



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Dayse Carvalho do Nascimento

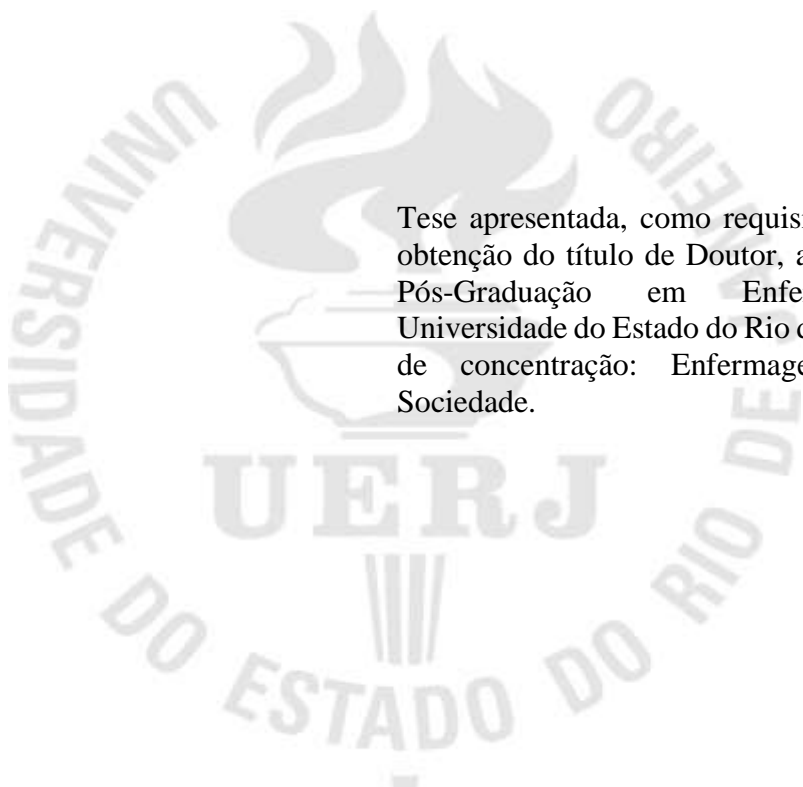
O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas

Rio de Janeiro

2021

Dayse Carvalho do Nascimento

O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas



Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

N244	<p>Nascimento, Dayse Carvalho do. O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas / Dayse Carvalho do Nascimento. - 2021. 143 f.</p> <p>Orientadora: Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza. Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.</p> <p>1. Anemia falciforme. 2. Pernas – Ferimentos e lesões. 3. Trabalho. I. Souza, Norma Valéria Dantas de Oliveira. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.</p> <p>614.253.5</p>
------	---

Kárin Cardoso CRB/7 6287

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Dayse Carvalho do Nascimento

O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 5 de julho de 2021.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Carolina Cabral Pereira da Costa
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Euzeli da Silva Brandão
Universidade Federal Fluminense

Prof.^a Dra. Ana Beatriz Azevedo Queiroz
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Sheila Nascimento Pereira de Farias
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2021

DEDICATÓRIA

À minha mãe (*in memoriam*)

AGRADECIMENTOS

À minha família, que sempre me incentivou e torceu por mim. Em especial, ao meu marido e ao meu filho, pelas ausências em muitos momentos.

À professora e orientadora Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza, pela parceria e caminhos apontados.

A todos os amigos que colaboraram para que eu chegasse até aqui. Em especial, a Ana Carla Dantas Cavalcanti e Graciete Saraiva Marques, sempre presentes.

Aos homens com úlceras falcêmicas, participantes do estudo, pela confiança depositada.

RESUMO

NASCIMENTO, Dayse Carvalho do. **O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas**. 2021. 143 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

Esta pesquisa teve como objeto o sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas (UF). Na atual sociedade capitalista, quem não trabalha tem sua subsistência inviabilizada em termos de moradia, alimentação, vestuário, enfim, a materialidade da vida se apresenta altamente comprometida para essas pessoas. Nessa perspectiva, a presença de uma doença crônica associada à alteração de autoimagem torna o homem mais vulnerável, afetando o desenvolvimento das atividades laborais, podendo repercutir no sentido que ele tem do trabalho. Os objetivos deste estudo foram: i) descrever o sentido do trabalho para o homem com UF, ii) analisar as dificuldades e as facilidades que o homem com UF apresenta para a manutenção no mundo do trabalho e descrever o sentido do trabalho para estes homens, iii) discutir os impactos da presença de UF em homens atuantes no mundo do trabalho e iv) elaborar uma cartilha educativa para prevenção de complicações e recidivas de UF, com vistas a contribuir para a manutenção do homem com UF no mundo do trabalho. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritivo-exploratório, desenvolvida em dois campos, um ambulatório de curativos de um hospital de grande porte e uma clínica de enfermagem em estomaterapia alocada em uma policlínica, ambos vinculados ao complexo de saúde de uma universidade pública situada no município do Rio de Janeiro. A coleta de dados ocorreu entre agosto e novembro de 2019 após a aprovação do Comitê de Ética, por meio de entrevista semiestruturada com 20 homens com ferida falcêmica. O tratamento dos dados ocorreu por meio da análise dos aspectos sociodemográfico, profissional e da lesão advindos do programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) e pela análise das informações decorrentes das perguntas abertas, com a utilização do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), adotando-se a Classificação Hierárquica Descendente, análise por meio da utilização da nuvem de palavras e da especificidade de grupo. Os resultados revelaram que a tríade doença, UF e dor promove afastamento social, provocando repercussões na vida laboral, que podem traduzir-se em limitações psicofísicas, aposentadorias precoces e inserções em espaços de trabalho precarizados, além de uma representação estigmatizante na vida desses indivíduos. A execução deste estudo foi relevante, pois contribuiu para a discussão sobre o sentido do trabalho para o homem com UF; permitiu uma análise reflexiva sobre seu cotidiano; colaborou na produção de conhecimento que pode repercutir positivamente na qualidade da assistência e do ensino de enfermagem, bem como incentivar outras pesquisas sobre a temática; e, ainda, elaborou-se uma cartilha educativa sobre prevenção de complicações e recidivas, com vistas a facilitar a manutenção desse homem no mundo do trabalho.

Palavras-chave: Doença falciforme. Úlceras de pernas. Trabalho.

ABSTRACT

NASCIMENTO, Dayse Carvalho do. **The meaning of work for men with sickle cell ulcers.** 2021. 143 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

The object of this research was the meaning of work for men with sickle cell ulcers (SCU). In today's capitalist society, those who do not work have their subsistence rendered impossible in terms of housing, food, clothing; in short, the materiality of life is highly compromised for these people. In this perspective, the presence of a chronic disease associated with altered self-image makes men more vulnerable, affecting the development of work activities, which may have repercussions in the sense that they have about work. The objectives of this study were: i) to describe the meaning of work for men with SCU, ii) to analyze the difficulties and facilities that men with SCU have to remain in the world of work and describe the meaning of work for these men, iii) to discuss the impacts of the presence of SCU on men who are active in the world of work, and iv) to elaborate an educational booklet for the prevention of complications and recurrences of SCU, with a view to contributing to the maintenance of men with SCU in the world of work. This is a qualitative, descriptive-exploratory research, developed in two fields, a dressing outpatient clinic in a large hospital and a stomatherapy nursing clinic located in a polyclinic, both linked to a university health complex located in the municipality of Rio de Janeiro. Data collection took place between August and November 2019 after approval by the Ethics Committee, through semi-structured interviews with 20 men with sickle cell wound. Data inquiry occurred through the analysis of the sociodemographic, professional and wound aspects arising from the computer program Statistical Package for the Social Sciences (SPSS); and by the analysis of the information resulting from the open questions, using the software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), adopting the Descending Hierarchical Classification, analysis using the word cloud and group specificity. The results revealed that the disease, sickle cell ulcer and pain triad promotes social withdrawal, causing repercussions in working life, which can translate into psychophysical limitations, early retirements and insertions in precarious work spaces, in addition to a stigmatizing representation in the lives of these individuals. The execution of this study was relevant, as it contributed to the discussion about the meaning of work for men with sickle cell ulcers; allowed a reflexive analysis about their daily life; collaborated in producing knowledge that may have a positive impact on the quality of nursing care and teaching, as well as encourage other research on the subject; and, in addition, an educational booklet on the prevention of complications and recurrences was produced in order to facilitate that these men can remain in the labor world.

Keywords: Sickle cell disease. Leg ulcers. Work.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção de artigos: PRISMA. Rio de Janeiro/RJ, 2020.....	24
Quadro 1 – Distribuição dos estudos selecionados segundo autor, título, base de dados/periódico/país/ano, tipo de estudo, objetivo, resultado. Rio de Janeiro/RJ, 2020.....	25
Quadro 2 – Descrição das variáveis da linha de comando.....	49
Quadro 3 – Tipos de análise do <i>software</i> IRAMUTEQ®	51
Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica, laboral e clínica de homens com úlceras falcêmicas (n=20). Rio de Janeiro, RJ, 2020.....	54
Tabela 2 – Caracterização clínica dos homens com úlceras falcêmicas (n=20). Rio de Janeiro, RJ, 2020.....	58
Figura 2 – Dendograma vertical da Classificação Hierárquica Descendente.....	61
Quadro 4 – Divisão e denominação de blocos temáticos, sub-blocos e classes.....	62
Figura 3 – Nuvem de palavras.....	84
Figura 4 – Sobrecarga no trabalho atual.....	88
Figura 5 – Forma de maior força sem atividade laboral.....	88
Figura 6 – Forma de maior força conforme trabalho com sobrecarga leve.....	89
Figura 7 – Forma de maior força conforme trabalho com sobrecarga pesada.....	90
Figura 8 – Capa da cartilha.....	92
Figura 9 – Sumário da cartilha.....	92
Figura 10 – Apresentação da cartilha.....	93
Figura 11 – Definição de doença falciforme.....	93
Figura 12 – O que acontece na doença falciforme?.....	94
Figura 13 – Como é transmitida?.....	94
Figura 14 – Como fazer o diagnóstico.....	95
Figura 15 – Sinais e sintomas da doença falciforme.....	95
Figura 16 – Prevenção de complicações da doença falciforme.....	96
Figura 17 – O que fazer em caso de complicações.....	96
Figura 18 – Úlceras falcêmicas.....	97
Figura 19 – Prevenção de úlceras falcêmicas.....	97

Figura 20 – Cuidados com a úlcera falcêmica.....	98
Figura 21 – Glossário da cartilha.....	98
Figura 22 – Referências da cartilha.....	99
Figura 23 – Contracapa da cartilha.....	99

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

A	Adenina
AF	Anemia Falciforme
AFC	Análise Fatorial de Correspondência
ALCESTE	<i>Analyse Lexicale par Context d'un Ensemble de Segments de Texte</i>
AS	Análise de Similitude
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BDENF	Base de Dados de Enfermagem
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética em Pesquisa
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CSSCD	<i>Cooperative Study of Sickle Cell Disease</i>
DeCs	Descritores em Ciências da Saúde
DF	Doença Falciforme
G	Guanina
GAG	Guanina-adenina-guanina
GPL	<i>General Public Licence version 2</i>
GTG	Guanina-timina-guanina
HbA	Hemoglobina A
HbC	Hemoglobina C

HbD	Hemoglobina D
HbE	Hemoglobina E
HbF	Hemoglobina fetal
HbS	Hemoglobina S
HU	Hidroxiureia
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IRAMUTEQ	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
PNAISH	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PPC	Policlínica Piquet Carneiro
PPGENF	Pós-Graduação em Enfermagem
SISNEP	Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos
SM	Salário-mínimo

SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SS	Hemoglobina S em homozigose (anemia falciforme)
ST	Segmento de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
T	Timina
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH	Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas
TF	Traço Falciforme
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UF	Úlcera Falcêmica
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UTF-8	<i>8-bit Unicode Transformation Format</i>

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	14
1	APOIO TEÓRICO.....	26
1.1	O sentido do trabalho.....	26
1.2	Saúde do homem no contexto brasileiro.....	30
1.3	A doença falciforme e suas repercussões.....	33
1.4	Úlceras de pernas em pessoas com doença falciforme.....	37
1.5	Tecnologia cuidativo-educacional.....	39
2	METODOLOGIA.....	42
2.1	Tipo de estudo.....	42
2.2	Campo do estudo.....	43
2.3	Participantes.....	44
2.4	Instrumentos de coleta de dados.....	45
2.5	Procedimentos para a coleta de dados.....	45
2.6	Análise de dados.....	46
2.7	Aspectos éticos e legais da pesquisa.....	52
3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
3.1	Características sociodemográficas, laborais e clínicas dos participantes.....	53
3.2	Classificação Hierárquica Descendente.....	60
3.2.1	<u>Bloco temático 1: O sistema de saúde e a pessoa com DF.....</u>	62
3.2.1.1	Classe 5: O homem com úlcera falcêmica e a doença.....	62
3.2.1.2	Classe 6: Estratégias adotadas pelo homem com UF para desenvolvimento do trabalho.....	67
3.2.2	<u>Bloco temático 2: O sentido do trabalho e a vida laboral.....</u>	71
3.2.2.1	Sub-bloco 2.1: classes 1 e 2: Dificuldades laborais enfrentadas pelo homem com úlceras falcêmicas.....	71
3.2.2.1.1	Classe 1: Carga de trabalho e o homem com úlceras falcêmicas.....	72
3.2.2.1.2	Classe 2: Dificuldades e facilidades impostas pela DF no trabalho.....	74
3.2.2.2	Sub-bloco 2.2: classes 3 e 4: O sentido do trabalho e a autoimagem.....	78
3.2.2.2.1	Classe 3: A presença da úlcera falcêmica e o trabalho.....	78
3.2.2.2.2	Classe 4: Fatores estigmatizantes da doença e o trabalho.....	81

3.3	Nuvem de palavras.....	83
3.4	Especificidade de grupo.....	86
4	PRODUTO DA TESE.....	91
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100
	REFERÊNCIAS.....	103
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	120
	APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados: entrevista semiestruturada	121
	APÊNDICE C – Cartilha educativa “Homens com Úlceras Falcêmicas”....	123
	ANEXO A – Carta de autorização do CEP institucional.....	139
	ANEXO B – Parecer substanciado do CEP.....	141

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Objeto e motivação para a pesquisa

Esta pesquisa teve como objeto o sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas (UF). O interesse nesse objeto surgiu a partir da minha vivência como enfermeira de um ambulatório de curativos, onde verifiquei a dificuldade de epitelização dessas feridas em pessoas em idade produtiva, muitas vezes, em homens que precisavam sustentar a família ou participar do orçamento doméstico. O quadro sintomatológico da doença, em diversas situações, os impedia de se manterem no mundo do trabalho.

Vivemos numa sociedade capitalista onde quem não trabalha tem sua subsistência inviabilizada em termos de moradia, alimentação, vestuário, enfim, a materialidade da vida se apresenta altamente comprometida para essas pessoas. É por meio do trabalho que o ser humano reproduz a própria vida e da sociedade, portanto o trabalho tem centralidade na dinâmica da vida. O mundo do trabalho compreende fatores como atividade laboral, meio ambiente, conhecimentos consolidados e adquiridos, cultura organizacional e processos de comunicação. Assim, o trabalho consiste numa ação que possibilita que a natureza seja transformada e adequada pelo homem, de forma a assegurar a subsistência e o ambiente sociocultural em que se vive (ANTUNES, 2015; MARX, 1983; PAIVA; BENDASSOLLI; TORRES, 2015).

