro fator dificultador no tratamento de feridas na atenção primária é a disponibilidade limitada de insumos. Quando disponíveis, a maioria dos insumos é tecnologicamente ultrapassada (RESENDE et al., 2017; BUSANELLO et al., 2013; SANTOS et al., 2014). Nesta pesquisa, os tratamentos tópicos mais utilizados foram colagenase (22,2%), coberturas especiais (19,4%) e antibiótico tópico (15,3%).

Em quase metade dos casos, a prescrição do tratamento tópico foi de responsabilidade do profissional médico e a maioria deles prescreveu colagenase e antibiótico tópico. Quando o enfermeiro foi o prescritor, na maioria das vezes ele optou por coberturas especiais (15,3%). Percebe-se que é de competência do enfermeiro avaliar, prescrever e realizar curativos em todos os tipos de feridas, bem como manejar o edema dos membros inferiores com a aplicação de terapia de compressão inelástica e elástica de alta e baixa compressão, diante do diagnóstico da úlcera (COFEN, 2018).

Os dados apresentados referentes ao tratamento tópico não diferem daqueles do tratamento realizado nos serviços de APS em outros estados brasileiros. Um estudo realizado em 93 unidades básicas de saúde em Recife/PE identificou que os produtos disponíveis para o tratamento de feridas nessas unidades eram ácidos graxos essenciais, colagenase, sulfato de neomicina e sulfadiazina de prata (SANTOS et al., 2014). Outro estudo realizado em 15 unidades básicas de saúde de Minas Gerais identificou que os principais produtos utilizados para o tratamento de

feridas eram óleo de girassol (44%), neomicina (36%), colagenase (16%) e sulfadiazina (16%). Apenas 4% utilizavam coberturas especiais (SILVA et al., 2012).

O presente estudo demonstrou que a troca do curativo é realizada uma ou mais vezes ao dia quando a colagenase ou o antibiótico tópico é utilizado no tratamento da úlcera. Entretanto, quando as coberturas especiais são empregadas, a troca ocorre uma ou duas vezes por semana. Os cuidados locais adequados para o tratamento da úlcera incluem desbridamento de tecido desvitalizado, controle da carga bacteriana ou infecção e manutenção do ambiente úmido no leito da ferida (YAWN et al., 2014; NHS, 2014). Coberturas oclusivas são efetivas no tratamento da úlcera (MINNITI; KATO, 2016). Os demais tratamentos tópicos utilizados pelos participantes deste estudo não têm a capacidade de fazer oclusão e demandam trocas diárias. No entanto, o *“Manual Doença falciforme/úlceras: prevenção e tratamento”* (BRASIL, 2012) recomenda a utilização de adjuvantes (hidrogel), ácidos graxos essenciais, pomadas que promovem desbridamento enzimático e pomada com antibiótico, sendo essa última não recomendada devido ao fato de a circulação do sangue na região da úlcera ser deficiente, o que facilita a resistência bacteriana (MINNITI; KATO, 2016). O *“Manual Doença falciforme/úlceras: prevenção e tratamento”* (BRASIL, 2012a) sugere ainda, para pessoas com úlcera decorrente de DF, a utilização de oxigênio hiperbárico e terapia a vácuo cujos benefícios ainda não foram comprovados para feridas dessa etiologia (MONFORT et al., 2020).

Outras inconsistências foram identificadas no estudo realizado, por exemplo, a bota de Unna utilizada como cobertura primária para o tratamento da úlcera, e não para o manejo do edema. É importante considerar que no *“Manual Doença falciforme/úlceras: prevenção e tratamento”* (BRASIL, 2012a) a bota de Unna consta na seção de coberturas primárias, o que pode dar uma ideia errônea ao profissional sobre seu modo de uso.

A insuficiência venosa é frequentemente observada em pessoas com DF, portanto, além do tratamento tópico da úlcera, é necessário realizar o manejo do edema da perna com o uso de terapias de contenção (bota de Unna) ou de compressão (sistemas de multicomponentes), sendo esse último o de primeira escolha (MINNITI; KATO, 2016; NHS, 2010; NHS, 2014; DELANEY et al., 2013; OGUNKEYEDE et al., 2017). Das pessoas que fizeram parte deste estudo, 76,4% apresentavam edema e 11% utilizavam terapia para o controle do mesmo, sendo 7,3% com bota de Unna. O estudo também realizado com pacientes com DF (SILVA

et al., 2012) identificou que o manejo do edema era realizado por 40% dos pacientes, sendo 8% tratados com bota de Unna.

No setor de Estomaterapia de uma instituição de saúde pública, o custo médio para cada troca de curativo foi estimado em R\$ 28,33. Esse valor contemplou a consulta de enfermagem, o material para limpeza da úlcera, as coberturas especiais e a bota de Unna para o manejo do edema (SPIRA et al., 2020). O custo do tratamento com coberturas especiais, que exigem um menor número de trocas semanais, é inferior ao custo final dos curativos tradicionais (BORGES; GOMES; SAAR, 1999).

Em relação ao fornecimento do material para o tratamento da úlcera, 40,3% dos participantes deste estudo compravam todo o material necessário para o tratamento da úlcera cujo impacto financeiro em suas vidas seria aliviado com a inclusão do material para tratamento das úlceras no “*Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme*” (BRASIL, 2018) e disponibilização pelos serviços do SUS.

Compreender a etiologia da úlcera, sua cronicidade, os mecanismos do processo de cicatrização e os fatores que afetam esse processo, bem como o conhecimento dos produtos utilizados no tratamento de feridas, são componentes essenciais para tomada de decisão clínica (WELLER; TEAM; SUSSMAN, 2020). Diante do exposto, faz-se necessária a atualização do “*Manual Doença falciforme/úlceras: prevenção e tratamento*” (BRASIL, 2012a), com recomendações baseadas em evidência para sustentar a prática dos enfermeiros que prestam atendimento a pessoas com úlceras decorrentes de DF. Também é necessário atualizar o “*Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme*” (BRASIL, 2018) para incluir o tratamento das úlceras da perna, com a consequente inclusão de insumos específicos.

O “*Manual Doença falciforme/úlceras: prevenção e tratamento*” (BRASIL, 2012a) orienta as equipes de saúde da APS a encaminhar as pessoas para atendimento em unidade especializada, caso não ocorra regressão das lesões após dois meses de tratamento. Nesse momento, ocorre a descontinuidade do cuidado por não existirem serviços especializados no tratamento de pessoas com feridas em Minas Gerais. Os resultados confirmam a ausência de unidades de referências especializadas para o acompanhamento e tratamento das pessoas com DF e úlcera da perna. A falta de articulação e força política desse grupo contribui para que se

mantenha invisível para fins de implantação de políticas públicas voltadas à assistência.

Desse modo e tendo em vista as peculiaridades e a complexidade do manejo de feridas (CHAMANGA, E.T., 2018), torna-se essencial a reestruturação dos pontos de atenção à saúde com a criação de serviços especializados no tratamento de feridas a fim de atender às especificidades dessa população e assegurar a continuidade do cuidado.

5.5 Fatores associados à úlcera da perna

Na presente pesquisa, o histórico prévio de úlcera foi fortemente associado a uma maior chance de ocorrência de uma nova úlcera (OR = 48,48; IC 95% = 15,31-153,52). O número de pessoas com úlcera ativa e que tiveram histórico prévio é alto, podendo chegar a 83% (BAZUAYE; NWANNADI; OLAYEMI, 2010; NDIAYE et al., 2016; SENET et al., 2017). De modo semelhante, uma coorte (KOSHY et al., 1989) identificou que pessoas com histórico prévio de úlcera tiveram maior incidência de úlcera (11,9%) quando comparadas àquelas sem histórico (0,52%).

Após a cura da úlcera, a recorrência é comum (NDIAYE M. et al., 2016; SENET et al., 2017), pois em até um mês após a completa epitelização a pele que cobre a ferida é frágil e pode ser rompida facilmente. Em aproximadamente 6 semanas, 50% da força tênsil da pele original é atingida e em até 12 meses a cicatriz se fortalece gradualmente, chegando a 80% da força tênsil original. O tecido cicatricial nunca se torna tão forte quanto a pele normal (XUE, M; JACKSON, C.J., 2015; BROSZCZAK et al., 2017).

O tecido cicatricial não é apenas mais fraco, mas também funcionalmente deficiente. As cicatrizes geralmente têm menos irrigação sanguínea, sua matriz extracelular é mais densa e menos resistente à mudança de forma, as glândulas sudoríparas não se formam e a pele cicatrizada é menos resistente à radiação ultravioleta (XUE, M; JACKSON, C.J., 2015). Assim sendo, é importante que o paciente seja orientado quanto às medidas de prevenção da úlcera e minimização do risco de recidiva, entre as quais evitar picadas de agulha nos membros inferiores, manter a pele da perna hidratada, usar meias e sapatos com ajustes apropriados, bem como repelentes contra insetos, evitar períodos prolongados de permanência em pé, fazer repouso com elevação dos membros inferiores e usar meias de compressão (MINNITI; KATO, 2016; MARTINS et al., 2013). A dificuldade de

mudança de comportamento, muitas vezes relacionada à baixa escolaridade (LIMA et al., 2019) e ao baixo poder aquisitivo (TEWARE et al., 2015), pode contribuir para a não adoção de algumas dessas medidas.

Neste estudo, a presença de edema nos membros inferiores aumentou em 5,75 (IC 95% = 2,66- 12,42) vezes a chance de ocorrência da úlcera. O edema é uma manifestação clínica da insuficiência venosa crônica (WITTENS et al., 2015), descrita também como um dos mecanismos fisiopatológicos do desenvolvimento da úlcera em pessoas com DF (ALTMAN et al., 2016). Durante a avaliação da microcirculação de úlceras crônicas em pessoas com DF, observou-se tanto no leito quanto nos arredores imediatos das úlceras alto fluxo sanguíneo, vasculopatia subjacente, estase venosa e trombose (MINNITE, 2014).

Uma coorte (CLARE et al., 2002) identificou que o risco de ocorrência da úlcera em pessoas com DF e incompetência venosa foi de 2,59 (IC95% 2,39 - 2,79) vezes maior do que naquelas sem incompetência. Outra evidência de que a incompetência venosa desempenha um papel no desenvolvimento da úlcera é presença, durante o exame físico dos membros inferiores, de hiperpigmentação, lipodermatosclerose e veias superficiais dilatadas e tortuosas, bem como a tendência dessas úlceras a piorar quando a pessoa passa longos períodos em pé e a melhorar quando o repouso é realizado e a terapia de compressão é implementada (ALTMAN et al., 2016).

O repouso, com a elevação dos membros inferiores, é recomendado para melhorar a estase venosa, fornecer alívio sintomático e reduzir o edema (WITTENS et al., 2015) nas pessoas com DF. Quando a úlcera está presente, o repouso está associado à melhora significativa na cura da úlcera (SERJEANT, 1974; KEIDAN; STUART, 1987). Assim como o repouso, outra medida para manejo do edema e prevenção de úlcera são as terapias de compressão, sendo a meia elástica a mais comum. Seu mecanismo de ação inclui compressão das veias superficiais e profundas, como também a melhora da função do músculo da panturrilha, ambos levando à redução do refluxo, da pressão venosa e conseqüentemente do edema (WITTENS et al., 2015).

Todavia, essas duas medidas, já consolidadas na literatura, para manejo do edema e prevenção da úlcera venosa, foram, no presente estudo, associadas a uma maior chance de ocorrência da úlcera. Quem realizou repouso diário teve 4,59 (OR =; IC 95% = 2,18-9,64) vezes mais chances de ocorrência da úlcera em comparação

com os outros participantes do estudo. Esse índice foi de 6,24 (IC 95% = 1,15-33,83) para os que utilizaram a meia de compressão.

Esses dados podem refletir a não adesão às medidas de autocuidado orientadas pelos profissionais, seja por questões educacionais, falta de suporte familiar, condições laborais ou financeiras desfavoráveis. Em um estudo qualitativo realizado com mulheres com úlcera da perna decorrente da DF, visando identificar o *deficit* de autocuidado, a ausência de repouso foi citada com a justificativa da necessidade de realizar as atividades laborais (LACERDA et al., 2019). A meia de compressão demanda cuidados específicos cujo descumprimento pode deixá-la sem efetividade (WITTENS et al., 2015). Um deles é a troca da meia a cada 3 ou 4 meses. Tendo em vista o elevado custo da meia e o baixo nível econômico das pessoas com DF participantes do estudo, a troca da meia pode nem sempre acontecer no momento adequado. Outro fato relevante é a falta de adesão ao uso da meia de compressão. Um estudo de revisão (MOFFATT et al., 2009) identificou como motivos o baixo nível de informação sobre a doença e o tratamento prescrito, questões estéticas, desconforto, dificuldade de vestir a meia e o custo da terapia. Outro fator causador da não adesão à terapia de compressão é a baixa escolaridade, o que dificulta o emprego de ações adequadas e eficazes para o autocuidado (LACERDA et al., 2019).

No estudo realizado, os participantes foram os responsáveis pela informação dos dados. Esse tipo de coleta implica que informações relacionadas a comportamentos inadequados podem ser omitidas por eles. Algumas vezes, os participantes de um estudo podem considerar o pesquisador em posição de poder, o que pode levá-los a dizer algo que não é a realidade de sua vivência apenas para tentar agradá-lo (SILVA; ALMEIDA, 2017) e, até mesmo, por medo de ser censurado.

