

UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

**INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM SAÚDE,
ACONSELHAMENTO GENÉTICO E AUTOCUIDADO COM A
SAÚDE E ALIMENTAÇÃO PARA COMUNIDADES
QUILOMBOLAS**

RUTH CRISTINI TORRES DE MENESES

ARACAJU
Dezembro-2013

UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

**INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM SAÚDE,
ACONSELHAMENTO GENÉTICO E AUTOCUIDADO COM A
SAÚDE E ALIMENTAÇÃO PARA COMUNIDADES
QUILOMBOLAS**

Dissertação de Mestrado submetida à
banca examinadora para a obtenção do
título de Mestre em Saúde e Ambiente, na
área de concentração Saúde e Ambiente.

RUTH CRISTINI TORRES DE MENESES

Orientadoras: Prof^a Cristiane Costa da Cunha Oliveira. D.Sc.

Prof^a Cláudia Moura de Melo. D.Sc.

ARACAJU
Dezembro-2013

O AUTOR PERMITE A REPRODUÇÃO DE CÓPIAS OU PARTES DESTA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO SOMENTE PARA PROPÓSITOS ACADÊMICOS E CIENTÍFICOS DESDE QUE A FONTE SEJA CITADA.

M542i Meneses, Ruth Cristini Torres de

Intervenção pedagógica em saúde, aconselhamento genético e autocuidado com a saúde e alimentação para comunidades quilombolas / Ruth Cristini Torres de Meneses; orientação [de] Dra. Cristiane Costa da Cunha Oliveira, Dra. Claudia Moura de Melo. – Aracaju, 2013.

82 f. : il.

Inclui bibliografia.

Dissertação (Pós Graduação em Saúde e Ambiente). – Universidade Tiradentes, 2013.

1. Anemia falciforme. 2. Aconselhamento genético. 3. Educação em saúde. 4. Quilombolas. I. Oliveira, Cristiane Costa da Cunha (orient.) II. Melo, Cláudia Moura de (orient.). III. Universidade Tiradentes. IV. Título.

CDU: 613.2/.94

**INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM SAÚDE, ACONSELHAMENTO GENÉTICO E
AUTOCUIDADO COM A SAÚDE E ALIMENTAÇÃO PARA COMUNIDADES
QUILOMBOLAS**

RUTH CRISTINI TORRES DE MENESES

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO SUBMETIDA À BANCA EXAMINADORA DO PROGRAMA
DE PÓS-GRADUAÇÃO DA UNIVERSIDADE TIRADENTES COMO PARTE DOS
REQUISITOS NECESSÁRIOS PARA A OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE EM SAÚDE
E AMBIENTE

Aprovado em 10/12/2013

Banca examinadora:



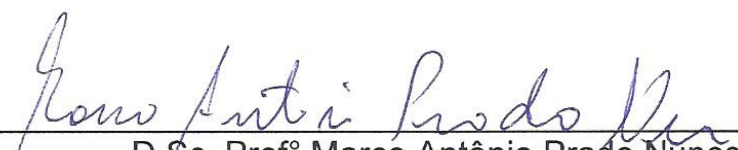
D.Sc. Profª Cristiane Costa da Cunha Oliveira
Orientadora



D.Sc. Profª Cláudia Moura de Melo
Orientadora



D.Sc. Profª Sonia Oliveira Lima
Examinadora interna



D.Sc. Profº Marco Antônio Prado Nunes
Examinador externo

ARACAJU
Dezembro – 2013

AGRADECIMENTOS

Sinto-me extremamente feliz por poder agradecer a pessoas tão especiais em minha vida que possibilitaram a concretização de mais um sonho.

Aos meus pais Márcia e Orlando por todo o carinho, apoio que sempre me deram para eu desenvolver o mestrado, principalmente após o nascimento do meu querido filho Davi, que apenas com 15 dias de nascido ficou aos cuidados do vovô e da vovó todas as tardes do mês de abril de 2012 para que eu pudesse frequentar as aulas. Amo-vos com todo o meu coração, me sinto honrada de ser filha de vocês.

Ao meu marido maravilhoso, amigo e companheiro, a quem devo minha eterna gratidão. Também sempre ficou cuidando de Davi para que eu pudesse executar as tarefas do mestrado, inclusive quando eu precisava ir para Japaratuba, local de realização da pesquisa. Sempre muito amoroso e compreensivo... Peço desculpas por todas as vezes que estive ausente, sem lhe dar a atenção que você merece. Obrigada por existir em minha vida, não sei o que seria de mim sem você. Você é minha força, meu amor e minha felicidade.

Ao meu pai Orlando, agradeço também a impressão de todos os questionários e folderes da pesquisa, ao passo que eu não tive financiamento para desenvolvimento do trabalho. Meu gordinho, meu amigo, que sempre me salva quando eu preciso!

Aos queridos alunos de iniciação científica da UNIT, Pedro Zeni e Natália Simões que foram primordiais para a coleta de dados e mutirões de educação em saúde na comunidade quilombola de Patioba. Pedro, obrigada pela ajuda na análise dos dados! Você aprendeu muito rápido!

À minha querida amiga irmã Antônia Francilena, que sem esperar nada em troca, participou ativamente de toda a coleta dos dados da pesquisa e nos ajudou nos dias de educação em saúde.

À todos os amigos que doaram alimentos e materiais de higiene para serem distribuídos na comunidade, especialmente meu sogro Euripedes, minha sogra Naceli, meus pais, minha irmã Marcinha, meu irmão Paulo Víctor, minha cunhada Naciele, meus compadres Juliana e Marcelo, professoras Cristiane e Cláudia.

Ao meu irmão maravilha, Paulo Víctor, meu tradutor oficial, que me salvava sempre que eu precisava traduzir um artigo ou resumo para inglês ou espanhol!

Às minhas orientadoras Cristiane Oliveira e Cláudia Melo, sempre atenciosas e presentes, possibilitando o meu crescimento intelectual e me estimulando a vislumbrar novos horizontes. Cristiane Oliveira, saiba que te amo hoje e sempre! Obrigada por ter me adotado! Aos meus colegas de turma, muito especiais, que mostraram que pode haver parceria e solidariedade e não, competição em uma turma de mestrado.

Aos mestres do corpo docente do Mestrado em Saúde e Ambiente, que melhor não poderia ser!

À professora Vânia pela acolhida e ajuda sempre que precisei. Obrigada por abrir nossas mentes para novos horizontes, você é um exemplo de inteligência e vitória para mim... Foi um prazer ser sua aluna.

À amiga Giselda, que organiza diariamente nosso lar, nos ajuda no cuidado de Davi com todo o amor! Obrigada por todas as vezes que ficou com Davi para eu poder escrever os artigos do mestrado.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	viii
LISTA DE TABELAS.....	ix
RESUMO.....	x
ABSTRACT.....	xi
1 INTRODUÇÃO	12
2 CAPÍTULO I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	13
2.1 As comunidades quilombolas frente à anemia e ao traço falciforme.....	13
2.2 A anemia falciforme e o traço falciforme.....	15
2.3 Epidemiologia mundial da anemia e traço falciforme.....	16
2.4 O aconselhamento genético.....	18
2.5 A educação em saúde.....	20
REFERÊNCIAS.....	22
3 CAPÍTULO II - MATERIAL E MÉTODOS.....	28
3.1 Delineamento e amostra do estudo.....	28
3.2 Critérios de inclusão e exclusão.....	28
3.3 Instrumento e procedimentos.....	28
3.3.1 Instrumento.....	28
3.3.2 Validação do questionário e pré-teste.....	28
3.4 Intervenção.....	29
3.5 Análise dos dados.....	30
3.6 Princípios éticos.....	31
4 CAPÍTULO III – ARTIGOS.....	32
4.1 ARTIGO 1 – PROMOÇÃO DE SAÚDE EM POPULAÇÃO QUILOMBOLA NORDESTINA – ANÁLISE DA INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA E ACONSELHAMENTO GENÉTICO.....	32
4.2 ARTIGO 2 - PERFIL DE AUTOCUIDADO COM SAÚDE E DE ALIMENTAÇÃO EM COMUNIDADE QUILOMBOLA DE SERGIPE.....	50
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
6 CONCLUSÃO.....	67
ANEXOS.....	68
ANEXO I – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO ANTES DA VALIDAÇÃO.....	68
ANEXO II – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO VALIDADO ANTES DO PRÉ-TESTE.....	70

ANEXO III – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO PÓS PRÉ-TESTE.....	73
ANEXO IV – QUESTIONÁRIO PÓS-INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM SAÚDE E ACONSELHAMENTO GENÉTICO.....	76
ANEXO V – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	77
ANEXO VI – PARECER CONSUBSTANCIADO DE PROJETO DE PESQUISA.....	79
ANEXO VII – FOLDER.....	81

LISTA DE FIGURAS

CAPÍTULO II - MATERIAL E MÉTODOS

Figura 1- fluxograma de implementação da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético.....	30
---	----

4 CAPÍTULO III - ARTIGOS

4.1 ARTIGO 1 – PROMOÇÃO DE SAÚDE EM POPULAÇÃO QUILOMBOLA NORDESTINA – ANÁLISE DA INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA E ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Figura 1 - Heredograma do casal com risco genético para o nascimento de filhos com anemia falciforme e dos casais envolvidos com a alteração genética da AF, sem necessidade de decisão reprodutiva - comunidade quilombola de Patioba –SE- 2013.....	41
Figura 2: Distribuição de indivíduos de acordo com a alegação de saber o que é anemia e traço falciforme pré e pós-programa de educação em saúde e aconselhamento genético– comunidade quilombola Patioba-SE- 2013.....	42
Figura 3: Distribuição de indivíduos em relação ao conhecimento da manifestações orais da anemia falciforme pré e pós-programa de educação em saúde e aconselhamento genético– comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.....	45

4.2 ARTIGO 2 - PERFIL DE AUTOCUIDADO COM SAÚDE E DE ALIMENTAÇÃO EM COMUNIDADE QUILOMBOLA DE SERGIPE

Figura 1 - Distribuição de indivíduos, segundo o gênero, de acordo com seu conhecimento sobre autocuidado–comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.....	57
Figura 2 - Distribuição de indivíduos, segundo o gênero, sobre o controle da alimentação– comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.....	58

LISTA DE TABELAS

4 CAPÍTULO III - ARTIGOS

4.1 ARTIGO 1 – PROMOÇÃO DE SAÚDE EM POPULAÇÃO QUILOMBOLA NORDESTINA – ANÁLISE DA INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA E ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Tabela 1 - Distribuição de indivíduos de acordo com o sexo, estado civil e número de filhos– comunidade quilombola de Patioba-SE-2013.....40

Tabela 2 - Execução de orientação genética dos indivíduos envolvidos na alteração genética da AF, sem necessidade de decisão reprodutiva- comunidade quilombola de Patioba-SE-2013.....41

4.2 ARTIGO 2 - PERFIL DE AUTOCUIDADO COM SAÚDE E DE ALIMENTAÇÃO EM COMUNIDADE QUILOMBOLA DE SERGIPE

Tabela 1 - Distribuição de indivíduos, de acordo com as medidas para controle da alimentação realizadas –comunidade quilombola de Patioba-Japaratuba-SE-2013.....59

Tabela 2 - Distribuição de indivíduos, sobre o cuidado com a saúde–comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.....60

INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM SAÚDE, ACONSELHAMENTO GENÉTICO E AUTOCUIDADO COM A SAÚDE E ALIMENTAÇÃO PARA COMUNIDADES QUILOMBOLAS

RESUMO

Entre os problemas de saúde dos negros brasileiros ressalta-se a ocorrência de doenças de herança genética como a anemia falciforme (AF). A presente pesquisa objetivou, desenvolver uma intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético para comunidades quilombolas, visando a orientação da população sobre o risco genético de gerarem filhos com AF e noções gerais de autocuidado. O estudo configura-se em uma intervenção com abordagem quali-quantitativa, realizado na comunidade quilombola de Patioba, Sergipe. Para a coleta de dados foi elaborado/validado um questionário a fim de avaliar o conhecimento da população sobre traço e AF, conceitos de aconselhamento genético, e autocuidado. A amostra do pré-intervenção foi composta por 267 indivíduos, enquanto 230 participaram da segunda etapa da pesquisa (pós-intervenção). As respostas descritivas foram submetidas à análise de conteúdo. Realizou-se distribuição de frequência das variáveis pesquisadas e análise bivariada mediante o teste do Qui-Quadrado com nível de significância de $p < 0,05$. Evidenciou-se, no pré-intervenção, o desconhecimento sobre anemia e traço falciforme em 72,3% dos indivíduos quilombolas estudados, enquanto 94,8% desconheciam as formas de transmissão da AF. A maioria (70,8%) desconhece o conceito de autocuidado ($p < 0,001$) e apenas 21,7% o definiram adequadamente. Os resultados evidenciam a efetividade positiva da intervenção executada, visto que, após sua implementação uma parcela significativa da população ($p < 0,001$) da amostra (60,0%) relata já ter ouvido falar sobre anemia e traço falciforme, 36,1% alegaram ter conhecimento sobre o assunto e apenas 3,9% afirmam não ter conhecimento sobre a temática. O índice de desconhecimento sobre formas de transmissão da AF diminuiu no pós-intervenção para 32,6% e 65,2% definiram adequadamente autocuidado. Constatou-se a necessidade de um programa permanente de educação em saúde e aconselhamento genético ser oferecido para comunidades quilombolas, pois apresenta aos indivíduos a probabilidade de gerarem filhos doentes ou não, contribui para a melhora do acesso à informação em saúde e autocuidado nesta população.

Palavras chave: Anemia falciforme, aconselhamento genético, educação em saúde, grupo com ancestrais do continente Africano.

PEDAGOGICAL INTERVENTION IN HEALTH, GENETIC COUNSELING AND SELF-CARE WITH HEALTH AND FOOD FOR QUILOMBOLAS COMMUNITIES

ABSTRACT

Among the health problems of black Brazilians emphasized the occurrence of genetic inheritance diseases like sickle cell anemia (SCA). The present research aimed to develop a pedagogical intervention in health and genetic counseling for Quilombolas communities, seeking the guidance of the population about the genetic risk of generating children with SCA and General notions of self-care. The study sets up in an intervention with qualitative and quantitative approach, held at the quilombola community of Patioba, Sergipe. For the collection of data was prepared a questionnaire in order to evaluate the knowledge of the population about trait and SCA, concepts of genetic counseling, and self-care. The sample of the preschool intervention was composed of 267 individuals, while 230 participated in the second stage of the research (post-intervention). The answers were submitted to descriptive content analysis. Frequency distribution was researched and bivariate analysis variables through the Chi-square test with a significance level of $p < 0,05$. It was evidenced in the preschool intervention, the ignorance about anemia and sickle cell trait in 72,3% quilombolas individuals, while 94,8% didn't know the ways of transmission of SCA. The majority (70,8%) is unaware of the concept of self-care ($p < 0,001$) and only 21,7% defined it properly. The results demonstrate the positive effectiveness of intervention executed, whereas, after its implementation a significant portion of the population ($p < 0,001$) of the sample (60,0%) reports already have heard about anemia and sickle cell trait, 36,1% claimed to have knowledge about the subject and only 3,9% claim not to have knowledge on the subject. The index of ignorance about ways of transmission of SCA declined in the post-intervention to 32,6% and 65,2% properly defined self-care. It was noted the need for a permanent program of health education and genetic counseling to be offered for Quilombolas communities, because it shows to individuals the probability to generate sick kids or not, contributes to the improvement of access to information on health and self-care in this population.

Keywords: Sickle cell anemia, genetic counseling, health education, African continental ancestry group.

1 INTRODUÇÃO

Conhecidas atualmente como “comunidades quilombolas”, os grupos populacionais “remanescentes dos quilombos” encontram-se espalhadas por todo Brasil. A Coordenação Nacional de Articulação das Comunidades Negras Rurais Quilombolas (CONAQ) aponta para a existência de mais de três mil comunidades no país (CHASIN, 2012). Em Sergipe existem 25 comunidades quilombolas certificadas pela Fundação Cultural Palmares (BRASIL, 2013).

A anemia falciforme (AF), é uma hemoglobinopatia que procede da substituição da base nitrogenada adenina pela base timina codificando o aminoácido valina ao invés de ácido glutâmico na posição 6 da cadeia beta da hemoglobina (HIGGS, 2008; GUALANDRO, 2009), resultando na síntese da hemoglobina S (HbS), uma variável estrutural, ao invés da hemoglobina normal denominada HbA (STYPULKOWSKI; MANFREDINI, 2010). Esta hemoglobinopatia faz parte do grupo de doenças e agravos epidemiologicamente relevantes que afetam a população afrodescendente (BRASIL, 2001).

Nos casos em que o indivíduo apresenta a HbS em homozigose (SS) ele desenvolve a AF, enquanto a hemoglobina S em heterozigose (AS) não provoca manifestações clínicas, configurando o traço falciforme (LOBO et al, 2008). Vale resaltar que a presença de HbS constitui-se em um marcador para um grupo de risco genético (BANDEIRA et al, 2007), visto que o casamento entre dois indivíduos heterozigotos têm risco de 25% de nascerem crianças afetadas pela AF (MINGRONI-NETTO et al, 2009).

Uma vez que os quilombolas vivem em comunidades geralmente isoladas da sociedade, percebe-se que as chances de ocorrerem casamentos entre indivíduos com traço falciforme, tornam-se grandes, potencializando assim a probabilidade de nascerem indivíduos doentes. Deste modo, a informação, orientação genética e o aconselhamento genético dos quilombolas são de grande relevância, pois oferece a oportunidade do planejamento familiar e da decisão reprodutiva na presença de risco genético (MINGRONI-NETTO et al., 2009).

Diante da possibilidade dos indivíduos quilombolas apresentarem uma taxa de HbS maior do que indivíduos de outras origens, justificou-se, a escolha de uma comunidade quilombola no agreste sergipano, para a realização de um estudo de intervenção pedagógica de educação em saúde e aconselhamento genético.

A intervenção foi importante na contribuição com informação sobre traço e anemia falciforme, suas manifestações orais, autocuidado e com o aconselhamento genético como guia para tomada de decisão reprodutiva dos participantes.

OBJETIVOS

Geral

Desenvolver uma intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético para comunidades quilombolas, visando a orientação da população sobre o risco genético de gerarem filhos com anemia falciforme, as manifestações orais da doença e noções gerais de autocuidado.

Específicos

- desenvolver estratégias de educação em saúde com vistas à informação genética, aos membros da comunidade quilombola de Patioba-SE, sobre traço e anemia falciforme, suas manifestações orais, autocuidado e aconselhamento genético;
- avaliar o conhecimento da população em questão sobre traço e anemia falciforme, suas manifestações orais, autocuidado e aconselhamento genético;
- realizar aconselhamento genético de casais com risco genético de gerarem filhos com anemia falciforme e orientação genética aos indivíduos que possuem parentes com HbS, com respeito ao direito individual de decisão reprodutiva.

2 CAPÍTULO I - REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 As comunidades quilombolas frente à anemia e ao traço falciforme

Com base na história da escravidão no Brasil, segundo Munanga e Gomes (2006), pode-se dizer que quilombo não significou apenas um lugar de refúgio de escravos fugidos, mas a organização de uma sociedade livre formada de homens e mulheres que se recusavam viver sob o regime da escravidão e desenvolviam ações de rebeldia e de luta contra esse sistema. Segundo o Centro de Documentação Eloy Ferreira da Silva (2008, p. 41), pode-se afirmar que:

A palavra “quilombo”, ou “calhambo”, é de origem banto e significa “acampamento” ou “fortaleza” e foi usada pelos portugueses para denominar as povoações construídas por escravos fugidos. O termo também pode ser atribuído à “casa” ou “refúgio”.

Alguns estudos têm utilizado a entrevista com os moradores de populações remanescentes de quilombos para entender os processos sociais existentes e a caracterização da população (CANÇADO; JESUS, 2007). Deste modo, alguns fatores são considerados cruciais para definição do perfil epidemiológico da população, tais como:

renda, local de residência, sexo, raça, faixa etária, que permitem verificar a taxa de prevalência de agravos à saúde em determinados grupos étnico-raciais, como é o caso dos quilombolas (BRASIL, 2001).

