

Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária*

Sickle cell disease: perspectives on the assistance provided in primary attention

Anemia de células falciformes: perspectivas sobre assistência prestada en la atención primaria

Laura Xavier de Moraes¹; Magaly Bushatsky²; Mariana Boulitreau Siqueira Campos Barros³; Bruna Ramos Barros⁴; Maria Glecianny Alves Bezerra⁵

Como citar este artigo:

Moraes LX; Bushatsky M; Barros MBSC; et al. Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. Rev Fund Care Online. 2017 jul/set; 9(3):768-775. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.768-775>

ABSTRACT

Objective: To investigate the vision of patients with sickle cell disease on assistance provided in the Family Health Units in accordance with the decree 1,391/05. **Methods:** Cross-sectional, descriptive, quanti-qualitative study; conducted with twenty six patients with sickle cell disease treated at Hemope. The study was approved by the CEP with CAAE: 45243015.7.0000.5195. **Results:** There was a dissatisfaction among people with sickle cell disease towards the care that is provided to them in primary attention, leading to a low accreditation that the service has on the population. **Conclusion:** The premises established by Ordinance GM 1391/05 have not been met after ten years of its implementation. Public policies aimed at black people need to be rescued so that there is continuity of care.

Descriptors: Sickle Cell Anemia; Primary Health Care; Public Health; Family Health.

* Artigo original elaborado através de trabalho de conclusão de residência (TCR) intitulado "Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na Atenção Primária" defendendo em 2015 no hospital de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (Hemope).

¹ Bacharel em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças, da Universidade de Pernambuco. Especialista em Hematologia e Hemoterapia pelo programa de residência multiprofissional do Hospital Hemope. Mestranda em Hebiatria pela Faculdade de Odontologia da Universidade de Pernambuco.

² Bacharel em Enfermagem pela Universidade de Pernambuco (UPE). Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgico na Universidade Federal de Pernambuco. Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Pernambuco. Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Pernambuco.

³ Bacharel em Enfermagem pela Universidade de Pernambuco. Especialização em Gestão em Saúde Pública pela Universidade de Pernambuco. Residência Multiprofissional em Saúde da Família pelo Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Mestrado em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-graduação Integrado em Saúde Coletiva na Universidade Federal de Pernambuco.

⁴ Bacharel em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças, da Universidade de Pernambuco. Especialista em Hematologia e Hemoterapia pelo Programa de Residência Multiprofissional do Hospital Hemope.

⁵ Bacharel em Enfermagem pela Faculdade Uninassau. Especialista em Hematologia e Hemoterapia pelo Programa de Residência Multiprofissional do Hospital Hemope.

RESUMO

Objetivo: Investigar a visão dos portadores de doença falciforme sobre a assistência prestada nas Unidades de Saúde da Família de acordo com a portaria 1.391/05. **Métodos:** Estudo transversal, descritivo, quantitativo; realizado com vinte e seis portadores de doença falciforme atendidos no Hemope. O estudo foi aprovado pelo CEP com CAAE: 45243015.7.0000.5195. **Resultados:** Verificou-se insatisfação por parte dos portadores de doença falciforme para com o atendimento que lhes é prestado na atenção primária, levando a uma baixa acreditação que o serviço possui diante da população. **Conclusão:** As premissas estabelecidas pela Portaria GM 1.391/05 ainda não foram atingidas após dez anos de sua implantação. As políticas públicas voltadas à população negra precisam ser resgatadas para que exista uma continuidade da assistência. **Descritores:** Anemia Falciforme; Atenção Primária à Saúde; Saúde Pública; Saúde da Família.

RESUMEN

Objective: Investigar la visión de los pacientes con enfermedad de células falciformes sobre la asistencia prestada en las Unidades de Salud de la Familia, de acuerdo con el decreto 1,391/05. **Métodos:** Estudio transversal, descriptivo, cuantitativo y cualitativo; realizado con veintiséis pacientes con enfermedad de células falciformes tratados en Hemope. El estudio fue aprobado por el CEP con CAAE: 45243015.7.0000.5195. **Resultados:** Hubo descontento entre las personas con enfermedad de células falciformes hacia la atención que se proporciona a ellos en la atención primaria, lo que lleva a una acreditación bajo que el servicio tiene en la población. **Conclusión:** Las premisas establecidas por la Ordenanza GM 1391-1305 no se han cumplido después de diez años de su aplicación. Las políticas públicas dirigidas a las personas negras tienen que ser rescatados para que haya continuidad de la atención. **Descritores:** Anemia de Células Falciformes; Atención Primaria a la Salud; Salud Pública; Salud de la Familia.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das enfermidades hereditárias mais antigas da humanidade, caracterizada pela presença do genótipo HbSS e pela formação de hemácias com aspecto de foice, decorrente da substituição de um aminoácido na molécula de hemoglobina. É encontrada mais comumente no continente Africano, porém, com a imigração forçada em decorrência do escravismo, a DF acabou se disseminando por todo território nacional, tornando-se assim uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil.^{1,2,3}