Neste estudo, quem realizava lazer que envolvia atividade física, por exemplo, jogar futebol, caminhar, pescar, nadar e frequentar academia, teve menor chance de ocorrência da úlcera (OR = 0,33; IC 95% = 0,12-0,90). As pessoas sem úlcera realizam mais atividades ao ar livre do que as que têm úlcera ($p < 0,05$) (ALLEYNE; WINT; SERJEANT, 1976). O indivíduo com úlcera da perna tem pior função física ($p = 0,0022$) e a dor interfere mais em sua vida diária (0,0003) (UMEH, 2017). Sabe-se que os exercícios físicos podem melhorar a musculatura da panturrilha e, conseqüentemente, a sua função de bomba (WITTENS et al., 2015),

minimizando o componente de insuficiência venosa presente na fisiopatologia da úlcera por DF.

Os padrões de recreação das pessoas com DF em geral estão afetados. Elas tendem a ser sedentárias, por exemplo, ficar em casa ou se envolver em atividades que exigiam pouca ou nenhuma participação ativa (ALLEYNE; WINT; SERJEANT, 1976). Nesta pesquisa, pessoas que tinham como atividade de lazer afazeres domésticos como ler, navegar nas redes sociais, jogar, assistir televisão, ouvir música, realizar trabalhos manuais, cozinhar e cuidar da casa tiveram menor chance de ocorrência da úlcera (OR = 0,37; IC 95% = 0,18-0,79).

Pessoas que estão com sobrepeso ou são obesas têm maior risco de desenvolver insuficiência venosa crônica (MAHAPATRA, S., et al., 2018). Uma coorte internacional, envolvendo 659 pessoas com DF, sendo 68 com histórico de úlcera da perna e 591 sem histórico de úlcera da perna, identificou que os pacientes com histórico de úlcera tinham IMC inferior aos que não tinham a úlcera ($p < 0.001$) (ANTWI-BOASIAKO et al., 2020). No presente estudo, pessoas com excesso de peso tiveram uma menor chance de ocorrência da úlcera (OR = 0,16; IC 95% = 0,04-0,57). Uma possível explicação é o aumento do tecido adiposo na região dos maléolos, dificultando, assim, a formação da úlcera, visto que um dos motivos para predileção da úlcera pela região dos maléolos é a menor quantidade de gordura subcutânea (MINNITI, C.P. et al., 2010).

Uma complicação secundária da DF é a infecção bacteriana, que é uma das principais causas de morbidade e mortalidade. Essa suscetibilidade aumentada é principalmente devido à função esplênica prejudicada, como também a outros fatores, como defeitos na ativação do complemento, deficiências de micronutrientes, isquemia e inflamação do tecido (SOBOTA et al., 2015). A infecção secundária em úlceras da perna é comum, mas permanece localizada e raramente causa efeitos sistêmicos (SERJEANT, 1974).

Neste estudo, ter utilizado antibiótico nos últimos 6 meses aumentou em 3,08 (IC 95% = 15,31-153,52) a chance de ocorrência da úlcera. Os antibióticos são amplamente utilizados pelas pessoas com DF desde a infância, seja por profilaxia ou para tratamento de infecções (YAWN et al., 2014). Esse amplo consumo de antibióticos é um impulsionador primário da resistência bacteriana aos antibióticos (KLEIN et al, 2018). Outro fator é o uso inapropriado dos antibióticos, sobretudo na adesão correta à prescrição. Isso traz consequências negativas, tais como a

diminuição da eficácia dos tratamentos, o prolongamento das doenças, o crescimento do número de hospitalizações e o aumento da morbidade e da mortalidade (LOUREIRO et al., 2016). Na dermatologia, a resistência bacteriana pode trazer complicações, pois os microrganismos de lesões agudas infectadas podem não responder aos antibióticos, levando ao surgimento de úlceras crônicas. Esses fatores podem estar ligados ao fato de o uso de antibiótico nos últimos seis meses ter aparecido nesta investigação como fator associado ao surgimento da úlcera.

5.6 Limitações e relevância do estudo

No tocante às limitações e dificuldades encontradas no desenvolvimento deste estudo, ressalta-se a coleta de dados que não contemplou a avaliação da ferida devido à dificuldade de obter um consultório apropriado para o processo de avaliação da ferida e troca de curativo. Além disso, todas as informações contidas nesta pesquisa foram fornecidas pelo participante, o que pode levar ao viés de memória e impactar nos resultados.

É importante salientar que na Fundação Hemominas há um sistema de prontuário eletrônico, mas ele não permite selecionar os pacientes com úlcera da perna. Desse modo, as pesquisadoras contaram com a ajuda de médicos, enfermeiros, psicólogos ou assistentes sociais, bem como dos próprios pacientes e associações de pessoas com DF. Esse fato pode ter impactado na identificação do número de pessoas com úlcera da perna e a prevalência pode ter sido subestimada.

Os resultados do presente estudo contribuirão para dar visibilidade às pessoas com úlcera da perna no estado de Minas Gerais, bem como evidenciar as fragilidades da Rede de Atenção à Saúde para que possam fomentar a discussão dos gestores e profissionais clínicos sobre a necessidade de inclusão dessas pessoas na Atenção Primária à Saúde e de reorganização dos serviços de saúde visando prestar assistência com profissionais qualificados e insumos apropriados.

Há necessidade de reestruturação dos pontos de atenção à saúde com a criação de serviços especializados no tratamento de feridas para assegurar a continuidade do cuidado, além da capacitação dos atores envolvidos na prestação da assistência, de modo a atender às especificidades das pessoas com DF, especialmente aquelas com úlcera da perna. É imprescindível a revisão dos

documentos oficiais do Ministério da Saúde e a adoção das recomendações de forma efetiva na prática clínica.

6 CONCLUSÃO

A prevalência estimada de úlcera da perna decorrente da DF em Minas Gerais foi de 1,4%. Das 72 pessoas com úlcera da perna ativa, 77,8% dessas úlceras eram recidivantes, 59,7% das pessoas apresentavam úlcera única e a mediana de tempo de existência foi de 3 anos (Quartil 1 = 0,53 e quartil 3 = 7,7), sendo 23,6% delas com 6 meses ou menos.

O tratamento tópico mais utilizado por essas pessoas foi a colagenase, sendo o médico o principal prescritor do tratamento tópico. A respeito dos cuidados diretos da úlcera, 66,7% dessas pessoas realizavam o cuidado exclusivamente no domicílio e sem acompanhamento profissional. Em relação ao fornecimento do material para o tratamento da úlcera, 40,3% compravam todo o material necessário para troca do curativo.

Quanto à utilização dos pontos de atenção secundários e terciários por causa doença, 86,1% realizavam acompanhamento periódico com hematologista nos hemocentros e 30,6% foram internados pelo menos uma vez nos últimos 6 meses. No que se refere à Atenção Primária à Saúde, 41,7% relataram que faziam acompanhamento periódico com Equipe de Saúde da Família e 51,4% receberam pelo menos uma visita mensal do Agente Comunitário de Saúde.

Os fatores associados à maior ocorrência da úlcera da perna foram o histórico prévio de úlcera, presença do edema nos membros inferiores, ter utilizado antibiótico nos últimos seis meses, realizar repouso diário e utilizar meia de compressão. O excesso de peso, realizar atividade de lazer que envolva atividade física e lazer que envolva atividades domésticas foram fatores associados à menor chance de ocorrência da úlcera da perna.

REFERÊNCIAS

ALDALLAL, S.M. Mini review: leg ulcers - a secondary complication of sickle cell disease. **International Journal of General Medicine**, v.12, p. 279-282, ago. 2019. DOI: 10.2147/IJGM.S217369. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31496786/>. Acesso em: 28 jan. 2020.

ALENCAR, S.S. et al. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doença falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 25, n.2, p. 157-163, 2015. DOI: 10.5935/2238-3182.20150032. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1769>. Acesso em: 17 abr. 2018.

ALEXANDER, N.; HIGGS, D.; DOVER, G.; SERJEANT, G.R. Are there clinical phenotypes of homozygous sickle cell disease?. **Br J Haematol**. 2004; v. 126, n.4, p. 606-611. DOI:10.1111/j.1365-2141.2004.05025.x. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2141.2004.05025.x?sid=nlm%3Apubmed>. Acesso em: 17 abr. 2018.

ALLEYNE, S.I; WINT, E.; SERJEANT, GR .Psychosocial Aspects of Sickle Cell Disease. **Health & Social Work**. v. 1, n. 4, p. 105-19, nov. 1976. DOI: <https://doi.org/10.1093/hsw/1.4.104>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/992494/>. Acesso em: 20 jan. 2019.

ALTMAN, I.A. et al. A treatment algorithm to identify therapeutic approaches for leg ulcers in patients with sickle cell disease. **International Wound Journal**, v. 13, n.6, p. 1215-1324, dez. 2015. DOI: 10.1111/iwj.12522. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26537664/>. Acesso em: 20 jan. 2019.

ANTWI-BOASIAKO, C.; CAMPBELL, A.D. Low nitric oxide level is implicated in sickle cell disease and its complications in Ghana. **Vascular Health and Risk Management**, v.14, p. 199-204, Set. 2018. DOI: 10.2147/VHRM.S163228. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6134946/>. Acesso em: jun. 2020.

ANTWI-BOASIAKO, C. et al. A study of the geographic distribution and associated risk factors of leg ulcers within an international cohort of sickle cell disease patients: the CASiRe group analysis. **Annals of Hematology**, v.99, p.2073-2079, 2020. DOI:<https://doi.org/10.1007/s00277-020,-04057-8>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00277-020-04057-8>. Acesso em: 20 ago. 2020.

BALLAS, S.K.; DARBARI, D.S. Review/overview of pain in sickle cell disease. **Complement Ther Med.**, v.49:102327, 2020. DOI: 10.1016/j.ctim.2020.102327. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32147066/>. Acesso em: jun. 2020.

BAZUAYE, G.N.; NWANNADI, A.I.; OLAYEMI, E.E. Leg ulcers in adult sickle cell disease patients in benin city Nigeria. **Gomal Journal of Medical sciences**, v. 8, n.2, p. 190-194, Jul./dez. 2010. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/216180367_Leg_Ulcers_in_Adult_sickle_cell_disease_patients_in_Benin_City_Nigeria. Acesso em: jun. 2020.

BRAGION, G.K.P. et al. Aspectos Sociais dos Pacientes com Úlcera de Perna na Doença Falciforme: Revisão Integrativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 7, e1470, 2017. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1470>. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1470/1316>. Acesso: 17 de abr. 2018.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF: Presidência da República, [1996]. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn1.pdf. Acesso em: 1 fev. 2020.

BRASIL. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 124 páginas. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_dor.pdf. Acesso em: 1 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS**. Brasília, DF, 2004. 162 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf. Acesso em: 1 abr. 2019.

BRASIL. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF: Gabinete do Ministro, [2005]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 1 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde**. Brasília, DF, 2006. 16 p. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Manual-de-Anemia-Falciforme-para-ACSs.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes do NASF - Núcleo de Apoio a Saúde da Família**. Brasília, DF, 2009a. 160 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_basica_diretrizes_nasf.pdf. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília, DF, 2009b. p. 50. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenca_falciforme.pdf. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Gabinete do Ministro, [2010]. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf. Acesso em: 1 fev. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Instrutivo Programa de Saúde na Escola.** Brasília, DF, 2011. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/07/DAB_INSTRUTIVO_PSE_2011.pdf. Acesso em: 10 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento.** Brasília, DF, 2012a. 80 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_ulceras_prevencao_tratamento.pdf. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica.** Brasília, DF, 2012b. 114 p. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Brasília, DF, 2012c. 64 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Brasília, DF, 2012d. 64 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS.** Brasília, DF, 2014a. 160 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf. Acesso em: 28 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas.** Brasília, DF, 2014b. 604 p. Disponível em: https://santacasadermatoazulay.com.br/wp-content/uploads/2015/08/4protocolos_clinicos_e_diretrizes_terapeuticas_volume_iii.pdf. Acesso em: 30 de maio de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha**

de cuidado. Brasília, DF, 2015. 82 p. Disponível em:http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme.** Brasília, DF: Ministério da saúde, [2016]. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme_CP_2016_v2.pdf. Acesso em: 1 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Básica à Saúde. **O que é Prontuário Eletrônico do Cidadão?** 19 de janeiro de 2017. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/noticia/2300#:~:text=De%20forma%20direta%2C%20o%20Prontu%C3%A1rio,de%20atendimento%20do%20cidad%C3%A3o%20realizado.> Acesso em: 20 abr. 2020.

BRASIL. **Portaria Conjunta nº 05, de 19 de fevereiro de 2018.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Brasília, DF: Ministério da saúde, [2018]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/Portaria-Conjunta-PCDT-Doenca-Falciforme.fev.2018.pdf>. Acesso em: 1 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cartão Nacional da Saúde.** Disponível em: <https://www.saude.gov.br/acoes-e-programas/cartao-nacional-de-saude>. Acesso em: 20 abr. 2020.

BROSZCZAK, D. et al. Molecular Aspects of Wound Healing and the Rise of Venous Leg Ulceration: Omics Approaches to Enhance Knowledge and Aid Diagnostic Discovery. *The Clinical Biochemist Reviews*, v. 38, n. 1, p. 35- 55, fev. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5548371/>. Acesso em: 20 set. 2020.

BORGES, E.L.; SPIRA, J.A.O.; GARCIA, T.F. Recomendações para o manejo da úlcera da perna em pessoas com doença falciforme. **Revista Enfermagem UERJ**. 2020;28:e50170. DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.50170>. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/50170>. Acesso em: 20 ago. 2020.