As comunidades quilombolas enfrentam inúmeras dificuldades em razão das condições precárias de vida pela falta de efetividade de políticas públicas de inserção social e resgate de sua história, identidade e cultura (ALVES; ALVES, 2011). Entretanto, a Política Nacional de Saúde da População Negra (2006), define estratégias voltadas para a melhoria das condições de saúde desse grupo populacional, objetivando a promoção da saúde integral da população negra, priorizando a redução das desigualdades étnico-raciais (IPEA, 2007).

Entre os problemas de saúde dos negros brasileiros ressalta-se a ocorrência de doenças de herança genética como: AF, deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase, e também herdeiros de genes responsáveis pela hipertensão arterial e diabetes mellitus, ou a ela associados. Neste cenário, observa-se que as políticas públicas de saúde, precisam ser diferenciadas, para garantir o atendimento das necessidades específicas dos quilombolas (BRASIL, 2001), contudo, percebe-se uma invisibilidade destes sujeitos dentro da sociedade (ALVES; ALVES, 2011).

Em virtude da alta frequência dos alelos mutados nas populações africanas, é esperado que as populações brasileiras afrodescendentes exibam frequências elevadas de indivíduos com o traço falciforme (CARDOSO et al, 2010), o que demonstra a importância da identificação da hemoglobina S em comunidades quilombola.

Em um estudo de Mingroni-Netto et al. (2009, p.169) que pesquisaram a frequência do traço falciforme em uma comunidade quilombola de São Paulo,

(...) a frequência média de portadores dos alelos mutados em heterozigose foi de 8,5 %. Os resultados indicaram elevadas frequências do traço falcêmico em várias das populações de remanescentes de quilombos investigadas. Esses dados indicam que essas populações merecem especial atenção em relação à continuidade de programas de triagem dessas hemoglobinopatias. Além disso, o desenvolvimento de programas de esclarecimento e aconselhamento genético voltados à questão da AF em remanescentes de quilombos é desejável.

De acordo com Assis (2010, p.50),

(...) na comunidade quilombola Patioba, Sergipe, o fluxo gênico da HbS encontra-se mais concentrado em dois núcleos familiares, sendo dois casos com relação parental e filial; dois casos entre irmãos consanguíneos e mais um caso entre tia-avó e sobrinhos-netos. Os resultados do teste de solubilidade apontaram, na triagem do inquérito sorológico para o rastreamento dos casos positivos para a hemoglobina S, a existência de 7 (2,2%) casos na comunidade quilombola sergipana.

Em 2004, um estudo quantificou a incidência da AF em 24 áreas remanescentes de quilombos, de diferentes estados brasileiros, observando que, em média, a HbS aparece em 3,7% dos indivíduos (PEDROSA et al., 2004).

Portanto, os quilombolas, que têm elevada proporção de ancestralidade africana, merecem investigações profundas sobre a frequência e a origem dos alelos. A triagem de indivíduos remanescentes de quilombos é importante porque permite a identificação de indivíduos com genótipo heterozigoto e o aconselhamento genético dos núcleos familiares em que há risco de prole afetada HbS. Com isso, torna-se necessária a implementação de programas de esclarecimentos sobre a doença direcionados a essas populações (MINGRONI-NETTO et al, 2009).

2.2 A anemia falciforme e o traço falciforme

O gene da cadeia β está localizado no cromossomo 11, que por apresentarem duas cópias por célula, uma proveniente da mãe e outra do pai, podem ser responsáveis por três genótipos diferentes produzindo três fenótipos:

- *Homozigoto $\beta\beta$* : corresponde ao indivíduo normal, em que todas as suas hemoglobinas apresentam a cadeia β normal e as hemácias permanecem bicôncavas;
- *Heterozigoto $\beta\beta^S$* : indivíduo com 40% da sua hemoglobina na forma de hemoglobina S, o que caracteriza traço falciforme. Tais indivíduos não são doentes e não apresentam manifestações clínicas, apesar das hemácias falciformes serem hemolisadas antes de 120 dias na circulação sanguínea.
- *Homozigoto $\beta^S\beta^S$* : indivíduos com anemia falciforme (Hb SS). A maior parte de sua hemoglobina é S e, sendo assim, todas as suas hemácias com HbS tentam a se polimerizar sob condições de baixa tensão de oxigênio, assumindo a forma de foice (FERRAZ; MURAO, 2007).

As hemácias falcizadas são precocemente destruídas, com o consequente desenvolvimento de anemia hemolítica crônica. A vaso-oclusão pelas células afoiçadas é outra característica das doenças falciformes, provocando crises dolorosas recorrentes ao longo de toda a vida do indivíduo acometido, com isquemia e dano tecidual e funcional progressivo em órgãos e, por exemplo, nos sistemas cardiovascular, nervoso e renal (ZANETTE, 2007; BRASIL, 2001).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2007) ressaltou que os sinais e sintomas orais manifestados pelo portador da AF poderiam facilitar a identificação da doença, tais como palidez da mucosa, atraso na erupção dentária, grau de periodontite incomum, alterações das células da superfície da língua, hipomaturação e hipomineralização em esmalte e

dentina. Deste modo, a odontologia torna-se uma área facilitadora do diagnóstico de AF e uma ferramenta de educação e incentivo ao autocuidado (BRASIL, 2007).

Compreende-se a relevância da AF como problema de saúde pública (CANÇADO; JESUS, 2007; MURAO; FERRAZ, 2007). Neste panorama, dois importantes passos foram dados pelo Governo Federal: a elaboração do "Programa Anemia Falciforme (PAF)", em 1996, e a criação do "Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)", em 2001, Portaria GM/MS nº 822/01, que estabeleceu a inclusão de testes para identificação da doença falciforme nos exames de rotina realizados em todos os recém-nascidos brasileiros, conhecido como "teste do pezinho" (RAMALHO; MAGNA; GIRALDI, 2006).

O objetivo do PNTN é a busca dos doentes. No entanto, os métodos laboratoriais de triagem neonatal permitem detectar os portadores do traço, que constituem uma parcela significativa da população. Dentre os exames de triagem neonatal mais realizados atualmente estão a eletroforese por focalização isoelétrica (IEF) e a cromatografia líquida de alta resolução (HPLC) (MURAO; FERRAZ, 2007).

O PNTN contempla três fases. Na fase I realiza-se a triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito; na fase II somam-se, além das etapas citadas, o diagnóstico, acompanhamento e tratamento para as doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e na fase III, acrescenta-se o diagnóstico, acompanhamento e tratamento para fibrose cística (BRASIL, 2001).

Em 2005, foi criada a portaria nº 1.391, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme (DF) e outras hemoglobinopatias, visando à organização da rede de assistência aos portadores (BONINI-DOMINGOS, 2010). Através desta portaria foi possível incentivar a pesquisa com a finalidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, bem como promover o acesso à informação e ao aconselhamento genético das familiares e aos indivíduos portadores do traço ou da AF (BRASIL, 2005).

A triagem neonatal pode salvar vidas, mas a forma como os indivíduos com AF entendem a doença é também importante para a adesão ao tratamento e para evitar complicações psicossociais. Destarte, o avanço no tratamento da AF e a consequente melhora da sobrevida dos pacientes estão intrinsecamente ligados à forma como a família é acolhida e orientada a partir do diagnóstico (PEAN, 2005).

2.4 Epidemiologia mundial da anemia e traço falciforme

Observa-se que a anemia falciforme (AF) é a hemoglobinopatia de maior prevalência mundial, (WEATHERALL et al., 2006), sendo recentemente reconhecida como um problema

de saúde global pela Organização das Nações Unidas (ONU) e Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2010). A AF atinge aproximadamente 5% da população mundial, afetando de forma crescente os sistemas de saúde pública configurando um grande desafio global (PIEL et al., 2013).

O percentual de pessoas que são portadoras da hemoglobina S (HbS) aproxima-se à 25% em algumas regiões, como na África Ocidental e Central, onde até 1-2% de todos os bebês nascem com o traço falciforme. Apesar da AF ser mais prevalente nas regiões tropicais, ela se espalhou devido a migração da população destas regiões para diversos países (MOSELEY et al., 2013).

Em 2007, Modell e Darlison calcularam estimativas anuais globais, regionais e nacionais de bebês que nascem com AF, mas apenas alguns resultados foram publicados e não tiveram um cálculo amostral confiável. Em um estudo de Piel et al (2013) na escala regional, 64,4% dos recém-nascidos com traço falciforme eram da África sub-saariana, 22,7% na região árabe-Índia, 7,4% nas Américas, 5,4% na Eurásia, e 0,1 % no sudeste da Ásia. Entre os recém-nascidos com AF, estimou-se que 75,5% nasceram na África sub-saariana. Foi detectada uma frequência máxima de HbS de 5% na América do Sul e 1% na Europa Ocidental e na América do Norte.

De acordo com a OMS (WHO, 2013), na Europa Ocidental, por exemplo, na França existem 64.424 indivíduos com AF e na Europa Central a Alemanha possui 82.424 indivíduos acometidos pela doença, evidenciando o processo de miscigenação e migração entre os diversos países e continentes, levando à introdução de alterações genéticas nos mesmos.

Acredita-se que existam cerca de 300.000 nascimentos de indivíduos com AF por ano em todo o mundo e por meio de estimativas de crescimento populacional das Nações Unidas, há uma projeção da ocorrência de 400 mil bebês nascidos a cada ano com AF em 2050. Nota-se que os países menos populosos não serão poupados, quanto mais as pessoas de países mais pobres migrarem para os países desenvolvidos, os casos da doença vão aumentar globalmente (PIEL et al., 2013).

A frequência exata da AF ainda é desconhecida em alguns países, por exemplo, nos Estados Unidos da América (EUA). No entanto, o Centers for Disease Control and Prevention (CDC) em colaboração com o National Institutes of Health estão coordenando o registro e sistema de vigilância para hemoglobinopatias nos EUA visando identificar o número de pessoas que vivem com o AF. Calcula-se que a AF afeta 90.000 a 100.000 americanos, e ocorre em 1 a cada 500 nascimentos de indivíduos negros ou afro-americano e entre 1 a cada 36.000 nascimentos hispano-americanos (HASSELL, 2010).

No Brasil, a presença de HbS nos indivíduos, encontra-se distribuída de forma heterogênea em diversas regiões, com índices que variam de 1% a 8%, porém com maior

frequência nas regiões nordeste e sudeste. Entre negros e afrodescendentes a frequência eleva-se para 6% a 10%, sendo também observada uma crescente presença em indivíduos caucasoídes, devido à intensa miscigenação da população brasileira (DI NUZZO; FONSECA, 2004; CANÇADO; JESUS, 2007). A maior prevalência da HbS observada na região nordeste é explicada pela história do fluxo do gene β S no Brasil, proveniente da imigração de escravos de diversas regiões africanas (ROBERTI et al, 2010).

Corroborando com Roberti et al (2010), estudos entre doadores de sangue brasileiros mostram que a prevalência do traço falciforme é maior em Estados da região Nordeste, como é caso da Bahia, onde há maior presença de negros, e o traço falciforme é encontrado em 5,5% da população doadora de sangue (NAOUM, 2000; GRIGNANI et al, 2006; SOARES et al, 2009).

Segundo Vivas et al (2006), em uma amostra de 1.345 (100%), 5,6% dos doadores de sangue do Centro de Hemoterapia de Sergipe são portadores assintomáticos de hemoglobinopatias, sendo 4,1% de HbS. De acordo com Ribeiro et al (2011), no Instituto de Hematologia e Hemoterapia de Sergipe, de 4.394 (100%) doadores de sangue, 1,8% são portadores da HbS.

Em suma, a presença da AF e de outras hemoglobinopatias deverá aumentar nas próximas décadas, devido a redução da mortalidade infantil em muitos países de baixa renda e aumento da migração de indivíduos de regiões alta frequência de HbS para áreas de baixa frequência em todo o mundo (WEATHERALL, 2010).

2.4 O aconselhamento genético

O aconselhamento genético tem o objetivo de educar, acompanhar e orientar os indivíduos e familiares portadores do traço ou da AF a fim de nortear decisões consistentes a respeito da procriação (RAMALHO; MAGNA, 2007). Os indivíduos são conscientizados do problema, sem serem privados do seu direito de decisão reprodutiva (ZAGO, 2002).

Em 1947 foi criado o primeiro centro de aconselhamento genético, pelo o médico Sheldon Reed, que ofereceu atendimentos às famílias de pessoas com doenças genéticas, o que propiciou a expansão deste campo na área da saúde (GUEDES; DINIZ, 2009). A prática do aconselhamento genético passou a dominar o campo educativo e assistencial da genética nos Estados Unidos (REED, 1974) e possibilitou a criação vários centros no mundo. Neste contexto, vários profissionais decidiram se especializar neste campo da genética, principalmente em transmissão de informações ficando conhecidos como aconselhadores genéticos (GUEDES, 2006; RESTA et al, 2006).

Os aconselhadores são profissionais educadores capazes de transmitir as informações referentes à genética de maneira simples, possibilitando o entendimento do

aconselhado sobre o assunto (BENNETT et al, 2003), dentro dos mais rigorosos padrões éticos, uma vez que a forma com que os pais entendem a possibilidade de gerarem um filho doente será importante para a adesão aos planos de tratamento e para evitar complicações emocionais (RAMALHO; MAGNA, 2007).

Atualmente vários profissionais estão capacitados para realizar o aconselhamento genético, possibilitando que este não seja restrito ao médico geneticista (CRHISTIAN et al, 2012). O aconselhamento poderá ser realizado por profissional de nível superior da área da saúde habilitado em hemoglobinopatias, através de curso de especialização/ pós-graduação ou capacitação. Este fato é admissível frente às hemoglobinopatias mais frequentes, bem como na orientação genética de heterozigotos, em consequência da alta frequência populacional destes agravos à saúde (RAMALHO; MAGNA, 2007).

Compreende-se que o casamento entre dois indivíduos heterozigotos (AS) oferece risco de 25% de gerarem crianças afetadas pela AF por isso, existe a importância de identificá-los e inclui-los no aconselhamento genético, o que será fundamental para que se façam escolhas de planejamento familiar conscientes (MINGRONI-NETTO et al, 2009; FOST, 1992) e que entendam a respeito dos aspectos hereditários e demais conotações clínicas da AF (RAMALHO; MAGNA, 2007).

Sabe-se que o diagnóstico precoce de qualquer distúrbio genético possibilita a implementação de estratégias de prevenção para possíveis casos de doença no futuro, diminuindo assim a morbimortalidade no grupo de indivíduos afetados pela alteração genética e, conseqüentemente, pode evitar custos para o sistema de saúde com pacientes falciformes, tais como tratamento de infecções e crises álgicas, profilaxia antiinfecçiosa, custo transfusional, entre outros (BANDEIRA et al; 2007).

O aconselhamento genético, como todos os outros procedimentos da genética humana, baseia-se em cinco princípios éticos básicos: autonomia, privacidade, tutela, igualdade e qualidade (KNOPPERS; CHADWICK, 1994). Ramalho e Magna (2007, p.231) descrevem estes princípios como:

- Autonomia: os testes genéticos devem ser estritamente voluntários, levando ao aconselhamento apropriado e a decisões absolutamente pessoais;
- Privacidade: os resultados dos testes genéticos de um indivíduo não podem ser comunicados a nenhuma pessoa sem o seu consentimento expresso, com exceção dos seus responsáveis legais;
- Tutela: é garantida a proteção aos direitos de populações vulneráveis, tais como crianças, pessoas com retardamento mental, ou problemas psiquiátricos ou culturais especiais;
- Igualdade: o acesso aos testes deve ser igual para todos os indivíduos, independentemente da origem geográfica, cor ou classe socioeconômica;
- Qualidade: todos os testes genéticos oferecidos devem ter especificidade e sensibilidade adequadas, sendo realizados em laboratórios capacitados e com monitoração profissional e ética.

No Brasil o aconselhamento divide-se em três modalidades. O aconselhamento genético que é oferecido para casais heterozigotos (AS) considerados de risco, para que possam planejar ou não uma gravidez; a orientação genética fornecido à indivíduos envolvidos com a alteração genética mas que não necessitam tomar decisão reprodutiva; e a informação genética sobre a doença disseminada através de educação em saúde, para pessoas envolvidas ou não com a mutação genética em questão (RAMALHO; MAGNA, 2007).

Essa prática para prevenção e orientação em hemoglobinopatias ainda é escassa no Brasil (DINIZ; GUEDES, 2005). Os programas existentes se baseiam no fato de que pacientes ou familiares devidamente orientados quanto a sua alteração genética, possam tomar decisões que lhe forem convenientes (SILVA; RAMALHO, 1997).

Vale lembrar que o aconselhador genético nunca pode recomendar, sugerir ou exigir condutas dos seus aconselhados. Os indivíduos que recebem o aconselhamento devem ser livres para tomar qualquer decisão em relação à procriação (RAMALHO; MAGNA 2007).

2.5 A educação em saúde

Compreende-se que a educação em saúde constitui um conjunto de saberes e práticas orientados para a prevenção de doenças e promoção da saúde (LOPES et al, 2012; CÂMARA et al, 2012), bem como representa um importante instrumento facilitador para a capacitação da comunidade (CERVERA, PARREIRA; GOULART, 2011).

A educação é uma prática fundamental no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil (GAZINELLI et al., 2005). O ministério da Saúde (BRASIL, 2008), define que a educação em saúde é um processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à assimilação da temática abordada pela população e contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado. Assim, a educação em saúde tem como objetivo promover na sociedade a inclusão social e a promoção da autonomia das populações na participação em saúde (PINAFO et al., 2011).

Desde modo, o conhecimento científico dos profissionais de saúde acerca da promoção e prevenção de doenças pode ser disseminado para a população por meio de linguagem simples, de fácil entendimento, permitindo a compreensão dos indivíduos sobre os determinantes do processo saúde-doença, proporcionando-lhes subsídios para a adoção de novos hábitos e condutas de saúde (ALVES, 2005).

Assis (2004) ressalta que a educação em saúde possibilita o acesso à informação das pessoas permitindo a realização de escolhas saudáveis sobre sua vida. Neste contexto, as ações educativas em saúde são planejadas com o objetivo de criar condições para produzir transformação de comportamento (GAZZINELLI et al, 2005) com a finalidade de

debater e promover a tomada de decisão em relação a atitudes e práticas de saúde, num processo reflexivo e crítico (PEREIRA, 2003).

No âmbito da integralidade, nota-se a importância da visão holística dos indivíduos, considerando suas capacidades intelectuais, aspectos afetivos e culturais para tornar possível atingir maior efetividade em termos da mudança de conduta (SILVA et al, 2011). Carvalho; Acioli; Stotz (2001) alertam que a educação em saúde configura uma construção compartilhada de conhecimento, tornando-se necessário identificar os saberes dos indivíduos, para os quais se encontram direcionada as ações educativas e assumir um papel de mediador de processos de compartilhamento e não de imposição de saberes (COLOMÉ; OLIVEIRA, 2012).

Assim, a educação em saúde deve ser capaz de utilizar elementos importantes dos aspectos socioculturais de uma população e integrá-los aos conhecimentos técnico-científicos da dimensão biológica, para explicar a complexidade do processo saúde-doença e orientar novas práticas de cuidados com a saúde (CÂMARA et al. 2012).

Dentre os principais objetivos da educação em saúde para a orientação sobre anemia falciforme estão: possibilitar o acesso à informação da população sobre a AF, favorecer o empoderamento do cliente do conhecimento do profissional de saúde sobre o tema em questão, promover o autocuidado e a desmistificação da doença (BRASIL, 2008). Portanto, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) estabelece como meta da educação em saúde, a orientação adequada dos indivíduos permitindo que estes possam realizar escolhas mais saudáveis, promovendo a saúde por meio da participação ativa da população no processo de mudança.

Na literatura científica não há referência que aborde estudos de intervenção em comunidades com abordagem de educação em saúde. Em um estudo de Angastiniotis et al (2013), que abrangeu 12 países da Europa, constatou-se a necessidade urgente da criação de programas para prevenção e tratamento das hemoglobinopatias, visto que estas doenças tem grande impacto na saúde pública mundial. Alertam que tais programas devem incluir a propagação da conscientização da comunidade, a educação em saúde, triagem laboratorial para identificação de hemoglobinas anormais, o aconselhamento genético de casais, a prestação de cuidados multidisciplinares, o monitoramento dos indivíduos doentes e a educação da equipe de saúde.