Desse modo, o trabalho influencia a sociedade de maneira multidimensional, e essas influências agregam significados e sentidos ao indivíduo e à comunidade como um todo, provocando reflexos sobre as relações sociais, pois indivíduo e trabalho interatuam entre si, causando transformações contínuas no modo de viver em sociedade (ANTUNES, 2011, 2013, 2015; SILVA; BRANDÃO, 2014). Mas é importante ressaltar que essa influência do trabalho sobre o indivíduo tem reflexos diferenciados, pois depende do contexto experienciado por cada ser humano, ou seja, envolve a história de vida, a cultura na qual está inserido, o nível educacional, a especificidade da tarefa laboral, entre outros. Conferem-se, assim, sentidos peculiares ao trabalho.

Entende-se por sentido a significação dada a alguma coisa ou a alguém a partir da capacidade de experienciar, refletir, raciocinar, aperceber-se, valorar, apresentar impressões sobre algum objeto, pessoa ou contexto (LIMA *et al.*, 2013). Nessa perspectiva, o trabalho possui vários sentidos na sociedade contemporânea, que perpassam por questões objetivas e

subjetivas. Portanto, o trabalho é um meio de subsistência material, porém, subjetivamente, também é uma maneira de manter ou perder *status* social, de ter ou não pertencimento a um grupo, de sentir-se útil ou improdutivo, de experimentar satisfação ou insatisfação, de adoecer ou de resgatar saúde. Assim, autores asseveram que o sentido do trabalho é dialético, uma vez que depende da especificidade de cada sujeito, do coletivo de trabalho e da configuração do espaço laboral (SÁ; LEMOS, 2017).

É importante captar o sentido do trabalho para grupos específicos, pois, dependendo de como ele se configura, pode ser um potencial meio de sofrimento psicofísico e adoecimento; sendo, então, mister criar estratégias para que o trabalho seja promotor de bem-estar e satisfação.

Vale salientar que é no processo de execução da atividade laboral que o homem pode se sentir útil e valorizado, pois é por meio deste que ele consegue bens materiais e imateriais, porquanto o trabalho se apresenta como possibilitador da aquisição de mercadorias, mas também de respeito e reconhecimento social (ANTUNES, 2013; MORIN; TONELLI; PLIOPAS, 2007). Assim, pode-se inferir que o trabalho vai além de garantir subsistência material; ele é um meio de promover sentimentos que protegem a subjetividade dos indivíduos, quando desenvolvido em ambientes salútares e quando a tarefa está em consonância com as especificidades biopsicossociais do trabalhador (SILVA FILHO; FERREIRA, 2015).

Por esse ângulo, o trabalho configura-se como de grande importância não só para a reprodução da vida na sociedade, mas também para a pessoa, visto que a falta dele, ou sua execução em condições inadequadas ou inapropriadas para as características do ser humano, pode gerar impactos negativos para a saúde física, mental e social.

Nessa perspectiva, a presença de uma doença crônica associada à alteração de autoimagem torna o homem mais vulnerável no seu dia a dia, o que afeta, inclusive, o desenvolvimento de suas atividades laborais, podendo repercutir no sentido que ele tem do trabalho. No caso da doença falciforme (DF), sabe-se que é uma enfermidade crônica que limita o trabalho, já que, entre outras questões, ela causa dor, fadiga intensa e alta predisposição à infecção (ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

Caracteriza-se como a enfermidade genética e hereditária mais comum no mundo, causada por uma mutação genética na produção de hemoglobina A (HbA), originando outra mutante: a hemoglobina S, ou gene beta S (HbS). A mutação teve origem no continente africano, porém pode ser encontrada em diversas populações do mundo, com altas incidências na África, na Arábia Saudita e na Índia, ou seja, está presente em todos os continentes (BRASIL,

2013a, 2014a; GOMES, I. *et al.*, 2019).

No Brasil, devido à grande heterogeneidade genética e ao grande contingente afrodescendente, com maior prevalência nas regiões Norte e Nordeste, a DF expandiu-se e hoje faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes que afetam majoritariamente a população negra (GOMES, I. *et al.*, 2019; INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2016).

A incidência da DF está relacionada à quantidade de pessoas com esse gene na população de uma região, as quais – as pessoas com o traço falciforme (TF) – são indivíduos saudáveis que receberam a hemoglobina mutante de um único genitor. Existem outras hemoglobinas variantes, como a hemoglobina C (HbC), a hemoglobina D (HbD) e a hemoglobina E (HbE) que, quando pareadas à hemoglobina sem mutação (HbA), isto é, recebidas de um único genitor, também não manifestam sinais clínicos. Porém, quando pareadas com a hemoglobina S (HbS), apontam sintomatologia semelhante à anemia falciforme (AF) e são também denominadas de DF (BRASIL, 2015a; SILVA, 2013).

A DF abrange as seguintes doenças: AF, S beta talassemia, as doenças hemoglobina SC, hemoglobina SD, hemoglobina SE e outras mais raras. Entre essas, a de maior significado clínico é a AF, determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose (SS), herdada de ambos os genitores. A mutação determinante do gene da HbS é decorrente da substituição de uma base nitrogenada, a adenina (A), por outra, a timina (T), no sexto códon do gene beta, que de guanina-adenina-guanina (GAG) passa para guanina-timina-guanina (GTG), provocando a substituição do ácido glutâmico pela valina na cadeia beta. A substituição de um único aminoácido na cadeia beta leva a HbS a assumir uma configuração diferente, o que causa a deformação das hemácias e permite que elas assumam a forma de foice (BRASIL, 2013a; GOMES, I. *et al.*, 2019; SILVA, 2013).

No mundo, estima-se o nascimento de 312.000 indivíduos por ano com DF, sendo 75% na África Subsaariana, com mortalidade de 50% a 90%, geralmente sem diagnóstico, durante a primeira infância. Em outros países, como nos Estados Unidos, estudos mostraram que aproximadamente 72 mil a 100 mil pessoas possuem a patologia (LOPES; GOMES, 2020; MACHARIA *et al.*, 2018).

Calcula-se que entre 25 mil e 50 mil pessoas, no Brasil, tenham a DF com alta morbimortalidade precoce; além disso, de 2010 a 2014, foram registradas 49.521 internações no Sistema Único de Saúde (SUS) com essa patologia (BRAGION *et al.*, 2017; GOMES, I. *et al.*, 2019).

Pessoas com DF exigem cuidados prolongados e contínuos, pois alternam, ao longo do adoecimento, períodos de agudização e de instabilidade da doença, o que as leva ao afastamento do trabalho. O fenômeno de afoçamento das hemácias é responsável por todo o quadro fisiopatológico apresentado pela pessoa com DF. As hemácias, quando assumem essa forma, apresentam maior rigidez e vaso-oclusão, com o tempo médio de 20 dias na circulação sanguínea, originando a anemia crônica severa (BRAGION *et al.*, 2017; BRASIL, 2015a; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

O fenômeno de vaso-oclusão ocorre pela obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas, o que resulta em dano tecidual isquêmico secundário. Isso causa sofrimento tecidual local, refletindo-se em crise de dor intensa, hiperemia e edema, e no alto risco de úlceras de perna, denominadas úlceras falcêmicas (UF) (ISSOM *et al.*, 2020; SINS *et al.*, 2017).

Sob o aspecto microbiológico, um estudo brasileiro transversal caracterizou e comparou a microbiota da úlcera de membros inferiores de dois grupos de 19 pacientes com UF e úlceras de outras etiologias. Foi observado nos pacientes com AF e úlcera cutânea o predomínio de uma biota unimicrobiana (57,9%), com 31,6% das culturas estéreis de *Staphylococcus aureus* e 23,6% de *Pseudomonas aeruginosa* (ARAGÃO, 2015).

Um estudo qualitativo baseado em história de vida de nove participantes com DF e úlceras, com idades entre 27 e 54 anos, revelou que a presença de UF representa uma ruptura biográfica na vida dessas pessoas, trazendo grande impacto em diversas dimensões da vida como trabalho, estudo, lazer, e acentuado isolamento social (DIAS, 2013).

Por atuarem na circulação sanguínea, as manifestações clínicas da DF podem ocorrer em diversos órgãos e sistemas do corpo, evidenciando anemia crônica, quadros graves de infecção, crises de dor aguda, retardo do crescimento e desenvolvimento, imaturação sexual, Acidente Vascular Cerebral (AVC), necrose avascular da cabeça do fêmur e/ou do úmero, síndrome torácica aguda, colelitíase e, em destaque, as úlceras de membros inferiores. Assim, há um quadro de significativa morbidade com internações sucessivas e risco de morte, alteração de rotina do paciente e da família (BRASIL, 2015a; DIAS, 2013).

Em muitos casos, verificam-se complicações psicológicas acentuadas por frequentes crises de dor e fadiga, bem como alteração da autoimagem, levando a uma qualidade de vida reduzida com restrições nas atividades diárias, ansiedade, depressão e prejuízo neurocognitivo. Em homens, a gravidade das crises de priapismo pode acarretar amputação genital (AMARAL *et al.*, 2015; BRASIL, 2015a; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017; SILVA-PINTO *et al.*, 2013).

Ressalta-se que a pessoa com DF, em virtude da cronicidade e das recidivas das lesões ulcerosas acompanhadas de crises dolorosas, se afasta do convívio social e do mundo do trabalho; disso surgem alterações na qualidade de vida como complicações de natureza psicológica decorrentes de estratégias inadequadas para lidar com a dor intensa e as lesões; restrições nas atividades diárias; ansiedade e depressão (BRASIL, 2014a; DOGLIONI, 2021).

Por tratar-se de uma doença crônica, o tratamento é feito ao longo da vida e, para que seja bem-sucedido, os pacientes e familiares devem conhecer sinais e adotar condutas para agir previamente nas diversas intercorrências. Cabe destacar que o indivíduo sem suporte social, econômico e familiar tende a apresentar maiores problemas oriundos da doença e das dificuldades de ajustar-se à rotina doméstica e ao mundo do trabalho. O atendimento de uma pessoa com DF deve ser abrangente, multiprofissional, voltado para prevenção e tratamento das complicações, com acompanhamento desde a infância, preferencialmente em centro de tratamento específico (ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017; SHAH *et al.*, 2019).

Uma revisão integrativa identificou a interferência do aspecto social na vida do paciente com úlcera de perna proveniente da DF e concluiu que o contexto social impacta a vida desses pacientes. Assim, julga-se necessário um delineamento de ações e iniciativas de políticas públicas de saúde no intuito de promover saúde e assegurar a equidade, um dos princípios do SUS (BRAGION *et al.*, 2017).

Nesse contexto, a importância deste estudo, especificamente acerca de homens com UF, foi fortalecida não só porque a doença acomete mais os homens do que as mulheres, e em razão de a doença ter potencial para mutilar os homens por conta do priapismo e por estes apresentarem mais úlceras, mas, sobretudo, devido às questões de gênero que envolvem a população masculina (BRASIL, 2014a, 2015a; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

Um estudo norte-americano multicêntrico com dados prospectivos, denominado *Cooperative Study of Sickle Cell Disease (CSSCD)*, desenvolvido no recorte temporal entre 1978 e 1988, em 23 centros hospitalares americanos, tendo como participantes todos os pacientes com mais de seis meses de idade com DF, acompanhou a história natural da DF, desde o nascimento até a morte, a fim de identificar os fatores que contribuem para a morbimortalidade da doença. Por meio deste estudo, foi evidenciado que a sobrevivência mediana dos homens com DF era de 42 anos, e a das mulheres de 48 anos, com ocorrência de óbitos (78%) durante episódios agudos de dor, síndrome torácica ou AVC (CHARACHE *et al.*, 1995;

MINNITI; KATO, 2016; POMPEO *et al.*, 2020). Nesta perspectiva, constatou-se que os homens com UF, que têm sido mais prejudicados pelo processo da DF, especialmente no trabalho, quando comparados com os dados da população feminina.

Além disso, por questões de gênero, no homem foram inculcados aspectos culturais de invencibilidade, de suportar as adversidades da vida sem dar sinais de fragilidade, assim como a responsabilidade de provedor material da família e do lar (CARNEIRO *et al.*, 2016). Esta configuração social imposta ao homem torna-se ainda mais impactante quando ele apresenta uma doença crônica mutilante, dolorosa e que altera a imagem corporal, tal como a DF. Assim, é relevante estudar o contexto de homens com UF e o sentido que eles dão ao trabalho a fim de se adotarem cuidados de enfermagem que previnam agravos e contribuam para a manutenção desses indivíduos no mundo do trabalho.

Entende-se que um dos meios para prevenir agravos à saúde desta população são as ações educativas. Nessa perspectiva, as tecnologias educacionais são ferramentas poderosas para possibilitar a construção de conhecimento e provocar intervenções positivas para pessoas com DF e UF. Essas tecnologias podem ser Tecnologias Educacionais utilizadas por educadores e educandos, no processo de educação formal-acadêmica e formal-continuada, que podem resultar em dispositivos para a mediação de processos de ensinar e aprender. Também podem ser caracterizadas como Tecnologias Assistenciais aplicadas por profissionais com os clientes-usuários dos sistemas de saúde, na atenção primária, secundária e terciária, com dispositivos para a mediação de processos de cuidar. Outrossim, destacam-se as Tecnologias Gerenciais utilizadas por profissionais nos serviços e unidades dos diferentes sistemas de saúde como dispositivos para a mediação de processos de gestão (NIETSCHÉ *et al.*, 2005; PESSONI; GOULART, 2015).

No contexto da enfermagem, as tecnologias vêm sendo produzidas, validadas e/ou avaliadas, favorecendo a promoção de conhecimentos que deem autonomia sustentada para quem oferece o produto e para quem o recebe, em processo participativo e inclusivo, com o objetivo de facilitar a absorção das informações e melhorar a compreensão acerca da adoção de medidas e cuidados que promovam a saúde e previnam agravos (NIETSCHÉ *et al.*, 2005; NIETSCHÉ; TEIXEIRA; MEDEIROS, 2017).

O enfermeiro, portanto, é indispensável neste contexto, devendo ser eficiente e eficaz no processo assistencial, sobretudo, devido ao fato de representar a ligação entre o paciente e família com os membros da equipe. Isso lhe confere uma posição-chave, especialmente, quando se apropria do uso da tecnologia educativa para auxiliar na prestação do cuidado a pessoa com

DF, possibilitando um atendimento integral e adequadamente direcionado para a especificidade da pessoa acometido desta doença (BORGES; SPIRA; GARCIA, 2020; INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2018).

Estudos discutiram o uso de tecnologias educacionais para pacientes com UF. Dessa forma, cita-se como exemplo um estudo longitudinal com 40 pacientes, que verificou a eficácia do programa do autocuidado por meio da progressão positiva do processo cicatricial dessas úlceras. O programa contribuiu para a cicatrização total das úlceras agudas em 23 pacientes; e em lesões com tempo de até 60 meses, a probabilidade de cura foi de 95% (MARTINS *et al.*, 2013).

No entanto, ainda não existem estudos que tenham desenvolvido uma cartilha educativa para a socialização do conhecimento, prevenção de complicações e recidivas, o que facilitaria a inserção e/ou manutenção do homem com UF no mundo do trabalho. Essa afirmação fundamenta-se no estado da arte descrito a seguir na seção de relevância e contribuição do presente estudo.

Nesse sentido, este estudo elaborou uma cartilha para contribuir com o processo de educação para a saúde, voltado para homens com DF e, sobretudo, com úlceras de membro inferior, na perspectiva de auxiliar no autocuidado desta população, minimizando os agravos à saúde e auxiliando na manutenção de suas atividades de vida e laborais.