BORGES, Eline Lima; GOMES, Flávia Sampaio Latini; SAAR, Sandra Regina da Costa. Custo comparativo do tratamento de feridas. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 52, n. 2, p. 215-222, June 1999. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71671999000200008>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671999000200008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 set. 2020.

BULGIN, D.; TANABE, P.; JENERETTE, C. Stigma of sickle cell disease: a systematic review. **Issues Ment Health Nurs**, v.39, n. 8, p.675-686, ago 2018. Doi:10.1080/01612840.2018.1443530. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29652215/>. Acesso em: 10 jan. 2020.

BUSANELLO J, et al. Assistência de enfermagem a portadores de feridas: tecnologias de cuidado desenvolvidas na atenção primária. **Rev Enferm UFSM**, V.3,

n.1, p.175-184, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/217976928532>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/8532>. Acesso: 17 de jun. 2020.

CLARE, A. et al. Chronic leg ulceration in homologous sickle cell disease: the role of venous incompetence. **British Journal of Haematology**, v. 119, n.2, p.567-571, nov. 2002. 5 pages. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2141.2002.03833.x>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12406102/>. Acesso em: 20 abr. 2020.

Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº567/2018 – Regulamento da atuação da equipe de enfermagem no cuidado aos pacientes com feridas. DOU nº 26, 06 de fevereiro de 2018, Seção 1.

CHAMANGA E.T. Clinical management of non-healing wounds. *Nurs Stand*. 2018 Mar 14;32(29):48-63. doi: 10.7748/ns.2018.e10829. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29537760/>. Acesso em: 20 mar. 2020.

COOK, J.E.; MEYER, J. Severe anemia with remarkable elongated and sickle shaped red blood cells and chronic leg ulcer. **Arch Intern Med. (Chic)**, v. XVI, n. 4, p. 644-651, 1915. DOI: 10.1001/archinte.1915.00080040140009. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/653974>. Acesso em: 20 mar. 2020.

CUMMER, C.L.; LAROCCO, C.G. Ulcers of the legs in sickle cell anemia. **Arch Derm Syphilol**, v. 42, n.6, p. 1015-1039, 1940. DOI: doi:10.1001/archderm.1940.01490180024002. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/article-abstract/519671>. Acesso em: 20 mar. 2020.

DELANEY, K.M.H. et al. Leg Ulcers in Sickle Cell Disease: Current Patterns and Practices. **Hemoglobin**. v. 37, n. 4, p. 325-332, abr. 2013. DOI: 10.3109/03630269.2013.789968. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3864012/>. Acesso em: 17 abr. 2018.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**, v.8, n.5, p. 347-354, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000600004&lng=en&nrm=iso>. DOI:10.1590/s0021-75572004000600004. Acesso em: 22 Jun. 2020.

DUSSE, L.M.S.A.; VIEIRA, L.M.; CARVALHO, M.G. Revisão sobre óxido nítrico. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v. 39, n. 4, p. 343-350, jan. 2003. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1676-24442003000400012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbpm/v39n4/18548.pdf>. Acesso em: 22 Jun. 2020.

EKLÖF, B.G.H. et al. Revision of the CEAP classification for chronic venous disorders: Consensus statement. **Journal of Vascular Surgery**, v. 40, n. 6, p. 1248-1252, dez. 2004. DOI: 10.1016/j.jvs.2004.09.027. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0741521404012777>. Acesso em: 18 Jun. 2020.

EL KHATIB, A.; HAYEK, S.N. Leg ulcers in sickle cell patients: management challenges. **Chronic Wound Care Management and Research**, v. 2016, n. 3, p. 157-161, jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.2147/CWCMR.S85455>. Disponível em: <https://www.dovepress.com/leg-ulcers-in-sickle-cell-patients-management-hallenges-peer-reviewed-article>

WCMR#:~:text=These%20ulcers%20pose%20a%20therapeutic,sickle%20cell%20leg%20ulcer%20treatment. Acesso em: 17 abr. 2018.

Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). **Sobre nós**. Disponível em: <https://fenafal.wordpress.com/governanca/>. Acesso em: 20 abr. 2020

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203-208., jun. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010005000072>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n3/aop72010.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2020

FLATTAU, A.; GORDON, H.; VINCES, W.J.E.; MINNITI, C.P. Use of a National Electronic Health Record Network to Describe Characteristics and Healing Patterns of Sickle Cell Ulcers. **Advances in Wound Care**, v.7, n.8, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1089/wound.2018.0788>. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/wound.2018.0788>. Acesso em: 20 abr. 2020

Fundação Hemominas. **Prontuário eletrônico agiliza atendimento a pacientes**. 20 de janeiro de 2015. Disponível em: <http://www.hemominas.mg.gov.br/banco-de-noticias/29-institucional/983-ambulatorios-da-hemominas-iniciam-utilizacao-de-prontuario-eletronico-do-paciente>. Acesso em: 18 maio 2020.

GOMES, Ludmila Mourão Xavier 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, Aug. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400058>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000400010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 set. 2020.

HASSAN, A. et. al. Chronic leg ulcers in sickle cell disease patients in Zaria, Nigeria. **Archives of International Surgery**, v.4, n.3, p.141-145. 2014. DOI: 10.4103/2278-9596.146405. Disponível em: <http://www.archintsurg.org/article.asp?issn=2278-9596;year=2014;volume=4;issue=3;spage=141;epage=145;aulast=Hassan>. Acesso em: 17 abr. 2018

HERRICK, J.B. Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. 1910. **Yale Journal of Biology and Medicine**, v. 74, n. 3, p. 179–184, maio/jun. 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11501714/>. Acesso em: 18 maio 2020.

HOSMER D.W., LEMESHOW, S. Applied logistic regression. 2. ed. New York: John Wiley & Sons; 2000.

KEIDAN, A. J.; STUART, J. Rheological effects of bed rest in sickle cell disease. **Journal of Clinical Pathology**, v. 40, n. 10, p. 1187–1188, out. 1987. DOI:10.1136/jcp.40.10.1187. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1141192/>. Acesso em: 20 jul. 2020.

KLEIN, E.Y. et al. Global increase and geographic convergence in antibiotic consumption between 2000 and 2015. **PNAS**, 2018, v. 115, n. 15, p. E3463-E3470. DOI: <https://doi.org/10.1073/pnas.1717295115>. Disponível em: <https://www.pnas.org/content/115/15/E3463>. Acesso em: 23 ago. 2020.

KOSHY, M. et.al. Leg ulcers in patients with sickle cell disease. **Blood**, v. 74, n. 4, p.1403-1408, set. 1989. Disponível em: <https://ashpublications.org/blood/issue/74/4>. Acesso em: 23 maio 2018.

LACERDA, F.K.L. et al. Women with sickle anemia living with leg ulcers and pain. **Journal of Nursing UFPE online**, v.8, n.7, p. 2054-2060, jul. 2014. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i7a9883p2054-2060-2014>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9883/10129>. Acesso em: 30 jul. 2020.

LACERDA, F.K.L. eta al. Self-care deficits in women with leg ulcers and sickle cell disease. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, Suppl. 3, p. 72-78, dez. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v72s3/0034-7167-reben-72-s3-0072.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2020.

LADIZINSKI, B. et al. Sickle cell disease and leg ulcers. **Adv Skin Wound Care**, v. 25, n. 9, p. 420-428, set. 2012. DOI: 10.1097/01.ASW.0000419408.37323.0c. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22914039/>. Acesso em: 30 ago. 2020.

LADU, A.I. et al. Prevalence of Chronic Complications among Adults With Sickle Cell Anaemia Attending a Tertiary Hospital in North Eastern Nigeria. **J Hematol Hemother**, v. 5, n. 1, p. 1-6, fev. 2020. Disponível em: <https://www.henrypublishinggroups.com/prevalence-of-chronic-complications-among-adults-with-sickle-cell-anaemia-attending-a-tertiary-hospital-in-north-eastern-nigeria/>. Acesso em: 20 agosto. 2020.

LOUREIRO, R.J. et al. O uso de antibióticos e as resistências bacterianas: breves notas sobre a sua evolução. **Rev. Port. Sau. Pub.**, 2016, v.34, n.1, p.77-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.11.003>. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-90252016000100011&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 15 set.. 2020.

LIMA, K.T.L.L. et al. Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. **Rev enferm UFPE on line**, v. 13, n. 2, p. 424-430, fev. 2019. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i02a237424p424-430-2019. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i2a237424p424-430-2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237424/31351>. Acesso em: 20 agosto. 2020.

MALACHIAS, I.; LESES, F.A.G.L.; PINTO, M.A.S. Plano Diretor de Regionalização da Saúde de Minas Gerais (PDR/MG). Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2010. Disponível em: <https://www.novaconcursos.com.br/arquivos-digitais/erratas/15885/20203/plano-diretor-regionalizacao.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2020.

MADU, A.J. et al. Evaluation of clinical and laboratory correlates of sickle leg ulcers. **Wound Repair and Regeneration**, v. 21, n. 6, p. 808–812, out. 2013. DOI:10.1111/wrr.12100. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/wrr.12100>. Acesso em: 20 ago. 2020.

MAHAPATRA, S.; RAMAKRISHNA, P.; GUPTA, B.; ANUSHA, A.; PARA, M.A. Correlation of obesity & comorbid conditions with chronic venous insufficiency: Results of a single-centre study. *Indian J Med Res*. 2018 May;147(5):471-476. doi: 10.4103/ijmr.IJMR_1844_16. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6094506/>. Acesso em: 30 maio 2018.

MARQUES, P.A. et al. Experiências afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna. **Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN)**, v.7, n.16, p.128-153, jun. 2015. Disponível em: <http://abpnrevista.org.br/revista/index.php/revistaabpn1/article/view/101>. Acesso em: 30 maio 2018.

MARTINS, A. Self-care for the treatment of leg ulcers in sickle cell anemia: nursing guidelines. **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 4, p. 755-63, set./dez.2013. Doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20130021>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400755&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 maio 2018.

MASON, V. R. Sickle cell anemia. **JAMA**, v. 79, n. 16, p. 1318-1922, out.1922. Doi:10.1001/jama.1922.02640160038012. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/230851>. Acesso em: 30 jul. 2020.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. Brasília: **Organização Pan-Americana da Saúde**, 2011. 549 p.: il. ISBN: 978-85-7967-075-6.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Ciência e saúde coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000500005>. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500005&lng=en&nrm=iso. Acesso: 25 Jun. 2020.

MINNITI, C.P.; ECKMAN, J.; SEBASTIANI, P.; STEINBERG, M.H.; SAMIR, K.; BALLAS, S.K. Leg ulcers in sickle cell disease. **Am J Hematol** [Internet], v.85, n.10, p.831-33. 2010; DOI:10.1002/ajh.21838. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20872960/>. Acesso em: 25 ago. 2020.

MINNITI, C.P. et al. Vasculopathy, inflammation, and blood flow in leg ulcers of patients with sickle cell anemia. **American Journal of Hematology**, v. 89, n. 1, p. 01-06, set. 2013. DOI: 10.1002/ajh.23571. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajh.23571>. Acesso: 25 Jun. 2020.

MINNITI, C.P.; DELANEY, K.M.; GORBACH, A.M. et al. Vasculopathy, inflammation, and blood flow in leg ulcers of patients with sickle cell anemia. **Am J Hematol.**, v.89, n.1, p.1-6. DOI: 2014doi:10.1002/ajh.23571. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3946883/>. Acesso em: 25 ago. 2020.

MINNITI, C.P.; KATO, G.J. How we treat patients with SCD and leg ulcers. **American Journal of Hematology**, v.91, n.1, p. 22-30, jul. 2016. DOI: 10.1002/ajh.24134. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ajh.24134>. Acesso em: 1 abr. 2018.

MOFFATT, C. et al. Venous leg ulcers: patient concordance with compression therapy and its impact on healing and prevention of recurrence. **International Wound Journal**, v. 6, n. 5, p. 386–933, nov. 2009. DOI:10.1111/j.1742-481x.2009.00634.x. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1742-481X.2009.00634.x>. Acesso: 25 ago. 2020.

MONFORT, JB; SENET, P. Leg Ulcers in Sickle-Cell Disease: Treatment Update. **Advances in Wound Care**, v.9, n. 6, p. 348-356, Jun. 2020. DOI: 10.1089/wound.2018.0918. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32286203/>. Acesso em: 1 abr. 2018.

National Institutes of Health (NIH). **Evidence-based management of sickle cell disease: expert panel report, 2010**. National Institutes of Health - National Heart, Lung and Blood Institutes. 2014. 161 p. Disponível em: https://www.nhlbi.nih.gov/sites/default/files/media/docs/sickle-cell-disease-report%20020816_0.pdf. Acesso em: 20 maio 2020

National Health Service (NHS). **Sickle cell disease in childhood: standards and guidelines for clinical care**. Screening Programmes Sickle Cell and Thalassaemia. 2010. 2. ed. 92 p. Disponível em: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/865778/WITHDRAWN_Sickle_cell_Clinical-Standards-2010.pdf. Acesso em: 20 maio 2020

NDIAYE, M. et al. Leg ulcers in sickle cell disease: A retrospective study of 40 cases. **Annales de dermatologie et de vénéréologie**, v. 143, n. 2, p. 103-107, fev. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.annder.2015.12.004>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26795136/>. Acesso em: 20 abril 2020

NEVITT, S.J.; JONES, A.P.; HOWARD, J. Hydroxyurea (hydroxycarbamide) for sickle cell disease. *Cochrane Database Syst Rev.*, v.4, n.4, CD002202, 2017. DOI: 10.1002/14651858.CD002202.pub2. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28426137/>. Acesso em: jun. 2020.