As orientações sobre saúde bucal devem abordar aspectos como higiene bucal, escovação correta dos dentes, utilização do fio dental, adoção de uma dieta saudável composta principalmente por alimentos com baixo teor de açúcar, para que haja a diminuição do número de cáries e problemas periodontais em indivíduos com AF (ANTUNES et al, 2006).

REFERÊNCIAS

ALVES, L. P. S., ALVES, D. M. C. **Programa Brasil quilombola e a efetivação do direito à saúde na comunidade quilombola de palmas, PR.** Simpósios Nacionais de Tecnologia e Sociedade; IV Simpósio Nacional de Tecnologia e Sociedade, UTFPR Curitiba, 2011.

ALVES, V. S. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade. **Interface – Comunic. Saúde. Educ.**, Botucatu, v. 9, n. 16, p. 39-52, 2005.

ANGASTINIOTIS, M. CORRONS, J. V., SOTERIADES, E. S., ELEFThERIOU, A. The Impact of Migrations on the Health Services for Rare Diseases in Europe: The Example of Haemoglobin Disorders. **The Scientific World Journal**, v. 2013, p.1-10, 2013.

ANTUNES, L. S., SORAGGI, M. B. S., ANTUNES, L. A. A., CORVINO, M. P. F. Avaliação da Percepção das Crianças e Conhecimento dos Educadores Frente à Saúde Bucal, Dieta e Higiene. **Pesqui. Bras. em Odontopediatria Clín. Integr.**, v. 6, n. 1, p. 79-85, jan./abr. 2006.

ASSIS, L. S. **Estudo das síndromes falcêmicas em comunidade quilombola, Sergipe/Brasil.** Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente). Aracaju (SE): Universidade Tiradentes, 2010.

ASSIS, M. **Promoção da saúde e envelhecimento:** avaliação de uma experiência no ambulatório do núcleo de atenção ao idoso da UnATi/UERJ. Tese (doutorado). Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz, 2004.

BANDEIRA, F. M. G. C. et al. Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 2, p.179-184, 2007.

BENNETT, R. L. HAMPEL, H. L. MANDELL, J. B. MARKS, J. H. Genetic Counselors: translating genomic science into clinical practice. **J. Clin. Invest.**, v. 112, n. 9, p. 1274-1279, 2003.

BONINI-DOMINGOS, C. R. Programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias – uma reflexão. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 2, p.99, 2010.

BRASIL. Ministério da Cultura. Fundação Cultural dos Palmares (FCP). **Certidões expedidas às comunidades remanescentes de quilombos (CRQs).** 2013. Disponível em: <<http://www.palmares.gov.br/wp-content/uploads/2013/06/1-crqs-certificadas-ate-10-06-2013.pdf>> último acesso: 18 jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n° 1.391/ GM, de 16 de agosto de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção

Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 822/GM de 6 de junho de 2001**. Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e hemoglobinopatias. Diário Oficial da União, 7 jun. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção especializada. **Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme**. Brasília. Ed. do ministério da saúde, 2007. p. 76.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. p. 56

CÂMARA, A. M. C. S. et al. Percepção do processo saúde-doença: significados e valores da educação em saúde. **Rev. bras. educ. med.**, v. 36, n. 1, suppl.1, p. 40-50, 2012.

CANÇADO, R. D., JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007.

CARDOSO, H. C., OLIVEIRA, J. M., BASTOS, C. C., SILVEIRA-LACERDA, E. P. Prevalência de hemoglobinas variantes em estudo realizado no Estado de Goiás. **Rev. Biol. Neotrop.**, v. 7, n. 1, p. 55-60, 2010.

CARVALHO, M. A. P., ACIOLI, S., STOTZ, E. N. **O processo de construção compartilhada do conhecimento: uma experiência de investigação do ponto de vista popular**. In: Vasconcelos, E. M., organizador. A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede popular e saúde. São Paulo: Editora Hucitec; 2001. p. 101-144.

CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO ELOY FERREIRA DA SILVA - CEDEFES (Orgs.) **Comunidades quilombolas de Minas Gerais no séc. XXI: história e resistência**. (Coleção Cultura Negra e Identidades). Belo Horizonte: Autêntica, 2008. p. 392.

CERVERA, D. P. P., PARREIRA, B. D. M., GOULART, B. F. Educação em saúde: percepção dos enfermeiros da atenção básica em Uberaba (MG). **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 1547-1554, 2011.

CHASIN, A. C. M. Direitos étnicos, conflitos fundiários: a judicialização da disputa pelos territórios quilombolas. **Rev. Olhares Sociais**, Belo Horizonte, n. 1, p. 39-60, 2012.

COLOMÉ, J. S., OLIVEIRA, D. L. L. C. Educação em saúde: por quem e para quem? A visão de estudantes de graduação em enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 177-184, 2012.

CRHISTIAN, S., LILLEY, M., HUME, S., SCOTT, P., SOMERVILLE, M. Defining the role of laboratory genetic counselor. **J. Genet. Counse.** v. 21, n. 4, p. 605-611, 2012.

DINIZ, D., GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad. Saúde Públ.**, v. 21, n. 3, p.747-755, 2005.

DI NUZZO, D. V. P., FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004.

FERRAZ, M. H. C., MURAO, M. Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 218-222, 2007.

FOST, N. Ethical implications of screening asymptomatic individuals. **FASEB Journal**, v. 6, p. 2813-2817, 1992.

GAZZINELLI, A., REIS, D. C., PENNA, C. M. M. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 200-206, 2005.

GRIGNANI, C., et al. Prevalência de traço falciforme em doadores de sangue da região de Londrina – Paraná. **Rev. Bras. Anal. Clin.**, v. 38, n. 4, p. 259-262, 2006.

GUALANDRO, S. F. M. A associação anemia falciforme e hemoglobina fetal. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 6, p. 403-404, 2009.

GUEDES, C. **O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre aconselhamento genético.** Dissertação (mestrado). Brasília: Instituto de Ciências Sociais e Departamento de Sociologia, Universidade de Brasília, 2006.

GUEDES, C., DINIZ, D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Rev. bras. educ. med.**, v. 33, n. 2, p. 247-252, 2009.

HASSELL, K. L. Population estimates of sickle cell disease in the U.S. **Am. J. Prev. Med.**, v. 38, supl. 4, p. 512–521, 2010.

HIGGS, D. R., WOOD, W. G. Genetic complexity in sickle cell disease. **Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.**, v. 105, n. 33, p. 11595-11596, 2008.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA -IPEA. **Boletim - Políticas Sociais:** acompanhamento e análise, nº 14, 2007. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/082/08201012.jsp?ttCD_CHAVE=6&btBuscar=Buscar> Último acesso: 29 set. 2013.

KNOPPERS, B. M., CHADWICK, R. The human genome project: under an international ethical microscope. **Science**, v. 265, n. 2, p. 2035-2036, 1994.

LOBO, C., MARRA, V., RUGAN, M. A. Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil, 2007. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 30, n. 6, p. 488-495, 2008.

LOPES, F. R. F., FIGUEIREDO, A. M., COSTA, A. L. L., NASCIMENTO, G. F., SILVA, L. L. A., NASCIMENTO, R. G. S. Experiência Educativa com Grupos de Atenção à Criança em Mariana-MG. **Rev. bras. educ. med.**, v. 36, supl. 1, p. 178 – 182, 2012.

MINGRONI-NETTO, R. C., AURICCHIO, M. T. B. M., VICENTE, J. P. **Importância da Pesquisa do Traço e da Anemia Falciforme nos Remanescentes de Quilombos do Vale do Ribeira-SP.** In: Saúde nos Quilombos/ Editado por Anna Volochko e Luís Eduardo Batista – Instituto de Saúde – SESSP, São Paulo: GTAE – SESSP, 2009. 169-177. Disponível em: <<http://www.isaude.sp.gov.br/smartsitephp/media/isaude/file/Temas09.pdf>>. Último acesso: 24 jul. 2013.

MODELL, B., DARLISON, M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. **Bull World Health Organ.**, v. 86, p. 480–487, 2008.

MOSELEY, K. L., NASR, S. Z., SCHUETTE, J. L., CAMPBELL, A. D. Who counsels parents of newborns who are carriers of sickle cell anemia or cystic fibrosis? **J. Genet. Couns.**, v. 22, n. 2, p. 218-225, 2013.

MUNANGA, K., GOMES, N. L. **O Negro no Brasil de Hoje.** São Paulo, Editora Global, 2006.

NAOUM, P. C. Prevalência e controle da hemoglobina S. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 142-148, 2000.

PEAN, A., FARREL, M. H. Initially misleading communication of carrier results after newborn genetic screening. **Pediatrics.**, v. 116, n. 6, p. 1499-1505, 2005.

PEDROSA, M. A. F.; FERREIRA, L. B.; OLIVEIRA, S. F. Anemia falciforme em antigos quilombos. **Ciência Hoje.** v. 36, n. 211, p. 84-85, 2004.

PEREIRA, A. L. **Educação em saúde.** In: Ensinando a cuidar em Saúde Pública. Difusão, 2003.

PIEL, F. B., PATIL, A. P., HOWES, R. E., NYANGIRI, O. A., GETHING, P. W., DEWI, M., TEMPERLEY, W. H., WILLIAMS, T. N., WEATHERALL, D. J., HAY, S. I. Global epidemiology of sickle haemoglobin in neonates: a contemporary geostatistical model-based map and population estimates. **Lancet.**, v. 381, n. 9861, p. 142-151, 2013.

PINAFO, E. NUNES, E. F. P. A., GONZÁLEZ, A. D., GARANHANI, M. L. Relações entre concepções e práticas de educação em saúde na visão de uma equipe de saúde da família. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 201-221, 2011.

RAMALHO, A. S., MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 229-232, 2007.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; GIRALDI, T. A complexidade da mistura racial no Brasil: a hemoglobina S como marcador étnico nas suas populações. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 28, n. 1, p. 69-70, 2006.

REED, S. A short history of genetic counseling. **Soc. Biol.**, v. 21, n. 4, p. 332-339, 1974.

RESTA, R., BIESECLER, B. B., BENNET, R. L., BLUM, S., HAHN, S. E., STRECKER, M. N., WILLIAMS, J. L. A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force Report. **J. Genet. Counseling.**, v.15, n. 2, p. 77-83, 2006.

RIBEIRO, L. B. ; MENESES, R. C. T. ; SILVA, A. P. B. P. ; FLEURY, M. K. . Análise comparativa da prevalência de hemoglobina S entre doadores do Banco de Sangue da Santa Casa da Misericórdia do RJ (BSSCMRJ) E Instituto de Hematologia e Hemoterapia de Sergipe (IHHS). In: Congresso Brasileiro de Hematologia e Hemoterapia, 2011, São Paulo. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 33, p. 374-374, 2011.

ROBERTI, M. R. F., et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 6, p.449-454, 2010.

SILVA, A. R. V., ZANETTI, M. L., COSTA, A., FREITAS, R. W. J. F., HISSA, M. N., DAMASCENO, M. M. C. Avaliação de duas intervenções educativas para a prevenção do diabetes mellitus tipo 2 em adolescentes. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 782-787, 2011.

SILVA, R. B. P., RAMALHO, A. S. Riscos e benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. **Cad. Saúde Publ.**, Rio de Janeiro, v. 13, 2, p. 285-294, 1997.

SOARES, L. F. et al . Hemoglobinas variantes em doadores de sangue do Centro de Hematologia e Hemoterapia do estado do Piauí (HEMOPI): conhecendo o perfil

epidemiológico para construir a rede de assistência. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 6, p. 471-472, 2009.

STYPULKOWSKI, J. B., MANFREDINI, V. Alterações hemostáticas em pacientes com doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 1, p.56-62, fev. 2010.

VIVAS, W. L. P., REBOUÇAS, D. S., FABBRO, A. L. D., CIPOLOTTI, R. Heterozigose para hemoglobinopatias em doadores de sangue do Centro de Hemoterapia de Sergipe. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 28, n. 4, p. 284-287, 2006.

WEATHERALL, D. J., AKINYANJU, O., FUCHAROEN, S., OLIVIERI, N. F., MUSGROVE, P. **Inherited Disorders of Hemoglobin.** In: Disease Control Priorities in Developing Countries, ed. by Jamison, D, et al. Oxford University Press and the World Bank, Oxford & Washington, chap. v. 34, p. 663-680, 2006.

WEATHERALL, D. J, The inherited diseases of hemoglobin are an emerging global health burden. **Blood.**, v. 115, n. 22, p. 4331-4336, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Genes and human disease. Programmes and projects. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index2.html#SCA> Último acesso em 26 set. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. **Regional Office for Africa Sickle-cell disease:** a strategy for the WHO African Region. Report of the Regional Director. WHO; Equatorial Guinea: 2010. Disponível em: http://www.afro.who.int/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=6638 Último acesso: 27 set. 2013.

ZAGO, M. A. **Considerações gerais sobre as doenças falciformes.** In: Manual de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, org.), Ministério da Saúde, Brasília, 2002. p. 9–11.

ZANETTE, A. M. D. Gravidez e contracepção na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p.309-312, 2007.

3 CAPÍTULO II - MATERIAL E MÉTODOS

3.1 Delineamento e amostra do estudo

Estudo de intervenção com abordagem quali-quantitativa. A população de estudo foi composta por membros da comunidade quilombola de Patioba, no município de Japaratuba, Sergipe, que de acordo com Certidão da Fundação Cultural Palmares, foi composta por 160 famílias, aproximadamente 593 indivíduos. O grupo amostral foi composto por todos os membros maiores de 18 anos, totalizando 323 indivíduos.

3.2 Critérios de inclusão e exclusão

Utilizou-se como critérios de inclusão possuir no mínimo 18 anos, morar na comunidade e aceitar participar da pesquisa. Dentre os critérios de exclusão estão a incapacidade de compreender os questionamentos, não estar em casa nos dias e horários de aplicação do questionário. O total amostral da população estudada foi de 267 (82,6%) indivíduos.

3.3 Instrumento e procedimentos

3.3.1 Instrumento

Foi utilizado um questionário diretivo e estruturado, com perguntas objetivas e descritivas a fim de conhecer o perfil dos indivíduos através de dados de identificação e sociodemográficos. Assim como avaliar o conhecimento da população sobre traço e anemia falciforme, a forma de transmissão da doença, suas manifestações orais, conceitos de aconselhamento genético, cárie e autocuidado, verificar a ciência dos indivíduos sobre a ocorrência de AF e traço falciforme em sua família, se é portador do traço ou da AF.

3.3.2 Validação do questionário e pré-teste

O questionário foi submetido a uma validação facial (face validity) por especialistas. Para ser aprovado, o questionário (anexo I) foi analisado por quatro profissionais da área de saúde, envolvidos na área de saúde pública, com mais de cinco anos de experiência, dentre eles, três doutores, dois com ênfase em hemoglobinopatias, e um na área de psicologia e um mestre na temática de anemia falciforme.

Depois a aprovação do instrumento pelos *experts*, o mesmo foi submetido a um pré-teste em 10 (dez) sujeitos da comunidade quilombola de Patioba-SE, selecionados aleatoriamente, como o objetivo de identificar e eliminar problemas potenciais.

Após o processo de validação e pré-teste do instrumento, o mesmo foi aplicado na primeira fase do trabalho aos indivíduos participantes durante três dias nos meses de fevereiro e março de 2013. Todas as residências da comunidade de Patioba-SE foram

visitadas permitindo a aplicação dos questionários aos indivíduos residentes presentes no momento em questão.

3.4 Intervenção

Após a primeira aplicação do questionário, foi desenvolvida uma intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético, e confeccionado e fornecido um folder informativo e educativo (anexo VII) para os indivíduos da amostra. Foram abordados alguns conceitos, tais como: definição de anemia e traço falciforme; sinais e sintomas, manifestações orais mais comuns, forma de transmissão e diagnóstico da anemia falciforme; alteração genética; autocuidado; exposição das chances que um casal têm de ter um filho com anemia falciforme, entre outros.

Para o desenvolvimento da referida intervenção, foram instituídas medidas educativas e informativas para os membros da comunidade por meio de cartazes, vídeos, exposição de figuras, desenhos e realização dinâmicas com perguntas sobre AF e traço falciforme, de acordo com o nível de entendimento sobre o assunto dos indivíduos da comunidade quilombola de Patioba-SE, avaliado através do questionário aplicado na fase inicial do trabalho.

No intuito de nortear o aconselhamento genético, foram utilizados os dados de Assis (2010) que pesquisou a HbS em 318 indivíduos da comunidade quilombola de Patioba-SE quando foi identificado que 07 (2,2 %) possuem traço falciforme e pertencem a dois núcleos familiares.

Ao final da implementação da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético, aplicou-se um questionário (anexo IV), contemplando apenas as perguntas que avaliam o conhecimento dos indivíduos da amostra sobre anemia e traço falciforme, e aplicado 7 (sete) dias depois da execução da intervenção em questão fim de verificar se as informações e orientações fornecidas foram realmente absorvidas pela população da amostra.

A figura 1 aborda o fluxograma da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético.

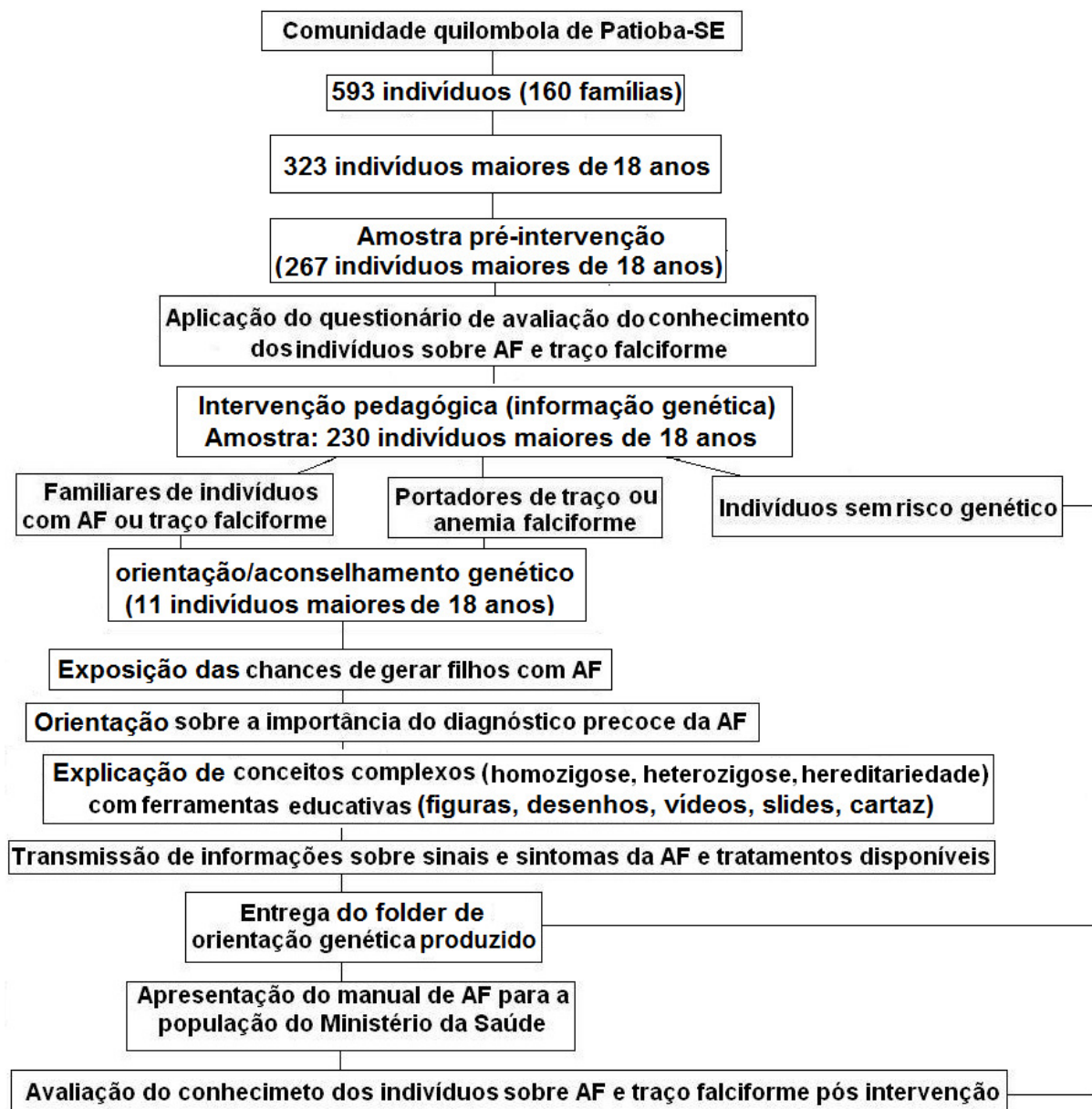


Figura 1 - fluxograma de implementação da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético.