Questão de pesquisa

Considerando a relevância que o trabalho apresenta no mundo contemporâneo, ponderando também que pessoas com doença falciforme (DF) apresentam manifestações clínicas, especialmente úlceras falcêmicas (UF) que causam limitações para a manutenção no trabalho, elaborou-se a seguinte questão de pesquisa: Qual é o sentido do trabalho para os homens com úlceras falcêmicas, tendo em vista as dificuldades e as facilidades percebidas por esses homens para sua manutenção no mundo laboral?

Tese a defender

A tese que este estudo defende é que, apesar da especificidade da situação provocada pela DF, com repercussões clínicas, sociais e psíquica nos homens, especialmente naqueles com UF, o trabalho ocupa relevante espaço na vida desses indivíduos. Além disso, o sentido do

trabalho para essa população é aproximado de outras pessoas, ou seja, um significado dialético, ora remontado ao prazer, ora ao sofrimento.

Nessa perspectiva, o sentido do trabalho para homens com DF e com UF transita entre algo positivo, quando contribuem para prover a família, para reforçar seu papel masculino na sociedade, para torná-los participativos na sociedade; mas também perpassa por sentimento negativo, quando sentem dor, vergonha, impotência, frustração, cansaço decorrentes da situação da doença e da lesão, porém precisam manter-se no trabalho. Enfim, o trabalho é dialético, relevante e não é neutro em relação à subjetividade desses homens.

Objetivos da pesquisa

Diante do exposto, foram traçados os seguintes objetivos:

Descrever o sentido do trabalho para o homem com UF.

Analisar as dificuldades e as facilidades que o homem com UF apresenta para sua manutenção no mundo do trabalho.

Discutir os impactos da presença de úlceras falcêmicas em homens atuantes no mundo do trabalho.

Elaborar uma cartilha educativa para prevenção de complicações e recidivas de úlceras falcêmicas, com vistas a contribuir com a manutenção do homem com UF no mundo do trabalho.

Relevância e contribuição da pesquisa

A implementação e o desenvolvimento deste estudo contribuirão para aprofundar a discussão sobre o sentido do trabalho para o homem com UF e permitirão uma análise reflexiva sobre a atuação no cuidado às pessoas com DF, para que elas possam preservar a saúde, prevenindo e/ou diminuindo os eventos agudos. Além disso, concorrerão para facilitar as atividades diárias desses homens, evitar a incapacidade física, a perda de autonomia e alterações em sua vida socioeconômica.

Acredita-se também que pode contribuir para a produção do conhecimento a ser utilizado na prática assistencial de profissionais que cuidam de pacientes com feridas, como as úlceras de membros inferiores, principalmente na enfermagem. E, ainda, alertar a equipe de saúde quanto à necessidade de uma melhor assistência nos serviços de saúde, considerando a

UF como problema complexo, capaz de interferir na qualidade de vida.

O comprometimento com a assistência gera o anseio de alargar o conhecimento científico a fim de propiciar o crescimento profissional. E, para isto, o compartilhamento do conhecimento se faz necessário por meio de publicação e divulgação de produção científica neste campo de conhecimento, de modo a ampliar a discussão do tema.

Sabendo-se que a tecnologia educacional é um facilitador no ensino e na apreensão do conhecimento, a opção de desenvolver uma cartilha para a socialização do entendimento sobre a DF, e para o favorecimento da inserção e/ou manutenção no mundo do trabalho e prevenção de complicações e recidivas, permitirá a ampliação do desempenho profissional e a otimização do cuidado. Desse modo, a cartilha, a ser divulgada entre pacientes falcêmicos, propiciará conveniência e eficiência, servindo-lhes como referência sobre o tema (APÊNDICE C).

Salienta-se também a colaboração com a Linha de Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), denominada “Trabalho, Educação e Formação Profissional em Saúde e Enfermagem”, o que fortalece a produção científica desta linha, e com o Grupo de Pesquisa intitulado “O mundo do trabalho como espaço de produção de subjetividade, tecnologias e formação profissional em saúde e enfermagem”. Assim, entende-se que o presente estudo pode produzir e fortalecer conhecimento que auxilie tanto em aspectos referentes ao mundo do trabalho quanto na formação de enfermagem, haja vista apresentar objeto de estudo com certo ineditismo.

Foi realizada uma revisão bibliográfica do tipo integrativa sobre a produção científica internacional e nacional sobre DF em homens com úlceras de perna e sua relação com o trabalho. A primeira etapa da metodologia constou da elaboração da questão de pesquisa baseada na estratégia PICO, acrônimo para Paciente/Problema, Intervenção, Controle/Comparação, *Outcome* (desfecho), cujas letras representam um componente da questão (BRASIL, 2012; LATORRACA *et al.*, 2019): P – população: especifica qual será a população incluída nos estudos, bem como sua situação clínica; I – intervenção: define qual será a intervenção a ser investigada; C – controle: para cada intervenção deve-se estabelecer um comparador ou controle definido; O – desfecho: proveniente da palavra em inglês *outcome*, em que se define qual será o desfecho investigado.

Sendo assim, considerou-se: P – homens, I – úlceras falcêmicas, C – trabalho, e O – sentido do trabalho, determinando a pergunta: Qual é o sentido do trabalho para os homens com úlceras falcêmicas?

A busca ocorreu entre novembro e dezembro de 2019, em artigos indexados nas bases

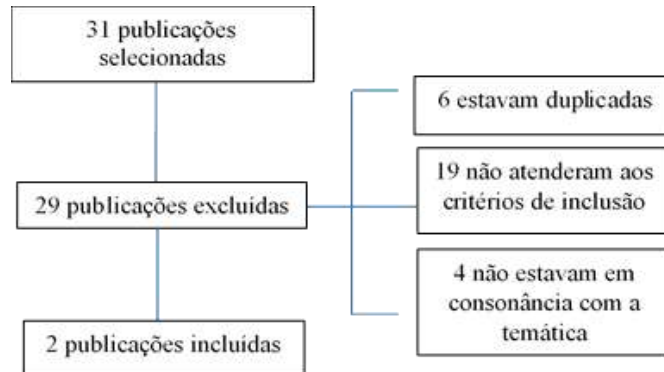
de dados da PubMed (Serviço da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos para acesso gratuito ao MEDLINE) e MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*), com os termos da *Medical Subject Headings* (MeSH): “sickle cell disease”, “leg ulcer” e “work”. E por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), utilizando os descritores selecionados no DeCs (Descritores em Ciências da Saúde): “doença falciforme”, “úlceras da perna” e “trabalho”.

Cabe ressaltar que os descritores foram entremeados entre si empregando-se o operador booleano “AND”. A seleção dos estudos seguiu as recomendações do *checklist* do *Statement for Reporting Systematic Review and Meta-Analyses of Studies* (PRISMA), a fim de dar suporte à metodologia eleita para a captação de publicações (BRASIL, 2012; MOHER *et al.*, 2015).

Os critérios de inclusão foram: produção científica relativa a homens com UF, em idade produtiva, publicada em periódicos nacionais e internacionais, de domínio público, nos idiomas inglês, espanhol e português, que estivesse em consonância com o objeto de estudo. Já os critérios de exclusão foram: produção científica que envolvesse crianças, adolescentes e apenas pessoas do sexo feminino, além de publicações cujo foco fossem homens que não estivessem em idade produtiva. Portanto, não houve recorte temporal com a intenção de captar o máximo de produção científica sobre o foco deste estudo.

Na busca efetuada nas bases de dados mencionadas anteriormente, captaram-se 31 publicações. Destas, foram excluídas inicialmente 29 obras, em que seis foram devido à duplicidade, 19 por não estarem dentro dos critérios de inclusão e quatro foram descartadas por não estarem em consonância com a temática do presente estudo. Nesse sentido, restaram duas publicações do montante inicial (Figura 1).

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção de artigos:
PRISMA. Rio de Janeiro/RJ, 2020



Fonte: A autora, 2021.

As duas obras captadas eram nacionais e foram publicadas em 2013 e 2014. O primeiro artigo selecionado tratava de um paciente que apresentava há 16 anos uma UF grave, extensa e dolorosa na perna, refratária a várias modalidades de terapia. No referido estudo, optou-se pela amputação da perna, tendo a abordagem terapêutica extrema para úlceras muito graves de AF sido realizada com a finalidade de trazer de volta a qualidade de vida ao paciente (QUEIROZ *et al.*, 2014).

O segundo artigo teve como objetivo compreender o itinerário terapêutico de pessoas com histórico de UF, considerando a vivência do adoecimento antes e após o surgimento da ferida crônica, assim como o olhar dos sujeitos sobre a sua trajetória em busca de cuidado. O estudo mostrou as dificuldades dessas pessoas para conseguir tratamento e curar a lesão, além dos impactos negativos causados pela lesão, com destaque para o afastamento social, provocando um hiato na vida de tais indivíduos e repercutindo na sua qualidade de vida ao criar uma condição laboral incapacitante (DIAS, 2013).

Quadro 1 – Distribuição dos estudos selecionados segundo autor, título, base de dados/periódico/país/ano, tipo de estudo, objetivo, resultado. Rio de Janeiro/RJ, 2020

	Autor	Título	Base de dados/ Periódico/País/ Ano	Tipo de estudo	Objetivo	Resultado
1	QUEIROZ, A. M. M. <i>et al.</i>	Leg amputation for an extensive, severe and intractable sickle cell anemia ulcer in a Brazilian patient	PubMed Hemoglobin Brasil 2014	Estudo de caso	Descrever a amputação do membro em paciente com uma úlcera falciforme intratável	A melhoria da qualidade de vida deve ser considerada para pacientes com úlcera intratável, o que pode resultar em amputação do membro
2	DIAS, A. L. A.	A (re)construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna	CAPES Periódicos Dissertação Brasil 2013	Estudo qualitativo exploratório	Compreender os itinerários terapêuticos de pessoas com úlcera de perna derivada de doença falciforme, considerando a avaliação dessas pessoas sobre os serviços de saúde por elas acionados, bem como as repercussões da úlcera em sua vida	O itinerário terapêutico iniciado pela experiência da úlcera de perna é a forma de ressignificar a própria existência, a forma de perceber-se e posicionar-se perante o mundo

Fonte: A autora, 2021.

Conforme pode ser evidenciado no Quadro 1, os dois artigos selecionados para a construção do estado da arte e para justificar a importância deste estudo possuem uma tênue vinculação ao objeto deste estudo, pois tratam de UF em homens e, de certo modo, abordam a importância de proporcionar meios para que essa população possa desenvolver suas atividades de vida diária.

No entanto, não foram encontradas, nas bases de dados investigadas, publicações semelhantes ao objeto desta pesquisa, o que a torna relevante e destaca seu ineditismo.

1 APOIO TEÓRICO

1.1 O sentido do trabalho

O trabalho na sociedade contemporânea tem uma importância central no que tange à garantia da subsistência material, mas também na construção e reconstrução da subjetividade do ser humano, além de referenciar sua posição social. Dessa forma, tem papel definitivo como fonte de sustento, como meio social nas inter-relações pessoais e como construtor da identidade pessoal (ANTUNES; DRUCK, 2013; SILVA *et al.*, 2012). Dessa forma, o trabalho apresenta sentido individual e social, representando uma atividade vital para a dinâmica macro e microestrutural da sociedade, bem como se configura como imprescindível para a construção da subjetividade das pessoas (ANTUNES, 2013; MORIN, 2001; MORIN; TONELLI; PLIOPAS, 2007).

Assim, o sentido do trabalho pode ser definido como uma estrutura afetiva formada por três componentes: o significado, a orientação e a coerência. O significado refere-se às representações e ao valor que a pessoa lhe atribui. A orientação é evidenciada pela busca e direção dada ao trabalho. Já a coerência é a harmonia ou o equilíbrio esperado de sua relação com o trabalho (MORIN, 2001; MORIN; TONELLI; PLIOPAS, 2007). Sob essa ótica, o sentido do trabalho é percebido e influenciado pela socialização, pelas experiências no mundo do trabalho, por aspectos de personalidade e por fatores socioeconômicos mais amplos (ANTUNES, 2013, 2015; BENDASSOLLI *et al.*, 2016).

O trabalho, como qualquer atividade humana, é carregado de significados que impactam a identidade e a definição de normas de vida, sendo necessário para o desenvolvimento pessoal, de modo a se constituir o meio social. Nessa perspectiva, o sentido do trabalho para a pessoa não diz respeito apenas a uma atividade em prol da civilização, nem somente a um processo constitutivo de identidade, mas também a um meio para obtenção de bem-estar imediato e acesso aos objetos de consumo, ou seja, uma forma de garantir o presente e o futuro (ANTUNES, 2013; OLIVEIRA; SILVEIRA, 2012; STORINO; SOUZA; SILVA, 2013).

A importância e o valor do trabalho exercem influência sobre a motivação dos trabalhadores, assim como sobre sua satisfação e produtividade, uma vez que se vive em uma sociedade capitalista. O trabalho, por ser e compreender uma atividade física e cognitiva,

proporciona, além de posicionamento social, uma relação entre família e amigos. Diante disso, torna-se fundamental apreender os sentidos do trabalho para acompanhar as transformações que têm atingido as organizações do trabalho e, sobretudo, que têm movido os trabalhadores em seus sentimentos em relação às suas atividades laborais (BENDASSOLLI *et al.*, 2016; MANSANO; CARVALHO, 2015; MORIN, 2001; SILVA SOBRINHO; QUEIROZ, 2015).

Ao longo da história, o trabalho apresentou diferentes concepções, influenciadas também pela religião (trabalho como castigo), pelo Renascimento (homem como sujeito ativo, construtor e criador de sua própria atividade laboral) e pelo liberalismo econômico (trabalho como mercadoria e fonte de riqueza social), que fizeram surgir uma visão utilitarista do trabalho (ANTUNES, 2011; LANCMAN; UCHIDA, 2003; LINHARES, 2015). Porém, desde a metade do século XX, acontecimentos como globalização, alteração nos padrões tecnológicos e configuração de políticas neoliberais trouxeram inúmeras e radicais transformações para o processo produtivo (ANTUNES, 2015; NATIVIDADE; COUTINHO, 2012).

As transformações sucedidas no mundo do trabalho após a consolidação do processo de acumulação flexível do capital, advindo predominantemente do ideário neoliberal, ocasionaram mudanças nas relações sociais, econômicas e políticas, resultando em instabilidade ao trabalhador. Socialmente, houve mudanças contratuais no tipo e na oferta de trabalho; na economia, houve alterações nos postos de trabalho referentes aos direitos ocupacionais dos trabalhadores; e, na política, perceberam-se modificações nos processos de produção e gestão da força de trabalho (GONÇALVES *et al.*, 2015; SILVA, 2016).

As mudanças trazidas pelo liberalismo econômico e, posteriormente, pela Revolução Industrial, apresentaram os homens ao mundo das organizações, da eficácia, da produtividade, da abundância de informações e da necessidade de adaptação ao universo da modernidade (LINHARES, 2015). Ademais, se há produção e trabalho, há sustentação social como garantia de independência para avaliar o atendimento das necessidades humanas a partir do produto do trabalho (SILVA *et al.*, 2012; STORINO; SOUZA; SILVA, 2013).

Após esse crescimento econômico capitalista, iniciado nos anos 1970, seguiu-se a crise do padrão de acumulação taylorista e fordista, caracterizada por uma readequação no ciclo produtivo e estrutural do sistema do capital. O capital precisou se reorganizar nas formas de dominação societal para acompanhar e instaurar uma nova forma de organização industrial e de relacionamento entre o capital e o trabalho, pois naquele momento havia a necessidade de trabalhadores mais qualificados, participativos, multifuncionais e polivalentes (ANTUNES, 2013).