Os sintomas agudos da patologia são causados, principalmente, pela obstrução dos vasos sanguíneos pelas hemácias em forma de foice, gerando hipóxia nos tecidos e crises algicas na região abdominal, nos pulmões, nas articulações e nos ossos. O baço é um dos órgãos mais afetados pela obstrução dos vasos sanguíneos, acarretando na perda de sua função durante os primeiros anos da infância.³

Já os sintomas crônicos derivam, especialmente, das injúrias provocadas pela hipóxia nos tecidos, como a insuficiência renal e cardíaca, úlceras, necrose nos ossos (particularmente nas cabeças de úmero e fêmur) e lesões oculares.³

Para o ano de 2013, estimou-se a existência de mais de 27 mil brasileiros portadores da DF, fazendo com que esta patologia fosse encarada como um problema de saúde pública. Já no estado de Pernambuco, estimou-se para esse mesmo ano a existência de 2 mil portadores da hemoglobinopatia.⁴

Por se tratar de uma patologia crônica, a terapêutica da DF baseia-se na prevenção das complicações e no tratamento dos agravos. O olhar deve abranger cuidados gerais para o acompanhamento do crescimento, desenvolvimento somático, psicológico e de lesões orgânicas, como também nas comorbidades específicas.⁵

Observa-se assim a importância de uma equipe multiprofissional treinada e de uma assistência adequada, tanto na atenção básica como na especializada, sendo esta a garantia de êxito no tratamento da DF em países como Estados Unidos e Cuba, onde políticas públicas de atenção à doença falciforme foram implantadas há mais de 35 anos, resultado no aumento da longevidade para esses pacientes.¹

Desta forma, considerando a necessidade de acompanhamento multiprofissional e visando um melhor atendimento ao portador de DF, foi instituída a Portaria GM 1.391/05, que garante a atenção integral a esses pacientes, ressaltando o conceito de medicina preventiva estabelecido por Leavell e Clark (1976) que didaticamente é dividido em cinco componentes distintos: promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação de agravos à saúde.^{6,7}

A Portaria GM 1.391/05 preconiza que o Sistema Único de Saúde deve promover o seguimento das pessoas diagnosticadas com DF, recebê-las e integrá-las na rede de assistência, bem como garantir a integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar; instituir uma política de capacitação para todos os atores envolvidos, promover a educação permanente, o acesso à informação e ao aconselhamento genético; garantir medicamentos essenciais; e estimular pesquisas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida desses indivíduos.⁶

Porém, após quase uma década da implantação desta portaria, ainda se encontram dificuldades no atendimento ao portador de DF no âmbito da atenção básica, ressaltando a falta de conhecimento sobre esta patologia e seus métodos de tratamento, o que pode levar a uma desacreditação do sistema por parte do cliente.⁸

Partindo do pressuposto que a Estratégia de Saúde da Família é a preferencial porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS), e que proveio com fins de reorganizar o modelo de assistência à saúde com foco na promoção e prevenção à saúde, este estudo tem como objetivo investigar a visão dos portadores de doença falciforme sobre a assistência prestada nas Unidades de Saúde da Família (USFs) em detrimento a portaria do Ministério da Saúde GM 1.391/05, abordando suas opiniões e seus anseios sobre a assistência que lhes é prestada.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quanti-qualitativa. Teve por cenário o Hospital da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (Hemope) em Recife/PE, que conta com quatro leitos especializados para pacientes portadores de DF. Criada em 25 de novembro de 1977, a Fundação Hemope é uma organização de caráter científico, educacional e assistencial, vinculada à Secretaria Estadual de Saúde (SES). Atuando nas áreas de Hematologia, Hemoterapia, ensino e pesquisa, o Hemope busca atender as necessidades de saúde da população em transfusão sanguínea, no diagnóstico e nos tratamentos das doenças de sangue.⁹ No final do ano de 2014, 773 pacientes com DF e idade superior ou igual a 18 anos eram atendidos no Hemope, tornando este serviço referência no tratamento da doença.¹⁰

A amostra do estudo foi composta por vinte e seis voluntários portadores da hemoglobinopatia e os critérios de inclusão referiram-se aos que estavam em atendimento ambulatorial ou internados no Hospital da Fundação Hemope, com idade superior ou igual a 18 anos, residiam no Estado de Pernambuco e aceitaram participar da pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Já os de exclusão foram os pacientes que residiam fora do estado de Pernambuco, que não eram assistidos por nenhuma USF, ou que apresentavam alguma condição limitante que os impediam de participar do estudo.