3.5 Análise dos dados

Para a análise das respostas descritivas, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2009). A partir da definição de grupos temáticos por similaridade de descrições, os mesmos foram transformados em variáveis quantitativas. Nos casos em que foi necessário citar literalmente alguma resposta, os sujeitos foram identificados por “S” seguindo a ordem numérica de participação no estudo.

A análise estatística foi realizada por meio de distribuição de frequência das variáveis pesquisadas, analisando-se as diferenças entre as categorias mediante o teste Qui-Quadrado com nível de significância de $p < 0,05$, por meio do programa Statistical Package For the Social Sciences for Windows- SPSS versão 16.0.

3.6 Princípios éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Tiradentes, de acordo com a Resolução CNS 196/96 que regulamenta a pesquisa com seres humanos, obtendo a aprovação sob o n° 020512.

Antes da aplicação dos questionários foi explicado o objetivo da pesquisa aos participantes e solicitada a leitura e assinatura do “termo de consentimento livre e esclarecido” (anexo V).

4 CAPÍTULO III - ARTIGOS

4.1 ARTIGO¹ – PROMOÇÃO DE SAÚDE EM POPULAÇÃO QUILOMBOLA NORDESTINA – ANÁLISE DA INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA E ACONSELHAMENTO GENÉTICO

HEALTH PROMOTION IN THE NORTHEASTERN QUILOMBOLA POPULATION - ANALYSIS OF PEDAGOGICAL INTERVENTION AND GENETIC COUNSELING

Ruth Cristini Torres de Meneses^I; Pedro Faria Zeni^{II}; Natália Cristine de Souza Simões^{III}; Cristiane Costa da Cunha Oliveira^{IV}; Cláudia Moura de Melo^V.

^IEnfermeira. Especialista em Hematologia e Imuno-hematologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professora da Faculdade Estácio de Sergipe-Fase. Mestranda em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes (UNIT). Endereço: Avenida Adélia Franco, 3662, Luzia, CEP: 49020-040, Aracaju, SE, Brasil. Telefone: (79) 9931-9853 E-mail: ruthcristini@gmail.com

^{II}Graduando de Biomedicina, Universidade Tiradentes (UNIT).

^{III}Graduanda de Odontologia, Universidade Tiradentes (UNIT).

^{IV}Odontóloga. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade de Pernambuco. Pesquisadora do LPPS-ITP, Universidade Tiradentes (UNIT). Professora titular do Mestrado em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes (UNIT).

^VBióloga. Doutora em Parasitologia pela Universidade Estadual de Campinas- UNICAMP, Professora Pleno I (PPG I) do Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes (UNIT), coordenadora do Laboratório de Biologia Molecular do LPPS-ITP da Universidade Tiradentes (UNIT).

¹ Artigo submetido à Revista Brasileira de Educação Médica

RESUMO

O estudo objetivou desenvolver uma intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético para comunidades quilombolas, visando a orientação da população sobre o risco genético de gerarem filhos com anemia falciforme (AF), as manifestações orais da doença e noções gerais de autocuidado e aconselhamento genético. A amostra pré-intervenção foi de 267 indivíduos, destes, 230 participaram da etapa pós-intervenção. Aplicou-se um questionário sobre a referida temática pré e pós-intervenção. Realizou-se distribuição de frequência e aplicação do teste Qui-Quadrado com nível de significância de $p < 0,05$. Na pré-intervenção, (72,3%) dos entrevistados desconheciam sobre traço e AF e 94,8% não sabiam a forma de transmissão da AF, entretanto, no pós- intervenção, este último índice diminuiu para 32,6%, 60,0% relataram já ter ouvido falar sobre o tema e 36,1% alegaram conhecer o assunto ($p < 0,001$). Os resultados demonstraram a efetividade positiva da intervenção, pois, após a sua execução o nível de conhecimento sobre os conteúdos abordados aumentou significativamente quando comparado com a pré-intervenção. Constatou-se a importância de um programa permanente de educação em saúde e aconselhamento genético ser oferecido para comunidades quilombolas.

Palavras chave: Anemia Falciforme, aconselhamento genético, educação em saúde, grupo com ancestrais do continente Africano.

ABSTRACT

The study aimed to develop a pedagogical intervention in health and genetic counseling for Quilombola communities, seeking the guidance of the population about the genetic risk of generating children with sickle cell anemia (SCA), the oral manifestations of the disease and General notions of self-care, and genetic counseling. The sample pre-intervention was 267, 230 individuals attended the post-intervention phase. Applied a questionnaire about the pre- and post-intervention theme. Frequency distribution was held and application of Chi-square test with a significance level of $p < 0.05$. In pre-intervention, (72,3%) of respondents didn't know about stroke and SCA and 94,8% didn't know the form of transmission of the SCA, however, after intervention, the latter index decreased to 32,6%, 60,0% reported already have heard about the theme and the subject claimed 36,1% ($p < 0,001$). The results demonstrated the positive effectiveness of intervention, because, after the execution the level of knowledge of the content increased significantly when compared with pre-intervention. It was noted the importance of a permanent programme of health education and genetic counseling to be offered for quilombolas communities.

Keywords: Sickle Cell Anemia, genetic counseling, health education, group with ancestors of the African continent.

INTRODUÇÃO

Os grupos populacionais “remanescentes dos quilombos” (comunidades quilombolas) estão presentes em todas as regiões do Brasil. Em Sergipe existem 25 comunidades quilombolas certificadas pela Fundação Cultural Palmares¹.

A anemia falciforme (AF) é uma das hemoglobinopatias prevalentes entre os afrodescendentes. Esta ocorre por meio de uma única alteração na molécula de hemoglobina (Hb), onde a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal A², devido à troca da base nitrogenada adenina pela base timina codificando o aminoácido valina ao invés de ácido glutâmico^{3,4}, caracterizada pela homozigose da hemoglobina S (SS)⁵. Os indivíduos homozigotos desenvolvem a AF, que é um importante problema de saúde pública mundial.

Entre os agravos à saúde dos negros brasileiros ressalta-se a ocorrência de doenças de herança genética como a AF. A ocorrência de traço falciforme na população negra nacional encontra-se entre 01% a 03%^{6,7,8} o que reflete o processo miscigenação heterogêneo do Brasil e propicia a dispersão das alterações genéticas tornando a cada dia a AF, por exemplo, uma doença presente em todos os grupos étnicos.

Em uma comunidade quilombola, onde a população é composta por indivíduos afrodescendentes que muitas vezes estabelecem casamentos entre si, se mantém elevadas as chances de ocorrência de AF, tornando-se necessárias estratégias de prevenção, educação em saúde e aconselhamento genético. Neste cenário, a etiologia racial da AF é um aspecto de significativa importância no contexto da saúde pública, pois conforme o Ministério da Saúde⁹ observa-se a necessidade das políticas públicas de saúde serem diferenciadas, para garantir o atendimento das necessidades específicas dos indivíduos das comunidades quilombolas.

Nos últimos anos, as comunidades remanescentes de quilombos tem se tornado um público prioritário das políticas públicas brasileiras¹⁰. Desde modo, surge como uma das opções para orientar os indivíduos portadores de algum tipo de alteração genética, o aconselhamento genético e a orientação genética.

O aconselhamento genético é o processo educativo que visa facilitar o entendimento dos indivíduos que necessitem tomar decisão reprodutiva sobre as implicações médicas, psicológicas e familiares decorrentes da doença¹¹. Envolve a atuação de profissionais treinados para interpretação das histórias clínicas e familiares a fim de esclarecer como a hereditariedade contribui para a ocorrência da AF, sobre a probabilidade de gerarem filhos doentes, o diagnóstico, tratamento e prevenção¹².

A orientação genética não é sinônimo de aconselhamento genético, pois a mesma é realizada com indivíduos que podem ter risco de gerar filhos com AF, sem necessidade de

decisão reprodutiva no momento atual, por exemplo, dependendo do genótipo hemoglobínico de um futuro parceiro reprodutivo. E a informação genética é um processo educativo que visa orientar sobre alguma doença genética (AF no caso da presente pesquisa) para um público não necessariamente envolvido com esta doença².

A Educação em Saúde é uma ferramenta importante para a capacitação da comunidade, cooperando para a promoção da saúde¹³. Destaca-se que ao realizar a educação em saúde é preciso considerar as representações culturais da população alvo¹⁴ bem como buscar a construção do conhecimento a fim de formar cidadãos críticos e conscientes e não apenas transmitir informação¹⁵.

Em um contexto de necessidade do acesso à informação em saúde sobre anemia e traço falciforme, autocuidado e aconselhamento genético nas comunidades quilombolas, justificou-se o desenho de um estudo de intervenção que visou analisar a efetividade de uma intervenção pedagógica de educação em saúde e aconselhamento genético para comunidade quilombola de Patioba-SE.

Identificou-se o nível de conhecimento dos indivíduos acerca da referida temática, a fim de diagnosticar as deficiências de informação, comparando, portanto, o nível de entendimento da população em questão pré e pós a execução da intervenção.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de intervenção com abordagem quali-quantitativa realizado na comunidade quilombola de Patioba, Japaratuba, Sergipe, onde residem atualmente aproximadamente 593 indivíduos distribuídos em 160 famílias, sendo 323 maiores de 18 anos.

Para compor a amostra do estudo utilizou-se como critérios de inclusão: residir na comunidade quilombola de Patioba-SE, possuir idade maior de 18 anos e concordância em participar da pesquisa. Dentre os critérios de exclusão estão não encontrar-se em casa nos dias e horários de aplicação dos questionários e incapacidade de compreender os questionamentos.

No momento da visita à comunidade os residentes foram convidados a participar da pesquisa, foi explicado o objetivo da mesma e solicitada a leitura e assinatura do “termo de consentimento livre e esclarecido”. O estudo teve aprovação do comitê de ética da Universidade Tiradentes sob o nº020512.

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário estruturado, com perguntas objetivas e descritivas a fim de avaliar o nível de conhecimento do grupo amostral do estudo sobre traço e AF, forma de transmissão da doença, manifestações orais, conceitos de cárie, autocuidado e aconselhamento genético, bem como a ciência de

ocorrência de AF na família dos indivíduos, se os mesmos são portadores do traço ou da AF e dados sociodemográficos como idade, estado civil, cor/raça, número de filhos dos participantes.

Este questionário foi submetido a uma validação de face por especialistas, dentre eles, três doutores, dois com ênfase em hemoglobinopatias, e um na área de psicologia e um mestre na temática da AF. Após a validação facial o instrumento foi submetido a um pré-teste, com 10 (dez) indivíduos da comunidade quilombola de Patioba-SE, com intuito de avaliar a adequação do instrumento, o tempo de aplicação e as dificuldades de compreensão por parte dos entrevistados. Após a validação do instrumento, o mesmo foi aplicado na primeira fase da pesquisa durante três dias entre janeiro e fevereiro de 2013.

Posteriormente a primeira aplicação do questionário, foi confeccionado e fornecido através de uma intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético, um folder educativo para os indivíduos que compuseram a amostra, considerando alguns conceitos, tais como: alteração genética; definição de traço e AF; manifestações orais mais comuns, forma de transmissão e diagnóstico da AF; autocuidado; exposição das chances que um casal ter um filho com AF, entre outros.

Para o desenvolvimento da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético, foram instituídas medidas educativas, de acordo com o nível de entendimento sobre o assunto dos indivíduos da amostra, avaliado através do questionário previamente aplicado. Utilizou-se as seguintes ferramentas: cartazes demonstrando as manifestações orais da AF e cárie, vídeos e slides sobre autocuidado, exposição de figuras que demonstrassem as manifestações clínicas da AF e forma de transmissão, e realização de dinâmicas com sorteio de perguntas entre os indivíduos participantes sobre a temática abordada.

Foram expostos através de linguagem de fácil entendimento, temas como heterozigose, homozigose, composição do sangue, apresentação de fluxogramas com as letras “A” e “S” para explicar conceitos de herança genética e probabilidade de nascerem filhos doentes, autocuidado, e explicação do folder gerado para a educação em saúde.

Ao considerar as manifestações orais mais frequentes na AF segundo o manual de saúde bucal na doença falciforme¹⁶, foram selecionadas para abordagem na educação em saúde e no aconselhamento as seguintes: palidez da mucosa oral; língua lisa, descorada; atraso no nascimento dos dentes; maior chance de ter cárie; periodontite (inflamação na gengiva); opacidade dentária. Foram explicadas as características de tais manifestações e quais são as medidas de prevenção e autocuidado para amenizá-las.

A fim de direcionar a realização do aconselhamento genético e da orientação genética, considerou-se os resultados do estudo de Assis¹⁷ que pesquisou a ocorrência de HbS em uma amostra de 318 indivíduos da comunidade quilombola de Patioba-SE e

detectou que 07 (2,2%) indivíduos apresentam traço falciforme e pertencem a dois núcleos familiares.

O critério para realização de aconselhamento genético foi a seleção de casais heterozigotos (AS), considerando a possibilidade de decisão reprodutiva, que no presente estudo só foi identificado em um casal. A orientação genética foi realizada com indivíduos que podem ter risco genético para gerarem filhos com AF, porém não tinham precisado tomar nenhuma decisão reprodutiva no momento de desenvolvimento do presente estudo.

Durante a realização do aconselhamento genético e orientação genética, foram abordadas questões sobre as chances de nascerem indivíduos com AF, a importância do diagnóstico precoce, as manifestações clínicas e tipos de tratamento da doença, bem como os mecanismos de transmissão da alteração genética. Após o aconselhamento e a orientação genética foi apresentado aos participantes o manual de AF para a população do Ministério da Saúde¹⁸.

A intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético foi implementada nos meses de fevereiro e março de 2013. Ao final da execução da intervenção, foi aplicado um questionário, contemplando apenas as perguntas que avaliavam o conhecimento dos indivíduos sobre traço falciforme, AF e suas manifestações orais, aconselhamento genético e autocuidado a fim de verificar se as medidas educativas e de aconselhamento foram absorvidas pelo grupo populacional em questão.

De acordo com as informações abordadas por meio da intervenção pedagógica e constantes no folder fornecido, como desfecho primário da presente pesquisa definiram-se quais seriam as respostas adequadas para as perguntas abertas constantes no instrumento de coleta de dados.

Considerou-se a resposta adequada sobre o que é AF e traço, a diferença entre os mesmos e à forma de transmissão da alteração genética como: a AF é uma alteração genética que “passa” dos pais para os filhos e causa doença. O traço falciforme é uma alteração genética que “passa” dos pais para os filhos, mas não causa doença¹⁹.

A resposta adequada para a definição de aconselhamento genético foi: uma orientação fornecida pelo profissional de saúde sobre as chances que um casal tem de gerar um filho doente¹ (neste caso, com anemia falciforme).

Na pergunta que aborda a definição de cárie, sabendo-se que para Leites, Pinto e Sousa²⁰ e o Ministério da Saúde¹⁶, a cárie é uma doença multifatorial que provoca a deteriorização dos dentes, consideraram-se adequadas as respostas em que a cárie era definida como uma “doença que estraga ou deixa o dente podre”.

Ao analisar a pergunta sobre a definição de autocuidado, com base no manual de educação em saúde e autocuidado na doença falciforme¹⁹ (p.25), considerou-se como resposta adequada: “é cuidar de si mesmo”.

A análise das descrições foi feita através da técnica de análise de conteúdo²¹. A partir da definição dos grupos temáticos os dados foram transformados em variáveis quantitativas. Nos casos em que foi necessário transcrever algum discurso, os sujeitos foram identificados por “S” seguindo de um número obedecendo a ordem numérica de participação no estudo.

Foi realizada distribuição de frequência das variáveis pesquisadas, analisando-se as diferenças entre as categorias mediante o teste do Qui-Quadrado com nível de significância de $p < 0,05$.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra do estudo foi composta na primeira etapa (pré-intervenção), por 267 (82,6%) indivíduos. Foram excluídos 3 (0,92%) indivíduos que se recusaram a participar da pesquisa e 53 (14,6%) que não encontravam-se na residência nos dias e horários em que os questionários foram aplicados. A partir desta amostra inicial, 230 (86,1%) participaram da segunda etapa da pesquisa (pós-intervenção), sendo excluídos 13,9% de indivíduos que não compareceram nos dias de aplicação da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético, sendo 28 homens e 9 mulheres.

Ao analisar os indivíduos em relação à cor/raça referida, 2,2% declararam-se brancos, 2,6% amarelos, 7% índios, 32,6% pardos e 61,8% negros. O predomínio da cor/raça negra já era esperado visto que as comunidades quilombolas são compostas, em sua maioria, por afrodescendentes.

Dos indivíduos da primeira etapa, 70,8% são mulheres com predominância na faixa etária de 18 a 26 anos e 29,2% homens, predominando a faixa etária entre 18 e 19 anos. A distribuição da amostra por gênero foi semelhante à comunidade quilombola de Mussuca/SE onde existe a predominância de mulheres (91,2%) e apenas 8,8% são homens. Torales²² ressalta que frequentemente os homens deixam a comunidade de Mussuca/SE em busca de melhores oportunidades de estudo e emprego, ocasionando o predomínio de mulheres nesta comunidade, fato que provavelmente ocorre na comunidade de Patioba/SE.

Ao avaliar o número de filhos associado ao estado civil, observa-se que 23 (28%) mulheres e 7 (21,2%) homens são solteiros e possuem filhos (tabela 1), o que demonstrou que estes indivíduos ainda poderiam constituir família e ter filhos com pessoas da própria comunidade.

Tabela 1 - Distribuição de indivíduos de acordo com o sexo, estado civil e número de filhos— comunidade quilombola de Patioba-SE-2013.

Sexo do indivíduo	Estado civil	Possui filhos?			
		Não		Sim	
		FA* (n)	FR** (%)	FA* (n)	FR** (%)
Feminino	casado	10	14,3	89	74,8
	divorciado	1	1,4	2	1,7
	solteiro	59	84,3	23	19,3
	viúvo	0	0	5	4,2
Total		70	100	119	100
Masculino	casado	6	19	37	80,4
	divorciado	0	0	1	2,2
	solteiro	26	81	7	15,2
	viúvo	0	0	1	2,2
Total		32	100	46	100

*Frequência absoluta

**Frequência relativa

Ao final da aplicação do questionário, pode-se perceber que 72,3% (n=267) dos indivíduos da amostra não possuem adequada compreensão sobre anemia ou traço falciforme e 95% não sabiam a forma de transmissão da AF. A ocorrência familiar e grau de parentesco da AF ou traço falciforme era desconhecida por 68,9% da amostra. Estes dados nortearam a execução da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético, a fim de melhorar o déficit de conhecimento da população em questão sobre a temática da pesquisa.

O aconselhamento genético foi realizado na sede da Associação de Moradores da Comunidade Quilombola de Patioba-SE, com 01 (um) casal que possui um filho com traço falciforme, cuja mulher possui HbS e o homem não fez teste laboratorial para pesquisa para HbS totalizando 02 (dois) indivíduos que poderiam ter que tomar decisão reprodutiva.

O risco de nascimento de crianças com AF foi medido através da realização de um heredograma do casal (casal 1) que tinha risco genético no momento da intervenção (figura 1), a partir do genótipo apresentado pelos pais baseados nos resultados dos exames para pesquisa de HbS previamente realizados por Assis¹⁷. A orientação genética foi realizada com um casal (casal 2) no qual a mulher não possui HbS, mas o marido e o filho possuem

traço falciforme e com outro casal (casal 3) composto por uma mulher divorciada (apresenta HbA e tem um filho com traço falciforme) e seu parceiro atual não testado para pesquisa de HbS (figura 1).