Nos anos 1980, um conjunto de medidas passou a redesenhar a divisão internacional do trabalho, alterando a composição da classe trabalhadora em escala global, que passou a compor-se de um número cada vez maior da classe-que-vive-do-trabalho nos diferentes países do mundo, com condições salariais e de existência diminuídas. O capitalismo contemporâneo presenciou, particularmente nos países de capitalismo avançado, a redução do proletariado industrial, quando ocorreu o deslocamento da atividade produtiva para áreas localizadas na periferia do sistema. Da mesma forma, em vários países, houve expansão significativa do contingente de trabalhadores e trabalhadoras para os setores de serviços, na agroindústria e na indústria, especialmente (ANTUNES, 2013, 2015).

A década de 1990 evidenciou mudanças em diversas sociedades como causa e consequência do fenômeno da globalização, resultando no envolvimento do homem em variadas demandas profissionais, como a melhoria contínua da *performance* profissional, exigência de maior e melhor produtividade, economia de tempo, agilidade nas decisões teóricas e práticas, de modo que não lhe restou muito tempo para a convivência social. E quanto maior o avanço na competição capitalista e na tecnologia concorrencial, maior é a desmontagem e desestruturação dos que não estão incluídos nesse meio ou dos que ainda não conseguem acompanhar o ritmo tecnológico (ANTUNES, 2013; BENDASSOLLI *et al.*, 2016).

Na contemporaneidade, o trabalho tem se pautado a partir da lógica toyotista (modelo japonês), na qual se busca um trabalhador polivalente e multifuncional. Isso ocorreu em resposta a alguns insucessos e à decadência do modelo de organização taylorista/fordista. Esse processo de reestruturação vem se caracterizando pela terceirização por meio das chamadas falsas cooperativas e terceirizações, que atuam em sua forma mais perversa, pois tendem a precarizar ainda mais as condições de trabalho, feminilizando a mão de obra com salários mais baixos e inserindo idosos e crianças no mercado de trabalho (ANTUNES, 2011; ANTUNES; DRUCK, 2013).

Essa situação traz desemprego e precarização do trabalho. Nesse sentido, o foco sobre a precarização do trabalho e da vida dos trabalhadores firmou a vulnerabilidade social, advinda da desregulamentação econômica e da substituição da solidariedade social pela autoconfiança individual, derivada da lógica competitiva exacerbada, imposta pela globalização neoliberal aos trabalhadores (DAMIÃO; FÉLIX, 2013; DRUCK; FRANCO, 2016).

Ademais, sendo o trabalho o foco central na vida das pessoas, faz-se necessário que as atividades ocorram de forma interdependente tanto social quanto profissionalmente para que os trabalhadores atribuam sentidos ao trabalho que desempenham (ANTUNES, 2013; SILVA-

PINTO *et al.*, 2013). Assim, o trabalho traduz, em especial para o mundo masculino, a responsabilidade pelo sustento próprio e da família. Por este papel, o homem é cobrado socialmente, e o não atendimento a essa atribuição pode gerar preconceito, fazendo-os serem vistos como incapazes e improdutivos (SILVA *et al.*, 2012).

Aprofundando nesta análise, com a crise econômica mundial, observou-se outra configuração para o mundo do trabalho, que envolve, entre outros aspectos, o surgimento de novas relações de trabalho, como a subcontratação, as atividades paralelas e o autoemprego. Pensar o trabalho fora do emprego, isto é, em relações informais de longo prazo e sem vínculo pleno com uma organização, traz para a cena das discussões públicas e acadêmicas a questão do sentido do trabalho. Nesse contexto, ocorre um crescimento de subempregos com salários inferiores ao mercado, além de diversos vínculos trabalhistas cumulativos em cenários laborais precarizados (ANTUNES, 2015; BORSOI, 2011).

Nessa perspectiva, o mundo do trabalho nem sempre teve a mesma relevância que atualmente lhe é conferida, e, muitas vezes, passou por significativas mudanças, privilegiando o trabalhador ou o Estado, verificando-se maior valorização do capital por corporações industriais ou de serviços (ANTUNES, 2015; SOUZA *et al.*, 2017).

Assim, todo esse contexto engendrou o surgimento do neoliberalismo, originado no pensamento liberal, no fim da década de 1970, retirando da agenda mundial a prioridade do foco na industrialização e na geração de empregos, em troca do capital financeiro. Nesse sentido, a proposta neoliberal se apresenta como uma doutrina econômica de desregulação das relações econômico-financeiras pelo Estado e abertura indiscriminada do mercado nacional ao internacional. Em síntese, o neoliberalismo é também uma transformação de vida social, cultural e laboral (GONÇALVES *et al.*, 2015; SILVA, 2016; SOUZA *et al.*, 2017).

Essa situação desdobrou-se em aumento do ritmo de trabalho seguido do trabalho temporário, da multifuncionalidade do profissional, e ainda favoreceu o avanço do subemprego com trabalhadores cooperativados e terceirizados, levando à precarização do trabalho e das relações laborais, acompanhada, ainda, pela modernização tecnológica que impactou os processos laborais e intensificou os ritmos de trabalho (AMADOR; FERNANDES, 2016; ANTUNES, 2015; SOUZA *et al.*, 2017).

A precarização do trabalho implica a ausência ou redução de direitos e garantias do trabalhador, causando fragilidade na qualidade da atividade laboral e sofrimento psicofísico para o trabalhador. Nesse cenário, a precariedade representa uma situação laborativa distinta em suas dimensões, predominantemente caracterizada pela falta de capacidade de controle

sobre as tarefas, desproteção e baixa remuneração do trabalhador, repercutindo em prejuízo para a saúde do trabalhador e, em diversas ocasiões, para a tarefa laboral executada (ANTUNES, 2013; RODRIGUES NETTO; SILVA, 2014; SOUZA *et al.*, 2017).

Considerando esta contextualização sobre o sentido do trabalho e as radicais transformações que se instituíram no mundo do trabalho a partir do advento do ideário neoliberal, depreende-se que um homem com doença falciforme (DF) e com úlcera falcêmica (UF) tem inúmeras dificuldades para manter-se ou inserir-se no mundo do trabalho. Ademais, há de se destacar as questões de gênero também determinantes no sofrimento diário em relação à vivência masculina.

1.2 Saúde do homem no contexto brasileiro

A saúde do homem tem sido campo de estudo na saúde coletiva e entre governantes devido ao elevado índice de morbimortalidade, decorrente da maior exposição a fatores de riscos comportamentais e culturais permeados pelos estereótipos de gênero, principalmente na fase adulta jovem. Esse dado epidemiológico envolvendo a população masculina ocorre também devido à resistência em procurar o serviço de saúde e à suposta relação antagonista com o autocuidado, aumentando a vulnerabilidade aos agravos (ALBUQUERQUE *et al.*, 2014; MOURA, 2012; SILVA *et al.*, 2012).

Há um modelo hegemônico de masculinidade segundo o qual o homem ideal deve ser viril, forte, invulnerável e provedor da família, o que dificulta a adoção de cuidados para a promoção da saúde. Assim, verifica-se que, contraditoriamente, ao adotar a atitude de autocuidar-se, o homem revela fraqueza, medo e insegurança, aspectos atribuídos historicamente ao papel feminino, pois isso geraria desconfiças sobre a masculinidade socialmente construída (CARNEIRO *et al.*, 2016; MACHIN *et al.*, 2011).

Esse quadro é evidenciado pela diminuta frequência do homem aos serviços de saúde, seja justificada pelo trabalho ou pela não demonstração pessoal de vulnerabilidade associada ao imaginário social construído culturalmente, o qual desvaloriza o homem doente (ARAÚJO *et al.*, 2014).

Corroborando esse contexto de descaso com a própria saúde, estudos indicam fatores como incompatibilidade do horário de funcionamento dos serviços de saúde com o trabalho ou

o receio da descoberta de uma doença grave para justificar a baixa adesão, além de poucas campanhas de saúde pública voltadas para a abordagem masculina, como aspectos que dificultam aos homens cuidarem da saúde. Em resumo, existe uma cultura de que o homem seja física e psicologicamente forte, resultando em uma figura que rejeita cuidar de si (CARNEIRO *et al.*, 2016; MACHIN *et al.*, 2011).

O Brasil é um dos países pioneiros em instituir a Saúde do Homem com abrangência na área técnica do governo federal, por meio da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), lançada em 2009 pelo Ministério da Saúde (MS). Tal programa objetiva promover ações de saúde que possibilitem o entendimento da realidade do homem na faixa etária entre 20 e 59 anos, com alcance nos cenários socioculturais e político-econômicos (BRASIL, 2009; CARNEIRO *et al.*, 2016; REBELLO, 2012).

Segundo a PNAISH, a posição do homem como provedor do lar e da família é muito emblemática; por essa razão, há uma responsabilidade com a atividade laboral, e com isso ele não procura os serviços de saúde por medo de perder o emprego ou pelo risco de ser descontado no salário (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2018; SILVA *et al.*, 2012). E essa demora e falta de fidelidade ao tratamento aumentam o sofrimento físico e psíquico para o homem e familiares, além de elevar os custos com a saúde. Assim, essa ausência produz o agravamento de sua saúde e, como consequência, provoca um isolamento social que causa diversas situações negativas de afastamento familiar e laboral (ALBUQUERQUE *et al.*, 2014; CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2015).

Atualmente, tem-se discutido a saúde masculina para compreender as causas dos perfis de morbimortalidade e a perspectiva de gênero no processo saúde-doença, bem como situações desencadeantes de riscos de doenças e morte. Vale atentar para o aspecto envolvido na problemática de atenção à população masculina, em que há dificuldade de reconhecimento de suas necessidades, uma vez que cultivam o pensamento que rejeita a possibilidade de adoecer, com reforço da cultura da invulnerabilidade masculina, do papel de provedor, de herói e de invencibilidade, inversamente proporcional ao papel feminino desenhado como cuidadora de si, dos filhos e do lar (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2015; SILVA, 2016).

Importante pontuar a utilização dos termos sexo e gênero, pois, de acordo com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2015), o termo sexo reserva-se à condição biológica predeterminada numa anatomia corporal e fisiológica, enquanto o gênero caracteriza socialmente a definição do masculino e do

feminino, em diferentes culturas, inferindo significados sociais atribuídos à diferença sexual (CAVALCANTI *et al.*, 2014; SILVA, 2016).

Numa perspectiva de gênero, observam-se homens sendo moldados culturalmente para rejeitarem algumas práticas de promoção da saúde e prevenção de doença, o que os conduz para a cronicidade de processos patológicos e até mesmo a óbitos evitáveis. Assim, verificam-se problemas de saúde em homens jovens com dificuldade para reinserção social e, em especial, para reintegração e manutenção no mundo do trabalho. No mundo atual, em que existe essa cobrança para que o homem seja forte, o adoecimento torna-se de difícil aceitação, impedindo-os de reconhecer a importância do cuidado com a saúde (ALBUQUERQUE *et al.*, 2014; SILVA *et al.*, 2012).

Alguns estudos comparativos entre homens e mulheres ressaltam que homens são mais vulneráveis às doenças, sobretudo às enfermidades graves e crônicas, e ainda com óbitos mais precoces que as mulheres (ALVES *et al.*, 2011; MACHIN *et al.*, 2011).

Sabe-se também que o estilo de vida e as condições de saúde estão associados a fatores socioeconômicos, políticos e culturais, os quais igualmente refletem e repercutem nas questões de gênero. Essas questões influenciam significativamente a vida de homens com doença crônica como a DF. Diante dessa situação, essas pessoas requerem cuidados e acompanhamento pelos serviços de saúde, com intuito de protegê-las e lhes proporcionar melhor qualidade de vida (AMARAL *et al.*, 2015; BRAGION *et al.*, 2017; HAYWOOD *et al.*, 2013).

Em homens com DF, destaca-se alteração de mobilidade, seja pela presença de úlceras de perna, seja por desconforto físico, perda de força muscular e fraqueza (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2015), assim como acometimento de priapismo, com ereção genital involuntária e intensamente dolorosa, que se não cuidada a tempo pode levar à disfunção erétil ou até mesmo à mutilação do órgão genital (BRASIL, 2013b; CARVALHO; PAIVA; APARÍCIO, 2013; KATO, 2012).

Em se tratando da população masculina, os aspectos relacionados ao ambiente produtivo ganham legitimidade nas atividades laborais/relacionais em que desempenham seu papel social preponderante. A associação entre o homem e o trabalho constitui uma elaboração de gênero, sociocultural e historicamente instituída, que está entre os principais aspectos para justificar a ausência ou dificuldade para essas pessoas acessarem os serviços de saúde, pelo receio de revelarem fragilidades no seu contexto laboral, bem como de perderem o emprego ou a fonte de renda (CARNEIRO *et al.*, 2016).

Diante dessa realidade, a partir das últimas décadas do século XX, reconheceu-se a necessidade de inserção da população masculina nas políticas públicas de saúde, considerando suas singularidades e enfatizando suas vulnerabilidades físicas e/ou psíquicas (MOREIRA; FONTES; BARBOZA, 2014). Sendo assim, percebe-se que há um crescimento, ainda tímido, de ações programáticas direcionadas para o homem, em uma perspectiva de gênero, com o objetivo de criar espaços que possibilitem a participação do público masculino nas discussões dos programas de saúde (ALBUQUERQUE *et al.*, 2014; SILVA *et al.*, 2012).

Ademais, no que diz respeito ao atendimento às necessidades de saúde de homens, acredita-se que a política de saúde pode contribuir para a superação de obstáculos ao cuidado com a saúde advindos das desigualdades de gênero (CARNEIRO *et al.*, 2016).

Assim, entende-se que a DF em homens tem um viés específico e de grande significado para sua masculinidade, pois, ao mesmo tempo em que dificulta sua participação no mundo do trabalho, fragilizando seu papel de provedor do lar e de homem autônomo e invulnerável, também ataca sua sexualidade, algo muito valorizado pela população masculina.

Frente a esse contexto, o sentido do trabalho para homens com UF, objeto elencado deste estudo, se reforça diante das inúmeras vulnerabilidades vivenciadas por essa população masculina, que geram alterações severas em sua rotina social e laboral.

1.3 A doença falciforme e suas repercussões

A doença falciforme (DF) é um conjunto de patologias hematológicas crônicas, com padrão de herança autossômico recessivo, que apresenta impacto significativo à vida das pessoas e suas famílias. A célula sanguínea denominada hemácia é redonda e flexível, responsável pelo transporte de oxigênio. Na DF, ocorre uma alteração do formato dessa hemácia, que assume a conformação de foice ou de uma meia lua. Dessa forma, a hemácia falcizada torna-se enrijecida e perde a flexibilidade necessária para ser transportada pelos vasos sanguíneos, provocando o fenômeno chamado vaso-oclusão. Esse bloqueio da circulação e, conseqüentemente, o impedimento de oxigenação a diversos órgãos, é a causa das complicações decorrentes da DF (KATO *et al.*, 2018).

Por atuar na circulação sanguínea, a patologia pode apresentar reflexos em diversos órgãos e sistemas do corpo, tendo como sinais e sintomas de anemia hemolítica, crises

vaso-oclusivas, crises de dor, insuficiência renal progressiva, acidente vascular cerebral (AVC), maior susceptibilidade a infecções, sequestro esplênico e, ainda, alterações no desenvolvimento neurológico, com provável etiologia vaso-oclusiva de sistema nervoso central (ISSOM *et al.*, 2020; LENTZ; KAUTZ, 2017). Esses sinais e sintomas configuram um quadro de significativa morbidade, podendo implicar em internações sucessivas e risco de morte, o que representa grande mobilização e aflição à pessoa com a doença e sua família (CARVALHO *et al.*, 2016; DIAS, 2013; JESUS, 2011).