A estratégia de ação consistiu na análise de dados primários que foram coletados no mês de agosto de 2015, através de entrevista individual realizada pela pesquisadora.

As variáveis quantitativas remeteram a dados sociais e demográficas (idade, sexo, cor ou raça, estado civil, ocupação, vínculo empregatício, renda familiar e escolaridade), variáveis de condições de moradia (tipo de casa, acesso a saneamento básico, tratamento da água), variáveis de estilo de vida (prática de exercício físico e tabagismo) e variáveis sobre os níveis de assistência preventiva oferecidos na USF (diagnóstico precoce, acesso a educação em saúde, acesso a medicamentos, imunobiológicos e visita domiciliar). Os níveis de Prevenção à Saúde utilizados foram os estabelecidos por Leavell & Clark (1976): primário, secundário e terciário, didaticamente separados em cinco componentes distintos: promoção, prevenção, diagnóstico precoce, tratamento e reabilitação de agravos à saúde.

A análise quantitativa foi realizada através de parâmetros baseados em medidas relativas e absolutas, por associações estatísticas de análise bivariada e por gráficos e tabelas construídas com o auxílio dos programas Excel 2003 e EPI INFO versão 3.5.2 com nível de significância de 5%, assumindo por hipótese “Sobre a perspectiva do portador de DF, o atendimento que lhe é prestado na atenção básica não segue a legislação vigente no permeio aos níveis de prevenção estabelecidas por Leavell e Clark”.

Já a análise qualitativa baseou-se na pergunta norteadora “O que você acha sobre a assistência prestada pelo seu Posto de Saúde?”, onde Posto de Saúde remete-se à Unidade de Saúde da Família

As respostas dos participantes foram transcritas na íntegra para o programa Word 2007 e analisadas conforme análise de conteúdo de Bardin (2009), que permite uma abordagem qualitativa através de depoimentos como matéria prima.¹¹ Após saturação das respostas, foram selecionadas quinze falas divididas em duas categorias temáticas.

Um sistema de categorias é necessário para a codificação da análise de conteúdo, o qual a categorização tem como primeiro objetivo fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados coletados. A classificação de elementos em categorias proporciona a investigação do que cada um tem em comum com outros, permitindo o agrupamento através de partes comuns. Deste modo, a análise de conteúdo determina implicitamente a crença de que a categorização não introduz desvios no material, mas que dá a conhecer índices invisíveis, ao nível dos dados em bruto.¹¹

O estudo foi realizado respeitando a resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde do Ministério da Saúde,¹² e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Fundação Hemope sob CAAE: 45243015.7.0000.5195. Quanto aos participantes da pesquisa, o sigilo e anonimato foram mantidos, sendo os nomes dos mesmos substituídos por personalidades negras, justificado por esta enfermidade ser mais prevalente nesta raça, e em homenagem aos que enfrentaram as barreiras historicamente construídas pelo preconceito.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entre os 100% (26) dos participantes que formaram a população de estudo, 57,7% (15) pertenciam ao sexo masculino. Sobre a faixa etária, 46,2% (12) estavam entre os 18 e os 25 anos, sendo a média de idade de 26 anos. No ano de 2010, a expectativa de vida destes pacientes em nosso país era de 45 anos¹³, o que é significativamente menor do que o estimado para os mesmos indivíduos que vivem em países desenvolvidos (como os Estados Unidos), onde a expectativa de vida pode chegar aos 60 anos graças às políticas públicas de saúde direcionadas a este grupo e implantadas há mais de 35 anos.^{1,14}

Em relação à cor/raça, 26,9% (7) se autodeclararam negros e 65,4% (17) pardos. O Centers for Disease Control and Prevention (CDC) estima a ocorrência da doença falciforme em 1 a cada 500 nascidos entre negros ou afro-americanos e 1 em cada 36.000 nascidos entre os hispano-americanos.¹⁵ Os demais dados sociodemográficos estão sumarizados na Tabela 1.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos portadores de doença falciforme participantes da pesquisa. Recife, Pernambuco, 2015