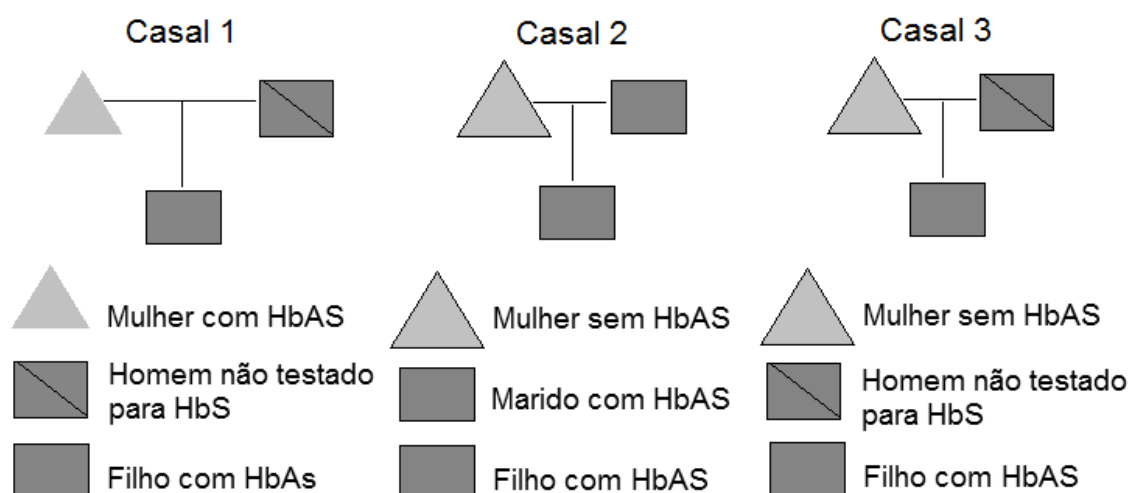


Figura 1 - Heredograma do casal com risco genético para o nascimento de filhos com anemia falciforme e dos casais envolvidos com a alteração genética da AF, sem necessidade de decisão reprodutiva - comunidade quilombola de Patioba –SE- 2013

Após a realização de a orientação genética com os casais citados, a mesma também foi realizada com mais 5 (cinco indivíduos), conforme a tabela 2.

Tabela 2 - Execução de orientação genética dos indivíduos envolvidos na alteração genética da AF, sem necessidade de decisão reprodutiva- comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.

Estado civil	Grau de parentesco com indivíduo (s) com risco genético para gerarem filhos com AF	Possui HbAS?*	Possui HbA?***
Solteiro	Nenhum	Sim	Não
Casado	Primo com HbAS	Não	Sim
Solteiro	Primo com HbAS	Não	Sim
Casado	Sobrinha com HbAS	Não	Sim
Divorciado	Filho e dois sobrinhos com HbAS	Não	Sim

*Portador de hemoglobina S - Heterozigoto (traço falciforme)

** Hemoglobina A normal (sem traço falciforme)

Após a execução da intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético (n=230), percebeu-se que uma parcela significativa da população ($p < 0,0001$) da amostra 60,0% relata já ter ouvido falar sobre traço e AF, 36,1% alegaram ter conhecimento sobre o

assunto e apenas 3,9% afirmam não ter conhecimento sobre traço e AF. Ao considerar os resultados da primeira etapa do estudo (pré-intervenção) (n=267), nota-se que 72,3% dos indivíduos afirmaram não ter nenhum conhecimento sobre anemia e traço falciforme, demonstrando bons resultados da intervenção instituída (figura 2).

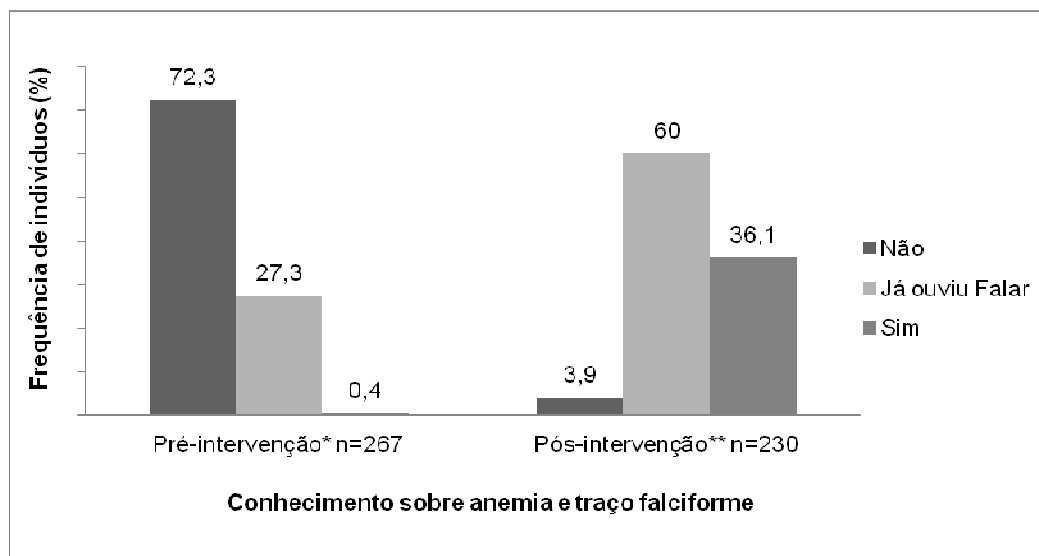


Figura 2 - Distribuição de indivíduos de acordo com a alegação de saber o que é anemia e traço falciforme pré e pós-programa de educação em saúde e aconselhamento genético-comunidade quilombola Patioba-SE- 2013.

*Qui-Quadrado $X^2=211,416$ df= 2 $p<0,0001$

** Qui-Quadrado $X^2= 109,313$ df=2 $p<0,0001$

Em relação às diferenças entre traço e AF, ao compararmos os resultados das etapas do estudo, percebeu-se que na pré- intervenção 97,4% dos indivíduos relatavam não saber as diferenças entre traço e AF e apenas 2,6% afirmavam ter conhecimento do assunto ($p<0,001$). A intervenção pedagógica implementada teve efeitos positivos, pois após a sua realização, verificou-se que havia um percentual significativamente maior (44,8%) de indivíduos que já haviam ouvido falar sobre o tema em questão em relação àqueles que alegavam não ter conhecimento 20,4% e os que afirmavam ter conhecimento 34,8% ($p<0,001$).

Alguns programas de Educação em Saúde brasileiros já realizaram intervenções, mas nenhuma foi idealizada para orientação em AF. Existe um projeto de “Educação e Saúde na Doença Falciforme” no Rio Grande do Sul criado em 2007²³ para atuar na assistência a comunidades quilombolas, objetivando estimular a reflexão e qualificar a formação de todos participantes no que diz respeito à inter-relação entre educação e saúde no contexto destas comunidades. Entretanto a efetividade deste programa ainda não foi avaliada e não existem publicações científicas sobre o referido projeto. Ressalta-se que este programa não é desenvolvido na região nordeste apesar de haver necessidade da

população de ouvir e entender sobre o assunto devido a frequência maior de HbS do que em outras regiões do país.

Os resultados do presente estudo evidenciaram que na etapa pré-intervenção a maioria significativa dos indivíduos (94,8%) afirmavam não saber a forma de transmissão da doença e pós-intervenção este índice diminuiu para 32,6%. Concomitantemente, 5,2% indivíduos pré-intervenção alegaram saber como ocorre a transmissão e pós-intervenção este índice eleva-se significativamente para 67,4% ($p < 0,0001$).

Ao apreciar somente as respostas pós-intervenção relacionadas à forma de transmissão da AF, vê-se que a maioria dos indivíduos 43,1% responderam “dos pais para os filhos”, resposta considerada adequada. Outra resposta frequente 12,4% foi “pelo sangue”, resposta que pode ser considerada como parcialmente adequada, pois denota que o indivíduo localiza a porção corporal envolvida no processo patogênico, mas não a via de transmissão correta e 27,7% não souberam responder ($p < 0,001$). Observam-se respostas distintas das anteriormente apresentadas que estão descritas a seguir:

“A AF se manifesta de diferentes formas em cada indivíduo”. (S65)

“O sangue fica fraco”. (S86)

“Trazer a doença”. (S164)

Em um estudo realizado por Silva²⁴ na comunidade quilombola de Caiana dos Crioulos, no Estado da Paraíba, mais de 60% dos indivíduos (22% mulheres e 16% homens) afirmaram que já tinham ouvido falar da doença falciforme e apenas duas mulheres 2,3% (mães das crianças portadoras da AF), sabiam que a doença é hereditária, porém 97,7% desconheciam a forma de transmissão da AF, perfil semelhante à comunidade quilombola de Patioba no pré-programa.

A definição de aconselhamento genético pré-intervenção era desconhecida por 89,9% da amostra, 9% já tinha ouvido falar e apenas 1,1% afirmava saber o que é aconselhamento genético ($p < 0,0001$). Na etapa pós-intervenção houve o predomínio significativo (55,2%) dos indivíduos que já ouviram falar sobre o tema e 18,7% afirmaram saber o que é aconselhamento genético ($p < 0,0001$). Provavelmente a mudança do nível conhecimento deste conceito pela comunidade pode facilitar o planejamento familiar através da procura pelo aconselhamento genético nas Unidades Básicas de Saúde (UBS).

Dentre as descrições de aconselhamento genético pré-intervenção encontram-se: 0,4% “explicar que podem nascer filhos doentes” (S57), 0,4% “juntar dois tipos de raças” (S58), 0,4% “é ensinar a outra pessoa e aconselhar a ir ao médico” (S165). Após a intervenção, 22,5 % não sabe o que é aconselhamento genético, 28,5 % afirma ter conhecimento sobre o tema, entretanto não sabem explicar e as definições mais frequentes foram: 14,6% “é aconselhar, explicar sobre a doença, 9,7% “o profissional da saúde explica

para a pessoa se ela pode ter um filho doente” resposta considerada adequada, 3,7% “é o que passa de geração para geração”.

O aconselhamento genético deve ser fornecido por profissionais habilitados e experientes, dentro de rigorosos padrões éticos a fim de informar o risco genético de um casal ter um filho com AF². Porém, para que este procedimento seja melhor aproveitado, a população precisa ter conhecimento sobre o que é aconselhamento genético, e quais os objetivos e benefícios obtidos. A oferta desse serviço ainda é insuficiente nas redes pública e privada de saúde²⁵, embora esteja previsto na Política Nacional de Genética Clínica²⁶.

Como parte do roteiro de aconselhamento genético, incluíram-se os aspectos inerentes à saúde bucal, visto que as manifestações orais da AF podem ser os primeiros sinais de agravamento do quadro clínico. Neste cenário, destacou-se o conceito de cárie, que na etapa pré-intervenção 36,3% da amostra apresentava desconhecimento sobre o assunto frente à maioria da população estudada 63,7% que alegavam saber o que é cárie e 56,9% afirmaram que observam sua cavidade oral. Entretanto, evidencia-se que o cuidado com a saúde bucal pode ser melhorado na prática do autocuidado, pois 59,5% afirmaram que não usavam fio dental, sendo esse cuidado primordial para prevenir doença periodontal.

Ao analisar as descrições dos indivíduos sobre o que é cárie pré-intervenção, apenas 3,7% descreveu cárie adequadamente, dentre as respostas inadequadas mais frequentes estão: 16,5% “um bichinho/negocinho que come o dente” (S1, S20, S25, S26...), 12,7% que definem cárie como “placa ou massa que fica no dente” (S34, S36, S37, S44...) e 10,5% que afirmam que é “dente ruim/podre” (S4, S8, S23, S32...).

Após a intervenção pedagógica, houve uma redução significativa de 28,5% do desconhecimento sobre cárie, demonstrada através da frequência de 92,2% de indivíduos que afirmavam saber o que era cárie. Percebe-se que houve um predomínio de 28,8% da resposta “uma doença que estraga os dentes” (S4, S6, S15, S16...), considerada adequada segundo os critérios previamente estabelecidos, 21% da descrição “é uma bactéria que destrói o dente” (S2, S7, S8, S10...), 11,6% citaram “dente ruim/podre” e 10,5% “placa ou massa que fica no dente”, o que sugere que estes indivíduos haviam entendido que a cárie seria uma doença provocada por bactérias.

Os estudos epidemiológicos que abordam a ocorrência de cárie nos indivíduos com AF são escassos. Arowojolu²⁷ e Arowojolu; Savage; Akenova²⁸ relataram que estes indivíduos têm maior chance de manifestarem cárie, periodontite e outros problemas bucais, que, segundo Brasil¹⁶, podem ser agravadas quando o indivíduo apresenta déficit de autocuidado com relação à saúde bucal.

Portanto, nota-se a importância da orientação dos pacientes com AF em relação às manifestações orais da doença, para identificar precocemente qualquer mudança no quadro clínico, alertando para a gravidade e progressão da doença permitindo assim, a adoção de

medidas para sanar ou minimizar tais manifestações. Por isso, introduziu-se neste estudo como um dos componentes do programa de educação em saúde e aconselhamento genético, as orientações referentes à saúde bucal do indivíduo com AF.

Ressalta-se que na etapa pré-intervenção a maior parte da população, 97,8% não possuía conhecimento das manifestações orais da AF, apesar de 73,7% irem anualmente de uma a três vezes ao dentista. Apenas 1,5% citaram uma manifestação oral e 0,7% citaram de duas a três manifestações. Este fato reflete a falta de orientação relacionada à saúde bucal em AF durante as consultas com o dentista, mesmo sendo uma população com risco genético, tornando-se evidente a necessidade de orientação dos indivíduos quilombolas.

Na etapa pré-intervenção, o desconhecimento da população relacionado às manifestações orais em AF foi significativamente reduzido, pois o índice referente ao conhecimento de pelo menos uma manifestação oral subiu para 23,9%, assim como 17% citaram 2 manifestações e 3% citaram 3 ou mais manifestações frente à apenas 0,7% que antes das medidas citaram de 2 a 3 manifestações ($p < 0,0001$) (figura 3).

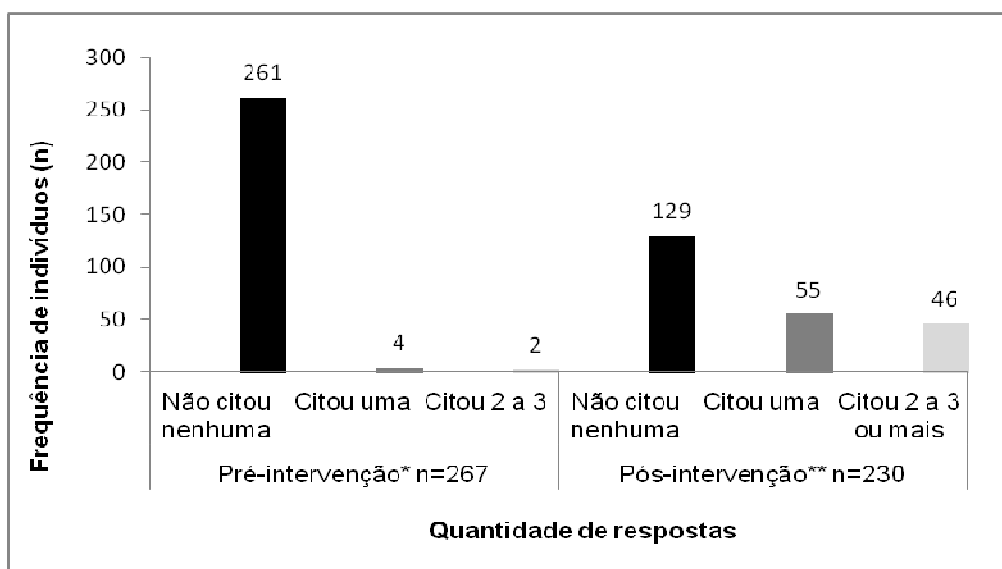


Figura 3 - Distribuição de indivíduos em relação ao conhecimento das manifestações orais da anemia falciforme pré e pós-programa de educação em saúde e aconselhamento genético—comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.

*Qui-Quadrado $X^2=498,629$ df= 2 $p < 0,0001$

** Qui-Quadrado $X^2=139,322$ df=3 $p < 0,0001$

O entendimento sobre autocuidado foi outro aspecto abordado no presente estudo. Antes da intervenção observou-se que 70,8% dos indivíduos não possuíam conhecimento sobre autocuidado, porém, pós-intervenção 90% dos indivíduos alegaram apresentar compreensão sobre o que é autocuidado.

Percebeu-se também na etapa pré-intervenção que 21,7% definiram adequadamente autocuidado, porém dentre as outras respostas, muitas estavam incompletas embora possuíssem parte do conteúdo adequado para a pergunta: 1,9% responderam que “é escovar os dentes todos os dias” (S51, S164, S165, S176), 1,1% “ter boa higiene pessoal” (S73, S92, S124) e 0,7% “é evitar/prevenir doenças” (S72, S184).

O programa mostrou-se eficiente no âmbito do autocuidado, pois após a intervenção, 65,2% definiram adequadamente autocuidado, entre as respostas incompletas mais frequentes sobressaem-se: “é evitar/prevenir doenças” relatada por 4,5% dos indivíduos (S25, S27, S34, S160, S162, S171...), “é escovar os dentes todos os dias” descrita por 3,4% (S29, S77, S87, S105, S113, S116...), “é ir para o médico e escovar os dentes” narrada por 2,2% (S80, S222, S225, S231, S240, S253...) e “é ir para o médico” presente no discurso de 1,1% dos indivíduos (S3, S72, S261).

Políticas e programas de saúde pública efetivos se configurariam em único meio de garantir à população o acesso à informação, minimizando assim as iniquidades sociais em saúde, principalmente no âmbito da promoção e prevenção de doenças²⁹. Desde modo, a orientação sobre traço falciforme, AF e suas manifestações orais, formas de transmissão, aconselhamento genético e autocuidado na comunidade quilombola de Patioba se enquadra nas necessidades de saúde da população e poderia ser implementada como programa na Estratégia de Saúde da Família (ESF), como premissa para diminuir as iniquidades sociais em saúde.

Como desfecho secundário do estudo, compreendeu-se que a oferta de um programa permanente de educação em saúde e aconselhamento genético em AF na Unidade de Saúde da Família (USF) onde a comunidade quilombola de Patioba-SE está cadastrada é importante, pois apresentará aos indivíduos a probabilidade de gerarem filhos doentes ou não, tornando a decisão reprodutiva relacionada a possibilidade de ocorrência da AF uma questão consciente e contribuirá para a melhorar o acesso à informação em saúde e autocuidado nesta população.

CONCLUSÃO

A intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético foi positivamente efetiva, pois houve melhoria significativa no conhecimento da população estudada sobre traço e anemia falciforme, suas manifestações orais, aconselhamento genético e autocuidado em saúde após a sua execução.

A presente intervenção pedagógica permitiu a esta comunidade o acesso a informação em tempo oportuno, antes da decisão reprodutiva de indivíduos considerando que a maioria 79% (211) encontram-se em idade reprodutiva entre 18 e 49 anos.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Cultura. Fundação Cultural dos Palmares (FCP). Certidões expedidas às comunidades remanescentes de quilombos (CRQs). 2013. [acessado 2013 jun. 18]. Disponível em: <http://www.palmares.gov.br/wp-content/uploads/2013/06/1-crqs-certificadas-ate-10-06-2013.pdf>
2. Ramalho AS, Magna LA. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter 2007; 29 (3): 229-232.
3. Higgs DR, Wood WG. Genetic complexity in sickle cell disease. Proc Natl Acad Sci USA 2008;105 (33): 11595-11596.
4. Gualandro SFM. A associação anemia falciforme e hemoglobina fetal. Rev Bras Hematol Hemoter 2009; 31 (6): 403-404.
5. Steinberg MH. Management of sickle cell disease. New Engl J Med 1999; 340 (13): 1021-1030.
6. Di Nuzzo DVP, Fonseca SF. Anemia falciforme e infecções. J Pediatr (Rio J) 2004; 80: 347-354.
7. Bandeira FMGC, Bezerra MAC, Santos MNN, Gomes YM, Araújo AS, Abath FGC. Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S. Rev Bras Hematol Hemoter 2007; 29, (2): 179-184.
8. Pereira SA, Cardoso CS, Brener S, Proietti AB. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas. Minas Gerais, Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter 2008; 30(5): 411-416.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 822/GM de 6 de junho de 2001. Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e hemoglobinopatias. Diário Oficial da União. Brasília, 7 jun. 2001.
10. Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA. Boletim - Políticas Sociais: acompanhamento e análise, nº 10. [Internet]. Brasília: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, 2005. [acessado 2013 out 28]. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/politicas_sociais/bps_10.pdf
11. National Society of Genetic Counselors. Definition Task Force, Resta R, Biesecker BB, Bennett RL, Blum S, Hahn SE, et al. A new definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force report. J Genet Couns 2006; 15 (2): 77-83.
12. Chieng WS, Chan N, Lee SC. Non-directive Genetic Counselling- Respect for Autonomy or Unprofessional Practice? Ann Acad Med Singapore 2011; 40 (1): 36-42.