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD). **Carteira de Identificação auxilia na atenção à pessoa com doença falciforme**. Disponível em: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/carteira-de-identificacao-auxilia-na-atencao-a-pessoa-com-doenca-falciforme/?la=us>. Acesso em: 20 maio 2020.

NOLAN, V. G. Sickle cell leg ulcers: associations with haemolysis and SNPs in Klotho, TEK and genes of the TGF-beta/BMP pathway. **British Journal of Haematology**, v. 133, n. 5, p. 570–578, 2006. Doi:10.1111/j.1365-2141.2006.06074.x. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16681647/>. Acesso em: 28 ago. 2018.

OFOU, M.D.; CASTRO, O.; ALARIF, L. Sickle cell leg ulcers are associated with HLA-B35 and Cw4. **Arch Dermatol**, v. 123, n. 4, p. 482-484, 1987. DOI :10.1001/archderm.1987.01660280084029. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3493733/>. Acesso em: 28 ago. 2018.

OGUNKEYEDE, A.O. et al. Chronic leg ulcers in patients with sickle cell anemia: Experience with compression therapy in Nigeria. **Nigerian J Plast Surg**, v. 13, n. 2, p. 50-55. DOI: 0.4103/njps.njps_16_17. Disponível em: Acesso em: 18 ago. 2018.

OLATUNYA, O.S. et.al. Evaluation of sociodemographic, clinical, and laboratory markers of sickle leg ulcers among young Nigerians at a tertiary health institution. **Niger J Clin Pract**, v. 21, n. 7, p. 882-887, jul. 2018. DOI: 10.4103/njcp.njcp_4_18. Disponível em: <https://www.ajol.info/index.php/njcp/article/view/174552>. Acesso em: 18 ago. 2018.

PALADINO, S.F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 288-290, set. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300019>. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300019&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 15 set. 2020.

PERRINE, R.P. et al. Natural history of sickle cell anemia in Saudi Arabs. A study of 270 subjects. **Annals of Internal Medicine**, v. 88, n. 1, p.01-06, jan. 1978. DOI: 10.7326/0003-4819-88-1-1. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/619731>. Acesso em: 17 abr. 2018

PLATSIDAKI, E.; KOURIS, A.; CHRISTODOULOU, C. Psychosocial Aspects in Patients With Chronic Leg Ulcers. **Wounds**, v. 29, n. 10, p. 306–310, out. 2017. DOI: 10.25270/wnds/2017.10.306310. Disponível em: <https://www.woundsresearch.com/article/psychosocial-aspects-patients-chronic-leg-ulcers>. Acesso em: 25 ago. 2020

PLATT, Orah S. Hydroxyurea for the treatment of sickle cell anemia. **New England Journal of Medicine**, v. 358, n. 13, p. 1362-1369, 2008. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMct0708272>. Acesso em: 17 abr. 2020

RESENDE, N. M.; NASCIMENTO, T. C.; LOPES, F. R. F.; JÚNIOR, A. G. P.; SOUZA, N. M. Cuidado de pessoas com feridas crônicas na Atenção Primária à Saúde. **JMPHC | Journal of Management & Primary Health Care | ISSN 2179-6750**, v. 8, n. 1, p. 99-108. Disponível em: <https://www.jmphc.com.br/jmphc/article/view/271#:~:text=Deficiente%20auto%2Dcuidado%20parece%20influenciar,e%20fr%C3%A1gil%20rede%20familiar%20e>. Acesso em: 20 ago. 2020.

RIBEIRO, D. Gestão do cuidado a usuários com feridas crônicas na Atenção Básica. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 90, n. 28, 23 dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.90-n.28-art.503>. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/503>. Acesso em: 20 ago. 2020.

RODRIGUES, W.C.C; SEIBERT, C.M., FERREIRA, K.L. Um olhar sobre a formação do aluno com doença falciforme. *Revista Desafios*, v.04, n.01, p.86-94, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.20873/uft.2359-3652.2017v4n1p86>

SANTOS, I.C.R.V. et al. Caracterização do atendimento de pacientes com feridas na Atenção Primária. **Rev Rene**. 2014, 15(4):613-20. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/1077/1039>. Acesso em: 10 jun. 2020

SENET, P. et al. Factors predictive of leg-ulcer healing in sickle cell disease: a multicentre, prospective cohort study. **British Journal of Dermatology**, v. 177, n. 1, p. 206-211, jul. 2017. DOI: 10.1111/bjd.15241. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27992062/>. Acesso em: 10 abr. 2018

SERJEANT, G.R. et al. The Clinical Features of Sickle-Cell/ β Thalassaemia in Jamaica. **British Journal of Haematology**, v.24, n.1, jan. 1973. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.1973.tb05723.x>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2141.1973.tb05723.x>. Acesso em: 17 abr. 2018.

SERJEANT, G.R. et al. Leg ulceration in sickle cell disease: medieval medicine in a modern world. **Hematology/oncology clinics of North America**, v. 19, n. 5, p 943–956, Out. 2005.. DOI:10.1016/j.hoc.2005.08.005. Disponível em: [https://www.hemonc.theclinics.com/article/S0889-8588\(05\)00095-X/abstract](https://www.hemonc.theclinics.com/article/S0889-8588(05)00095-X/abstract). Acesso em: 17 abr. 2018.

SHI, P.; MOHANDAS, N. Pathophysiology of sickle cell disease. **Elsevier Inc**, v.8, p. 1-20, 2014. DOI:10.1016/B978-0-12-801238-3.00060-X. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/Pathophysiology-of-Sickle-Cell-Disease-Shi-Mohandas/ac0492f37b82e6e048ec11c9b457f90785893efe>. Acesso em: 17 maio. 2020.

SIBBALD, R.G.; COUTTS, P.; WOO, K.Y. Reduction of bacterial burden and pain in chronic wounds using a new polyhexamethylene biguamide antimicrobial foam dressing-clinical trial results. **Adv Skin Wound care**, v. 24, 2, p.78-84, fev. 2011. DOI: 10.1097/01.ASW.0000394027.82702.16. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21242737/>. Acesso em: 17 maio. 2020.

SILVA, M.H. et al. Manejo clínico de úlceras venosas na atenção primária à saúde. **Acta paul. enferm.**, 2012, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 329-333. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/v25n3a02.pdf>. Acesso em:20 ago. 2020.

SILVA DGH, BELINI JUNIOR E, DE ALMEIDA EA, BONINI-DOMINGOS CR. Oxidative stress in sickle cell disease: an overview of erythrocyte redox metabolism and current antioxidant therapeutic strategies. **Free Radic Biol Med**. 2013 Dec; v.65,

p.1101-1109. DOI: 10.1016/j.freeradbiomed.2013.08.181. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24002011/>. Acesso em: 20 ago. 2020.

SILVA, F.W.T. et al. Anemia falciforme: cuidados realizados por enfermeiros na Estratégia Saúde da Família. **Revista Prevenção de Infecção e Saúde**, v.1, n.4, p.18-26, 2015. Disponível em: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/nupcis/article/view/4398/pdf>. Acesso em: 17 abr. 2018.

SILVA, A.C.; DE ALMEIDA, M.J.P.M. Estratégias para a coleta de informações numa pesquisa com apoio teórico-metodológico na análise de discurso. **Revista Brasileira de Pesquisa em Educação em Ciências**, v. 17, n. 3, p. 883-902, dez. 2017. DOI: 10.28976/1984-2686rbpec2017173883. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rbpec/article/view/4618>. Acesso em: 20 ago. 2020.

SILVA, H. et al. The Venoarteriolar Reflex Significantly Reduces Contralateral Perfusion as Part of the Lower Limb Circulatory Homeostasis in vivo. **Frontiers in Physiology**, v.9, 1123, p. 01 - 09, ago. 2018. DOI: 10.3389/fphys.2018.01123. DOI: 10.3389/fphys.2018.01123. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6107688/pdf/fphys-09-01123.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2018.

SINGH, A.P.; MINNITI C.P. **Leg ulceration in sickle cell disease: an early and visible sign of end-Organ Disease**. IntechOpen, nov. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.5772/64234>. Disponível em: <https://www.intechopen.com/books/sickle-cell-disease-pain-and-common-chronic-complications>. Acesso em: 03 abr. 2017.

SOBOTA, A., SABHARWAL, V., FONEBI, G., STEINBERG, M. How we prevent and manage infection in sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, 2015, v.170, n.6, p. 757-767. DOI: 10.1111/bjh.13526. Epub 2015 May 27. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26018640/62342020000100455&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 ago. 2020.

SPIRA, J.A.O. et al. Estimated costs in treating sickle cell disease leg ulcer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, e03582, set. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018053603582>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342020000100455&lng=en&nrm=iso. Acesso em 21 set. 2020.

SUNDD, P. et al. Pathophysiology of sickle cell disease. **Annu. Rev. Pathol**, 2019, v.14, p. 263-292. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev-pathmechdis-012418-012838>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7053558/pdf/nihms-1562670.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

TAYLOR, J.G.T.; NOLAN, V.G.; MENDELSON, L.; KATO, G.J.; GLADWIN, M.T...; STEINBERG, M.H. Chronic hyper-hemolysis in sickle cell anemia: association of vascular complications and mortality with less frequent vasoocclusive pain. **PLoS one**. 2008; v.3, n5:e2095. DOI: 10.1371/journal.pone.0002095. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2330070/>. Acesso em: 21 set. 2020.

TEWARE, S. et al. Environmental determinants of severity in sickle cell disease. **Haematologica**, v. 100, n. 9, p. 1108–1116, set. 2015. DOI: 10.3324/haematol.2014.120030. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4800688/>. Acesso em: 21 set. 2020.

TYPULKOWSKI, J.B.; MANFREDINI, V. Alterações hemostáticas em pacientes com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.32, n.1, p.56-62. Fev. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842010005000001>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000100014&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 jun. 2020.

UMEH, N.I. et al. The psychosocial impact of leg ulcers in patients with sickle cell disease: I don't want them to know my little secret. **PLOS ONE**, 12(10):e0186270, out. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29045487/>. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186270>. Acesso em: 17 abr. 2018.

WARE, E.R. et al. Sickle cell disease. **The Lancet**, 15;390(10091), p. 311–323, fev. 2017. DOI:10.1016/s0140-6736(17)30193-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28159390/>. Acesso em: 19 abr. 2017.

Weller CD, Team V, Sussman G. First-Line Interactive Wound Dressing Update: A Comprehensive Review of the Evidence. **Front Pharmacol**. 2020, v.28, n.11, p.155. doi: 10.3389/fphar.2020.00155. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32180720/>. Acesso em: 19 abr. 2017.

WITTENS, C. Editor's Choice – Management of Chronic Venous Disease. **European Journal of Vascular and Endovascular Surgery**, v. 49, n. 6, p. 678–737, abr. 2015. DOI:10.1016/j.ejvs.2015.02.007. Disponível em: [https://www.ejves.com/article/S1078-5884\(15\)00097-0/fulltext](https://www.ejves.com/article/S1078-5884(15)00097-0/fulltext). Acesso em: 26 jun. 2020.

World Health Organization (WHO). **Global status report on noncommunicable diseases**. Geneva, 2011. 162p. Disponível em: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf. Acesso em: 17 mar. 2017.

XUE, M.; JACKSON, C.J. Extracellular Matrix Reorganization During Wound Healing and Its Impact on Abnormal Scarring. **Advances in Wound Care**, v. 4, n.3, p. 119-136, mar. 2015. DOI: 10.1089/wound.2013.0485. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4352699/>. Acesso em 20 set. 2020

YAWN, B.P. et al. Management of Sickle Cell Disease Summary of the 2014 Evidence-Based Report by Expert Panel Members. **JAMA**, v. 312, n. 10, p. 1033-1048, set.2014. DOI:10.1001/jama.2014.10517. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/1902235>. Acesso em: 15 abr. 2020.

ZAGO, M.A.; PINTO, A.C.S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 207-214, Sept. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300003>. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2020

APÊNDICES

APENDICE A – Associações de pessoas com doença falciforme no Brasil registradas pela FENAFAL em 2019.