Variável	N	%
Idade		
18 - 25	12	46,2
26 - 30	06	23,1
31 - 35	07	26,9
36 - 40	01	3,8
Estado civil		
Casado	6	23,1
Separado	2	7,7
Solteiro	18	69,2
Cor/Raça		
Negro	7	26,9
Pardo	17	65,4
Branco	1	3,8
Indígena	1	3,8
Escolaridade		
1º Grau	7	26,9
2º Grau	17	65,4
3º Grau	2	7,7
Renda Familiar*		
Até um salário	12	46,2
De 1 a 3 salários	14	53,8
Total	26	100

*Cálculo realizado levando-se em consideração o salário mínimo de R\$ 788,00 no ano de 2015.

Em relação à ocupação, 50% (13) não possuíam nenhum vínculo empregatício, recebendo apenas benefício do governo. 76,9% (20) dos participantes viviam na região metropolitana, 96,2% (25) afirmaram morar em casa de tijolo e 76,1% (19), tinham acesso ao saneamento básico (coleta e tratamento do esgoto).

Sobre os hábitos de vida, 84,6 % (22) consumiam água mineral, e apenas 26,9% (7) praticavam exercícios físicos com frequência. Nenhum dos participantes se declarou tabagista. Os determinantes sociais de saúde expressam o conceito de que as condições de vida estão relacionadas diretamente com a situação de saúde do indivíduo.¹⁶

Dentre todos os participantes, apenas 26,9% (7) foram diagnosticados pelo teste do pezinho, sendo que 71,4% (5) tinham menos de 25 anos, como observado na Tabela 2:

Tabela 2 - Meios de diagnóstico para a doença falciforme aos quais os participantes da pesquisa foram submetidos. Recife, Pernambuco, 2015

Idade	Teste do pezinho		Outro Meio		Não sei		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
18-25	5	41,7	6	50	1	8,3	12	46,2
26-30	2	33,3	4	66,7	0	0	6	23,1
31-35	0	0	7	100	0	0	7	26,9
36-40	0	0	1	100	0	0	1	3,8

Estes dados, através da implantação da portaria nº 822, de 06 de junho de 2001, poderão ser potencializados pela detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento das doenças falciformes conforme preconiza o Programa Nacional de Triagem Neonatal. A Unidade de Saúde da Família possui papel fundamental neste diagnóstico precoce, uma vez que cabe a esta coletar ou encaminhar os clientes para a realização do exame.¹⁷

O diagnóstico precoce é uma das principais premissas da atenção básica, encaixando-se no conceito de prevenção primária, que nada mais é do que um conjunto de ações que objetivam a promoção em saúde, e cuja finalidade é diminuir ou anular o surgimento de comorbidades e patologias em indivíduos, alertando-os para os fatores de risco.⁷ É através desse diagnóstico precoce que os portadores de DF deverão ser integrados na rede de assistência do SUS, garantindo assim a continuidade do cuidado como preconizado pela Portaria 1.391/05.⁶