13. Cervera DPP, Parreira BDM, Goulart BF. Educação em saúde: percepção dos enfermeiros da atenção básica em Uberaba (MG). Rev C S Col 2011; 16 (Supl. 1): 1547-1554.
14. Santos DS, Andrade ALA, Lima BSS, Silva YN. Sala de Espera para Gestantes: uma Estratégia de Educação em Saúde. Rev Bras Educ Méd. 2012; 36 (1 Supl. 2): 62-67.
15. Souza PL, Pereira CS, Nogueira MLS, Pereira DB, Cunha GMM, Möler, FO. Projetos PET-Saúde e Educando para a Saúde: construindo saberes e práticas. Rev Bras Educ Méd. 2012; 36 (1 supl.1): 172-177.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção especializada. Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme. Brasília: Ministério da saúde, 2007.
17. Assis LS. Estudo das síndromes falcêmicas em comunidade quilombola, Sergipe/Brasil. Sergipe, 2010. Mestrado [Dissertação] - Universidade Tiradentes.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de anemia falciforme para a população. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde. Autocuidado na Doença Falciforme. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
20. Leites ACBR, Pinto MB, Sousa ERS. Aspectos microbiológicos da cárie dental microbiological. Salusvita 2006; 25 (2): 135-148.
21. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
22. Torales APB, Vargas MM, Oliveira CCC. Qualidade de vida e autoestima de comunidades quilombolas no estado de Sergipe. Sergipe, 2013. Mestrado [Dissertação] - Universidade Tiradentes.
23. Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. Seminário Educação Quilombola. Apresentação do Projeto Educação e Saúde na Doença Falciforme. [on line]. 2012 [acessado 2013 nov 02]. Disponível em: https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=projeto+de+educa%C3%A7%C3%A3o+em+sa%C3%BAde+em+doen%C3%A7a+falciforme&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CDAQFjAA&url=http%3A%2F%2Fw3.ufsm.br%2Ffreavacacai%2Findex.php%3Foption%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D153%26Itemid%3D29&ei=jnZoUqMFpsPgA87ZgKgM&usq=AFQjCNGuhDw7WXer3VezEfi0UM605xjqwQ&sig2=-ER5phYasG7_7N_UDSQiQg
24. Silva JAN. Condições sanitárias e de saúde em Caiana dos Crioulos, uma comunidade Quilombola do Estado da Paraíba. Saúde Soc. 2007; 16 (2): 111-124.
25. Ramalho AS, Magna LA, Paiva e Silva RBP. A Portaria MS nº 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. Rev Bras Hematol Hemoter 2003; 24 (4): 244-250.

26. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Portaria nº 81 de 20 de janeiro de 2009. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
27. Arowojolu MO. Periodontal probing depths of adolescent sickle cell anaemia nigerians. J Periodontal Res, 1999; 34 (1): 62-64.
28. Arowojolu MO, Savage KO, Aken'ova YA. Periodontal disease in homozygous HBSS adolescent Nigerians. Afr J Med Med Sci 1996; 25 (3): 261-264.
29. Badziak RPF, Moura VEV. Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do direito à saúde. Rev Saúde Públ Santa Cat 2010; 3 (1): 69-79.

4.2 ARTIGO 2² - PERFIL DE AUTOCUIDADO COM SAÚDE E DE ALIMENTAÇÃO EM COMUNIDADE QUILOMBOLA DE SERGIPE

PROFILE OF SELF-CARE WITH HEALTH AND NUTRITION IN THE QUILOMBOLA COMMUNITY OF SERGIPE

PERFIL DE AUTOCUIDADO COM SALUD Y ALIMENTACIÓN DE LA COMUNIDAD QUILOMBOLA DE SERGIPE

Ruth Cristini Torres de Meneses^I; Pedro Faria Zeni^{II}; Natália Cristine de Souza Simões^{III}; Cristiane Costa da Cunha Oliveira^{IV}; Cláudia Moura de Melo^V.

^IEnfermeira. Especialista em Hematologia e Imuno-hematologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professora da Faculdade Estácio de Sergipe-Fase. Mestranda em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes (UNIT). Endereço: Avenida Adélia Franco, 3662, Luzia, CEP: 49020-040, Aracaju, SE, Brasil. Telefone: (79) 9931-9853 E-mail: ruthcristini@gmail.com

^{II}Graduando de Biomedicina, Universidade Tiradentes (UNIT).

^{III}Graduanda de Odontologia, Universidade Tiradentes (UNIT).

^{IV}Odontóloga. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade de Pernambuco. Pesquisadora do LPPS-ITP, Universidade Tiradentes (UNIT). Professora titular do Mestrado em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes (UNIT).

^VBióloga. Doutora em Parasitologia pela Universidade Estadual de Campinas- UNICAMP, Professora Pleno I (PPG I) do Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes (UNIT), coordenadora do Laboratório de Biologia Molecular do LPPS-ITP da Universidade Tiradentes (UNIT).

² Artigo submetido à Revista Gaúcha de Enfermagem

RESUMO

Objetivou-se caracterizar o perfil dos indivíduos de uma comunidade quilombola de Sergipe acerca do autocuidado relacionado à alimentação e saúde. A amostra foi de 267 indivíduos. Foi realizada entrevista semiestruturada. Realizou-se análise de conteúdo, distribuição de frequência e teste Qui-quadrado com nível de significância de $p < 0,05$. A maioria dos indivíduos (70,6%) ignorava o conceito de autocuidado ($p < 0,001$). Ao avaliar o controle da alimentação, as descrições mais frequentes foram: “faço dieta” (15%) e “como pouca gordura/fritura” (13,5%). Referente ao cuidado com a saúde destacaram-se 35,2% indivíduos que relataram ir ao médico e/ou fazer exames e 27% afirmaram não cuidar da saúde. O perfil identificado entre os pesquisados foi de desconhecimento sobre as medidas que devem ser praticadas para melhoria da saúde. Há necessidade de instituir estratégias de educação e promoção da saúde sobre alimentação saudável, cuidados com a saúde relacionados à prática de exercícios físicos e autocuidado corporal.

Palavras-chave: Autocuidado, comportamento alimentar, padrão de cuidado, grupo com ancestrais do continente Africano.

ABSTRACT

It was aimed to characterize the profile of individuals of the quilombola community of Sergipe about self-care related to food and health. The sample was of 267 individuals. Semi-structured interview was held. Content analysis was conducted, frequency distribution, Chi-square test with a significance level of $p < 0,05$. The majority of individuals (70,6%) ignored the concept of self-care ($p < 0,001$). When assessing control of food, the most common descriptions are: "weight control" (15%) and "low-fat" (13,5%). Referring to health care were 35,2% individuals who reported going to a doctor and do tests and 27% didn't care. The profile identified among those surveyed was of ignorance about the measures that must be practiced for improving health. There is a need to establish strategies for health promotion and education about healthy eating, health care related to the practice of physical exercises and self-care.

Keywords: Self-care, feeding behavior, standard of care, group with ancestors of the African continent.

RESUMEN

Su objetivo era caracterizar el perfil de las personas de la comunidad quilombola de Sergipe sobre cuidados personales relacionados con la alimentación y la salud. La muestra fue de 267 personas. Se realizó la entrevista semiestructurada. Se realizó análisis de contenido, la distribución de frecuencias, con un nivel de significación de $p < 0.05$ Chi-cuadrado. La mayoría de los individuos (70,6%) ignora el concepto de autocuidado ($p < 0.001$). Al evaluar el control de los alimentos, las descripciones más comunes son: "dieta" (15%) y "como bajos en grasa y freír" (13,5%). Refiriéndose a la salud eran 35,2% personas que reportaron "va a un médico y exámenes" y 27% declaró "no cuidar de la salud". El perfil identificado entre los encuestados fue de ignorancia acerca de las medidas que se deben practicar para mejorar la salud. Hay una necesidad de establecer estrategias para la promoción de la salud y la educación sobre alimentación sana, cuidado de la salud relacionadas con la práctica de ejercicios físicos y el autocuidado.

Palabras Clave: Autocuidado, comportamiento alimentario, estándar de atención, grupo con los antepasados del continente africano.

INTRODUÇÃO

As comunidades quilombolas, remanescentes de quilombos, são usualmente rurais e habitadas por indivíduos descendentes de escravos, ex-escravos e negros livres. Estima-se que existam por volta de 2.790 comunidades quilombolas em todo Brasil¹. No Estado de Sergipe existem 25 comunidades quilombolas certificadas pela Fundação Cultural dos Palmares⁽²⁾, sendo uma delas a comunidade quilombola de Patioba, pertencente ao município de Japaratuba, local de realização do presente estudo.

Tais comunidades fazem parte do patrimônio cultural brasileiro, contudo enfrentam graves problemas relacionados não só aos aspectos culturais, como à qualidade de vida e saúde⁽³⁾, destacando-se a Insegurança Alimentar e Nutricional (InSAN) como um dos problemas de maior evidência⁽⁴⁻⁵⁾.

Ao considerar que o autocuidado refere-se às práticas cotidianas realizadas por uma pessoa, família ou grupo para cuidar da própria saúde⁽⁶⁾, a avaliação do cuidado dos indivíduos de uma população com sua própria saúde e alimentação é um indicador importante para identificar quais os fatores de risco para determinados agravos à saúde que a população está exposta, servindo como parâmetro para o planejamento de estratégias de promoção e prevenção da saúde.

A promoção à saúde é uma das principais estratégias para buscar a melhoria da qualidade de vida da população⁽⁷⁾. Aliada à promoção de estilos de vida saudáveis, a promoção de práticas alimentares benéficas constituem táticas importantes para o enfrentamento dos problemas alimentares⁽⁸⁾.

Neste contexto, o estímulo da participação dos indivíduos no cuidado com sua própria saúde é um aspecto importante da promoção, entretanto para o autocuidado ser estimulado a população precisa ter acesso à informação em saúde para saber como se cuidar e obter uma melhor qualidade de vida.

Medidas educativas desempenham um papel relevante na equipe multidisciplinar de saúde para a promoção do autocuidado do indivíduo⁽⁹⁾. Cabe aos profissionais dessa equipe, com destaque para os enfermeiros, como agentes facilitadores do autocuidado, estimularem os indivíduos no cuidado com sua própria saúde, considerando a visão holística e humanizada que deve-se adotar na prática do cuidado⁽¹⁰⁾. Deste modo, o sujeito se constitui como responsável pelo seu próprio cuidado, porém necessita de apoio, estímulo e motivação, itens extremamente importantes e positivos para o sucesso na melhora da qualidade de vida⁽¹¹⁾.

A alimentação adequada é requisito básico para a promoção e a proteção da saúde, possibilitando a afirmação plena do potencial de crescimento e desenvolvimento humano, com qualidade de vida e cidadania⁽¹²⁾. Uma das estratégias listadas na Política Nacional de Promoção à Saúde⁽¹³⁾ (p.20) é o “estímulo à inserção de ações de promoção da saúde em todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, voltadas às ações de cuidado com o corpo e a saúde; alimentação saudável entre outras”.

Este estudo objetivou caracterizar o perfil dos indivíduos de uma comunidade quilombola de Sergipe acerca do autocuidado relacionado à alimentação e saúde através da identificação de como os indivíduos controlam sua alimentação e de que maneira realizam o cuidado à própria saúde.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado um estudo do tipo Survey com abordagem quali-quantitativa. A amostra do estudo contemplou os indivíduos residentes na comunidade quilombola de Patioba, Sergipe, no período do estudo, que de acordo com os critérios de inclusão, deveriam ser maiores de 18 anos e residirem na comunidade.

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada. O questionário abrangeu dados de identificação do sujeito, perguntas abordando os temas de cuidado com a saúde, alimentação e autocuidado. As entrevistas foram realizadas nas residências dos

indivíduos da amostra nos meses de janeiro e fevereiro de 2013. Foram visitadas as 160 famílias da comunidade quilombola de Patioba-SE.

Como desfecho primário do estudo, foi considerada como resposta adequada para a definição de autocuidado “é cuidar de si mesmo”, reforçado pelo conceito de autocuidado exposto pelo manual de educação em saúde e autocuidado na doença falciforme⁽¹⁴⁾.

A fim de facilitar a identificação dos sujeitos e a localização de suas falas durante as análises, os mesmos foram identificados pela letra “S” seguida de um número obedecendo a ordem de participação no estudo caso houvesse necessidade de transcrever literalmente algum discurso. A análise das respostas das perguntas descritivas foi realizada através da técnica de análise de conteúdo⁽¹⁵⁾.

Para a descodificação das respostas descritivas apresentadas, foi realizada inicialmente a leitura das descrições, separadas em categorias considerando a similaridade de significado e a partir das categorias foram formadas variáveis. Foi realizada análise estatística com distribuição de frequência das variáveis relacionadas ao autocuidado de acordo com os fatores sociodemográficos, sendo aplicado do teste Qui-Quadrado, com nível de significância de $p < 0,05$, para verificar as diferenças entre essas associações, por meio do programa Statistical Package For the Social Sciences for Windows, SPSS versão 16.0.

A pesquisa foi submetida à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes, sendo aprovado sob o nº 020512.

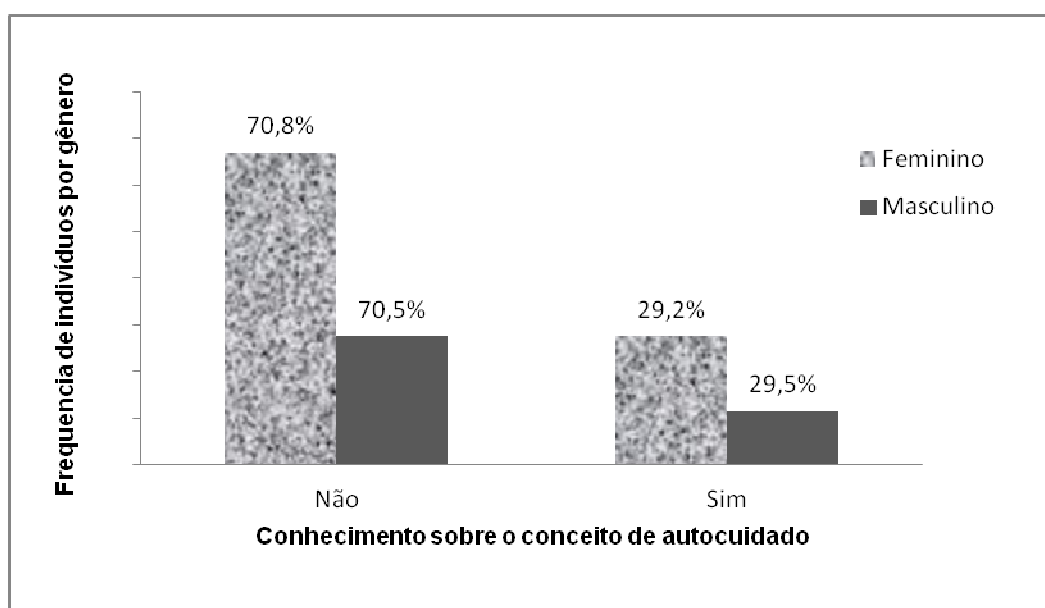
RESULTADOS

A amostra selecionada para o estudo foi composta por 323 (100%) indivíduos da comunidade quilombola de Patioba-SE, maiores de 18 anos. Não fizeram parte do estudo, 3 (0,92%) indivíduos que não concordaram em participar da pesquisa e 53 (14,6%) que não encontravam-se em sua residência nos dias e horários da coleta de dados. A amostra total do estudo abrangeu 267 (82,6%) indivíduos entrevistados.

Houve participação de 70,8% de mulheres, com predominância na faixa etária de 18 a 26 anos e 29,2% de homens, predominando a faixa etária entre 18 e 19 anos. Ao considerar o estado civil, 53,2% dos indivíduos eram casados, 43,1% solteiros, 2,2% viúvos e 1,5% divorciados.

Ao verificar a cor/raça dos indivíduos a partir da autodeclaração, percebe-se a predominância de sujeitos negros 61,8%, seguidos de 32,6 % pardos, 2,6% amarelos, 2,2% brancos e somente 0,7% índios, o que já era esperado devido à ancestralidade africana da comunidade quilombola.

As respostas sobre autocuidado evidenciam que a maioria (70,6%) desconhece o conceito ($p < 0,001$). Constatou-se que 29,2% mulheres afirmam saber o que é autocuidado frente à 29,5% dos homens (figura 1), sem diferença significativa ($p = 0,950$)* entre os sexos.



*Qui-Quadrado $X^2 = 0,004$ $df = 1$ $p = 0,950$.

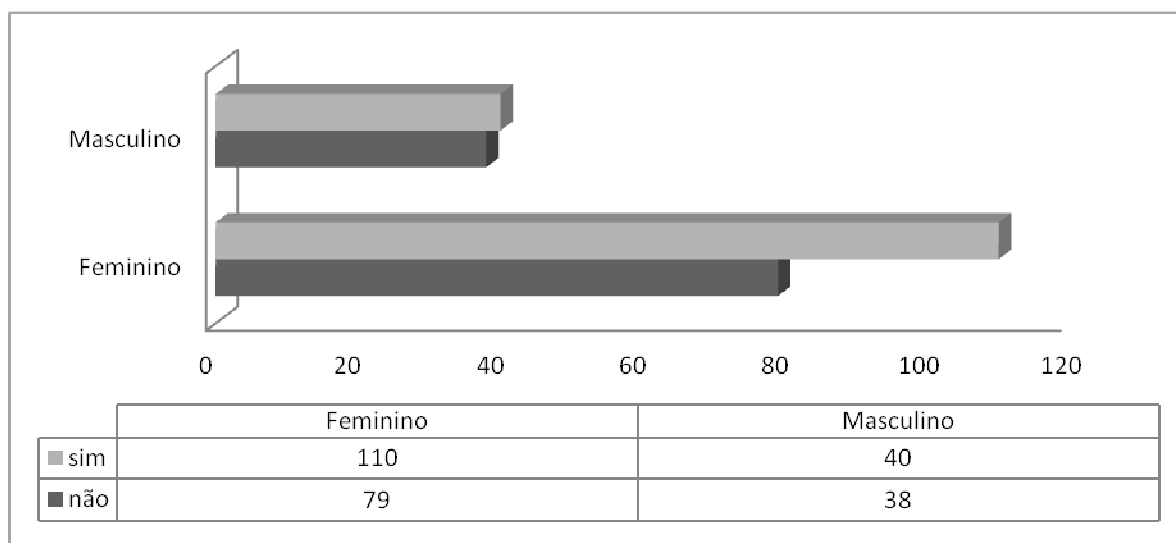
Figura 1. Distribuição de indivíduos, segundo o gênero, de acordo com seu conhecimento sobre autocuidado—comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.

Entretanto, nas respostas descritivas sobre o que é autocuidado, considerando o total amostral por gênero, observa-se que 24% (45) mulheres e apenas 16,6% (13) homens definiram autocuidado como *é cuidar de si mesmo*, resposta considerada adequada.

Alguns discursos sobre a compreensão do autocuidado merecem ser considerados:

Tomar bastante líquido, se alimentar e ir fazer exames de sangue no posto médico (S2).
É cuidar da saúde e da vida (S11).
Se cuidar bem, se tratar direito, cuidar da saúde e alimentação (S23).
É escovar os dentes todos os dias (S51, S164, S165, S175, S176).
Um cuidado mais elevado (S52, S265).
É evitar/prevenir doenças (S72, S184).
Ter boa higiene pessoal (S73, S92, S124).
É cuidar da casa e dos filhos (S98).
Só pode cuidar, cuidar dos tratamentos (S106).
É se cuidar e arrancar os dentes estragados (S109)
Uma pessoa cuidar bem (S118).
É ter sempre atenção e controle (S93).
É mais que cuidado, é observação. Não se cuidar é falta de higiene (S151).
Ter responsabilidade daquilo que tomamos conta (S181).
É analisar sua própria saúde (S182).

No âmbito do autocuidado relacionado aos hábitos alimentares, 58,2% das mulheres e 51,2% dos homens afirmaram controlar a sua alimentação (figura 2), porém não há diferença significativa entre os sexos ($p=0,300$)[†].