A presença de uma mutação genética, a hemoglobina S (HbS), faz com que ocorra um alto consumo de oxigênio em casos de mudança brusca de temperatura, infecção, estresse, ou atividade física excessiva, levando a alterações importantes nos órgãos e tecidos do doente falcêmico (BRASIL, 2013c; DIAS, 2013; PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

Trata-se de um quadro grave e degenerativo com danos cumulativos, muitas vezes irreversíveis, que, sem acompanhamento, apresenta alta mortalidade, especialmente na faixa etária de zero a cinco anos (SOUZA; ARAÚJO, 2015). Assim, o adulto com DF que não tenha recebido acompanhamento pode apresentar complicações cardiopulmonares e renais, necroses ósseas, lesões oculares, úlceras de perna, dentre outras repercussões (CARVALHO *et al.*, 2016; CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2015).

O primeiro relato científico da doença ocorreu em 1910, em necrópsia na qual se observou aspecto anômalo e alongado das hemácias em um aluno afro-americano. Atualmente, a DF encontra-se difundida em grande parte da população mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, a cada ano, nasçam 300 mil crianças com DF. Entre estas, somente na África nascem 200 mil crianças com a forma mais grave da Hemoglobina S em homozigose (SS), causada pela herança do gene determinante da hemoglobina mutante de ambos os genitores, o gene da HbS (BRASIL, 2015a; KATO *et al.*, 2018). Na população africana, registra-se um percentual de 25% a 30% de pessoas com traço falciforme (TF); e no continente americano, de 6% a 10% dos recém-nascidos afro-americanos (KATO *et al.*, 2018; SOARES *et al.*, 2017).

No Brasil, a incidência da doença varia substancialmente entre os estados, refletindo a miscigenação da população brasileira. Em 2014, a incidência de DF foi de um em 650 recém-nascidos triados no estado da Bahia (maior concentração de pacientes com DF no Brasil), um em 1.300 no estado do Rio de Janeiro e um em 13.500 no estado de Santa Catarina (BRASIL, 2014b; INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019; KATO *et al.*, 2018).

A heterogeneidade da população brasileira, característica marcante da formação étnica afrodescendente, fez com que o gene da DF se difundisse na população, de forma que o país abrigasse milhões de indivíduos assintomáticos (heterozigotos). Sendo assim, como são assintomáticos, muitos desconhecem ter TF, logo desconhecem o acesso ao aconselhamento genético (BORGES; SPIRA; GARCIA, 2020; BRASIL, 2010a, 2014b).

Porém, dados da OPAS indicam aumento da expectativa de vida das pessoas com DF – de 10 para 50 anos, após medidas preventivas e terapêuticas (MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA, 2010). Pesquisas reforçadas por estudos demonstram que a expectativa de vida das pessoas com DF melhorou positivamente nas últimas décadas, em média 60 anos, em países desenvolvidos (MACHARIA *et al.*, 2018; PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

Em 2001, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído pela Portaria nº 822/01, do MS, com o objetivo de detecção em fase pré-sintomática de quatro doenças congênitas: SS ou Hb SS, S beta talassemia ou microdrepanocitose e as duplas heterozigoses Hb SC e Hb SD (COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS, 2016).

Cabe ressaltar que o reconhecimento da prevalência da DF no Brasil foi determinante para a criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF), em 16 de agosto de 2005, pela Portaria GM/MS nº 1.391, incluída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) com subsídios para o desenvolvimento de ações a fim de estruturar uma política nacional para a atenção às pessoas com DF (BRASIL, 2005, 2010a, 2018; INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2017).

A PNAIPDF tem por objetivo diminuir a alta taxa de morbimortalidade de DF hemolítica crônica e por eventos agudos e potencialmente letais, com abrangência na prevenção e tratamento de intercorrências clínicas, educação de pacientes, aconselhamento genético, assistência multidisciplinar e acesso a todos os níveis de atenção para redução da morbidade e aumento da expectativa de vida dos pacientes (BRASIL, 2013c; CARVALHO *et al.*, 2016).

Os medicamentos indicados para o tratamento da DF integram a Farmácia Básica, e são disponibilizados pelo SUS: ácido fólico (de uso contínuo), penicilina oral ou injetável (obrigatoriamente até os cinco anos de idade), antibióticos, analgésicos e anti-inflamatórios (nas intercorrências). A hidroxiureia (HU), também chamada de hidroxycarbamida, e os quelantes de ferro integram a assistência farmacêutica para atenção na média complexidade. Outra demanda assistencial é o exame de imagem *doppler* transcraniano, para acompanhamento dos 2 aos 17 anos de complicações que possam estar se originando (BRASIL, 2010a; NATIONAL

HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, 2014; POMPEO *et al.*, 2020).

Um estudo americano aponta a administração de HU e as transfusões de sangue como principais meios de tratamento para reduzir a gravidade da doença. E, ainda, o transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH) como método de cura (KATO *et al.*, 2018).

A HU, um inibidor da enzima ribonucleotídeo redutase, é considerada a terapia farmacológica de maior eficácia para DF com diversos efeitos positivos, tais como aumento da produção de hemoglobina fetal (HbF), da hidratação de glóbulos vermelhos e da taxa hemoglobínica e maior produção de óxido nítrico. Essa medicação trouxe redução de complicações por inibir diretamente a viscosidade, a inflamação e a vaso-oclusão. Vale ressaltar que, devido ao efeito citotóxico, é monitorada durante o tratamento com dispensação controlada em centros de referência (BRASIL, 2010a; KATO; STEINBERG; GLADWIN, 2017; NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, 2014; PIEL; STEINBERG; REES, 2017; POMPEO *et al.*, 2020).

O uso da HU diminuiu em 40% o risco de óbito por DF, de 4,5 para 2,5 o número anual de episódios de dor aguda em adultos, e reduziu em cerca de 50% as necessidades transfusionais, assim como o número de episódios de síndrome torácica aguda (AGRAWAL *et al.*, 2014; BRASIL, 2014c; COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS, 2016; KATO *et al.*, 2018).

A terapia transfusional sanguínea melhora o fluxo microvascular ao diminuir o número de hemácias falciformes circulantes, de AVC e de crises vaso-oclusivas. Deve-se atentar para a monitoração dos efeitos adversos decorrentes dessa terapia, como o aumento da sobrecarga de ferro, a aloimunização e as reações hemolíticas à transfusão (KATO *et al.*, 2018; NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, 2014).

O TCTH alogênico aparentado mieloablativo de sangue de cordão umbilical, de sangue periférico ou de medula óssea é o tratamento curativo para DF – de acordo com critérios estabelecidos, como pacientes homozigotos SS ou S beta em uso de HU e com complicações graves não infecciosas relacionadas à vaso-oclusão – para os candidatos em potencial à terapia. Na presença de doador compatível, os familiares devem ser informados sobre essa possibilidade terapêutica; havendo consentimento, o paciente deverá ser encaminhado para concluir a avaliação em centro transplantador (BRASIL, 2015b; KATO *et al.*, 2018).

A terapia de transplante em pacientes falcêmicos visa restabelecer a hematopoese, eliminando a vaso-oclusão causada pelas hemácias falcizadas e a lesão crônica no endotélio vascular. Em todo o mundo, estima-se que quase dois mil indivíduos foram submetidos ao

transplante de células-tronco hematopoiéticas, com sobrevida de 90% (BRASIL, 2015b; KATO *et al.*, 2018).

O diagnóstico precoce na triagem neonatal (teste do pezinho) e o uso de imunobiológicos especiais e antibioticoprofilaxia são fundamentais para a saúde dos indivíduos com a doença (ARDUINI; RODRIGUES; MARQUI, 2017; BRASIL, 2010a). Cabe registrar que os procedimentos relacionados para assistência às pessoas com DF estão na tabela SUS, desde que os procedimentos da assistência hematológica foram sistematizados (JESUS, 2011), garantindo o gerenciamento dos casos positivos por meio de monitoramento e acompanhamento durante o processo de tratamento.

1.4 Úlceras de pernas em pessoas com doença falciforme

As úlceras de pernas ou úlceras crônicas em membros inferiores são complicações comuns desenvolvidas pelo indivíduo com DF. A UF localiza-se geralmente em membro inferior, em áreas com pouco tecido subcutâneo, como regiões maleolares interna e/ou externa, tibial, tendão de Aquiles e anterior do pé, após pequenos traumas (por contusão ou picada de inseto) ou espontaneamente (por hipóxia tissular ocasionada por crises vaso-oclusivas com diminuição da biodisponibilidade de óxido nítrico e da função endotelial), e tem alta recorrência. Apresenta-se com bordas definidas e elevadas, com tecido necrótico e dolorosa (ALDALLAL, 2019; BRAGION *et al.*, 2017; BRASIL, 2013b; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

Além da vaso-oclusão, a localização da UF pode justificar a lenta cicatrização pela maior pressão hidrostática, que dificulta o retorno venoso. Tal situação exige tratamento prolongado, podendo tornar-se uma condição incapacitante para essas pessoas, além de favorecer o isolamento social com interferência na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias (BORGES; SPIRA; GARCIA, 2020; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

Acomete com maior frequência homens em idade produtiva, com prevalência de 8% a 10% em pacientes homozigotos; e registra-se incidência acima de 50% em indivíduos de áreas tropicais (BORGES; SPIRA; GARCIA, 2020; LENTZ; KAUTZ, 2017).

A presença da ulceração, frequentemente associada à dor intensa, compromete a qualidade de vida, resultando em problemas emocionais, sociais e profissionais, levando muitas vezes à limitação, ao afastamento social e laboral devido à sua cronicidade. Deve-se atentar para o fato de ser a DF uma condição incurável e que os pacientes com úlceras de perna com recidivas frequentes vivem uma alteração em seu cotidiano socioeconômico, portanto é necessário ter como prioridade terapêutica a prevenção e o diagnóstico precoce de complicações, de modo a favorecer a melhoria da qualidade de vida do doente (BRASIL, 2013b; COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; DIAS, 2013; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

Em grande frequência, além da dor, as úlceras de perna apresentam exsudação e odor fétido, comprometendo negativamente a rotina com mudanças de vestuário e hábitos para evitar a exposição do curativo. Assim, espaços e atividades de socialização importantes como escola, esportes, lazer e trabalho podem ser prejudicados ou abandonados, tendo implicações no desenvolvimento psicossocial e econômico. É importante que o paciente receba informações adequadas, passe a ter o hábito de examinar diariamente os membros inferiores e saiba como agir em caso de picadas de inseto, lesões ou quaisquer alterações. O manejo adequado das úlceras e a promoção do autocuidado em pessoas com DF permitem redução do tempo e melhora na cicatrização dessas lesões para prevenir recidivas (ALENCAR *et al.*, 2015; BRAGION *et al.*, 2017; BRASIL, 2013b; DIAS, 2013; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

Assim sendo, é fundamental o acompanhamento ambulatorial dos pacientes assintomáticos e sintomáticos por equipe multiprofissional associado aos familiares para identificação precoce de sinais e sintomas de complicações, no intuito de evitar internações frequentes e minorar sequelas da doença. Desse modo, o acompanhamento regular deve incluir orientações com envolvimento da pessoa para o autocuidado, tanto na prevenção quanto no tratamento, para evitar recidivas e obter evolução ideal, bem como orientações sobre hidratação e aplicação de repelente em membros inferiores, uso de sapatos de cano alto e confortáveis e preferência por meias de algodão para minimizar a ocorrência de feridas em áreas próximas ao tornozelo (ALENCAR *et al.*, 2015; BRAGION *et al.*, 2017; BRASIL, 2013a; DIAS, 2013; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

As medidas sistêmicas para o cuidado da pessoa com DF mostram-se importantes na prevenção terapêutica e são utilizadas em suas comorbidades, ou seja, o paciente precisa ser bem orientado clínica e hematologicamente. O nível baixo de hemoglobina representa fator de

risco para o desencadeamento das úlceras de perna e consequente dificuldade na cicatrização, o que equivale a ter uma albuminemia normal e vacinação antitetânica. A prevenção do trauma constitui o fator mais importante. O tratamento deve ser precoce, tão logo a pessoa apresente uma pequena lesão (BRASIL, 2013b; MELO, 2020; NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, 2014).

Estudos apontam a capacidade funcional, dor e limitações relacionadas a aspectos físicos e emocionais como responsáveis por prejudicar o padrão de qualidade de vida de indivíduos com úlceras de perna (SERGIO; SILVEIRA; OLIVEIRA, 2021; TAVARES *et al.*, 2017).

Considerando a dificuldade no tratamento, a prevenção se faz prioritária, com orientação sobre os cuidados necessários aliados à atenção ao surgimento de quaisquer lesões nos membros inferiores (MELO, 2020; NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, 2014).

1.5 Tecnologia cuidativo-educacional

O vocábulo tecnologia, de origem grega, é a junção de *techné*, que significa saber fazer, e *logos*, razão. Assim, tecnologia representa a razão do saber fazer, ou seja, o estudo da técnica, que compreende um conjunto de conhecimentos científicos e intuitivos que permitem solucionar questões inerentes ao desenvolvimento humano, gerando impacto significativo na sociedade. Em síntese apertada, é um modo de pensar e solucionar problemas (NIETSCHE; TEIXEIRA; MEDEIROS, 2017; SHOJI *et al.*, 2017).

As tecnologias na área da saúde podem ser classificadas como leve, leve-dura e dura mediante análise do processo produtivo até o produto final. As tecnologias leves se referem às relações caracterizadas pelo trabalho vivo, ou seja, à relação direta entre paciente e profissional, ao acolhimento; as leve-duras encerram os saberes estruturados do processo de saúde, e as duras expressam os recursos materiais e tecnológicos, as normas, rotinas e estruturas organizacionais. Fica evidenciado que essas categorias estão estreitamente interligadas e presentes na prática assistencial (MERHY, 2008; PESSONI; GOULART, 2015; TAVARES *et al.*, 2013).

Desse modo, na enfermagem, verificam-se a utilização e o desenvolvimento dessas três classificações de tecnologias. Assim, a tecnologia leve é empregada como um meio de se relacionar com profissionais, pacientes e familiares a fim de que o processo de trabalho flua

adequadamente, bem como para que se possa atuar de forma empática e terapêutica com a população assistida. A tecnologia leve-dura é aplicada no transcurso das orientações necessárias para prevenção e tratamento de agravos à saúde. E, em relação à tecnologia dura, dá-se por meio da criação e inovação de materiais, equipamentos e processos de trabalho (MERHY, 2008; PESSONI; GOULART, 2015; TAVARES *et al.*, 2013).

Dessa maneira, na perspectiva da enfermagem, a produção e utilização de tecnologias caracteriza-se como um conjunto de conhecimentos/saberes científicos e cotidianos dos profissionais, que envolvem o processo de cuidar/educar e educar/cuidar de si e do outro, a partir dos princípios da práxis humana (NIETSCHE; TEIXEIRA; MEDEIROS, 2017).

A produção de uma cartilha educativa para homens com UF inseridos no mundo do trabalho representa uma tecnologia cuidativo-educacional, em cujo desenvolvimento e aplicação estão imbricadas as três classificações de tecnologias proposta por Merhy (2008). Por esse ângulo, entende-se como tecnologia cuidativo-educacional o processo de cuidar-educar e educar-cuidar, evidenciando possibilidades para potencializar a autonomia e o empoderamento, tanto para quem a aplica quanto para quem a recebe (NIETSCHE; TEIXEIRA; MEDEIROS, 2017; SALBEGO *et al.*, 2018).