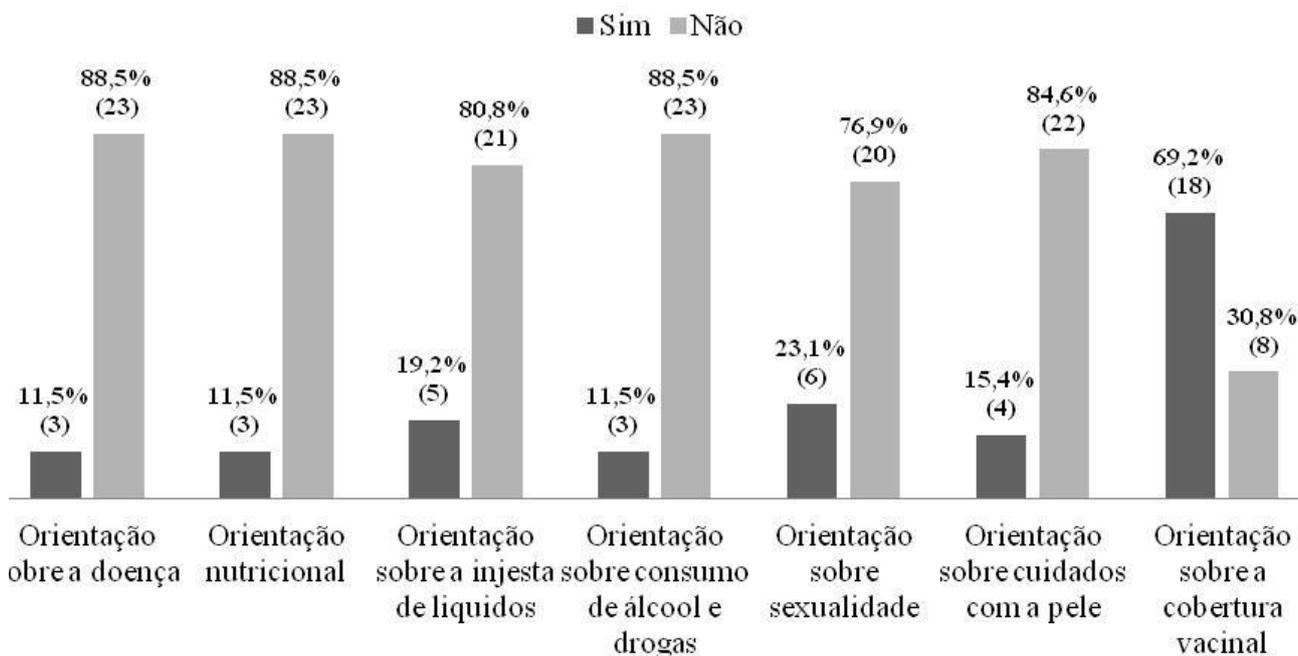
Outro importante nível da prevenção primária é a educação em saúde, que possui um conjunto de estratégias para

promover qualidade de vida, baseadas na possibilidade de se realizar intervenções em saúde envolvendo indivíduos, famílias e comunidades. Tais intervenções podem ocorrer por meio da articulação de saberes técnicos e populares, de recursos institucionais e comunitários, de iniciativas públicas e privadas, abrangendo multideterminantes do processo saúde-enfermidade-cuidado.¹⁸

Nesse contexto, indagou-se a despeito dos conhecimentos sobre a DF, por meio da realização de palestras e atividades fornecidas nas USFs, onde apenas 11,5% (3) dos participantes informaram ter recebido algum tipo de informação sobre a doença. Na Figura 01 observamos as orientações a respeito dos fatores associados à DF, aos quais 11,5% (3) relataram ter recebido orientações nutricionais e 65,4% (17) tiveram seu índice de massa corporal (peso-altura) mensurados na unidade como complementaridade da ação.

Esse quadro é agravado, uma vez que 50% (13) dos entrevistados alegaram que não são os únicos portadores de DF vivendo em sua comunidade, o que demonstra mais uma vez a importância de ações educativas voltadas para a saúde destes pacientes.

Figura 1 - Ações de educação em saúde dedicada aos participantes da pesquisa na USF aos quais são assistidos. Recife, Pernambuco, 2015



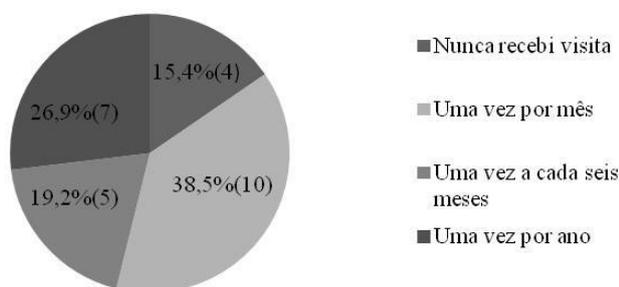
A educação em saúde está preconizada pela portaria 1.391/05 através do parágrafo II, que garante a promoção do acesso à informação aos portadores de DF, visando o fortalecimento desse público alvo.⁶ Além disso, um dos principais objetivos da educação em saúde é tornar o educando um ser mais autônomo, permitindo-o realizar escolhas que modificarão sua qualidade de vida. Para aumentar esse potencial, o que o educando necessita é de práticas efetivas por parte dos profissionais de saúde, apoiando-os em seu próprio cuidado.¹⁹

A realização de atividades educativas proporciona uma maior aproximação da equipe multiprofissional de saúde à pessoa com DF, demonstrando ser esta uma boa ferramenta motivacional. É importante que a prática educacional seja realizada continuamente, independente dos recursos econômicos e humanos disponíveis, na intenção de formar laços de confiança para com os clientes.²⁰