	Nome da associação	Cidade	Estado
1	Associação de pessoas com doença falciforme e talassemia de Minas Gerais (DREMINAS)	Belo Horizonte	Minas Gerais
2	Associação de pessoas com doença falciforme de Juiz de fora e região (APAFTF)	Juiz de Fora	Minas Gerais
3	Associação das pessoas com doenças falciformes de Araxá (ACFAX)	Araxá	Minas Gerais
4	Associação dos drepanocíticos do leste mineiro e regiões (ASDRELMIR)	Governador Valadares	Minas Gerais
5	Associação regional dos falcêmicos (ARFA)	Uberaba	Minas Gerais
6	Associação das pessoas com doença falciforme de Uberlândia (ASPDFU)	Uberlândia	Minas Gerais
7	Associação perdoense de anemia falciforme (APEAFAL)	Perdões	Minas Gerais
8	Associação de pessoas com doença falciforme do centro oeste de Minas (APDFCOM)	Divinópolis	Minas Gerais
9	Interação falciforme (IF)	Belo Horizonte	Minas Gerais
10	Coletivo de mulheres negras e doença falciforme (CMNDF)	Contagem	Minas Gerais
11	Grupo de mães de pessoas com doença falciforme (GMPDF)	Belo Horizonte	Minas Gerais
12	Associação de anemia falciforme do estado de São Paulo (AAFESP)	São Paulo	São Paulo
13	Associação brasileira de doença falciforme (ABRAF)	Campinas	São Paulo
14	Associação lua vermelha doença falciforme (LV)	São Paulo	São Paulo
15	Associação pró-falcêmicos (APROFE)	São Paulo	São Paulo
16	Associação dos amigos e portadores de hemoglobinopatias (APH)	Franca	São Paulo
17	Associação brasileira de anemia falciforme (ABRAF)	Campinas	São Paulo
18	Associação de anemia falciforme Karoliny Vitória de Aparecida de Goiânia (AAFKVAPG)	Aparecida de Goiânia	Goiás
19	Associação goiana de falciforme (AGFAL)	Aparecida de Goiânia	Goiás
20	Associação goiana de falciforme (AGFAL)	Goiânia	Goiás
21	Associação de familiares, amigos e pessoas com doença falciforme e talassemia do sul e extremo sul da Bahia (ATAFASUL)	Itabuna	Bahia
22	Associação baiana das pessoas com doenças falciformes (ABADFAL)	Salvador	Bahia

23	Associação de pessoas com doença falciforme de Porto Seguro (ASPADFAL)	Porto Seguro	Bahia
24	Associação alagoinhense de pessoas com doença falciforme (AAPEDFA)	Alagoinhas	Bahia
25	Associação de pessoas com doenças falciformes de Ilhéus (APEDFI)	Ilhéus	Bahia
26	Associação feirense de pessoas com doenças falciforme (AFADFAL)	Feira de Santana	Bahia
27	Associação camaçariense de anemia falciforme (ACPDF)	Camaçari	Bahia
28	Associação brasiliense de pessoas com doença falciforme (ABRADFAL)	Brasília	Distrito Federal
29	Associação corumbaense das pessoas com doenças falciformes e outras hemoglobinopatias (ACODFAL)	Corumbá	Mato Grosso do Sul
30	Associação das pessoas com doença falciforme do Paraná (AFALP)	Maringá	Paraná
31	Associação de mulheres, familiares e amigos de pessoas com doença falciforme do Espírito Santo (ASMUFES)	Vitória	Espírito Santo
32	Associação de portadores de anemia falciforme (AFES)	Serra	Espírito Santo
33	Associação de pessoas com anemias hereditárias do estado de Rondônia (APHERON)	Porto Velho	Rondônia
34	Associação de pessoas com doença falciforme do Amapá (APDFAP)	Macapá	Amapá
35	Associação de pessoas com doença falciforme do estado de Mato Grosso (ASFAMT)	Cuiabá	Mato Grosso
36	Associação de pessoas com doença falciforme e talassemia do Maranhão (ASPDOFT)	São Luiz	Maranhão
37	Associação de pessoas com hemoglobinopatias de Alagoas (APHAL)	Maceió	Alagoas
38	Associação dos falcêmicos de Alagoas (AFAL)	Marechal Deodoro	Alagoas
39	Associação de pessoas portadoras de anemia falciforme do Rio Grande do Norte (APPAF)	Natal	Rio Grande do Norte
40	Associação de portadores de anemia falciforme e outras hemoglobinopatias do Amazonas (APAFHAM)	Manaus	Amazonas
41	Associação doenças falciformes de Santa Catarina (ADFSC)	Florianópolis	Santa Catarina
42	Associação dos falcêmicos do estado do Tocantins (AFETO)	Palma	Tocantins
43	Instituto brasileiro de doença falciforme e doenças hematológicas (IBRAFH)	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
44	Associação de mulheres com doença falciforme do Rio de Janeiro (AMDF)	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
45	Associação niteroiense de apoio aos falcêmicos	Niteói	Rio de

	(ANAF)		Janeiro
46	Associação de pessoas com doença falciforme em São Gonçalo (AFAHSG)	São Gonçalo	Rio de Janeiro
47	Associação niteroiense de doença falciforme	Bangu	Rio de Janeiro
48	Associação de pessoas com doença falciforme de Magé (APDF)	Magé	Rio de Janeiro
49	Associação de falcêmicos e talassêmicos do Rio de Janeiro (AFARJ)	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
50	Grupo nacional de mulheres com doença falciforme (GNMDF)	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
51	Grupo nacional de homens com doença falciforme (GNHDF)	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
52	Associação gaúcha de doença falciforme (AGAFAL)	Porto Alegre	Rio Grande do Sul
53	Centro de apoio ao portador de anemia falciforme (CAPAF)	Porto Alegre	Rio Grande do Sul
54	Associação paraense de pessoas com doença falciforme (ASPADFAL)	Belém	Pará
55	Associação paraibana de portadores de anemia falciforme (ASPPAH)	João Pessoa	Paraíba
56	Associação pernambucana de portadores de anemias hereditárias (APPAH)	Recife	Pernambuco
57	Associação dos falcêmicos de Caruaru e Agreste de Pernambuco (AFALCAPE)	Caruaru	Pernambuco
58	Associação dos portadores de anemia falciforme do estado do Piauí (APAFESP)	Teresina	Piauí
59	Sociedade de apoio aos portadores de anemia falciforme de Sergipe (SOAPAF)	Sergipe	Sergipe

Fonte: FENAFAL, 2019.

APÊNDICE B: instrumento de coleta de dados da pesquisa.

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DA PESQUISA	
“Doença falciforme: trajetória de pessoas com úlcera da perna nos Serviços de Atenção à Saúde”	
Número do questionário:	Data da coleta ____/____/____
Hemocentro/Hemonúcleo cadastrado:	
<input type="checkbox"/> Caso – com úlcera <input type="checkbox"/> controle – sem a úlcera	
IDENTIFICAÇÃO, PERFIL SÓCIO- DEMOGRÁFICO E ECONÔMICO	
Data de nascimento ____/____/____	Sexo: <input type="checkbox"/> masculino <input type="checkbox"/> feminino
Naturalidade:	
Cidade de residência:	
Peso _(kg) :	Raça/cor <small>(autodeclarada)</small> : <input type="checkbox"/> branca <input type="checkbox"/> preta <input type="checkbox"/> parda <input type="checkbox"/> amarela
Altura _(m) :	<input type="checkbox"/> indígena
Estado civil: <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> desquitado <input type="checkbox"/> separado judicialmente/ divorciado <input type="checkbox"/> união estável <input type="checkbox"/> ignorado	
Anos de estudo completos: _____ Se interrompeu os estudos, por quê? _____	
Curso superior: <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> incompleto <input type="checkbox"/> completo Nome do curso:	
Status profissional: <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> trabalhador autônomo <input type="checkbox"/> empregado formal <input type="checkbox"/> desempregado <input type="checkbox"/> pensionista <input type="checkbox"/> aposentado <input type="checkbox"/> benefício do INSS	
Ocupação <small>(por exemplo Costureira)</small> :	
Renda individual mensal*: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> <1 <input type="checkbox"/> =1 <input type="checkbox"/> >1 e ≤2 <input type="checkbox"/> >2 e ≤3 <input type="checkbox"/> >3	
Habitação: <input type="checkbox"/> própria <input type="checkbox"/> cedida <input type="checkbox"/> alugada Água tratada: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	
Coleta de lixo: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não Esgoto: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não	
HISTÓRIA PREGRESSA E HÁBITOS DE VIDA	
Alcoolismo: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> abstinência Tabagismo: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> abstinência	
Subtipo de doença falciforme: <input type="checkbox"/> HbSS <input type="checkbox"/> HbSbetaTALA <input type="checkbox"/> HbSSalfaTALA <input type="checkbox"/> HbSSC <input type="checkbox"/> HbSSD <input type="checkbox"/> HbSSE <input type="checkbox"/> desconhece	
Crise álgica no último ano: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> não sabe informar	
Transfusões sanguíneas no último ano: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> não sabe informar	Ocorrência de úlcera anterior: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não
Se sim, idade que surgiu a primeira úlcera: _____	
Medicamentos em uso contínuo: <input type="checkbox"/> nenhum <input type="checkbox"/> hidroxiureia <input type="checkbox"/> ácido fólico <input type="checkbox"/> sulfato ferroso <input type="checkbox"/> Alopurinol <input type="checkbox"/> Anti-hipertensivo <input type="checkbox"/> Hipoglicemiante oral <input type="checkbox"/> Insulina <input type="checkbox"/> EXJADE® deferassirox <input type="checkbox"/> Antidepressivo <input type="checkbox"/> Puran T4® <input type="checkbox"/> Diuréticos <input type="checkbox"/> Protetor de mucosa gástrica <input type="checkbox"/> Imunossupressor <input type="checkbox"/> outros _(quais?) :	
Medicamentos de uso esporádico: <input type="checkbox"/> nenhum <input type="checkbox"/> analgésicos narcótico <input type="checkbox"/> analgésicos não-narcótico <input type="checkbox"/> anti-inflamatórios <input type="checkbox"/> outros _(quais?) :	
Doenças associadas: <input type="checkbox"/> nenhum <input type="checkbox"/> HAS <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> respiratórias <input type="checkbox"/> depressão <input type="checkbox"/> obesidade <input type="checkbox"/> dislipidemia <input type="checkbox"/> cardiovasculares <input type="checkbox"/> Insuficiência renal <input type="checkbox"/> hiperuricemia (ácido úrico elevado) <input type="checkbox"/> Hipotireoidismo <input type="checkbox"/> outras _(quais?) :	

Hemoglobina basal: _____ g/dL

Presença de edema nos MMII ()sim () não

Atividade de lazer: () igreja () caminhar () praticar esportes () leitura () cinema () viajar () assistir TV () pescar () sair com os amigos e familiares () outras

Possui plano de saúde suplementar? ()sim () não

Acompanhamento periódico com o hematologista? ()sim () não

Acompanhamento periódico com a Equipe de Saúde da Família? ()sim () não

Recebe visita mensal do Agente Comunitário de Saúde? ()sim () não

Uso de antibiótico nos últimos seis meses: ()sim () não Internação nos últimos seis meses:

()sim () não

AUTOCUIDADO

Hidratação diária dos membros inferiores: ()sim () não

Ingestão diária de água : _____ ml

Uso de meia de compressão ()sim () não

Realiza repouso durante o dia? ()sim () não

Presença de úlcera ativa: ()sim () não, Se sim, dê continuidade ao questionário.

Número de lesões ativas: _____ Recidiva da(s) úlcera(s) atual: ()sim () não

Tempo de existência da úlcera ativa mais antiga (meses): _____

Escore de dor na(s) úlcera(s) †(escore 0 a 10): _____

CUIDADOS COM A ÚLCERA

Tratamento tópico atual: ()ácidos graxos essenciais – AGE ()vaselina ()papaína ()colagenase ()sulfadiazina de prata ()hidrogel ()coberturas especiais[§] ()crença popular () outras: _____

Presença de edema: ()sim () não Se sim, qual o manejo: ()nenhum ()bota de Unna ()terapia de compressão de multicomponentes ()meia elástica ()outras: _____

Local de troca de curativo: () domicílio () Centro de Saúde () Centro de Saúde e domicílio () Centro Médico de Referência () Centro Médico de Referência e domicílio () outros: _____

Frequência da troca do curativo: () diariamente () duas vezes na semana () semanalmente

Responsável pela indicação do tratamento da úlcera: () enfermeiro () técnico de enfermagem () médico () próprio paciente () familiar () cuidador () outros_(quais?): _____

Fornecimento do material: () Centro de Saúde () Centro da Rede Hemominas () próprio paciente () doação () Outra _____

Cuidado profissional: () ausente () parcial () total

Status da úlcera no último mês: () melhorando () piorando () estagnada

Você já sofreu preconceito por causa da ferida? ()sim () não

Se sim, qual foi a que mais te marcou? _____

Você já deixou de fazer algo por causa da ferida? ()sim () não Se sim, qual foi a

**que mais te
marcou?**_____

Legenda

*Salário mínimo

‡ Escala visual analógica (EVA) – escore de 0 a 10.

§ Hidrocoloide, alginato, espuma, malha de petrolato, hidrofibra, carvão.

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

Assinatura do responsável pela coleta

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Prezado (a) Sr(a),

_____ (nome do participante), você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “*Doença falciforme: trajetos terapêuticos de pessoas com úlcera de perna nos serviços de atenção à saúde*”, cuja coordenadora é a Prof^a. Eline Lima Borges, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), e conta com a participação da Enf^a. Josimare Aparecida Otoni Spira, aluna do Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da UFMG.

O objetivo da pesquisa é avaliar o percurso terapêutico de pessoas com úlcera de perna decorrente da doença falciforme nas Redes de Atenção à Saúde, bem como os determinantes de ocorrência da úlcera.

Serão inseridas nesse estudo pessoas com diagnóstico de doença falciforme que residem em Minas Gerais, maiores de 18 anos e cadastrados na Fundação Hemominas. Para os pacientes que não apresentarem úlcera irão pertencer ao grupo controle e responderão somente a entrevista e para aqueles com úlcera na perna, pertencerão ao grupo caso, responderão as perguntas e terão a úlcera mensurada e também responderão perguntas específicas a respeito da úlcera e seu tratamento.

O(a) senhor(a) poderá contribuir com essa pesquisa, respondendo perguntas sobre os seus dados demográficos, sociais, econômicos, hábitos de vida, saúde em geral e os serviços de saúde que frequenta. Você gastará em torno de 30 minutos para responder as perguntas.

Para os pacientes com úlcera, além de responder as perguntas, também iremos medir o tamanho da úlcera no momento da consulta com o profissional do serviço. Para isto, iremos realizar a troca de curativo mantendo o tratamento utilizado pelo paciente no momento da consulta. Os pesquisadores irão aproveitar o momento de sua consulta com os profissionais do hemocentro ou hemonúcleo, agendada previamente, para a coleta de dados. Entretanto, isto não aumentará em demasia o seu tempo de permanência na unidade, bem como despesas extras relacionadas à pesquisa.

