

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: PROCESSO DE TRABALHO EM SAÚDE NAS REDES DE ATENÇÃO À CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME

Pesquisador: Raila Souto Pinto Menezes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 81749024.7.0000.5534

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.250.846

Apresentação do Projeto:

Trata-se da Emenda (E1) versão 2 ao projeto de pesquisa. A emenda realizada é referente a inclusão da unidade de internação pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de Sobral no cenário de estudo por acolher crianças com doenças hematológicas, dentre elas aquelas com doença falciforme. Essa instituição de saúde compõe a rede de atenção de referência a criança com doença falciforme na macrorregião Norte do Estado do Ceará.

No Brasil, doença falciforme (DF), é considerada um grande problema de saúde pública, em especial nas regiões onde há frequente miscigenação, por exemplo as regiões Norte e Nordeste, que possuem várias etnias, dentre elas a etnia africana, que influenciou no surgimento da Anemia Falciforme (Castelo et al., 2012).

A Doença Falciforme, sendo uma das doenças genéticas e hereditárias mais prevalentes globalmente, surge devido a uma mutação em um gene específico que resulta na produção de uma variante da hemoglobina conhecida como hemoglobina S, cuja herança é recessiva. Além da hemoglobina S, outras mutações genéticas, como as variantes C, D, E, entre outras, fazem parte do espectro da doença falciforme. Entre essas variantes, a mais reconhecida é a hemoglobina SS, inicialmente designada como anemia falciforme (AF) (BRASIL, 2015). Antes de despertar interesse na comunidade científica, a doença falciforme proliferou, causando um número crescente de vítimas. Sua disseminação

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700 andar térreo do prédio da Reitoria, Campus Itaperi.

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

E-mail: cep@uece.br

foi ampliada pelo comércio escravo e pelo êxodo forçado dos africanos, alcançando outras regiões do mundo onde se estabeleceram populações afrodescendentes.

A Doença Falciforme apresenta altas taxas de mortalidade, sendo que no Brasil, em torno de 3.500 crianças possuem essa doença e dessas, 20% das cuidadas e 80% das não cuidadas não chegam aos cinco anos de vida e a taxa de letalidade perinatal sem cuidados, fica em torno de 20 a 50% (BRASIL, 2012). De 2000 a 2019, houve 2.422 óbitos por doença falciforme em

menores de 20 anos no Brasil, com maior frequência na região Nordeste (40,46%), seguida de Sudeste (39,02%), Centro-Oeste (9,58%), Norte (7,84%) e Sul (3,10%) (Nascimento, et al., 2022).

Entre 2014 e 2020, a média anual de casos novos de crianças com Doença Falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal foi de 1.087, em uma incidência de 3,78 a cada 10 mil nascidos vivos. Há uma previsão de que, atualmente, há entre 60 mil e 100 mil pacientes com Doença Falciforme no País. Dados do Sistema de Informações de Mortalidade do SUS apontam que, entre 2014 e 2019, a maioria dos pacientes com Doença Falciforme no Brasil faleceu na segunda década de vida (20 aos 29 anos). O Brasil registra mais de um óbito de por dia devido a doença e mantém uma média de um óbito por semana em crianças de 0 a 5 anos (BRASIL, 2022).

As manifestações clínicas observadas na doença falciforme resultam da forma de foice das hemácias, que exerce uma influência significativa no fluxo sanguíneo da microcirculação. A irregularidade na superfície das hemácias alteradas facilita interações químicas com as células endoteliais, resultando na aderência dessas hemácias à parede dos vasos sanguíneos.

Essa aderência leva à vaso-occlusão, diminuindo o fluxo sanguíneo nos capilares, o que causa estase venosa e hipóxia, resultando em crises dolorosas agudas e lesões teciduais crônicas e progressivas. Além disso, a doença falciforme afeta vários aspectos da vida dos pacientes, incluindo interação social, relacionamentos conjugais e familiares, educação e emprego. Embora ainda não tenha cura, muitas de suas manifestações e complicações podem ser tratadas e prevenidas, proporcionando uma melhor qualidade de vida e maior longevidade aos pacientes com DF (BRASIL, 2009).

Este estudo tem como objetivo principal analisar as subjetividades manifestadas na produção do cuidado à criança com Doença Falciforme, a partir do processo de trabalho nas redes de atenção à saúde na macrorregião norte do estado do Ceará. Para tanto será do tipo qualitativo, realizado nos serviços que compõem a linha de cuidado à criança com doença falciforme nos

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700 andar térreo do prédio da Reitoria, Campus Itaperi.