Além disso, ao desempenhar seu papel de educador, independentemente do nível de atuação ou modalidade de tratamento, o enfermeiro contribui para que o conviver da pessoa com doença falciforme seja menos traumático e seu prognóstico mais suave.²¹

Em relação à visita domiciliar realizada pelos ACSs, os resultados podem ser observados na Figura 2:

Figura 2 - Frequência das visitas domiciliares recebida pelos participantes da pesquisa. Recife, Pernambuco, 2015



Segundo a Portaria 2.488/11, a visita domiciliar é um dos atributos do ACS, devendo ser realizada, no mínimo, uma vez por mês de acordo com a necessidade de cada indivíduo. Esta prática é considerada um bom recurso para o conhecimento das famílias, proporcionando observar o indivíduo em seu meio. A repetição das visitas torna o contato rotineiro que cria vínculos, facilitando a identificação de condições que podem levar ao adoecimento.^{22,23}

Em relação à contrarreferência, nenhum dos participantes foi encaminhado para realizar exames oftalmológicos através da USF, apenas 3,8% (1) afirmaram já ter sido encaminhado para realizar exames radiológicos e 11,5% (3) para realizar ultrassonografia, sendo todos do sexo feminino.

Um dos pontos mais importantes da ESF é ser norteadora na rede de atenção à saúde, assim como ser resolutiva no sistema de referência e contrarreferência, pois dentre

outros fatores, facilita o fluxo de encaminhamento de usuários aos diversos níveis de atenção. A não estruturação deste sistema nos serviços de saúde impossibilita a continuidade da atenção à saúde, impedindo que a assistência siga seu fluxo nos demais níveis de complexidade.^{22,24}

O acesso aos serviços de saúde está relacionado a fatores conforme as necessidades da demanda e da oferta. Este conceito de acesso pode ser ampliado para fatores contextuais como políticas de saúde e oferta de serviços.²⁵ Tendo esse conceito em mente, 61,5% (16) dos entrevistados referiram que frequentam a USF.

Seguem abaixo as categorias referentes à “(des)construção do vínculo relacionada ao conhecimento dos profissionais”, que expressam bem o reflexo dos cuidados primários na unidade saúde da família que presta assistência.

“Gosto do meu postinho. Eles não sabem muito sobre anemia falciforme, mas sempre me tratam bem.”
(Nelson Mandela)

“Meu postinho é ótimo. Me oferece total apoio e graças a isso eu não preciso ir tanto ao Hemope.” (Luther King)

“Sei o que tenho e sei que o postinho não vai saber cuidar de mim.” (Zumbi dos Palmares)

“Não vou porque eles não conhecem a minha doença! A Agente de Saúde do meu postinho espalhou para as pessoas da minha rua que a anemia falciforme era contagiosa, e por isso as crianças não brincavam comigo.”
(Bob Marley)

Tradicionalmente, o tratamento e cuidado dedicados a pacientes portadores de doença falciforme são delegados apenas aos centros hematológicos. Graças a isso, os níveis intermediários da atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade. Essa percepção vem sendo alterada através da premissa de que a doença falciforme é uma patologia crônica que afeta todas as esferas da vida do enfermo, ou seja, não apenas sua condição física, mas também suas interações sociais, familiares e seu trabalho. Ainda que existam políticas de saúde para os portadores de doença falciforme, estas por si só não são suficientes, necessitando do comprometimento dos profissionais de saúde para acolher estes usuários.^{25,26}

“Eles não sabem nada sobre o que eu tenho. Tive que levar panfletos do Hemope para que eles entendessem.”
(Jesse Owens)

“Eu gosto da minha enfermeira. O pessoal sabe o que eu tenho e cuidam de mim.” (Machado de Assis)

“[...] Não gosto e não confio nas pessoas de lá. Só vou porque tenho que fazer o curativo.” (Rosa Parks)

“Gosto do meu postinho. Os Agentes de Saúde me tratam bem e a enfermeira é ótima. Ela sabe o que eu tenho e por isso sabe cuidar melhor de mim.” (Muhammad Ali)

A Estratégia de Saúde da Família (ESFs) deve oferecer aos seus clientes assistência direta através do controle do processo saúde-doença e também na gestão. A equipe da ESF deve ser formada, no mínimo, por um médico, um enfermeiro, um auxiliar ou técnico de enfermagem e Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Pode-se acrescentar a esta composição os profissionais de saúde bucal (ou equipe de Saúde Bucal-eSB: cirurgião-dentista, auxiliar e/ou técnico em Saúde Bucal).^{27,28}

Diante deste cenário, questionados sobre o atendimento por parte de equipes multiprofissionais, apenas 34,6% (9) dos participantes afirmaram serem acompanhados por outros profissionais que não fossem médicos ou enfermeiros.