A troca de curativo será realizada pelo enfermeiro pesquisador utilizando técnica asséptica (o profissional utilizará máscara e luvas de procedimento e estéril, solução fisiológica estéril e gaze estéril) garantindo assim, que você não desenvolva infecção na ferida. Também será respeitado o tratamento tópico que você já utiliza.

O procedimento de troca de curativo não implicará gasto financeiro para você. O enfermeiro pesquisador irá fazer o desenho da sua ferida em um papel transparente

para obtenção da medida da mesma. O procedimento não é invasivo, por isto, não deve causar dor. A medida da ferida não aumentará o tempo para a troca do curativo e nem o risco de infecção.

Esclarecemos que não recebemos informações sobre os seus dados pelos profissionais da Fundação Hemominas. Tivemos apenas acesso à informação geral do agendamento de consultas, sem qualquer seleção ou identificação de dados dos pacientes.

Informamos que você poderá apresentar possíveis desconfortos durante a entrevista e poderá sentir-se cansado ou aborrecido ao responder o questionário. Você também pode sofrer alterações na autoestima provocadas pela recordação de memórias negativas. Para reduzir os possíveis desconfortos, você poderá optar por não responder a pergunta, além disso, o pesquisador estará disponível para escutar o tempo que for necessário. Caso a ferida apresente infecção no período de 15 dias decorrente do procedimento realizado para a coleta de dados da pesquisa, lhe será assegurado assistência clínica. Esclarecemos que será garantida indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, em respeito à exigência contida no item IV.3, h, da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), de 12 de dezembro de 2012. Destacamos que este documento foi elaborado de acordo com a referida Resolução.

Pode ficar tranquilo porque tudo que conversarmos será de forma confidencial e sua identidade ficará sob sigilo. Você poderá interromper a conversa a qualquer momento sem prejuízo a assistência que recebe do sistema de saúde.

Visando reduzir o risco de quebra de confidencialidade e garantindo a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa em todas as suas fases, esclarecemos que apenas os pesquisadores terão acesso às informações prestadas e que os dados serão mantidos em local trancado até o momento da publicação dos mesmos. Esclarecemos também que você não será identificado por meio dos dados publicados. O seu anonimato será garantido em todas as fases da pesquisa, incluindo a publicação.

O resultado da pesquisa não dará benefício imediato e pessoal, mas o conhecimento gerado dará visibilidade às pessoas com úlcera de perna decorrente da doença falciforme, mostrará os fatores relacionados com o surgimento da úlcera e como está sendo realizado o tratamento dessas pessoas nos serviços de saúde deste Estado. Desse modo, fornecerá dados para a reorganização dos serviços de saúde, a alocação assertiva de recursos humanos e financeiros para assistência.

Sua decisão em participar deste estudo é voluntária, isto é, ela não é obrigatória e você não receberá remuneração por ela. Você pode decidir não participar do estudo e retirar seu consentimento a qualquer momento. Nesse caso, você não sofrerá qualquer punição ou perderá qualquer benefício a que tem direito.

A qualquer momento, durante a pesquisa ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa pelo telefone (31) 3409-9177 ou pelo e-mail eborges@ufmg.br.

Você pode fazer perguntas sobre o estudo a qualquer momento e pode ligar para a equipe da pesquisa caso tenha preocupações ou queixas. Caso queira, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) e a equipe do estudo por meio do número de telefones listados.

COEP UFMG: Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade administrativa II, sala 2005 – Belo Horizonte/MG. Tel.: (31) 3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br Horário de funcionamento: das 9h às 11h e das 14h às 16h.

CEP Fundação Hemominas: Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321 – Santa Efigênia – Belo Horizonte - MG. CEP 30130-110. Tel.: (31) (31) 3768-4689. Horário de funcionamento: segunda a sexta-feira, de 9h às 15h.

Contatos

Coordenadora: Tatiana Balaguer Abramo Mendes. **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br

Secretária: Simone das Virgens **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br

Instituição: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

Endereço: Avenida Professor Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia – Belo Horizonte/MG

Prof^a. Eline Lima Borges: Tel.: (31) 3409-9177 / E-mail: eborges@ufmg.br

Enf^a. Josimare Aparecida Otoni Spira: Tel.: (31) 98867-4561/ E-mail: j.otoni@yahoo.com.br

O estudo conta com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) e da Fundação Hemominas.

O termo constará de duas vias com espaço destinado para rubricas. Uma via ficará com você e a outra ficará sob a responsabilidade do pesquisador.

Enfim, _____ (nome do participante), tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo da pesquisa, manifesto o meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Diante do exposto e após esclarecimentos de dúvidas, assino o documento e rubrico as páginas.

Participante (Esta pessoa deve assinar e datar de próprio punho)

Nome Impresso do Participante _____

Assinatura do Participante

Data

Pesquisador (Esta pessoa deve assinar e datar de próprio punho)

Nome Impresso do Investigador Responsável pelo Consentimento

Assinatura do Pesquisador Responsável pelo Consentimento

Data

APÊNDICE D – Cartilha “Úlcera por doença falciforme: prevenir é o melhor cuidado”

Que cuidados tomar com a meia de compressão?

- Ao comprar a meia, identifique as pernas direita e esquerda e verifique a qual perna a meia pertence antes de colocá-la.
- Use sempre a calçadeira, pois ela ajudará a meia a deslizar com maior facilidade na região do calcanhar e do tornozelo.
- Use a meia todos os dias, colocando-a pela manhã e retirando-a antes de dormir.
- O hidratante, em contato com a meia, reduz sua durabilidade; por esse motivo, aplique creme hidratante nas pernas apenas após a retirada da meia.
- Lave a meia à mão com sabão neutro e seque à sombra, sem pendurar no varal e sem passar ferro.

Com esses cuidados, sua meia vai durar aproximadamente 6 meses. Após esse prazo, você deve comprar um novo par.

Referências

Brasil. Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 80p.il.

Brasil. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 82p.il.

Caso perceba o surgimento de feridas, bolhas ou áreas avermelhadas nas pernas, dirija-se imediatamente ao posto de saúde mais próximo. NÃO TRATE A ÚLCERA EM CASA, POIS ISSO IRÁ AGRAVA-LA.

Autoria

Enfª. Josimare Otoni Spira
Enfermeira estomaterapeuta, mestranda em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFMG.

Profª. Drª. Eline Lima Borges
Enfermeira estomaterapeuta, professora da Escola de Enfermagem da UFMG, coordenadora do Curso de Enfermagem em Estomaterapia da UFMG.

Enfª. José Ferreira Pires Júnior
Enfermeiro estomaterapeuta, mestrando em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFMG.

Apoio:

Úlcera por doença falciforme: prevenir é o melhor cuidado

Belo Horizonte, 2019.

Doença falciforme e úlceras

A doença falciforme faz com que as hemácias, normalmente arredondadas e flexíveis, tornem-se enrijecidas e com formato de foice, prejudicando a circulação sanguínea e a oferta de oxigênio aos tecidos.

A doença falciforme pode causar **úlceras nas pernas**. Essas úlceras são feridas de longa duração e podem comprometer seriamente a qualidade de vida. Por esse motivo, sua prevenção é de grande importância.

Nesse folheto, você vai encontrar orientações sobre como prevenir o surgimento de úlceras nas pernas. Siga essas orientações com atenção e esclareça quaisquer dúvidas no posto de saúde mais próximo de sua casa e no Hemocentro ou Hemonúcleo no qual você é cadastrado.

O que é úlcera por doença falciforme?

- É uma ferida que aparece ao redor do tornozelo ou na parte lateral da perna.
- Pode comprometer a circunferência da perna quando o cuidado não é adequado.
- Aparece espontaneamente ou em decorrência de pequenos traumas como, por exemplo, picadas de mosquitos.
- É extremamente dolorosa, e pode durar meses ou até anos sem o cuidado adequado.
- Pode reabrir mesmo após seu fechamento.

Quem pode ter úlceras?

- Qualquer pessoa que tenha doença falciforme, principalmente aqueles com o subtipo HbSS (anemia falciforme).
- Negros e homens na segunda década de vida são os mais acometidos.

O que fazer para evitar úlceras?

- Use repelente para evitar picadas de insetos.
- Em caso de picadas de insetos não coce o local, pois isso pode abrir uma úlcera.
- Em caminhadas no mato use calça comprida para evitar arranhões nas pernas.
- Use meias de cano alto para aquecer as pernas e facilitar a circulação do sangue.
- Use meia de compressão elástica para evitar o inchaço das pernas (ver instruções nesse folheto).
- Repouse por 45 minutos a cada duas horas que você ficar de pé, principalmente quando os pés e/ou pernas estiverem inchados.
- Examine a pele das pernas diariamente e procure por feridas, áreas avermelhadas ou bolhas.
- Aplique creme hidratante nas pernas após o banho.
- Beba de 2 a 3 litros de água por dia.
- Faça acompanhamento regular no posto de saúde mais próximo de sua casa e no Hemocentro ou Hemonúcleo no qual você é cadastrado.

ANEXOS

ANEXO A – E-mail com dados referente ao número de pessoas com doença falciforme cadastradas na Fundação Hemominas.



Re: Solicitação de dado

De: Patrícia Cardoso (hematologiapatricia@gmail.com)

Para: patricia.cardoso@hemominas.mg.gov.br; eline@enf.ufmg.br; j.otoni@yahoo.com.br

Data: segunda-feira, 20 de julho de 2020 10:48 BRT

Prezadas, bom dia:

Eline, desculpe a demora em lhes responder, porém, tive que pedir à equipe do MV me enviar a planilha dos pacientes cadastrados no MV com hemoglobinopatias e da relação de 7019 pacientes, foram selecionados 5379 pacientes acima de 18 anos.

Vcs têm a relação de quantos pacientes com doença falciforme e úlcera de perna?

Atenciosamente,
Patrícia

ANEXO B – Parecer consubstanciado do Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DOENÇA FALCIFORME: TRAJETOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM ÚLCERA DE PERNA NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO À SAÚDE

Pesquisador: Eline Lima Borges

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 08052818.3.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3,340,212

Apresentação do Projeto:

Trata-se de apreciação de resposta à diligência do projeto de pesquisa de estudo observacional do tipo caso-controle que será realizado no estado de Minas Gerais, por meio da Rede Hemominas. Esse trabalho visa pesquisar o percurso terapêutico realizado pelos mineiros com úlcera de perna decorrente da doença falciforme nos serviços de saúde. Minas Gerais é o terceiro estado em termos de número de pessoas com doença falciforme. Para a composição da amostra serão considerados os pacientes em acompanhamento nos Hemocentros distribuídos nas sete macrorregiões de saúde do território de Minas Gerais que estão no Norte (Montes Claros), Triângulo do Norte (Uberlândia), Triângulo do Sul (Uberaba), Centro (Belo Horizonte), Leste (Governador Valadares), Sudeste (Juiz de Fora) e Sul (Pouso Alegre). As demais macrorregiões que não dispõem de Hemocentro, a amostra incluirá pacientes acompanhados nos Hemonúcleos e contemplará Noroeste (Patos de Minas), Oeste (Divinópolis), Jequitinhonha (Diamantina), Centro Sul (São João Del-Rei), Leste Sul. Paciente com doença falciforme e úlcera de perna cadastrado nos referidos centros será recrutado para compor o grupo caso. Para cada caso serão recrutados dois pacientes com doença falciforme sem úlcera de perna que irão compor o grupo controle, na proporção de 1:2. O possível participante da pesquisa será convidado a participar do estudo por um dos pesquisadores no dia da consulta previamente agendadas, conforme rotina, para o profissional médico, enfermeiro, psicólogo ou assistente social do Centro a qual pertence. Os profissionais do referido Centro informarão os pesquisadores sobre estas consultas, evitando

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.340.212

assim, o repasse de dados do paciente e custos desnecessários. Os pesquisadores irão aos centros para o recrutamento dos potenciais participantes o número de vezes necessário, respeitando o agendamento do paciente para consultas com os profissionais do Hemocentro ou Hemonúcleo. Critérios de inclusão: ter diagnóstico de doença falciforme, estar cadastrado na Fundação Hemominas, ter idade superior a 18 anos, capacidade escutar e verbalizar. A coleta de dados a ser realizada pelos pesquisadores ocorrerá nas dependências físicas do centro, como por exemplo, o consultório ou a sala de curativo, conforme disponibilidade. No primeiro contato com o participante o pesquisador irá explicar sobre os objetivos e operacionalização da coleta de dados antes de convidá-lo a participar da pesquisa. Os dados da pesquisa serão coletados por meio de entrevista estruturada com a utilização do formulário aplicado presencialmente pelos pesquisadores que são enfermeiros. A úlcera será avaliada neste momento. banco de dados será transferido para o Stata 12.0 e será submetido à análise descritiva e analítica. Os resultados referentes às características demográficas, socioeconômicas e clínicas da amostra serão analisados por meio da estatística descritiva (porcentagem, valores mínimos e máximos, mediana, média e desvio-padrão). A investigação da associação da ocorrência de úlcera de perna com as variáveis independentes será explorada por meio de testes estatísticos apropriados.

Objetivo da Pesquisa:

Foram descritos:

Objetivo Primário: Avaliar a ocorrência de úlceras de perna em pessoas com doença falciforme e os determinantes de sua ocorrência, bem como o percurso terapêutico utilizado entre indivíduos cadastrados na rede Hemominas.