[†]Qui-Quadrado $X^2=1,074$ $df=1$ $p=0,300$

Figura 2. Distribuição de indivíduos, segundo o gênero, sobre o controle da alimentação—comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.

Nota-se que não basta o indivíduo alegar que controla a sua alimentação para considerar que este possui uma alimentação saudável, pois não se sabe o que o sujeito entende por “controlar sua alimentação”. Deste modo, os entrevistados foram questionados sobre como controlam a sua alimentação (tabela 2), onde as descrições mais frequentes foram:

Faço dieta (15 % - S7, S13, S17...), seguida de 13,5% *como pouca gordura/fritura* (S2, S10, S11...) e de 9,4% *como pouco sal e/ou açúcar e gordura* (S37, S38, S42...).

Dentre as respostas inadequadas pouco frequentes, porém relevantes para o entendimento de como os indivíduos controlam a alimentação, observam-se as seguintes descrições:

As vezes como bem (S63; S65), *Com alimentação rica em legumes e verduras e pouca massa* (S205), *Como normal* (S95).

Tabela 1. Distribuição de indivíduos, de acordo com as medidas para controle da alimentação realizadas –comunidade quilombola de Patioba-Japaratuba-SE- 2013.

Como controla sua alimentação?	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
As vezes como bem	2	0,7
Com alimentação rica em legumes e verduras e pouca massa	1	0,4
Como com horários certos	8	3,0
Como frutas, legumes e verduras	11	4,1
Como normal	1	0,4
Como pouca gordura/fritura	36	13,5
Como pouca gordura/fritura e come legumes/verduras	6	2,2
Como pouco sal e/ou açúcar e gordura	26	9,8
Evito comer massa	3	1,1
Faço dieta	40	15,0
Não controlo	117	43,8
Não sei explicar	16	6,0
Total	267	100,0

Outras descrições de como os indivíduos controlam sua alimentação estão transcritas a seguir:

Como verdura, sopinha sem gordura, não como carne de boi e macarrão. Só comidinha leve (S106).

Como normalmente, almoço bem (S108).

Pela manhã como cuscuz, ovos, pão. Meio dia, um pouco de feijão. A noite um cafezinho ou chá (S121).

Não como gordura, massa, nem nada pesado (S127).

Assim, eu não como nada diferente. As vezes não quero comida e como lanche (S128).

Não como muito porque não posso engordar. Só como o que posso comer (S130).

Sei lá, foco regime (S131).

Não exagero, nem deixo de me alimentar (S134).
As vezes como de manhã, as vezes não. Vou controlando aos poucos (S150).
Procuro comer coisas mais saudáveis, não comer tanta besteira (S151).

Na avaliação do modo como os indivíduos entrevistados cuidavam de sua saúde, 40,1% relataram ir ao médico e/ou realizar atividade física regular e/ou ter boa alimentação e/ou fazer exames, 27% não cuidam, 10% alegaram ir ao médico quando doente e tomar remédios, 9,7% afirma ter boa alimentação/higiene e/ou faço atividade física regular, 13,2% relataram o cuidado de sua saúde diferente das citações anteriores apresentados na tabela 3.

Tabela 2. Distribuição de indivíduos, sobre o cuidado com a saúde–comunidade quilombola de Patioba-SE- 2013.

Como cuida de sua saúde?	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Durmo bem	1	0,4
Faço exames regularmente e pratico atividade física	1	0,4
Faço higiene dos alimentos	1	0,4
Não cuido	72	27
Não sei explicar	8	3
Pratico atividade física regular	17	6,4
Me previno contra doenças	1	0,4
Tenho boa alimentação/higiene e/ou faço atividade física regular	26	9,7
Tomo insulina para diabetes ou remédios de uso contínuo	4	1,5
Tomo remédios e faço exames regularmente	2	0,7
Vou ao médico e/ou faço atividade física regular e/ou tenho boa alimentação e/ou faço exames	107	40,1
Vou ao médico quando doente e tomo remédios	27	10
Total	267	100,0

DISCUSSÃO

Entendimento sobre autocuidado pelos entrevistados

Percebeu-se que apesar de indivíduos de ambos os sexos da amostra afirmarem em proporção semelhante saberem o que é autocuidado, esta afirmação não reflete o real

conhecimento sobre o conceito em questão. No entanto, isso não significa que eles não realizam o autocuidado, o qual, provavelmente, é externalizado com outra denominação ou expressão.

Evidenciou-se que os indivíduos entendem autocuidado de maneiras muito distintas demonstrando a necessidade de orientação sobre este conceito na comunidade quilombola de Patioba por meio da implementação de uma intervenção educativa. Assim sendo, a partir do momento que os indivíduos tenham acesso à informação em saúde e possuam meios de promover o autocuidado para prevenir agravos à saúde, poderiam ser responsabilizados por este cuidado.

Um dos motivos para responsabilizar alguém pela sua saúde é o problema dos custos cada vez maiores na área; e, neste sentido, argumenta-se que os indivíduos apresentariam responsabilidade pela sua saúde, uma vez que, ao colocá-la em risco, estariam fazendo um uso indevido dos recursos escassos que são da coletividade⁽¹⁶⁾.

Existe um predomínio de mulheres que tem conhecimento sobre autocuidado, provavelmente por serem consideradas cuidadoras em uma condição construída pela sociedade de que a mulher precisa cuidar da casa e dos filhos. Estas mulheres podem ser incentivadas, por meio de visitas domiciliares dos agentes de saúde e enfermeiros, a multiplicarem este conhecimento entre os indivíduos da comunidade, principalmente em seu próprio ambiente familiar, discutindo o tema com seus maridos, filhos e demais parentes de seu convívio, contribuindo para a melhora do autocuidado na população do estudo.

O cuidado com a saúde e alimentação como medida de autocuidado

A maioria das respostas sobre como os indivíduos controlam sua alimentação demonstram certa compreensão dos entrevistados, pois os discursos abordam a baixa ingestão de sal, açúcar e gorduras, assim como a ingestão frequente de legumes, frutas e verduras.

Uma alimentação saudável dentre outros elementos deve conter frutas, legumes e verduras que são ricos em vitaminas, minerais e fibras, pois contribuem para a proteção à saúde e diminuição do risco de ocorrência de várias doenças. Deve-se adotar uma baixa ingestão de sal, gordura, doces e outros alimentos industrializados, assim como reduzir o consumo de açúcar⁽¹⁷⁾.

Em um estudo realizado com usuários de uma Unidade Básica de Saúde (UBS) em Minas Gerais sobre o aconselhamento referente a modos saudáveis de vida e práticas alimentares, identificou-se um perfil alimentar e de saúde inadequado dos indivíduos, sugerindo a realização de orientação sobre hábitos saudáveis de vida, buscando a prevenção, controle de agravos, promoção da saúde e consequentemente, melhora da qualidade de vida da população⁽¹⁸⁾.

As respostas relativas às descrições de cuidado com a saúde, assim como as inerentes ao controle da alimentação apresentaram um padrão de semelhança entre um ou mais itens constantes nas respostas. Isto demonstra que os indivíduos praticam ações de autocuidado com a saúde, contudo, não sabem definir adequadamente o que significa autocuidado.

Em relação o relato de realização de exames periódicos pelos entrevistados, vê-se que 41,2% dos indivíduos afirmaram dentre outras ações, a realização de exames regularmente, o que mostra uma preocupação com a prevenção e diagnóstico precoce de doenças.

Em um trabalho realizado por Mendonça e Menandro⁽¹⁹⁾ sobre o cuidado com a própria saúde de estudantes da área da saúde, grande parte dos indivíduos associaram o cuidado com a saúde com o fato de procurar um serviço de saúde ou médico, e alguns citaram a ida ao dentista. Somente 17,5% dos sujeitos relataram como ações de cuidado com sua saúde a ida ao médico quando está doente e/ou a realização de exames periódicos, perfil diferente com o do presente estudo, demonstrando que mesmo com acesso à informação, no

caso dos estudantes citados, nem sempre o autocuidado com a saúde é adequadamente realizado.

A importância da prática de atividade física para uma vida saudável

Ao considerar que a prática de atividade física é uma medida importante para a manutenção da saúde, Rocha et al ⁽²⁰⁾ afirmam que a saúde pode ser preservada pela prática regular de atividade física e que o sedentarismo é condição indesejável e representa risco para a saúde.

O Relatório 916 da Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre alimentação saudável, atividade física e saúde alertou que existiriam evidências científicas de que as pessoas tem maior chance de permanecerem saudáveis depois dos 70, 80 e 90 anos se adotarem uma alimentação saudável, realizarem a prática regular de atividade física e não fumarem⁽¹²⁾.

A adoção de hábitos alimentares saudáveis e a prática regular de atividade física tornam-se ferramentas importantes para a redução das doenças crônicas não transmissíveis importantes a serem desenvolvidas na saúde pública, e autores como Pinheiro⁽¹²⁾ ressaltou que estas ações deveriam ser priorizadas nas comunidades menos privilegiadas socialmente, como a comunidade quilombola de Patioba-SE.

Demonstrou-se com este estudo a necessidade demonstrar para as pessoas que cuidar de si próprio, através de hábitos simples de higiene, boa alimentação, prática de atividade física e lazer, trazem benefícios para a saúde proporcionando melhor qualidade de vida. Portanto, estratégias de promoção do autocuidado tornam-se relevantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificou-se na fala dos participantes o relacionamento entre o cuidado em relação à sua saúde e a busca por serviços médicos quando há um processo de doença presente. É

preocupante, os poucos participantes que efetuam uma prevenção dos agravos á saúde, seja através de exames periódios, controle alimentar.

O relato de prática de atividade física por uma parcela importante dos indivíduos da amostra demonstra que as pessoas estão ouvindo que atividade física faz bem para a saúde e estão praticando esta medida, a qual melhora a condição de saúde atuando como fator de prevenção contra vários agravos à saúde.

Como desfecho secundário, sugere-se implementação de estratégias de promoção e prevenção da saúde, como educação em saúde sobre alimentação saudável, atividades de lazer e cuidados com a saúde relacionados à exercícios físicos, realização de exames periódicos, autocuidado corporal e com a higiene pessoal, na população quilombola de Patioba-SE, pois o perfil identificado nestes indivíduos foi de desconhecimento acerca de diversas medidas que devem ser praticadas para melhoria da saúde.

REFERÊNCIAS

1. Silva JAN. Condições Sanitárias e de Saúde em Caiana dos Crioulos, uma Comunidade Quilombola do Estado da Paraíba. Saúde Soc. 2007; 16(2): 111-24.
2. Brasil. Ministério da Cultura. Fundação Cultural dos Palmares (FCP). Certidões expedidas às comunidades remanescentes de quilombos (CRQs). [Internet]. Brasília (DF): FCP; 2013. [acessado 2013 jun 18]. Disponível em: <http://www.palmares.gov.br/wp-content/uploads/2013/06/1-crqs-certificadas-ate-10-06-2013.pdf>.
3. Sousa LM, Martins KA, Cordeiro MM, Monego ET, Silva SU, Alexandre VP. Alimentação escolar nas comunidades quilombolas: desafios e potencialidades. Rev C S Col . 2013; 18(4): 987-92.
4. Monego ET, Peixoto MRG, Cordeiro MM, Costa RM. (In)segurança alimentar em comunidades quilombolas do Tocantins. Segurança Alimentar e Nutricional. 2010; 17(1):37-47.
5. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Políticas Sociais e Chamada Nutricional Quilombola: estudos sobre condições de vida nas comunidades e situação nutricional das crianças. Cadernos de Estudos Desenvolvimento Social em Debate, nº Brasília (DF): MDS; 2008.
6. Correa OTT. El autocuidado una habilidad para vivir. Rev Hacia promoció Salud. 2003; (8): 37-49.
7. Buss PM. Uma introdução ao Conceito de Promoção da saúde. In: Cereznia D, Freitas, CM, organizadores. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões e tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.15-38.
8. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de atenção à saúde. Departamento de atenção básica. Coordenação-geral da política de alimentação e nutrição. Estratégias de promoção da alimentação Saudável para o nível local (Relatório da oficina de Trabalho do I Seminário sobre Política Nacional de Promoção da Saúde). Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2007. [acessado 2013 out 26]. Disponível em: http://nutricao.saude.gov.br/docs/geral/doc_tecnico_pas_nivel_local.pdf.
9. Souza AC, Colomé ICS, Costa LED, Oliveira DLLC. A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde. Rev Gaúcha de Enferm. Porto Alegre (RS). 2005; 26(2): 147-53.
10. Thum MA, Ceolin T, Borges AM, Heck RM. Saberes relacionados ao autocuidado entre mulheres da área rural do Sul do Brasil. Rev. Gaúcha Enferm. 2011; 32(3): 576-582.
11. Bastos DS, Borenstein MS. Identificando os déficits de autocuidado de clientes hipertensos de um centro municipal de saúde. Texto contexto - enferm. 2004; 13(1): 92-9.
12. Pinheiro ARO. Ministério da saúde. Secretaria de atenção à saúde departamento de atenção básica. Coordenação-geral da política de alimentação e nutrição. Promoção da alimentação saudável como instrumento de prevenção e combate ao sobrepeso e obesidade.

Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004. [acessado 2013 out 20]. Disponível em: <http://189.28.128.100/nutricao/docs/geral/obesidade2004.pdf>

13. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política nacional de promoção da saúde. [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006. [acessado 2013 set 28]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pactovolume7.pdf>

14. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde. Autocuidado na Doença Falciforme. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.

15. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009. p. 281.

16. Dernier Y. On personal responsibility and the human right to healthcare. *Camb Q Health Ethics*. 2005; 14: 224-34.

17. Sichieri R, Coitinho DC, Monteiro JB, Coutinho WF. Recomendações de alimentação e nutrição saudável para a população brasileira. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2000; 44(3): 227-32.

18. Andrade KA, Toledo MTT; Lopes MS; Carmo GES; Lopes ACS. Aconselhamento sobre modos saudáveis de vida na Atenção Primária e práticas alimentares dos usuários. *Rev esc enferm. USP*. 2012; 46(5): 1117-24.

19. Mendonça VS, Menandro MCS. O cuidado com a própria saúde: Representações e práticas de futuros profissionais da saúde. *Rev Electrónica de Psicología Política*. 2010; 8(22): 116-27.

20. Rocha SV, Almeida MMG, Araújo TM, Santos LB, Rodrigues WKM. Fatores associados à atividade física insuficiente no lazer entre idosos. *Rev Bras Med Esporte*. 2013, 19(3): 191-195.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como a população do Brasil apresenta genes com frequências variáveis para hemoglobinas anormais, a detecção dos portadores destas alterações genéticas é de extrema importância, pois representam fonte de novos heterozigotos e de possíveis homozigotos (doentes).

Percebe-se que em Sergipe, ainda não está implementada a fase II do PNTN, não sendo possível o diagnóstico precoce da anemia falciforme e a orientação efetiva sobre a doença através do aconselhamento genético. É notório que muitos indivíduos só descobrem que são portadores do traço falciforme na idade adulta ao se submeterem à uma doação de sangue, visto que os serviços de hemoterapia precisam realizar a pesquisa de HbS preconizada pela portaria do Ministério da Saúde nº 1.353 de 13 de junho de 2011.

Neste cenário, o acesso de adultos ao diagnóstico da AF é um problema de saúde pública e necessita de estratégias que englobem o diagnóstico de adultos independente dos mesmos terem ou não algum caso de anemia ou traço falciforme na família, bem como a implementação de intervenções pedagógicas em saúde e aconselhamento genético conforme realizado no presente estudo.

6 CONCLUSÃO

Os resultados demonstram que a intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético implementada foi efetivamente positivo, visto que, após a execução do mesmo o nível de conhecimento sobre os conteúdos abordados na presente pesquisa aumentou significativamente quando comparado com os resultados do pré-intervenção.

O perfil de autocuidado identificado nestes indivíduos foi de desconhecimento acerca de diversas medidas que devem ser praticadas para melhora da saúde, portanto, existe a necessidade de implementação de estratégias contínuas de promoção e prevenção da saúde sobre alimentação saudável, atividades de lazer e cuidados com a saúde relacionados à realização de exercícios físicos, exames periódicos, autocuidado corporal e hábitos adequados de higiene pessoal, na população quilombola de Patioba-SE.

Constatou-se a importância de um programa permanente de educação em saúde e aconselhamento genético ser oferecido na Unidade de Saúde da Família onde a comunidade quilombola de Patioba está cadastrada, tornando a decisão reprodutiva consciente acerca do risco de nascimento de indivíduos com AF uma realidade nesta população e possibilitando a melhora do acesso à informação sobre saúde e autocuidado.

ANEXOS

ANEXO I – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO ANTES DA VALIDAÇÃO

Tema: Intervenção pedagógica em saúde, aconselhamento genético e autocuidado com a saúde e alimentação para comunidades quilombolas

NOME: _____

Nº de Identificação do Indivíduo: _____ Nº da família: _____

Endereço do domicílio: _____

1. Qual a sua idade? _____

2. Qual a sua naturalidade? _____

3. Qual o seu estado civil

() SOLTEIRO () CASADO () VIÚVO () DIVORCIADO

4. Possui filhos? () SIM () NÃO

5. Você sabe o que é anemia falciforme e traço falciforme?

() SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

6. Você sabe a diferenças entre anemia e traço falciforme? () SIM () NÃO

7. Marque um X nas alternativas corretas:

() O portador do traço não é doente e não precisa de tratamento

() O portador do traço precisa ser tratado

() A anemia falciforme é igual ao traço falciforme

() O portador de Anemia falciforme é doente e precisa de tratamento

8. Você sabe como se transmite a anemia falciforme? () SIM () NÃO

9. Você tem traço ou anemia falciforme? () SIM () NÃO () NÃO SEI

10. Tem alguém na família com traço ou anemia falciforme? () SIM () NÃO () NÃO SEI

Se sim, qual o grau de parentesco? _____

11. Qual a sua cor/raça?

() Preto/negro () Pardo () Branco () Índio () Amarelo

12. Você sabe o que é aconselhamento genético? () SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

13. Tem interesse em participar da campanha de prevenção da anemia falciforme?

() SIM () NÃO

14. Pretende utilizar as orientações fornecidas pelo profissional de saúde para a prevenção da doença? () SIM () NÃO

Questões - Saúde Bucal

Você controla sua alimentação? () Não () SIM, Como?

Como você cuida de sua saúde?

Você analisa sua cavidade oral? () Não () Sim, como?

Você sabe o que é carie? () Não () Sim, explique.

Você usa fio dental? () Não () as vezes () Sim, sangra?

Você sabe quais manifestações orais ocorrem pra quem é portador de anemia falciforme?
() Não () Sim, quais são?

Quantas vezes durante ao ano você vai ao Dentista?

Você sabe o que é autocuidado? Caso sim, explique.

Data do preenchimento: ____/____/____

Responsável pelo preenchimento: _____

ANEXO II – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO VALIDADO ANTES DO PRÉ-TESTE

Tema: Intervenção pedagógica em saúde, aconselhamento genético e autocuidado com a saúde e alimentação para comunidades quilombolas

NOME: _____

Nº de Identificação do Indivíduo: ____ Nº da família: ____ Telefone de contato: _____

Endereço do domicílio: _____

1. Qual a sua idade? _____ 2. Qual a sua naturalidade? _____

3. Qual o seu estado civil

() SOLTEIRO () CASADO () VIÚVO () DIVORCIADO

4. Possui filhos?

() SIM () NÃO

5. Você sabe o que é anemia falciforme e traço falciforme? Se sim, o que você entende por anemia falciforme e traço falciforme? () SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

6. Você sabe a diferenças entre anemia e traço falciforme? Se sim, qual a diferença?

() SIM () NÃO

7. Marque um X nas alternativas corretas:

() O portador do traço não é doente e não precisa de tratamento

() O portador do traço precisa ser tratado

() A anemia falciforme é igual ao traço falciforme

() O portador de Anemia falciforme é doente e precisa de tratamento

8. Você sabe como se transmite a anemia falciforme? Se sim, como é a transmissão?

() SIM () NÃO

9. Você tem traço ou anemia falciforme? () SIM () NÃO () NÃO SEI

9.1 Se sim, como descobriu o diagnóstico?

() ao nascer

() na presença dos sintomas da doença

() através de programas de saúde.