É possível também observar nos discursos dos participantes, um dos principais motivos para que eles frequentassem ou não a USF, perpassou desde a falta de infraestrutura adequada, até o conhecimento dos profissionais sobre os cuidados com a doença falciforme, como estabelecido pela portaria 1391/05.

A partir desta premissa seguem-se as categorias relacionadas à acessibilidade na atenção primária à saúde:

“Eu só vou para pegar materiais do meu curativo.” (Jesse Owens)

“[...] Mas às vezes falta material.” (Machado de Assis)

“A enfermeira do meu postinho disse que o ácido fólico era medicamento apenas para gestantes e que eu deveria comprar.” (Dandara)

“Péssimos funcionários. Uma enfermeira achava que eu estava grávida porque sempre ia pegar ácido fólico e me perguntou se meu filho não nascia nunca.” (Michelle Obama)

“O pessoal de lá não me trata muito bem. Só vou para pegar medicamento, mas geralmente está em falta.” (Ernesto Carneiro Ribeiro)

O acolhimento dos portadores de DF por parte da ESF está garantido pela portaria 1.391/05, onde se preconiza a integralidade da atenção por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar.⁶

A portaria 1.391 garante aos portadores de DF o acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo de imunobiológicos especiais e insumos.⁶ Além disso, É responsabilidade da Atenção Primária oferecer as imunizações básicas e especiais, assim como a prescrição e a dispensação de medicamentos, tais como: ácido fólico, penicilina ou outro antibiótico, analgésicos e antiinflamatórios. Espera-se que 80% das pessoas com DF sejam acompanhadas na atenção primária à saúde.²⁹ Todavia no estudo em pauta, 69,2% (18) relataram ter acesso a medicamentos na USF, porém são tratados de forma discriminada.

Finalizando, os participantes foram convidados a atribuírem uma nota de 0 a 10 para a USF que o atendia. A média de notas foi de 3,7 demonstrando a baixa acreditação que o serviço possui com risco de estigmatizar a percepção desencadeada por um descrédito da qualidade dos estabelecimentos públicos de saúde.

CONCLUSÃO

Os achados da pesquisa refletem a insatisfação e a baixa credibilidade que a maioria dos portadores de DF possui em relação à atenção primária. Seria desejável que a ESF estreitasse laços com a população adscrita, viabilizando a assistência e fortalecendo o vínculo para com o serviço.

Existe uma necessidade de melhoria no atendimento e acolhimento a esses clientes, uma vez que a doença falciforme é considerada um problema de saúde pública em nosso país, respeitando três princípios que fundamentam o Sistema Único de Saúde: universalidade, integralidade e equidade.

É desejável que exista uma maior interação desses pacientes com a comunidade, e isso faz da USF uma porta de entrada para o convívio social, possibilitando compartilhar experiências através da criação de grupos. O estabelecimento de uma nova relação entre os profissionais de saúde e a comunidade é de caráter urgente, na tentativa de mudar essa imagem que os portadores de doença falciforme possuem sobre o serviço.

Assim sendo, conclui-se que as premissas estabelecidas pela Portaria GM 1.391/05 estão caminhando para serem atingidas, mesmo após dez anos de sua implantação. As políticas públicas voltadas à população negra precisam ser resgatadas pela ESF para que exista uma continuidade da assistência.

AGRADECIMENTOS

À Fundação Hemope, por permitir que este estudo fosse realizado, bem como todos os profissionais da enfermagem de Doenças Falciformes. A todos os pacientes que concordaram em participar da pesquisa, e aos que não participaram por quaisquer motivos. E à professora Tânia Guimarães, que não mediu esforços para viabilizar a construção deste trabalho.