Objetivos Secundários:

- Identificar os pontos de atenção de atendimento à pessoa com falciforme e aquela com úlcera.
- Identificar o local e o responsável pelo acompanhamento da pessoa com úlcera e o fornecimento dos materiais para o tratamento da mesma.
- Avaliar a associação entre fatores clínicos, sociodemográficos e a ocorrência da úlcera de perna.
- Caracterizar as úlceras quanto ao número, área lesada, tempo de existência, recidiva e tratamento utilizado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores descrevem:

O sujeito da pesquisa estará sujeito a possíveis desconfortos durante a entrevista e poderá sentir-se cansado ou aborrecido ao responder questionários; pode sofrer alterações na autoestima

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coop@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.340.212

provocadas pela recordação de memórias negativas. Para reduzir os possíveis desconfortos o sujeito da pesquisa poderá optar por não responder a pergunta, além disso, o pesquisador estará disponível para escutar o tempo que for necessário. A troca de curativo será da mesma forma que o participante realiza. Apenas o desenho da ferida será realizado em um papel transparente para obtenção da medida da mesma. O procedimento não é invasivo, por isto, não deve causar dor.

Benefícios: Em relação aos benefícios, apontamos que o conhecimento gerado dará visibilidade as pessoas com úlceras de perna e a seu trâmite nos serviços de saúde de Minas Gerais, fornecendo assim subsídios para melhorar a assistência a essa população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com financiamento próprio, exequível, realizado com coparticipação do Hemominas. Encontra-se bem estruturado do ponto de vista metodológico, com objetivos bem definidos. O conhecimento gerado elucidará os fatores relacionados com o surgimento da úlcera e mostrará como está sendo realizado o tratamento das pessoas com úlcera de perna nos serviços de saúde deste Estado, fornecendo dados para subsidiar os gestores e profissionais clínicos para a reorganização dos serviços de saúde e a alocação assertiva de recursos humanos e financeiros para assistência. Foram realizadas as alterações solicitadas no projeto de pesquisa, cronograma e TCLE. Os pesquisadores optaram por adequar os objetivos da pesquisa e modificar a forma de apresentação do TCLE, que passará a ser presencial.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

- Folha de rosto preenchida e assinada.
- Parecer aprovado da Câmara do Departamento da Enfermagem Básica, EE-UFGM, em 05/12/18.
- Projeto no formato da Plataforma Brasil e detalhado (modificado)
- Cronograma da pesquisa com as devidas adequações
- Orçamento da pesquisa com as devidas adequações
- TCLE com as devidas adequações
- Carta ao CEP

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após realizadas todas as adequações sugeridas per este Comitê sou, SMJ, pela aprovação do projeto.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 3.340.212

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1256461.pdf	05/04/2019 17:09:59		Aceito
Outros	CartaCEP2.pdf	05/04/2019 17:09:04	Eline Lima Borges	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	3_TCLE.docx	05/04/2019 17:08:13	Eline Lima Borges	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO2.docx	05/04/2019 17:07:45	Eline Lima Borges	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA2.docx	05/04/2019 17:00:01	Eline Lima Borges	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado2.docx	05/04/2019 16:59:20	Eline Lima Borges	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.docx	07/02/2019 13:05:37	Eline Lima Borges	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	10/12/2018 13:44:52	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito
Outros	Parecer_camara_departamental.pdf	10/12/2018 11:08:17	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado.docx	10/12/2018 11:04:57	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.docx	10/12/2018 10:53:20	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.340.212

Ausência	TCLE.docx	10/12/2018 10:53:20	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	09/12/2018 23:57:03	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	09/12/2018 23:56:47	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

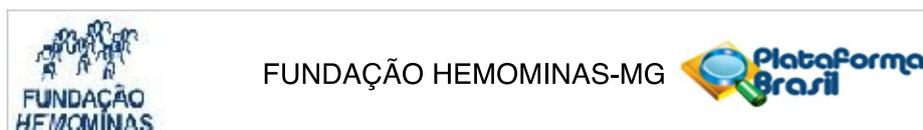
Não

BELO HORIZONTE, 22 de Maio de 2019

Assinado por:
Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coop@prpq.ufmg.br

ANEXO C – Parecer consubstanciado do Comitê de ética em Pesquisa da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (Hemominas).



FUNDAÇÃO HEMOMINAS-MG

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DOENÇA FALCIFORME: TRAJETOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM ÚLCERA DE PERNA NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO À SAÚDE

Pesquisador: Eline Lima Borges

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 08052818.3.3001.5118

Instituição Proponente: FUND CENTRO HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

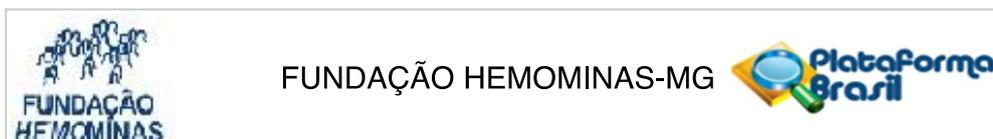
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.528.886

Apresentação do Projeto:

Segundo informado pelos pesquisadores, trata-se de estudo observacional do tipo caso-controle que será realizado no estado de Minas Gerais no intuito de avaliar o percurso terapêutico de pessoas com úlcera de perna decorrente da doença falciforme nas Redes de Atenção à Saúde, bem como os determinantes de ocorrência da úlcera. A população do estudo será composta por pessoas com doença falciforme cadastradas na Fundação Hemominas, sendo considerados para a composição da amostra os pacientes em acompanhamento nos hemocentros e hemonúcleos, que atendam os seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de doença falciforme, estar cadastrado na Fundação Hemominas, ter idade superior a 18 anos, capacidade escutar e verbalizar. Paciente com doença falciforme e úlcera de perna cadastrado nos referidos centros será recrutado para compor o grupo caso. Para cada caso serão recrutados dois pacientes com doença falciforme sem úlcera de perna que irão compor o grupo controle, na proporção de 1:2. O possível participante da pesquisa será convidado a participar do estudo por um dos pesquisadores no dia da consulta previamente agendadas, conforme rotina, para o profissional médico, enfermeiro, psicólogo ou assistente social do Centro a qual pertence. Os profissionais do referido Centro informarão os pesquisadores sobre estas consultas, evitando assim, o repasse de dados do paciente e custos desnecessários. Os pesquisadores irão aos centros para o recrutamento dos potenciais participantes o número de vezes necessário, respeitando o agendamento do paciente para consultas com os

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528.886

profissionais do Hemocentro ou Hemonúcleo. A coleta de dados a ser realizada pelos pesquisadores ocorrerá nas dependências físicas do centro, como por exemplo, o consultório ou a sala de curativo, conforme disponibilidade. Os dados da pesquisa serão coletados por meio de entrevista estruturada com a utilização do formulário aplicado presencialmente pelos pesquisadores que são enfermeiros. A úlcera será avaliada neste momento. O banco de dados será transferido para o Stata 12.0 e será submetido à análise descritiva e analítica. Os dados obtidos serão analisados por meio de estatística descritiva e a investigação da associação da ocorrência de úlcera de perna com as variáveis independentes será explorada por meio de testes estatísticos. Ainda segundo os pesquisadores, o conhecimento gerado dará visibilidade às pessoas com úlcera de perna, mostrará os fatores relacionados com o surgimento da úlcera e mostrará como está sendo realizado o tratamento das pessoas com úlcera de perna nos serviços de saúde deste Estado e fornecerá dados para subsidiar os gestores e profissionais clínicos para a reorganização dos serviços de saúde, a alocação assertiva de recursos humanos e financeiros para assistência e, conseqüentemente, universalizar o cuidado dessa clientela. Após análise do CEP, foi emitido parecer no qual foram levantadas inúmeras pendências a serem esclarecidas. Diante delas, os pesquisadores apresentaram suas considerações, promovendo alterações no projeto original e no documento PB_ Informações Básicas do Projeto. Mais uma vez, submetido à análise do CEP, pendência relativa à garantia de indenização não foi atendida. Novo parecer de pendência foi emitido, e após ciência da argumentação exposta pelo CEP, os pesquisadores realizaram as adequações necessárias.

Objetivo da Pesquisa:

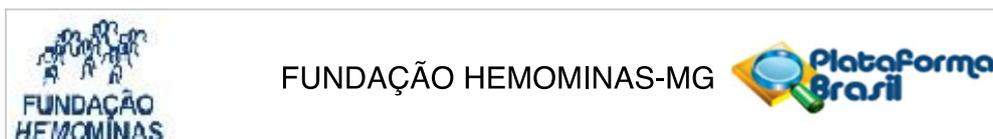
Objetivo Primário:

Avaliar o percurso terapêutico de pessoas com úlcera de perna decorrente da doença falciforme nas Redes de Atenção à Saúde, bem como os determinantes de ocorrência da úlcera.

Objetivo Secundário:

- Identificar os pontos de atenção de atendimento à pessoa com doença falciforme e aquela com úlcera.
- Identificar o local e o responsável pelo acompanhamento da pessoa com úlcera e o fornecimento dos materiais para o tratamento da mesma.
- Avaliar a associação entre fatores clínicos, sociodemográficos e a ocorrência da úlcera de perna.
- Caracterizar as úlceras quanto ao número, área lesada, tempo de existência, recidiva e

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528,886

tratamento utilizado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O participante da pesquisa estará sujeito a possíveis desconfortos durante a entrevista e poderá sentir-se cansado ou aborrecido ao responder questionários; pode sofrer alterações na autoestima provocadas pela recordação de memórias negativas. Para reduzir os possíveis desconfortos o sujeito da pesquisa poderá optar por não responder a pergunta, além disso, o pesquisador estará disponível para escutar o tempo que for necessário. A troca de curativo será da mesma forma que o participante realiza. Apenas o desenho da ferida será realizado em um papel transparente para obtenção da medida da mesma. O procedimento não é invasivo, por isto, não deve causar dor.

Benefícios: Em relação aos benefícios, apontamos que o conhecimento gerado dará visibilidade as pessoas com úlceras de perna e a seu trâmite nos serviços de saúde de Minas Gerais, fornecendo assim subsídios para melhorar a assistência a essa população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme informado no projeto de pesquisa, "Foram realizadas buscas nos bancos e nas bases de dados; entretanto, não foram localizados trabalhos tratando da trajetória da pessoa de úlcera de perna na rede de atenção à saúde". Os trabalhos existentes sobre a temática abordam questões distintas não relacionadas ao objeto a ser estudado. Sendo assim, a pesquisa proposta apresenta relevância científica por ser capaz de contribuir para a verificação dos fatores relacionados com o surgimento da úlcera e ao tratamento das pessoas com úlcera de perna nos serviços de saúde do Estado. Como dito, após análise do CEP, foram emitidos pareceres nos quais foram levantadas inúmeras pendências a serem esclarecidas. Diante delas, os pesquisadores apresentaram suas considerações, promovendo alterações no projeto original, no documento PB_Informações Básicas do Projeto e no TCLE.

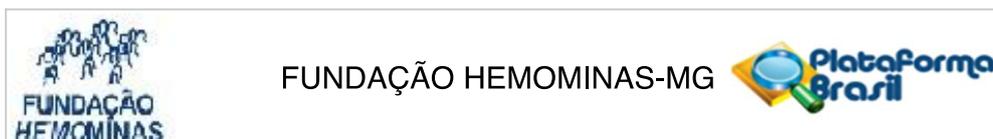
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Verificar campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

No documento "6_TCLE.docx" consta os nomes da secretária e da coordenadora do CEP-Hemominas. Solicita-se que os nomes sejam suprimidos, mantendo apenas o e-mail para contato com o CEP.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528,886

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. O cronograma aponta que a alimentação do banco de dados seria iniciada em 15/05/2019. Entretanto, o projeto ainda está sob apreciação do CEP Hemominas, que não analisa pesquisas já iniciadas. Sendo assim, solicita-se a adequação do cronograma.

RESPOSTA: No projeto, a data de início foi alterada para 4º bimestre de 2019, considerando que o projeto pode ser aprovado na próxima reunião do CEP prevista para ocorrer em julho de 2019. Não foi possível alterar o cronograma da Plataforma.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. A folha de rosto não indica a Fundação Hemominas como instituição co-participante. Solicita-se adequação.

RESPOSTA: Feito impressão de nova folha de rosto onde consta a Fundação Hemominas como instituição proponente, e não como coparticipante. A referida folha foi assinada pelo pesquisador e anexada nos documentos da Plataforma.

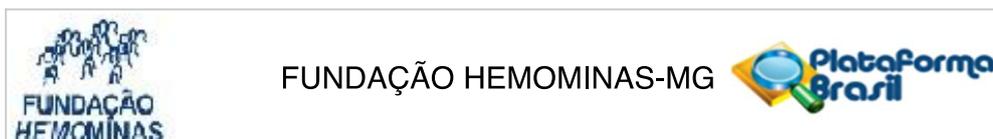
ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3. O projeto não menciona o risco de quebra de confidencialidade inerente a todo projeto de pesquisa. Solicita-se, portanto, sua adequação de forma que atenda ao disposto na alínea i, do item III.2 da Resolução CNS 466/12: "i) prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros".

RESPOSTA: Incluído informações referentes ao tema no projeto e no TCLE. As informações foram destacadas em vermelho.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. Foi incluído o seguinte trecho: "Visando reduzir o risco de quebra de confidencialidade e garantindo a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa em todas as suas fases, esclarecemos que apenas os pesquisadores terão acesso às informações prestadas e que os dados serão mantidos em local trancado até o momento da publicação dos mesmos. O anonimato será garantido em todas as fases da pesquisa, incluindo a publicação. Será garantida a privacidade e a não estigmatização dos participantes da pesquisa, com proteção da imagem e não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros, uma vez que o participante não será identificado em todas as fases da pesquisa,

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528.886

incluindo a divulgação dos dados por meio de artigos científicos ou apresentação em fóruns acadêmicos".