() outros: _____

10. Tem alguém na família com traço ou anemia falciforme? () SIM () NÃO () NÃO SEI

Se sim, qual o grau de parentesco? _____

11. Qual a sua cor/raça? () Preto/negro () Pardo () Branco () Índio () Amarelo

12. Você sabe o que é aconselhamento genético? () SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

Se sim, o que você entende como aconselhamento genético?

13. Tem interesse em participar da campanha de prevenção da anemia falciforme?

() SIM () NÃO

14. Pretende utilizar as orientações fornecidas pelo profissional de saúde para a prevenção da doença?

() SIM () NÃO

Questões - Saúde Bucal

Você controla sua alimentação? () Não () SIM, Como?

Como você cuida de sua saúde?

Você analisa sua cavidade oral? () Não () Sim, como?

Você sabe o que é carie? () Não () Sim, explique.

Você usa fio dental? () Não () as vezes () Sim, sangra?

Você sabe quais manifestações orais ocorrem pra quem é portador de anemia falciforme?

() Não () Sim, quais são?

Quantas vezes durante ao ano você vai ao Dentista?

Você sabe o que é autocuidado? Caso sim, explique.

Data do preenchimento: ____/____/____

Responsável pelo preenchimento: _____

ANEXO III – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS VARIÁVEIS DO ESTUDO PÓS PRÉ-TESTE

Tema: Intervenção pedagógica em saúde, aconselhamento genético e autocuidado com a saúde e alimentação para comunidades quilombolas

NOME: _____

Nº de Identificação do Indivíduo _____ Telefone de contato: _____

Desde quando mora na comunidade (ano): _____

Endereço do domicílio: _____

1. Qual a sua idade? _____ 2. Qual a sua naturalidade? _____

3. Qual o seu estado civil

() SOLTEIRO () CASADO () VIÚVO () DIVORCIADO

4. Possui filhos?

() SIM () NÃO QUANTOS? _____

5. Você sabe o que é anemia falciforme e traço falciforme? Se sim, o que você entende por anemia falciforme e traço falciforme? () SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

6. Você sabe a diferenças entre anemia e traço falciforme? Se sim, qual a diferença?

() SIM () NÃO

7. Marque um X nas alternativas corretas:

() O portador do traço não é doente e não precisa de tratamento

() O portador do traço precisa ser tratado

() A anemia falciforme é igual ao traço falciforme

() O portador de Anemia falciforme é doente e precisa de tratamento

8. Você sabe como se transmite a anemia falciforme? Se sim, como é a transmissão?

() SIM () NÃO

9. Você tem traço ou anemia falciforme? () SIM () NÃO () NÃO SEI

9.1 Se sim, como descobriu o diagnóstico?

() ao nascer

() na presença dos sintomas da doença

() através de programas de saúde.

() outros: _____

10. Tem alguém na família com traço ou anemia falciforme?

() SIM () NÃO () NÃO SEI

Se sim, qual o grau de parentesco? _____

11. Qual a sua cor/raça?

() Preto/negro () Pardo () Branco () Índio () Amarelo

12. Você sabe o que é aconselhamento genético? () SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

Se sim, o que você entende como aconselhamento genético?

13. Tem interesse em participar da campanha de prevenção da anemia falciforme?

() SIM () NÃO

14. Pretende utilizar as orientações fornecidas pelo profissional de saúde para a prevenção da doença? () SIM () NÃO

Questões - Saúde Bucal

Você controla sua alimentação? () Não () SIM, Como?

Como você cuida de sua saúde?

Você analisa sua cavidade oral? () Não () Sim, como?

Você sabe o que é carie? () Não () Sim, explique.

Você usa fio dental? () Não () as vezes () Sim

Se sim, sangra? () Não () Sim () as vezes

Você sabe quais manifestações orais ocorrem pra quem é portador de anemia falciforme?

() Não () Sim, quais são?

Quantas vezes durante ao ano você vai ao Dentista?

Você sabe o que é autocuidado? Caso sim, explique.

Data do preenchimento: ____/____/2013

Responsável pelo preenchimento: _____

Assinatura do entrevistado: _____

ANEXO IV – QUESTIONÁRIO PÓS-INTERVENÇÃO PEDAGÓGICA EM SAÚDE E ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Tema: Intervenção pedagógica em saúde, aconselhamento genético e autocuidado com a saúde e alimentação para comunidades quilombolas

NOME: _____

Nº de Identificação do Indivíduo _____ Telefone de contato: _____

1. Você sabe o que é anemia falciforme e traço falciforme? Se sim, o que você entende por anemia falciforme e traço falciforme? () SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

2. Você sabe a diferenças entre anemia e traço falciforme? Se sim, qual a diferença?

() SIM () NÃO

3. Marque um X nas alternativas corretas:

() O portador do traço não é doente e não precisa de tratamento

() O portador do traço precisa ser tratado

() A anemia falciforme é igual ao traço falciforme

() O portador de Anemia falciforme é doente e precisa de tratamento

4. Você sabe como se transmite a anemia falciforme? Se sim, como é a transmissão?

() SIM () NÃO

5. Você sabe o que é aconselhamento genético? () SIM () NÃO () JÁ OUVI FALAR

Se sim, o que você entende como aconselhamento genético?

Questões - Saúde Bucal

6. Você sabe o que é carie? () Não () Sim, explique.

7. Você sabe quais manifestações orais ocorrem pra quem é portador de anemia falciforme?

() Não () Sim, quais são?

8. Você sabe o que é autocuidado? Caso sim, explique.

Data do preenchimento: ____/____/2013

Responsável pelo preenchimento: _____

Assinatura do entrevistado: _____

ANEXO V – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, abaixo

assinado, autorizo o Instituto de Tecnologia e Pesquisa – ITP, por intermédio da aluna, Ruth Cristini Torres de Meneses devidamente assistida pelas suas orientadoras Cristiane Costa da Cunha Oliveira e Cláudia Moura Melo, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

1-Título do Experimento: “Tema: Intervenção pedagógica em saúde, aconselhamento genético e autocuidado com a saúde e alimentação para comunidades quilombolas”.

2-Objetivo: Desenvolver uma intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético para comunidades quilombolas, visando a implementação de medidas preventivas da anemia falciforme.

3-Descrição de procedimentos: Será realizada a aplicação de um questionário para avaliação do conhecimento sobre anemia e traço falciforme em toda a comunidade para nortear as estratégias de educação em saúde e prevenção da anemia falciforme. Os indivíduos serão submetidos a educação em saúde, orientação genética e aconselhamento genético a fim de orientar indivíduos com riscos de gerarem filhos com anemia falciforme. Ao final do estudo e implementação das orientações genéticas os indivíduos responderão a um questionário adaptado utilizado na fase inicial do estudo para avaliar a efetividade da intervenção.

4-Desconfortos e riscos esperados: Possibilidade de sentimento de vergonha por não saber responder aos questionamentos que serão feitos; risco de estigmatização e discriminação do indivíduo por ser portador de alteração genética. Fui devidamente informado dos riscos acima descritos e de qualquer risco não descrito, não previsível, porém que possa ocorrer em decorrência da pesquisa será de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

5-Benefícios esperados: O presente estudo possibilitará a implementação de uma intervenção pedagógica em saúde e aconselhamento genético para informar risco de casais gerarem filhos com anemia falciforme.

6-Informações: Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Também os pesquisadores supracitados assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.

7-Retirada do consentimento: O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.

8-Aspecto Legal: Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

9-Confabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.

11-Quanto à indenização: Não há danos previsíveis decorrentes da pesquisa, mesmo assim fica prevista indenização, caso se faça necessário.

ATENÇÃO: A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em casos de dúvida quanto aos seus direitos, escreva para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes. Av. Mutilo Dantas, 300 – Farolândia – CEP 49032-490, Aracaju-SE, 79-2182100, ramal 2593.

Japaratuba, _____de _____de 2013.

ASSINATURA DO VOLUNTÁRIO

ANEXO VI – PARECER CONSUBSTANCIADO DE PROJETO DE PESQUISA

Parecer Consubstanciado de Projeto de Pesquisa

Título do Projeto: Modelo de aconselhamento genético para comunidades quilombola uma estratégia de prevenção da anemia falciforme

Pesquisador Responsável Cristiane Costa da Cunha Oliveira

Data da Versão 10/05/2012

Cadastro 020512

Data do Parecer 31/05/2012

Grupo e Área Temática III - Projeto fora das áreas temáticas especiais

Objetivos do Projeto

Objetivo geral: Desenvolver um modelo de aconselhamento genético para comunidades quilombolas, visando a implementação de medidas preventivas da anemia falciforme.

Objetivos específicos:

- Determinar a ocorrência de traço falcêmico ou anemia falciforme nos indivíduos da comunidade quilombola de Patioba-SE;
- orientar, através de educação em saúde, os membros da comunidade quilombola de Patioba-SE sobre o risco de gerarem filhos com anemia falciforme sem privá-los do direito de decisão reprodutiva;
- avaliar o conhecimento da população em questão sobre anemia falciforme pré e pós-implementação do programa de aconselhamento genético.

Sumário do Projeto

A anemia e o traço falciforme possuem importância epidemiológica, devido a sua prevalência, morbidade e mortalidade. A identificação da HbS é importante, pois dois indivíduos com traço falciforme têm 25% de chances de gerarem filhos doentes. O estudo objetiva o desenvolvimento de um modelo de aconselhamento genético para comunidades quilombolas, visando a prevenção da anemia falciforme (AF); quantificar os indivíduos que possuem HbS; orientar os membros da comunidade sobre o risco de gerarem filhos com AF sem privá-los do direito de decisão reprodutiva; verificar a probabilidade de indivíduos da comunidade gerarem filhos doentes; contribuir para a diminuição da incidência de AF em comunidades quilombolas; avaliar o conhecimento da população em questão sobre AF antes e após a implementação do programa de aconselhamento. O trabalho será realizado na comunidade quilombola do povoado de Patioba-SE, no município de Japaratuba, durante 10 meses. Na primeira etapa será redigido e validado um questionário a ser aplicado na comunidade considerando as variáveis do estudo, e realizada a primeira análise estatística dos dados. Na segunda etapa do trabalho, será fornecido material informativo sobre o tema do estudo para os membros da comunidade, através de educação em saúde. Nesta fase do estudo será quantificado o número de indivíduos com HbS, realizada análise estatística de distribuição de frequência e posterior análise bivariada correlacionando a presença de HbS com as variáveis estudadas. Será construído um modelo de regressão logística para predição das chances de ocorrência de AF, possibilitando a construção do programa de aconselhamento genético. Na terceira etapa do estudo será implementado o programa de aconselhamento genético e posteriormente o mesmo instrumento de avaliação utilizado na primeira etapa será aplicado a fim de verificar se as orientações recebidas na intervenção foram absorvidas pelos indivíduos da comunidade. Espera-se que o presente estudo contribua, através do aconselhamento genético, para diminuição da prevalência de AF em comunidades quilombola.

Itens Metodológicos e Éticos	Situação
Título	Adequado
Autores	Adequados
Local de Origem na Instituição	Adequado
Projeto elaborado por patrocinador	Não
Aprovação no país de origem	Não necessita
Local de Realização	Outro (citar no comentário)
Outras instituições envolvidas	Não
Condições para realização	Adequadas

Universidade Tiradentes - UNIT

Prof.^a Adriana Karla de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

Página 1-2

Comentários sobre os itens de Identificação
O projeto será realizado em um comunidade quilombola localizada no município de Japaratuba/SE.

Introdução	Adequada
------------	----------

Comentários sobre a Introdução

Objetivos	Adequados
-----------	-----------

Comentários sobre os Objetivos

Pacientes e Métodos	
Delineamento	Adequado
Tamanho de amostra	Total 1.000 Local
Cálculo do tamanho da amostra	Adequado
Participantes pertencentes a grupos especiais	Não
Seleção eqüitativa dos indivíduos participantes	Adequada
Crítérios de inclusão e exclusão	Adequados
Relação risco- benefício	Adequada
Uso de placebo	Não utiliza
Período de suspensão de uso de drogas (wash out)	Não utiliza
Monitoramento da segurança e dados	Adequado
Avaliação dos dados	Comentário
Privacidade e confidencialidade	Adequada
Termo de Consentimento	Adequado
Adequação às Normas e Diretrizes	Sim

Comentários sobre os itens de Pacientes e Métodos

A metodologia a ser desenvolvida pelo projeto tem caráter intervencionista com delineamento longitudinal. Será feita uma entrevista com todos os sujeitos, análise de exames de sangue realizados em pesquisa anterior e, caso necessário, novos exames de sangue para pessoas que não tenham participado desta pesquisa anterior.

Cronograma	Adequado
Data de início prevista	
Data de término prevista	
Orçamento	Adequado
Fonte de financiamento externa	Patrocínio privado

Comentários sobre o Cronograma e o Orçamento

O trabalho deverá ser desenvolvido em 15 meses, após a aprovação do CEP. O orçamento, embora de mais de R\$6.000,00 será patrocinado pelos pesquisadores.

Referências Bibliográficas	Adequadas
----------------------------	-----------

Comentários sobre as Referências Bibliográficas

Recomendação

Aprovar

Comentários Gerais sobre o Projeto

O presente projeto de pesquisa está bem estruturado, com uma rica fundamentação teórica e por estar de acordo com todos os critérios do Comitê de Ética e Pesquisa a manifestação é pela sua aprovação.

Universidade Tiradentes - UNIT
Prof.^a Adriana Korta de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

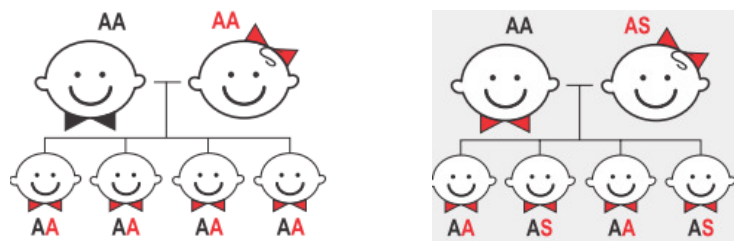
Tema: Intervenção pedagógica em saúde, aconselhamento genético e autocuidado com a saúde e alimentação para comunidades quilombolas

O que é hemoglobina? A hemoglobina (Hb) é uma proteína que está dentro das hemácias e uma de suas funções é levar oxigênio para todo o corpo. Os adultos possuem hemoglobina A e um pouco de Hb F (fetal).

O que é traço falciforme? É uma alteração genética que passa dos pais para os filhos, mas não causa doença. A pessoa que tem essa alteração possui uma hemoglobina alterada chamada hemoglobina S.

O que é alteração genética? Ao nascer, herdamos de nossos pais a cor da pele, dos olhos, tipo de cabelo, etc. As figuras abaixo mostram como herdamos a hemoglobina A (NORMAL) e a hemoglobina S (alterada) de nossos pais.

Pessoa com Hb normal Pessoa com Hb S (TRAÇO FALCIFORME)



Fonte: HEMORIO

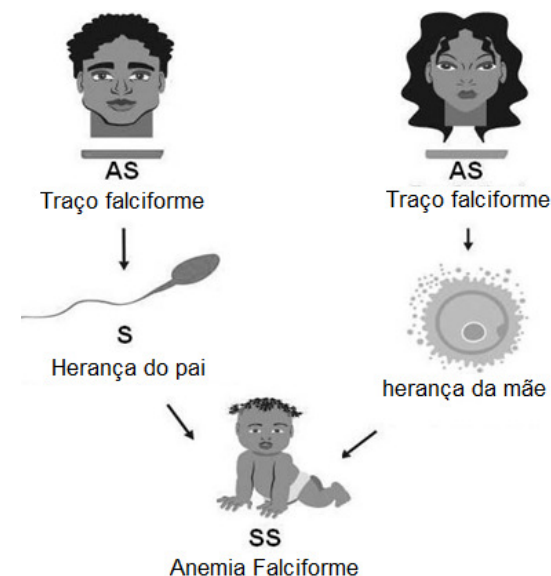
Na **anemia falciforme** as hemácias se apresentam em forma de foice.



Fonte: www.mdsaude.com

Quem têm o traço falciforme é saudável? Sim, estas pessoas têm uma vida normal, não possuem doença.

Como se transmite a anemia falciforme? A pessoa que tem anemia falciforme herda do pai e da mãe a hemoglobina S, ou seja, o pai e a mãe tem pelo menos o traço falciforme.



Fonte: <http://www.saude.gov.br/bvs>

Quais são os sintomas mais comuns da anemia falciforme?

Dor forte provocada pelo entupimento de vasos sanguíneos e pela falta de oxigenação no corpo;
Dores nas articulações (juntas);
Cansaço intenso;
Palidez e icterícia (pele amarelada);
Atraso no crescimento;
Feridas nas pernas;
Tendência a infecções;
Problemas em órgão como o cérebro, coração, pulmão e rins;
Priapismo (ereção involuntária prolongada do pênis).

Quais são as manifestações orais mais comuns na anemia falciforme?



Palidez da mucosa;

Língua lisa, descorada;



Atraso no nascimento dos dentes;



Maior chance de ter cárie;

Periodontite (inflamação que pode provocar o enfraquecimento ou perda dos



dentes);



Opacidade dentária (perda do esmalte do dente);

O que é autocuidado? É cuidar de si mesmo para preservar e cultivar uma boa qualidade de vida. Quem se cuida, tem uma alimentação sadia, toma medidas de prevenção de doenças, pratica atividade física, bebe bastante água, não fuma, não consome muita bebida alcoólica, toma banho diariamente, escova os dentes e passa fio dental, lava as mãos antes e após as refeições, entre outros...

Como é o diagnóstico da anemia falciforme? O diagnóstico é feito através de exames específicos que pesquisam a presença da hemoglobina S. A anemia falciforme pode ser detectada pelo teste do pezinho quando a criança nasce.

Como é o tratamento da anemia falciforme? Existem alguns tratamentos sendo pesquisados, mas ainda não há um tratamento específico para a anemia falciforme, uma doença para a qual ainda não se conhece a cura. Os doentes precisam de acompanhamento médico constante para manter a oxigenação adequada no corpo e a hidratação, prevenir infecções e controlar as crises de dor.

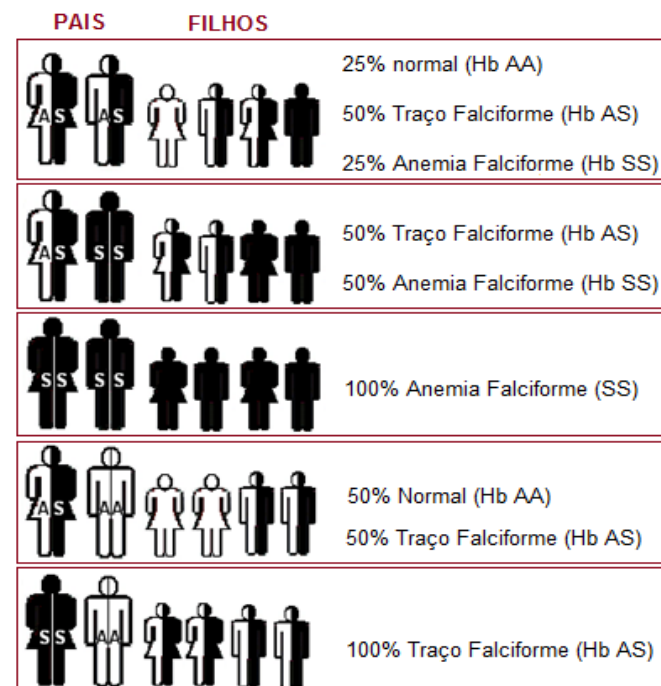
Recomendações: * Se for constatado que é portador de anemia falciforme procure logo para um médico especialista (hematologista);

* Procure imediatamente assistência se a pessoa com anemia falciforme tiver uma crise de dor, só o médico poderá avaliar a necessidade de internação hospitalar;

* Entenda a febre do portador de anemia falciforme como um sinal de alerta e não faça uso de medicamentos sem orientação médica que acompanha o caso;

* Leve imediatamente para o hospital mais próximo, a criança com anemia falciforme que ficou pálida de repente;

Quais as chances que um casal têm de ter um filho com anemia falciforme?



Fonte: Adaptado de OLIVEIRA; MORAES, 2009. Disponível em: http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2009/anais/arquivos/RE_0684_0718_02.pdf

Elaborado por: Enfª Ruth Cristini Torres de Meneses – Mestranda em Saúde e ambiente – UNIT-SE