Nessa medida, destaca-se o valor do material educativo na assistência a pacientes com doenças crônicas, pois, por meio de conhecimento sobre a doença e de cuidados que possam mitigar ou impedir a evolução negativa dos processos patológicos, esses pacientes poderão se adaptar à sua condição de saúde e viver com qualidade. Assim, a tecnologia cuidativo-educacional pode ser empregada como recurso adicional para prevenção e tratamento de doenças como a DF, a fim de proporcionar uma relação acessível e didática entre paciente e profissional, traduzindo-se em um recurso facilitador de comunicação e educação em vários contextos sociais, apresentando-se como aliada para o ensino e aprendizagem (PESSONI; GOULART, 2015; VASCONCELOS *et al.*, 2013).

É possível afirmar que a tecnologia cuidativo-educacional permite transformar os participantes em cidadãos éticos e protagonistas de sua própria vida, valorizando suas experiências e seus pensamentos crítico, reflexivo, autônomo (SALBEGO *et al.*, 2018). Outrossim, a aplicação desse tipo de tecnologia tem impacto significativo no processo de trabalho, pois propicia a aplicação de conhecimentos científicos na assistência ao paciente, mesmo em ambientes extra-hospitalares, possibilitando subsidiar a prática com reflexões dos enfermeiros (NIETSCHE; TEIXEIRA; MEDEIROS, 2017; PESSONI; GOULART, 2015; TAVARES *et al.*, 2013).

O uso de tecnologia cuidadoso-educacional na sua forma impressa, como manuais, folhetos, *folders*, livretos e cartilhas, tem a proposta de divulgar conteúdos importantes para prevenção e tratamento de determinados agravos à saúde (SHOJI *et al.*, 2017). Na perspectiva deste estudo, propõe-se a elaboração de uma cartilha que possibilite a apreensão de conhecimento por parte dos homens com DF e com úlceras de membros inferiores e, assim, favoreça o desenvolvimento do autocuidado com vista a minimizar ou evitar complicações dessa doença, e assegurar a manutenção ou a viabilização do processo cicatricial da ferida.

Nesse sentido, a cartilha educativa apresenta-se como um instrumento de promoção da saúde facilitador do processo ensino-aprendizagem. É uma ferramenta educativa em formato de livro, que traz informações claras e detalhadas sobre determinado assunto (XIMENES *et al.*, 2019), estando disponível para utilização em diversos momentos, o que a torna uma fonte de informações e um guia de leitura (GONÇALVES *et al.*, 2015).

2 METODOLOGIA

2.1 Tipo de estudo

A metodologia de pesquisa abrange concepções teóricas de abordagem, permitindo que, por meio de um conjunto de técnicas, o investigador construa a realidade e acione seu potencial criativo. Logo, a metodologia possibilita dispor de um instrumental coerentemente elaborado, o que viabiliza o prosseguimento de questões teóricas em questões práticas (MINAYO, 2014; MINAYO; COSTA, 2019). Nessa perspectiva, ao considerar a especificidade do objeto e dos objetivos deste estudo, optou-se pela pesquisa de natureza qualitativa, do tipo descritivo-exploratório.

A opção pela pesquisa qualitativa deve-se ao fato de ela permitir que se conheça o ambiente e o contexto no qual os indivíduos desenvolvem seus modos de vida e realizam suas ações, bem como se apreendam os traços peculiares que serão desvendados por meio do entendimento dos significados estabelecidos (MINAYO, 2014; TRIVIÑOS, 2009).

Ademais, a abordagem de natureza qualitativa pode ser empregada em casos nos quais há necessidade de maior aproximação e aprofundamento com o universo de significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores dos fenômenos a investigar. Facilita, ainda, trabalhar com a compreensão da experiência humana vivenciada nos aspectos dinâmicos, holísticos e individuais dos fenômenos no contexto abordado. Dessa forma, é entendida como parte da realidade social, uma vez que o indivíduo se distingue não só por suas ações, mas também por suas interpretações da realidade vivida (MINAYO, 2014; POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

A pesquisa descritiva busca explorar uma situação ainda não conhecida, descrevendo fatos e fenômenos que se desejam investigar, assim como reconhecer as características de determinada população ou fenômeno e as relações entre os dados encontrados. Além disso, pode ser utilizada para proporcionar uma nova visão a respeito do problema encontrado, o que se mostra adequado ao objeto deste estudo. Tal metodologia permite evidenciar características de uma população ou fenômeno, levantando atitudes, opiniões e crenças de um determinado grupo possuidor de características comuns ao basear-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana tal como ela é

vivida e definida por seus atores (GIL, 2019; POLIT; BECK; HUNGLER, 2011; TRIVIÑOS, 2009).

A pesquisa exploratória possibilita a formulação de problemas mais precisos a partir do desenvolvimento e modificação de conceitos e ideias, proporcionando uma visão geral da situação. Logo, o produto final deste processo passa a ser um problema mais claro, passível de investigação mediante procedimento sistematizado, visto que é compreendido e estudado no contexto social onde ocorre (GIL, 2019; LAKATOS; MARCONI, 2017).

2.2 Campo do estudo

Optou-se por desenvolver este estudo em dois campos, um ambulatório de curativos de um hospital de grande porte e uma clínica de enfermagem em estomaterapia alocada em uma policlínica, ambos vinculados ao complexo de saúde de uma universidade pública situada no município do Rio de Janeiro. A escolha desses locais deveu-se à facilidade de acesso desta pesquisadora aos campos selecionados, uma vez que atua como enfermeira na universidade mencionada. Ademais, a opção por desenvolver o estudo nesses campos fundamentou-se na especificidade do atendimento a pessoas com feridas de diversas etiologias, em especial as feridas falcêmicas.

O referido hospital foi inaugurado em 1950 e oferece atendimento especializado de alta complexidade. Esse nosocômio é campo de ensino e prática assistencial para acadêmicos e profissionais da saúde em processo de formação e capacitação, assim como de oportunidades de estágios. Possui cerca de 520 leitos, distribuídos em áreas clínicas, cirúrgicas, unidades especializadas fechadas e de apoio, e conta com ampla unidade ambulatorial, em prédio anexo, na qual funcionam serviços de atenção especializada, dentre eles o ambulatório de curativos (SILVA, 2016).

Tal ambulatório foi inaugurado em 1999 e tem como propósito assistir pessoas com lesões de pele e estomias. O atendimento nesse local acontece das 8h às 13h, às terças e quintas-feiras. Dispõe de três leitos e uma equipe composta por duas enfermeiras estomaterapeutas e uma técnica de enfermagem.

A policlínica, inaugurada em 1995, pertence à mesma universidade pública citada e disponibiliza atendimento ambulatorial em diversas especialidades, centro cirúrgico para

cirurgias de pequeno e médio porte, laboratórios acadêmicos, atendimento diagnóstico e terapêutico, programas e projetos com foco para a medicina preventiva.

A clínica em enfermagem em estomaterapia, segundo campo deste estudo, foi inaugurada em 2016, contando com uma equipe de cinco enfermeiras estomaterapeutas. Essa clínica oferece atendimento à clientela com lesões de pele, estomias e incontinências, no período das 8h às 17h, de segunda à sexta-feira.

2.3 Participantes

Os participantes do estudo foram 20 homens com úlceras falcêmicas (UF). Os critérios de inclusão dos participantes foram: a) homens com UF; b) idade produtiva caracterizada entre 18 e 60 anos (a idade máxima, 60 anos, se justifica devido ao grande número de comorbidades que inviabilizam o trabalho nesta população); c) ter desenvolvido a lesão no período em que estava trabalhando. Já os critérios de exclusão foram: a) homens que apresentassem algum déficit cognitivo; b) possuir alguma limitação permanente para o trabalho; c) ter desenvolvido a lesão na fase da aposentadoria. Os homens atendidos nos locais mencionados foram informados sobre a pesquisa e convidados a participar do estudo, deixando clara a possibilidade de desistência em contribuir para o estudo sem que isso lhes causasse prejuízo de qualquer natureza (APÊNDICE A).

Salienta-se que os dados foram coletados com todos os homens com UF, que estavam sendo atendidos nos dois campos de estudo, e que atendiam aos critérios de inclusão no estudo. Logo, não houve recusas para participação no estudo.

Dos 20 participantes, 18 estavam vinculados ao ambulatório de curativos e dois eram atendidos na clínica de estomaterapia. Essa disparidade entre o número de participantes oriundos dos dois campos ocorreu porque durante o período de coleta só havia dois homens em tratamento na referida clínica.

Para preservar o sigilo acerca da identidade dos participantes, criou-se um código referindo-se a cada um deles pela letra E seguida de um número cardinal de acordo com a ordem em que as entrevistas foram efetuadas.

2.4 Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista individual do tipo semiestruturada (APÊNDICE B), definida como uma técnica de coleta de interlocução entre pessoas, que possibilita a interação enquanto apreende suas emoções, gestos e reações durante o encontro por meio de perguntas previamente formuladas com o intuito de abordar o tema em profundidade, favorecendo uma troca focada no tema pesquisado (GIL, 2019; MINAYO; COSTA, 2019).

O roteiro de entrevista foi composto por duas partes. Primeiramente, foram feitas perguntas fechadas sobre o perfil socioeconômico e laboral do participante e aspectos clínicos relacionados à lesão, e a segunda parte foi composta por questões abertas relacionadas ao objeto de estudo.

Foi feito pré-teste em uma pequena amostra (quatro homens) a fim de identificar a necessidade de ajustes na redação e compreensão dos itens abordados. Cabe ressaltar que não foi necessário fazer alteração no instrumento utilizado e que tais entrevistas foram incorporadas na amostra total do estudo.

2.5 Procedimentos para a coleta de dados

A coleta de dados ocorreu de agosto a novembro de 2019 após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética. Antes de selecionar os participantes da pesquisa, foi realizado contato com as enfermeiras dos setores anteriormente mencionados para que elas apontassem os homens com doença falciforme, facilitando assim, uma seleção prévia de possíveis participantes. Em seguida, consultaram-se os prontuários eletrônicos dos homens identificados pelas enfermeiras a fim de averiguar se as pessoas apontadas por essas profissionais se incluíam no critério de inclusão do estudo. Dessa forma, considerando tal procedimento obtiveram-se 20 participantes, 18 no Ambulatório de Curativos e dois na Clínica de estomaterapia.

Assim, foi realizado contato com os possíveis participantes do estudo por telefone e convidados a contribuir com a pesquisa. Após o aceite em participar do estudo, era agendado dia, hora e local para realização da entrevista, de acordo com a preferência do participante.

Salienta-se que as entrevistas aconteceram em espaço tranquilo e com pouca ou nenhuma circulação de pessoas, nos próprios locais do estudo. Assim, ocorreram sem interrupção e com adequada captação de conteúdos relevantes para apreensão do objeto de estudo.

Diante do aceite em participar da pesquisa, o participante recebia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) para leitura e assinatura em duas vias (uma via ficou de posse da pesquisadora e a outra via foi fornecida ao participante da pesquisa). É importante destacar que não houve situação ou evento que dificultasse o desenvolvimento das entrevistas.

Para facilitar a sistematização dos dados, foi solicitado o consentimento do participante para gravação da entrevista por meio de equipamento digital que, posteriormente, foi transcrita na íntegra, no editor de texto *Microsoft Word*. O tempo médio de duração das entrevistas foi de sessenta minutos, sendo que a mais curta se deu num período de 30 minutos e a mais longa, 90 minutos.

2.6 Análise de dados

O tratamento dos dados ocorreu por meio de dois procedimentos; primeiramente, pela análise dos dados advindos das informações referentes aos aspectos sociodemográfico, profissional e da lesão, registrados em estatística simples descritiva para se conhecerem os percentuais relativos à caracterização de tais aspectos. Nessa perspectiva, os dados foram organizados, tabulados e analisados pelo programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.0, onde as variáveis categóricas foram expressas por meio de distribuições de frequências simples e percentuais, e as variáveis contínuas foram resumidas a partir da média e mediana.

Para análise dos dados decorrentes das perguntas abertas, foi utilizado o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), em versão 7.2. É um *software* gratuito, desenvolvido de acordo com a lógica *open source* e licenciado pela *General Public Licence version 2* (GPLv2). Seu fundamento estatístico ancora-se no *software* R e na linguagem Python. Foi adotada versão 0.7 alpha 2,

licença 2008/2014, disponível no *site* responsável pela divulgação do *software* (<http://www.iramuteq.org/>).

Os *softwares* de análise de texto, como o IRAMUTEQ[®] 7.2, vêm sendo utilizados em pesquisas qualitativas no Brasil desde 2013, pois permitem maior possibilidade de manipulação e análise de grandes volumes de dados textuais, como entrevistas e questionários (SALVIATI, 2017), que podem ser analisados a partir de métodos mais simples, a exemplo da lexicografia básica (frequência de palavras) e nuvem de palavras. Também podem ser feitas análises multivariadas, como a Análise de Similitude (AS) e a Classificação Hierárquica Descendente (CHD); esta última (CHD), representada graficamente por dendogramas com suas respectivas classes (CAMARGO; JUSTO, 2018).

Aplicado em diversos estudos das Ciências Humanas e Sociais, esse programa utiliza o mesmo algoritmo do *software Analyse Lexicale par Context d'un Ensemble de Segments de Texte* (Alceste) para efetuar análises estatísticas e lexicais de textos, o que auxilia na interpretação de textos (SALVIATI, 2017). As análises podem ser realizadas por meio de grupo de textos sobre uma determinada temática (*corpus* textual) presente em um único arquivo de texto, ou a partir de matrizes que distribuem os indivíduos em linhas e palavras, em colunas organizadas por planilhas, como bancos de dados formados por testes de evocações livres (CAMARGO; JUSTO, 2018; LOUBÉRE; RATINAUD, 2014).

Cabe ressaltar que o *software* não constitui um método de análise de dados, e sim, uma ferramenta que permite ao pesquisador uma análise e interpretação mais precisa desses mesmos dados, atenuando, ainda, a perda de informações. Logo, proporciona mais agilidade, facilidade e oportunidade de análise consistente, confiável e com rigor estatístico (SOUSA, Y. *et al.*, 2020). É tão somente uma forma de processar os dados, já que a interpretação é essencial e de responsabilidade do pesquisador, sem exigência de conhecimento específico na área de estatística, tampouco na de linguagem de programação computacional para tal uso (KAMI *et al.*, 2016; SALVIATI, 2017).

Para a realização das análises, foi necessário o tratamento dos dados textuais segundo o padrão de formatação do *software* para o processamento de dados. A seguir, foi formado um conjunto de textos, nesse caso as entrevistas, denominado *corpus*, para que o *software* fizesse a segmentação desses textos de modo a permitir as análises.