4. Solicita-se a indicação da forma de divulgação dos resultados, em especial, para o participante da pesquisa e informar ainda os encaminhamentos a serem adotados no caso de eventuais intercorrências, como por exemplo a constatação de problemas no curativo ou úlcera infectada.

RESPOSTA: Incluído informações no projeto e no TCLE destacadas em vermelho.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. Foi incluído o seguinte trecho: Os dados serão divulgados por meio de artigos científicos ou apresentação em fóruns acadêmicos independentes dos resultados. Os dados também serão compartilhados com a Fundação Hemominas, por meio do envio do relatório final, o qual será de acesso aos profissionais do Hemocentros/Hemonúcleos.

5. Em atendimento ao disposto na alínea i, do item III.2, citado anteriormente, solicita-se a adequação do TCLE de forma que mencione a existência do risco de quebra de sigilo.

RESPOSTA: Para atender as recomendações nas letras e) e f) foi inserido no TCLE: "Visando reduzir o risco de quebra de confidencialidade e garantindo a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa em todas as suas fases, esclarecemos que apenas os pesquisadores terão acesso às informações prestadas e que os dados serão mantidos em local trancado até o momento da publicação dos mesmos. Esclarecemos também que você não será identificado por meio dos dados publicados. O seu anonimato será garantido em todas as fases da pesquisa, incluindo a publicação."

Conclusão: PENDÊNCIA ATENDIDA.

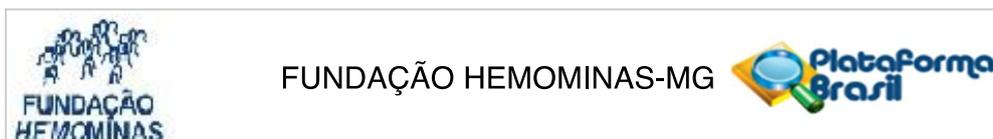
6. Com base no item IV.3, alíneas b e e, da Resolução CNS 466/12, solicita-se a adequação do TCLE de modo que sejam apresentadas as providências e cautelas a serem empregadas para reduzir o risco de quebra de confidencialidade, garantindo a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa em todas as suas fases.

RESPOSTA: Para atender as recomendações nas letras e) e f) foi inserido no TCLE: (...)

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7. Com fulcro no item IV.3, g, da Resolução CNS 466/12, caso o participante da pesquisa tenha que comparecer ao Hemocentro ou ao hemonúcleo exclusivamente para participar da pesquisa, ou

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528.886

permaneça, por tempo prolongado na unidade, em função do estudo, solicita-se a explicitação da garantia de ressarcimento e como serão cobertas as despesas a eles impostas.

RESPOSTA: Foi esclarecido que: Os pesquisadores irão aproveitar o momento de sua consulta com os profissionais do hemocentro ou hemonúcleo, agendada previamente, para a coleta de dados. Entretanto, isto não aumentará em demasia o seu tempo de permanência na unidade, bem como despesas extras relacionadas à pesquisa. A troca de curativo será da mesma forma que você já faz e não implicará gasto financeiro para você.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

8. Em atendimento ao disposto no item IV.3, h, solicita-se que o TCLE explicita a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

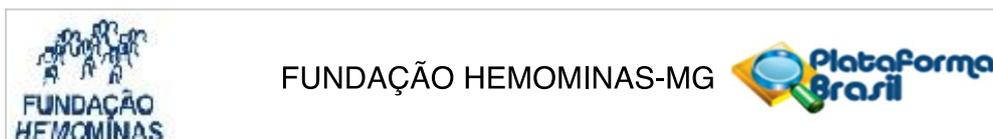
RESPOSTA: Foi incluído no TCLE o seguinte trecho: "Informamos que você poderá apresentar possíveis desconfortos durante a entrevista e poderá sentir-se cansado ou aborrecido ao responder o questionário. Você também pode sofrer alterações na autoestima provocadas pela recordação de memórias negativas. Para reduzir os possíveis desconfortos, você poderá optar por não responder a pergunta, além disso, o pesquisador estará disponível para escutar o tempo que for necessário. Caso o risco diretamente relacionado à pesquisa se concretize, lhe será assegurado a avaliação por profissional competente caracterizando a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa".

ANÁLISE: PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA. Conforme exigência contida no item IV.3, h, da Resolução CNS 466/12, é necessário que os pesquisadores mencionem expressamente que aos participantes será garantida indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, não limitando-a a avaliação por profissionais.

RESPOSTA: Foram incluídas informações no TCLE referentes à garantia de indenização. As alterações foram destacadas em vermelho e constam de: -A troca de curativo será realizada pelo enfermeiro pesquisador utilizando técnica asséptica (o profissional utilizará máscara e luvas de procedimento e estéril, solução fisiológica estéril e gaze estéril) garantindo assim, que você não desenvolva infecção na ferida. Também será respeitado o tratamento tópico que você já utiliza. (...) Caso a ferida apresente infecção no período de 15 dias decorrente do procedimento realizado para a coleta de dados da pesquisa, lhe será assegurando assistência clínica caracterizando a garantia de indenização.

ANÁLISE: PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA. A Resolução CNS 466/12 menciona a garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Note-se que a norma fala em

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528.886

danos decorrentes da pesquisa, já os pesquisadores a limitam a apenas um tipo de evento adverso, desafiando adequação. Quanto ao tipo de indenização, os pesquisadores informam que se constituirá pela assistência clínica. Ocorre que a garantia de assistência clínica estaria contida no conceito de assistência ao participante da pesquisa, previsto no item II.3, nos subitens II.3.1 e II.3.2, e assegurada no item III.2, "o", nos seguintes termos: "o) assegurar aos participantes da pesquisa as condições de acompanhamento, tratamento, assistência integral e orientação, conforme o caso, enquanto necessário, inclusive nas pesquisas de rastreamento". Também o item V.6 menciona a garantia de assistência, da seguinte forma: "V.6 - O pesquisador, o patrocinador e as instituições e/ou organizações envolvidas nas diferentes fases da pesquisa devem proporcionar assistência imediata, nos termos do item II.3, bem como responsabilizarem-se pela assistência integral aos participantes da pesquisa no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa." Já a garantia de indenização consistiria, consoante item II.7, da Resolução, na "cobertura material para reparação a dano, causado pela pesquisa ao participante da pesquisa". Sendo assim, como a garantia de assistência e a garantia de indenização seriam coisas distintas, recomenda-se que os pesquisadores explicitem que aos participantes será garantida indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA. Em resposta, os pesquisadores incluíram no TCLE a seguinte assertiva: "Esclarecemos que será garantida indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, em respeito à exigência contida no item IV.3, h, da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) de 12 de dezembro de 2012. Destacamos que este documento foi elaborado de acordo com a referida Resolução".

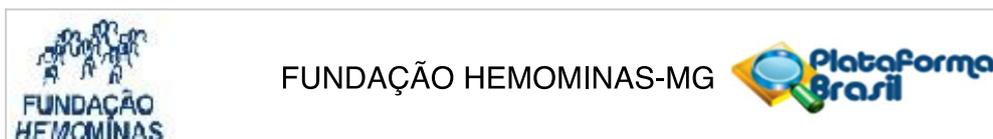
9. Em atendimento ao item IV.5, d, da Resolução CNS 466/12, solicita-se a inclusão do contato do CEP Hemominas.

RESPOSTA: Os dados foram inseridos no TCLE.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

10. O Item IV.3, a, da Resolução nº466/12 determina que o TCLE obrigatoriamente contenha informação concernente à possibilidade de inclusão do participante em grupo controle. Por esse motivo, e considerando que os participantes da pesquisa serão divididos em grupo caso e grupo controle, mister se faz a elaboração de termos específicos para cada um dos grupos nos quais sejam explicitadas as razões para a inclusão dos participantes em cada um deles ou adequação do termo único para constar a possibilidade do participante ser enquadrado em grupo controle ou

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528,886

estudo de caso.

RESPOSTA: Feito esclarecimento no texto: "Serão inseridas nesse estudo pessoas com diagnóstico de doença falciforme que residem em Minas Gerais, maiores de 18 anos e cadastrados na Fundação Hemominas. Para os pacientes que não apresentarem úlcera irão pertencer ao grupo controle e responderão somente a entrevista e para aqueles com úlcera na perna, pertencerão ao grupo caso, responderão as perguntas e terão a úlcera mensurada e também responderão perguntas específicas a respeito da úlcera e seu tratamento."

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

11. Importante adequar a forma como será dado o repasse das datas de consultas para os pesquisadores. O repasse dos dados pela Fundação Hemominas deverá ser feito mediante a informação geral do agendamento de consultas, sem qualquer seleção ou identificação de dados do paciente.

RESPOSTA: Foi inserido no documento a seguinte parte: Esclarecemos que não recebemos informações sobre os seus dados pelos profissionais da Fundação Hemominas. Tivemos apenas acesso à informação geral do agendamento de consultas, sem qualquer seleção ou identificação de dados dos pacientes.

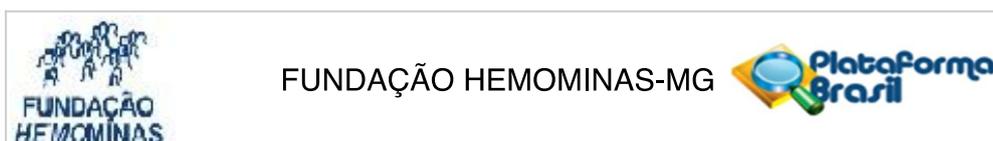
ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado(a) pesquisador(a), seu projeto de pesquisa foi aprovado pelo CEP-Hemominas e, conforme definido pela Resolução CNS 466/12, deve ser acompanhado por meio de relatórios parciais e final. Solicitamos que relatórios parciais sejam apresentados a esse CEP a cada 12 meses a contar a partir da data de aprovação do projeto na Plataforma Brasil. O relatório final deve ser apresentado assim que a pesquisa for encerrada. Os relatórios devem seguir o padrão definido pelo Serviço de Pesquisa da Fundação Hemominas e o formulário a ser utilizado deve ser solicitado pelo e-mail secretaria.pesquisa@hemominas.mg.gov.br. Os relatórios devem ser preenchidos, assinados, digitalizados e submetidos na Plataforma Brasil como "Notificação" para serem analisados pelo CEP-Hemominas. Os(As) pesquisadores(as) que não submeterem seus relatórios serão considerados(as) inadimplentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528.886

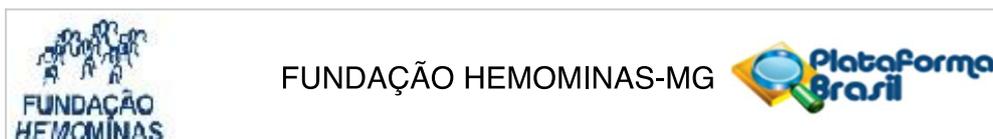
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1362578.pdf	07/08/2019 09:57:53		Aceito
Outros	OFICIO_2019_agosto.pdf	07/08/2019 09:57:15	Eline Lima Borges	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	6_TCLE.docx	07/08/2019 09:53:19	Eline Lima Borges	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado5.docx	07/08/2019 09:53:05	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	2OFICIO_PARA_CEP_Hemonimas_2019.pdf	09/07/2019 18:49:11	Eline Lima Borges	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado4.docx	09/07/2019 18:48:04	Eline Lima Borges	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	5_TCLE.docx	09/07/2019 18:03:49	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	Cadastro_Pesquisa_Assinado.pdf	28/06/2019 11:33:03	Eline Lima Borges	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Hemominas.pdf	28/06/2019 11:31:25	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	OFICIO_PARA_CEP_Hemonimas_2019.pdf	17/06/2019 17:12:45	Eline Lima Borges	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4_TCLE.docx	17/06/2019 17:10:27	Eline Lima Borges	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado3.docx	17/06/2019 17:10:05	Eline Lima Borges	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA3.docx	17/06/2019 17:09:28	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	12_03_18_compromisso_externos_josimare.pdf	22/05/2019 18:54:08	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	12_03_18_compromisso_externos_eline.pdf	22/05/2019 18:53:06	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	12_03_18_termo_compromisso.pdf	22/05/2019 18:51:58	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	12_03_18_cadastro_pesquisa.pdf	22/05/2019 18:50:40	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	CartaCEP2.pdf	05/04/2019 17:09:04	Eline Lima Borges	Aceito
TCLE / Termos de	3_TCLE.docx	05/04/2019	Eline Lima Borges	Aceito

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321

Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br



Continuação do Parecer: 3.528.886

Assentimento / Justificativa de Ausência	3_TCLE.docx	17:08:13	Eline Lima Borges	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado2.docx	05/04/2019 16:59:20	Eline Lima Borges	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.docx	07/02/2019 13:05:37	Eline Lima Borges	Aceito
Outros	Parecer_camara_departamental.pdf	10/12/2018 11:08:17	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado.docx	10/12/2018 11:04:57	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	10/12/2018 10:53:20	JOSIMARE APARECIDA OTONI SPIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 23 de Agosto de 2019

Assinado por:
Daniel Gonçalves Chaves
(Coordenador(a))

Endereço: Alameda Ezequiel Dias. 321
Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3768-4689 **Fax:** (31)3768-4600 **E-mail:** cep@hemominas.mg.gov.br