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

E-mail: cep@uece.br

níveis primário, secundário e terciário localizados no município de Sobral-CE. Os participantes serão: profissionais da assistência e gestão dos serviços na linha de cuidado a criança com doença falciforme, assim como os cuidadores dessas crianças. Amostra estimada será de 30 participantes. Para a coleta das informações serão utilizadas as seguintes técnicas: entrevista semiestruturada e abordagem grupal. Para análise das informações será realizada a análise categorial temática. O estudo atenderá à Resolução 466/12CNS. Espera-se que esse estudo contribuirá com produção de informações essenciais para aperfeiçoamento de políticas de saúde e práticas clínicas que promovam melhores resultados para as crianças afetadas pela doença falciforme.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar as subjetividades manifestadas na produção do cuidado à criança com Doença Falciforme nas redes de atenção à saúde na macrorregião norte do estado do Ceará.

Objetivo Secundário:

Identificar a percepção dos cuidadores das crianças com doença falciforme acerca da produção do cuidado prestado pelos profissionais de saúde.

Conhecer as contribuições e fragilidades identificadas por profissionais e gestores no processo de trabalho em saúde na atenção à criança com doença falciforme. Evidenciar a produção do cuidado à criança com doença falciforme nas redes de atenção à saúde, a partir do uso do fluxograma analisador.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A presente pesquisa acarretará riscos mínimos, pois no momento da coleta das informações poderá gerar possível desconforto ou constrangimento aos participantes em responder ao roteiro de entrevista que será utilizado, e visando minimizar esses riscos, serão garantidos o acolhimento, escuta ativa e a privacidade no momento da entrevista. O participante poderá não responder algum item e interromper sua participação na pesquisa a

qualquer momento. O pesquisador se compromete também que as perguntas foram elaboradas cuidadosamente de maneira a evitar possíveis constrangimentos e, que diante de qualquer dúvida em relação às perguntas, estas serão esclarecidas prontamente pelo pesquisador. O

agendamento da entrevista buscará respeitar a disponibilidade dos participantes de forma a não comprometer as suas atividades laborais.

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700 andar térreo do prédio da Reitoria, Campus Itaperi.

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

E-mail: cep@uece.br

Continuação do Parecer: 7.250.846

Benefícios:

A pesquisa contribuirá com informações pertinentes previstas; junto aos profissionais de saúde na reflexão das suas práticas apontando encaminhamentos importantes para melhoria nos seus processos de trabalho e consequente melhoria na qualidade da assistência prestada. Além de contribuir para a ciência na busca em preencher lacunas no conhecimento

científico acerca do objeto deste estudo para análise do processo de trabalho na rede de atenção à criança com doença falciforme, junto a gestão na (re)organização dos fluxos de atendimento para o atendimento as diretrizes previstas; junto aos profissionais de saúde na reflexão das suas práticas apontando encaminhamentos importantes para melhoria nos seus processos de trabalho e consequente melhoria na qualidade da assistência prestada. Além de contribuir para a ciência na busca em preencher lacunas no conhecimento científico acerca do objeto deste estudo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

previstas; junto aos profissionais de saúde na reflexão das suas práticas apontando encaminhamentos importantes para melhoria nos seus processos de trabalho e consequente melhoria na qualidade da assistência prestada. Além de contribuir para a ciência na busca em preencher lacunas no conhecimento científico acerca do objeto deste estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta os termos obrigatórios para o desenvolvimento da pesquisa.

Recomendações:

Ao final do estudo encaminhar o relatório ao CEP/UECE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovada Emenda (E1) versão 2 ao projeto de pesquisa

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2446797_E1.pdf	26/11/2024 09:14:10		Aceito
Outros	anuenciascms.pdf	26/11/2024	Raila Souto Pinto	Aceito

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700 andar térreo do prédio da Reitoria, Campus Itaperi.

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

E-mail: cep@uece.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
CEARÁ - UECE



Continuação do Parecer: 7.250.846

Outros	anuenciascms.pdf	09:12:57	Menezes	Aceito
Outros	emenda.pdf	26/11/2024 09:12:18	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	26/11/2024 09:11:25	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	26/11/2024 09:09:45	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	ParecerCIP.doc	10/07/2024 09:50:49	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Declaração de Pesquisadores	cienciadoPesquisador.doc	10/07/2024 09:49:31	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	cienciaemergencia.pdf	10/07/2024 09:47:26	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	ciencia pediatria.pdf	10/07/2024 09:47:07	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	TCUD.pdf	10/07/2024 09:45:19	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	anuenciaisgh.pdf	10/07/2024 09:44:36	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	anuenciasobral.pdf	10/07/2024 09:43:27	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	anuenciahemoce.pdf	10/07/2024 09:36:31	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	termoderesponsabilidade.pdf	10/07/2024 09:35:49	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	10/07/2024 09:28:55	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	10/07/2024 09:26:08	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	20/06/2024 15:46:02	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700 andar térreo do prédio da Reitoria, Campus Itaperi.

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

E-mail: cep@uece.br

Continuação do Parecer: 7.250.846

FORTALEZA, 27 de Novembro de 2024

Assinado por:
CIBELE GADELHA BERNARDINO
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700 andar térreo do prédio da Reitoria, Campus Itaperi.

Bairro: Itaperi

CEP: 60.714-903

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-9890

E-mail: cep@uece.br