Para esta pesquisa, os textos das 20 entrevistas foram organizados em um arquivo único do *Microsoft Word* para a construção do *corpus*. Definiu-se as variáveis que seriam inseridas na linha de comando gerando um arquivo de texto (Word), e a seguir, salvo na codificação 8-

bit Unicode Transformation Format (UTF-8), recomendada para o IRAMUTEQ® 7.2. com revisão do texto atendendo às seguintes instruções:

- a) sinais proibidos: aspas; apóstrofo; cifrão; porcentagem; asterisco; reticências; travessão; negrito, itálico, grifo e outros sinais similares; recuo de parágrafo, margens ou tabulações do texto; justificação do texto;
- b) pontuação permitida: ponto; dois-pontos; vírgula; interrogação e exclamação;
- c) formatação de texto todo corrido, sem mudança de linha;
- d) uso de maiúsculas só para nomes próprios;
- e) palavras compostas foram unidas por *underline*, mesmo aquelas unidas ortograficamente pelo hífen: recém_casado; anti_inflamatório; Distrito_Federal;
- f) padronização das siglas e nomes próprios para obedecer sempre à mesma grafia;
- g) revisão gramatical do português, corrigindo-se grafia e concordância;
- h) complementação de todas as frases incompletas: cada frase deve encerrar um sentido completo e não deve possuir palavras subentendidas. Complementar com as palavras necessárias, sem modificar o sentido. Se necessário, reexaminar o texto original para escolher as palavras adequadas.
- i) eliminação de expressões de fala e vícios de linguagem, tais como: Ahh, Humm, né, tá, ...;
- j) todos os verbos que utilizem pronomes devem estar na forma de próclise, pois o dicionário não prevê as flexões verbo-pronominais: em “tornei-me”, a escrita deve ser: “me tornei”;
- k) números devem ser mantidos em sua forma algorítmica: usar “2013” e não “dois mil e treze”; “70” e não “setenta” (SALVIATI, 2017).

Cada entrevista (texto) foi separada por uma linha de comando composta por códigos específicos para reconhecimento do *software*. As linhas de comando iniciaram-se por quatro asteriscos (****), espaço, e mais um asterisco (*) com a identificação do participante da pesquisa (E1 até E20, conforme ordem das entrevistas), além dos códigos para as variáveis utilizadas, conforme exemplo:

```
**** *E1 *v004_4 *v005_2 *v006_3 *v007_2 *v008_3 *v009_1 *v010_2 *v011_1 *v012_1
*v013_2 *v014_2 *v017_2 *v018_4 *v019_2 *v020_1 *v021_2 *v022_2 *v023_1 *v024_2
*v025_1 *v026_
```

O Quadro 2 apresenta a descrição das variáveis utilizadas na linha de comando.

Quadro 2 – Descrição das variáveis da linha de comando (continua)

Variável	Código	Classificação
v004	Idade	1 - 20 a 29 2 - 30 a 39 3 - 40 a 49 4 - 50 a 59 5 - 60 a 69
v005	Estado civil	1 - Solteiro 2 - Casado 3 - Viúvo 4 - Divorciado 5 - Outro
v006	Cor	1 - Branca 2 - Preta 3 - Parda 4 - Amarela
v007	Escolaridade	1 - Sem instrução 2 - Fundamental incompleto 3 - Fundamental completo ou médio incompleto 4 - Médio completo ou superior incompleto 5 - Superior completo 6 - Pós-graduação
v008	Reside com quem?	1 - Sozinho 2 - Familiares/Amigos
v009	Trabalha atualmente?	1 - Sim 2 - Não
v010	Tipo de vínculo	1 - Formal, carteira assinada 2 - Informal/Autônomo 3 - Não trabalha
v011	Possui algum benefício?	1 - Sim 2 - Não
v012	Qual benefício?	1 - BPC/LOAS 2 - Aposentadoria por invalidez 3 - Não possui
v013	Renda pessoal atual	1 - Menos de 1 SM 2 - 1 a 3 SM 3 - Acima de 3 SM 4 - Sem renda
v014	Renda familiar	1 - Menos de 1 SM 2 - 1 a 3 SM 3 - Acima de 3 SM

Quadro 2 – Descrição das variáveis da linha de comando (conclusão)

Variável	Código	Classificação
v015	Qual atividade de trabalho exerceu durante a maior parte de sua vida?	1 - Saúde, 2 - Educação 3 - Serviço Administrativo 4 - Segurança 5 - Outro
v016	Qual atividade de trabalho exerce atualmente?	1 - Saúde 2 - Educação 3 - Serviço Administrativo 4 - Segurança 5 - Outro
v017	Sobrecarga no trabalho atual	0 - Não trabalha 1 - Trabalho leve 2 - Trabalho pesado
v018	Há quanto tempo teve a úlcera pela primeira vez?	1 - Até 1 ano 2 - > 2 anos 3 - Outro
v019	Quantas vezes a úlcera fechou e abriu novamente?	1 - Nenhuma vez 2 - 1 a 3 vezes 3 - Mais de três vezes
v020	Tempo que está com a(s) úlcera(s) atual(ais)?	1 - Até 1 ano 2 - > 2 anos 3 - Outro
	Quantas úlceras possui atualmente?	1 - 01 2 - 02 3 - 3 ou mais
v021	Localização da ferida	
v022	Tibial	1 - Sim 2 - Não
v023	Maléolo	1 - Sim 2 - Não
v024	Dorso do pé	1 - Sim 2 - Não
v025	Há quanto tempo faz tratamento?	1- 1 ano 2- >2 anos 3 - > 3anos
v026	Já precisou se afastar do trabalho alguma vez por conta da úlcera?	1 - Sim 2 - Não
v027	Quanto tempo de afastamento?	1 - 1 ano 2 - >2 anos 3 - > 3anos

Nota: BPC – Benefício de Prestação Continuada; LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social; SM – salário-mínimo.

Fonte: Elaborado a partir do *software* IRAMUTEQ® 7.2.

Após preparar o *corpus*, o IRAMUTEQ® 7.2 possibilita diversos tipos de processamento ou possibilidades de análise, desde as mais simples até as análises multivariadas, conforme descrito no Quadro 3.

Quadro 3 – Tipos de análise do *software* IRAMUTEQ®

Estatísticas textuais clássicas	Denominada lexicografia básica ou análise lexicográfica. Essa análise permite a identificação e reformatação das unidades de texto, transformando textos em ST, identificação da quantidade de palavras, frequência média e hápax (palavras com frequência igual a um), pesquisa no vocabulário e redução das palavras com base em suas raízes (formas reduzidas), criação do dicionário de formas reduzidas do <i>corpus</i> e identificação das formas ativas e suplementares.
Pesquisa de especificidades de grupos e Análise Fatorial de Correspondência	Permite escolher a variável de categorização para estabelecer comparações em função das modalidades na produção textual. Por exemplo, neste estudo, foi analisada a variável carga de trabalho. A AFC facilita a visualização da proximidade entre classes ou palavras por meio da representação gráfica e configura a análise de contrastes em que o <i>corpus</i> foi dividido em função da variável escolhida. Ao selecionar o modo Especificidades e AFC, é realizada uma análise fatorial, retomando as frequências e os valores de correlação qui-quadrado de cada palavra do <i>corpus</i> .
Classificação Hierárquica Descendente	Método proposto por Reinert, em 1990, utilizado pelo <i>software</i> Alceste. Essa análise classifica os ST em função dos seus vocabulários respectivos, sendo seu conjunto repartido com base na frequência das formas reduzidas. Dessa forma, obtêm-se classes compostas por vocabulário semelhante entre si e ao mesmo tempo diferente das outras classes, simultaneamente, permitindo a análise de ST, calculando distâncias e proximidades a partir de testes de Qui-quadrado (χ^2). A partir dessa análise, o <i>software</i> organiza os dados em um dendrograma (forma vertical e horizontal), ou seja, uma representação diagramática ramificada da inter-relação de um grupo de itens com fatores comuns, com a frequência absoluta de cada um deles e o valor de qui-quadrado agregado, evidenciando as relações entre as classes.
Análise de Similitude	Baseada na teoria dos grafos, ramo da matemática. Essa análise auxilia o pesquisador na identificação da estrutura do conteúdo de um <i>corpus</i> textual, permitindo distinguir as partes comuns das especificidades e, ainda, verificar em função das variáveis descritivas existentes.
Nuvem de palavras	É uma análise em que um conjunto de palavras, com tamanhos diferentes, são agrupadas, organizadas e estruturadas em forma de nuvem. As palavras maiores representam maior importância e se localizam mais próximas do centro, permitindo uma análise lexical mais simples, porém, graficamente interessante.

Nota: Alceste – *Analyse Lexicale para Context d'un Ensemble de Segments de Texte*; AFC – Análise Fatorial de Correspondência; ST – Segmentos de Textos.

Fonte: Elaborado a partir de Camargo e Justo (2018).

Foi possível visualizar, por meio do dendrograma (ver Figura 2, capítulo 3), o conjunto de palavras agrupadas nas classes e as suas representatividades com valor de qui-quadrado mais elevado (relação de pertinência entre termo e classe), e a seguir, designou-se uma nomenclatura às classes, conceituando o conteúdo lexical obtido por meio da CHD, significando o aspecto semântico passível de interpretação a partir da organização em classes. Neste estudo, optou-se pelo dendrograma vertical, no qual a leitura das palavras (formas ativas) contidas nos ST associados à cada classe foi feita de cima para baixo.

Realizados os procedimentos de preparação e tratamento de dados, o arquivo foi introduzido no IRAMUTEQ® 7.2 e optou-se, no decorrer do estudo, por realizar as seguintes análises: análise por meio da CHD, análise por meio da utilização da nuvem de palavras e da especificidade de grupo.

Dando prosseguimento, foi possível, a partir dos resultados apresentados pelo *software*, voltar-se ao referencial teórico e aos achados da literatura, buscando entendimento do sentido do trabalho para o homem com UF, possibilitando também subsídios para a construção dos itens da cartilha educativa.

2.7 Aspectos éticos e legais da pesquisa

Para atender às exigências éticas, a pesquisa foi cadastrada no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP), por meio da Plataforma Brasil, e submetida à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do cenário da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), recebendo o registro CAAE nº 10523919.3.0000.5259, número do parecer: 3.292.609, em 29 de abril de 2019 (ANEXO A). Também cabe salientar que este estudo foi apresentado e aprovado pelo Departamento de Enfermagem da Policlínica Piquet Carneiro e pela Coordenação da Clínica de Enfermagem em Estomaterapia (ANEXO B).

Antes da realização das entrevistas e do fornecimento dos questionários, foi fornecido um TCLE aos participantes (APÊNDICE A), esclarecendo os motivos do estudo e os possíveis riscos se concordassem em participar do estudo, garantindo-lhes o caráter voluntário de participação e a prerrogativa de sair do estudo em qualquer etapa, sem qualquer prejuízo pessoal (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

Assim, foram esclarecidas todas as dúvidas e assegurado o anonimato dos participantes, conforme as recomendações da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013). Baseado nessa resolução, os TCLE foram fornecidos em duas vias, permanecendo uma via com os participantes e outra com a pesquisadora.

Cabe ressaltar que todas as informações decorrentes das entrevistas foram arquivadas pela pesquisadora e ficarão armazenadas por um prazo de cinco anos e, a seguir, serão destruídas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo visa a apresentar e analisar os dados coletados a partir do roteiro de entrevista, o qual foi dividido em duas partes. Isto é, a primeira se destinou a captar características sociodemográficas e clínicas dos participantes; e a segunda parte envolveu o conteúdo vinculado ao objeto de estudo propriamente dito.

Assim, seguindo a lógica da configuração do instrumento de coleta, serão expostas e discutidas primeiramente tais características, para, em seguida, apresentar-se o resultado obtido por intermédio das entrevistas, tratadas por meio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ).

3.1 Características sociodemográficas, laborais e clínicas dos participantes

A Tabela 1 retrata a caracterização sociodemográfica dos homens com úlceras falcêmicas (UF) (n=20), na qual constam as seguintes variáveis: idade, sexo, cor autodeclarada, estado civil, religião, renda familiar e pessoal, escolaridade, com quem reside, trabalho, acesso a benefícios.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica, laboral e clínica de homens com úlceras falcêmicas (n=20). Rio de Janeiro, RJ, 2020

Variáveis	Participantes (N=20)
Idade (anos)*	42,25±13,29
Sexo#	
Masculino	20(100,0)
Cor autodeclarada#	
Pardo	07(35,0)
Negro	13(65,0)
Estado civil#	
Casado	12 (60,0)
Solteiro	06 (30,0)
Viúvo	01(5,0)
Divorciado	01(5,0)
Religião#	
Sim	20 (100,0)
Renda Familiar#	
1 a 3 SM	17(85,0)
>3 SM	03(15,0)
Renda Pessoal#	
Sem renda	01(5,0)
<1 SM	16(80,0)
1 a 3 SM	02 (10,0)
>3SM	01(5,0)
Escolaridade#	
Fundamental Incompleto	11(55,0)
Fundamental Completo/Médio incompleto	05(25,0)
Médio Completo/Superior Incompleto	02(10,0)
Superior Completo	02(10,0)
Reside com#	
Família/Amigos	20 (100,0)
Trabalho informal#	18(90,0)
Benefício#	
BPC	02(10,0)
Aposentadoria	06(30,0)
Não tem	12(60,0)
Mudou de trabalho#	09(45,0)
Sobrecarga no trabalho#	16(80,0)
Afastamento do trabalho#	17(85,0)

Legenda: BPC – Benefício de Prestação Continuada; SM – Salário-mínimo; *média; ± desvio padrão; #n (n%).

Fonte: A autora, 2021.

Verificou-se que a média de idade foi de 42,25; 13 se autodeclararam negros (65%); 12 eram casados (60%); e todos (100%) responderam que tinham crença em uma religião. Também foi identificado que 17 participantes (85%) tinham renda familiar de um a três salários-mínimos (SM), sendo que a renda pessoal de 16 dos homens investigados (80%) era inferior a um SM e um (5%) deles informou não ter renda.

Quanto à escolaridade, 11 (55%) possuíam ensino fundamental incompleto; cinco (25%) registraram ensino fundamental completo ou médio incompleto; dois (10%) afirmaram ter cursado o ensino médio ou ensino superior incompleto e dois (10%) concluíram o ensino superior.

Com relação à moradia, todos (100%) residiam com familiares ou amigos, evidenciando a possibilidade de obter ajuda das pessoas que coabitavam como os participantes. Ao serem questionados sobre a vida laboral, 18 (90%) participantes relataram trabalhar informalmente, mesmo seis (30%) sendo aposentados, e dois (10%) declararam receber Benefício de Prestação Continuada (BPC). Cabe ressaltar que esse benefício é assegurado pelo governo federal no valor de um SM por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade que não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (BRASIL, 2011).

Ademais, nove (45%) entrevistados destacaram que houve mudança profissional conforme a evolução da doença, e 16 (80%) homens afirmaram realizar trabalho com sobrecarga, com capacidade diminuída de descanso, carregamento de peso e elevado estresse, segundo a Classificação Brasileira de Ocupação (BRASIL, 2010b).

A faixa etária evidenciada no presente estudo é apontada pela literatura como a época que compreende a maior atividade e produtividade do indivíduo, quando a presença de uma doença crônica pode colaborar para a diminuição do ritmo de trabalho, muitas vezes acentuado pela limitação provocada pelas úlceras de pernas (BOWERS *et al.*, 2013; MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA, 2010; UMEH *et al.*, 2017). Essa situação é corroborada por estudos que mostram prejuízo na qualidade de vida dessa população em presença de ulceração, frequentemente associada à dor intensa, com interferência no cotidiano, resultando em problemas emocionais, sociais e profissionais, além de um elevado ônus econômico (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017).

A idade dos participantes está em consonância com outro estudo, que assinala o aumento da expectativa de vida das pessoas com doença falciforme (DF), para em média sessenta anos, especificamente as que residem em países desenvolvidos (PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

Essa conquista, no Brasil, pode ser explicada pela inserção das hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), derivado da normativa contida na Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001, do Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2001); porquanto essa portaria permitiu igualdade na acessibilidade universal aos testes de triagem aos recém-nascidos, independentemente de classe social, etnia, condições socioeconômicas ou localização geográfica, permitindo, assim, tratamento precoce (SOUZA; ARAÚJO, 2015).