REFERÊNCIAS

1. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007 Sep; 29(3): 331-338.
2. Ministério da Saúde. Manual de Eventos Agudos em Doença Falciforme. 1. Ed. Brasília; 2009.
3. Cavalcanti JM, Maio MC. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *Rev Hist cienc saude-Manguinhos.* 2011 Jun; 18(2): 377-406.
4. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporações de Tecnologias no SUS (Conitec). Eritropoietina para Doença Falciforme [Internet]. Brasília; 2015 [acesso em 2015 nov 03]. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2015/Relatorio_Eritropoietina_DoencaFalciforme_final.pdf>.
5. Zago MA; Falcão RP; Pasquini R. Tratado de Hematologia. 2ª ed. Atheneu. São Paulo; 2014.
6. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União;* 2005 ago 18.
7. Leavell H; Clark EG. Preventive Medicine for the Doctor in his Community. New York (NY): MacGraw-Hill; 1976.
8. Hankins J. Assistência médica de qualidade para a anemia falciforme: já chegamos lá? *J Pediatr.* 2010 ago; 86 (4): 256-258.
9. Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (Hemope). Hemope participa de projeto que desenvolverá maior banco de dados do mundo sobre a doença falciforme [Internet]. Recife; 2012 [acesso em 2014 ago 15]. Disponível em: <<http://www.hemope.pe.gov.br/noticias-detalle.php?id=785>>.
10. Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco. Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco [Internet]. Recife; 2014 [acesso em 15 ago 2014]. Disponível em: <<http://www.pe.gov.br/orgaos/hemope-fundacao-de-hematologia-e-hemoterapia-de-pernambuco>>.
11. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.
12. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. *Diário Oficial da União;* 2013 jun 13.
13. Araújo A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(5): 347-347.
14. Platt OS, Brambilla DJ, Rosse WF, Milner PF, Castro O, et al. (1994) Mortality in sickle cell disease. Life expectancy and risk factors for early death. *N Engl J Med:* 330(23): 1639-44.
15. Centers for disease Control and Prevention (CDC). Data & Statistics [Internet]. 2014 [acesso em 2015 nov 05]. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>>.
16. Badziak RPF, Moura VEV. Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do direito à saúde. *Rev Saúde Públ.* 2010; 3(1).
17. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. *Diário Oficial da União;* 6 jun 2001.
18. Roecke S, Marcon SS. Educação em saúde na estratégia saúde da família: o significado e a práxis dos enfermeiros. *Esc Anna Nery (impr)* 2011; 15 (4):701-709.
19. Bellato R. et al. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R; Martins P H (orgs.). Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ; Editora Universitária UFPE - Abrasco, p.177-183, 2011.
20. Carvalho EMMS, Espírito Santo FHE, Santos AL. Papel da educação em saúde no cuidado a pessoa com Doença Falciforme - relato de experiência. *Rev Eletrônica da UNIVAR.* 2015; 14(2): 79-82.
21. São Bento PAS, Telles AC, Castro CTS, Paiva LR, Souza P. Diagnósticos e cuidados de enfermagem para a pessoa hospitalizada com doenças falciformes: um estudo pautado em Nanda (2009-2011). *R. pesq.: cuid fundam online.* 2011 out./dez. 3(4):2579-92.
22. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. *Diário Oficial da União;* 21 out 2011.
23. Silva NC; Guivanela L; Mainbourg EMT. A família nas práticas das equipes de Saúde da Família. *Rev bras enferm.* 2014; 67(2): 274-281.
24. Machado ML; Colomé JS; Beck CLC. Estratégia de Saúde da Família e o sistema de referência e de contrarreferência: Um desafio a ser enfrentado. *R Enferm UFSM.* 2011;1(1):31-40.
25. Corrêa ACP, Ferreira F, Cruz GSP, Pedrosa ICF. Acesso a serviços de saúde: olhar de usuários de uma unidade de saúde da família. *Rev Gaúcha Enferm (Online).* 2011 Sep; 32(3): 451-457.
26. Weis MC et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. *Rev Saúde debate.* 2013; 37(99): 597-609.
27. Oliveira RL, Santos MEA. Educação em saúde na estratégia saúde da família: conhecimentos e práticas do enfermeiro. *Rev Enfermagem Integrada.* 2011; 4(2): 834.
28. Ministério da Saúde. DATASUS. Como funciona? Equipe de Saúde da Família [Internet] Brasília (DF); 2012 [acesso em 2015 Nov 11]. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_como_funciona.php?conteudo=esf>.
29. Ministério da Saúde. Manual de Educação em Saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme. 1. Ed Brasília. 2009.

Recebido em: 20/03/2016
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 19/09/2016
Publicado em: 10/07/2017

Autor responsável pela correspondência:

Laura Xavier de Moraes
Rua Pedro Vaz Ferreira Paiva
nº 43. Macaparana/PE
CEP: 55865-000
E-mail: lauraxaviermoraes@hotmail.com