Quanto à cor autodeclarada, a maioria dos participantes era preta ou parda. Esse resultado foi condizente com estudos que afirmam frequência maior de DF na população afrodescendente (FERNANDES *et al.*, 2015; PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

As pesquisas têm demonstrado que a condição genética acentuada e favorecida pela miscigenação contribui para aumentar a prevalência da doença no Brasil, onde a população negra, grupo étnico majoritariamente acometido, se encontra na base da pirâmide social, com baixos indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos, características que também têm potencial para que a doença tenha um curso mais grave (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Outro estudo assevera que a relação entre a DF e a população negra aponta para uma característica étnico-racial da doença, evidenciada por um caráter estigmatizante decorrente da associação entre a clínica e a prevalência entre afrodescendentes (GOMES, I. *et al.*, 2019).

No que concerne à vida laboral, a quase totalidade dos participantes continua trabalhando, mesmo que informalmente, apesar de muitos declararem que estavam aposentados ou recebendo BPC. Esses achados são consonantes com a literatura, que salienta as dificuldades dessa população para garantir a manutenção material de sua vida e de seus familiares, visto que precisam manter-se no mundo do trabalho para complementação da renda financeira (ROBERTI *et al.*, 2010).

A presença da informalidade no mercado de trabalho brasileiro, revelada pelos participantes, é compatível com o informativo “Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil”, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, no qual consta que 47,3% da ocupação informal é formada por pretos e pardos (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019).

Vale frisar que a baixa remuneração dos participantes impulsionou a necessidade de continuarem trabalhando, mesmo tendo aposentadoria e benefício social para manutenção do sustento. Contudo, é preciso considerar que indivíduos em situação socioeconômica instável se encontram mais expostos aos fatores sociais determinantes da doença, podendo desestabilizar o percurso da DF (ROBERTI *et al.*, 2010; SILVA; MOTA; TRAD, 2020).

O baixo nível de escolaridade é apresentado em diversos estudos como uma interferência negativa na evolução da doença crônica, pois o nível de cognição prejudicada pode comprometer a compreensão das orientações relacionadas à prevenção e ao tratamento. Convém destacar que a baixa escolaridade converge, ainda, para aumentar o índice de desemprego e/ou de baixa remuneração (COLEMAN *et al.*, 2016; CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014, 2015).

Pesquisa indica que o desenvolvimento e crescimento prejudicados de pessoas com DF causam estigmatização e segregação social na escola, dificultando o desempenho satisfatório do aprendizado, o que muitas vezes as levam a abandonarem os estudos. Como consequência, posteriormente ingressam em trabalhos com baixas remunerações (MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015).

Estudo recente revela que o percentual de jovens de 18 a 24 anos, pretos ou pardos, com menos de 11 anos de estudo e que não frequentavam escola, caiu de 30,8% em 2016 para 28,8% em 2018 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2018). Apesar disso, ainda se encontra uma baixa escolaridade na população com DF, conforme evidenciado na referida pesquisa.

Cabe destacar que, mesmo diante da melhoria na área escolar, 0,765, segundo o último Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) da Organização das Nações Unidas (ONU) – que mede a prosperidade em função das condições de vida da população como o acesso à educação, saúde e renda no Brasil –, o país se encontra em 84º lugar (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, 2020). De acordo com o critério estabelecido pela ONU, a proximidade de 1 caracteriza o maior desenvolvimento humano.

Quanto ao estado civil, constatou-se que a maioria era casado (ou vivia maritalmente). Sobre esse resultado, cita-se um estudo realizado em 2015, o qual constatou que pessoas que vivem acompanhadas maritalmente têm uma melhor qualidade de vida (AMARAL *et al.*, 2015). Destaca-se que, na presente pesquisa, mesmo havendo participantes que não viviam com companheiras no mesmo lar, obteve-se o número total de participantes (100%) residindo com familiares ou amigos. Esse é um dado positivo em termos de melhor suporte de vida frente à doença.

Salienta-se que todos os participantes referiram ter uma religião. Por meio da literatura, sabe-se que a religiosidade e a espiritualidade são sustentáculos relevantes para amenizar efeitos da doença ou suportá-la com resiliência (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014, 2015). Outros autores asseveram que a religião proporciona bem-estar e apoio social e psicológico,

pois tranquiliza ou minimiza a carga emocional causada pela presença da ferida e da doença (ADEGBOLA, 2015; ARAÚJO *et al.*, 2020).

A presença da sobrecarga de trabalho foi relatada por 16 (80%) participantes. Sobre tal sobrecarga, infere-se que pode haver diminuição da capacidade funcional para o trabalho devido à presença de dor e à limitação por aspectos físicos e emocionais, prejudicando o padrão de qualidade de vida de indivíduos com úlceras de perna (SERGIO; SILVEIRA; OLIVEIRA, 2021; TAVARES *et al.*, 2017). Tais motivos, apontados por 17 (85%) homens com UF, foram responsáveis pelo afastamento laboral.

A Tabela 2 apresenta a caracterização clínica dos homens com úlceras falcêmicas (n=20), na qual estão expressas as seguintes variáveis: número, tempo, frequência e início das úlceras, localização e tempo de tratamento.

Tabela 2 – Caracterização clínica dos homens com úlceras falcêmicas (n=20). Rio de Janeiro, RJ, 2020

Variáveis	Participantes (N=20)
Número de úlceras#	
1	04(20,0)
2	11(55,0)
3	05(25,0)
Tempo de úlcera (meses)‡	12(12-33)
Recidiva da úlcera #	5(25,0)
Início da úlcera atual (meses)‡	156(69-225)
Localização#	
Tibial	14(70,0)
Maleolar	07(35,0)
Dorso do pé	01(5,0)
Tempo de tratamento tópico(meses)‡	12(3-36)
Terapia sistêmica#	
Uso de hidroxiureia	18(90,0)
Transfusão sanguínea	10(50,0)

Legenda: #n (n%); ‡ mediana (intervalo interquartil).

Fonte: A autora, 2021.

Com relação às úlceras, a mediana de início da úlcera foi de 156 meses e o tempo de úlcera de 12 meses. Quanto à localização das lesões, 14 (70%) encontravam-se na região tibial, sete (35%) na região maleolar e uma (5%) no dorso do pé. O tempo de tratamento teve mediana de 12 meses. O medicamento oral hidroxiureia (HU) foi utilizado por 18 (90%) participantes e

10 (50%) já fizeram transfusão sanguínea em algum momento da vida.

Foi constatado que a maioria (55%) dos entrevistados desenvolveu duas UF; entre eles, cinco (25%) apresentaram recidivas. Esses dados vão ao encontro da frequência em alguns países (30% a 40%), sendo dissonantes do continente americano, que evidenciou 8% a 10% com pelo menos uma lesão durante a vida (UMEH *et al.*, 2017). Outros autores informaram 25% a 50% de recidiva e cronicidade presente, com predominância de lesões em pacientes do sexo masculino (MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA, 2010). No tocante à idade do surgimento da úlcera, houve divergência entre a partir de 10 anos (MONFORT; SENET, 2020) e 20 anos (MINNITI; KATO, 2016), não interferindo nas recidivas. No estudo em tela, as lesões surgiram a partir dos 21 anos.

A recidiva das úlceras, observada nesta pesquisa, confere com a literatura que afirma que a reincidência pode variar e ser agravada por fatores individuais e pelas especificidades das UF, portanto exige prevenção e tratamento adequado (MONFORT; SENET, 2020); embora esse dado não esteja em consonância com outro estudo, que assinala que metade dos pacientes com anemia falciforme (AF) desenvolverá pelo menos uma úlcera durante a vida (MINNITI; KATO, 2016).

Quase todos os participantes, 18, sinalizaram o uso de HU. Cabe ressaltar que o fármaco é considerado a terapia farmacológica de maior eficácia para a DF, indicada por autores como de uso contínuo, apresentando relatos de efeitos adversos (neurológicos e gastrintestinais), porém menores que os benefícios ofertados, com diminuição expressiva das crises dolorosas e hospitalizações (BALLAS; DARBARI, 2020; PIEL; STEINBERG; REES, 2017; SOUZA, E. *et al.*, 2020).

Apesar da indicação medicamentosa, cinco pacientes (25%) citaram dificuldade na dispensação do medicamento, sendo muitas vezes necessário comprá-lo. Diante de alguns percalços na aquisição do medicamento e do baixo nível socioeconômico dos pacientes, a terapia é frequentemente interrompida (FERNANDES *et al.*, 2015).

Um estudo retrospectivo com observação de 30 anos demonstrou que, na comparação entre os grupos de usuários e não usuários de HU, a curva de sobrevida foi maior nos usuários da medicação, cuja média foi de seis anos de uso, sem associação entre tempo de uso e sobrevida entre os sexos (ARAUJO *et al.*, 2015). Há relatos de minimização das crises vaso-oclusivas, que evita as recidivas de UF e reduz internações e mortalidades, proporcionando melhor qualidade de vida (SOUZA, E. *et al.*, 2020; UMEH *et al.*, 2017).

As UF apresentam especificidades que as diferenciam das demais úlceras com recidivas

dolorosas e tempo de cicatrização alargado, conforme evidenciado no presente estudo. A ocorrência varia de acordo com fatores individuais, bem como traços genotípicos e fenotípicos da DF. Vale mencionar que essa diferenciação exige tratamento específico, o que muitas vezes pode dificultar e postergar a cicatrização (UMEH *et al.*, 2017).

A utilização da terapia de transfusão sanguínea foi relatada por 10 (50%) participantes. A melhora do fluxo microvascular é provocada pela transfusão sanguínea, pois permite a diminuição do número de hemácias falciformes circulantes e de crises vaso-oclusivas. Faz-se necessário o acompanhamento dos efeitos adversos, como o aumento da sobrecarga de ferro, da aloimunização e das reações hemolíticas à transfusão (KATO *et al.*, 2018; NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, 2014).

3.2 Classificação Hierárquica Descendente

A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) é considerada uma das análises mais importantes e robustas do IRAMUTEQ[®]. Sua utilização foi possível, uma vez que o *corpus*, constituído de 20 textos (entrevistas), resultou em 310 segmentos de textos (ST), dos quais 257 foram aproveitados, representando, portanto, um aproveitamento satisfatório do material, com retenção de 82.90%. Pode-se dizer que as análises do tipo CHD, para serem úteis à classificação de qualquer material textual, requerem uma retenção mínima (aproveitamento) de 75% dos ST (CAMARGO; JUSTO, 2018).

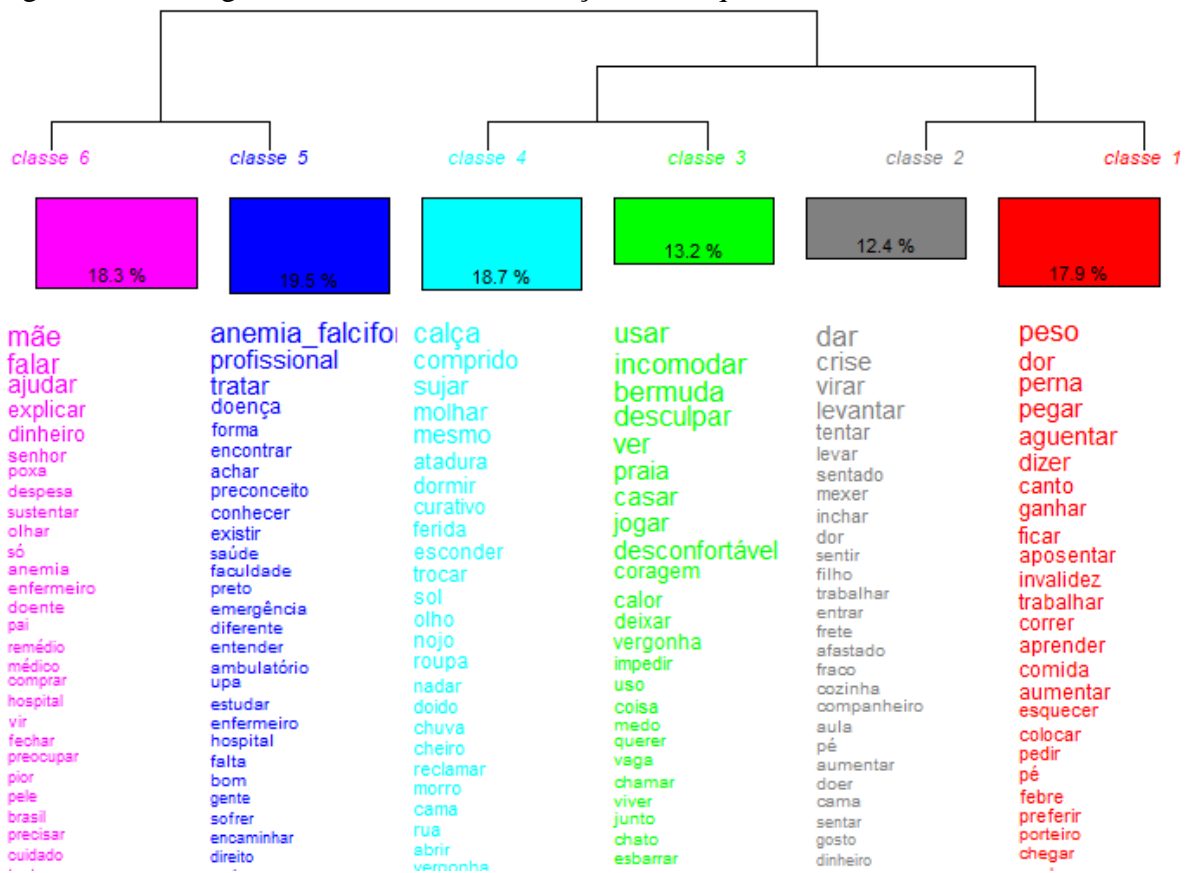
O *corpus* foi dividido em seis classes a partir da CHD, como ilustrado no dendograma vertical (Figura 2), com dois subcorpos (1ª partição), agrupando as classes de acordo com as afinidades lexicais. Didaticamente, cada subcorpus foi considerado um bloco temático. Logo, houve um bloco temático 1, que abrangeu as classes 5 e 6 (2ª partição), e o bloco temático 2, que encerrou as demais classes. Ainda dentro do bloco temático 2, houve outra formação (3ª partição) entre as classes 4 e 3 (4ª partição) e outra (5ª partição) entre as classes 2 e 1, simultâneas.

A CHD cessou a divisão das classes no instante em que as seis classes se mostraram estáveis, ou seja, compostas de ST com vocabulários semelhantes. Isso equivale a dizer que o número de partições é igual ao número de classes menos um.

O dendograma apresenta as partições ou interações executadas na classificação dos ST

do *corpus* e gera, a partir daí, subcorpus que correspondem às classes. Por ser apresentado na forma vertical (Figura 2), a leitura ocorre de cima para baixo das formas ativas (palavras) contidas nos ST associados à cada classe. Observou-se que a classe 5 foi a que obteve maior representatividade em função do quantitativo de ST com 19,5%, seguida da classe 4 com 18,7%, e da classe 6 com 18,3%. Logo após, situaram-se a classe 1 com 17,9%, a classe 3 com 13,2%, e por último, a classe 2 com 12,4% dos ST.

Figura 2 – Dendograma vertical da Classificação Hierárquica Descendente



Fonte: Relatório gerado pelo *software* IRAMUTEQ® 7.2, 2021.

Para atender aos objetivos deste estudo, foi realizado um grupamento das classes, organizando-as didaticamente em blocos temáticos e sub-blocos denominados de acordo com as afinidades entre elas, conforme demonstrado no Quadro 4.

Quadro 4 – Divisão e denominação de blocos temáticos, sub-blocos e classes

Bloco temático 1: O sistema de saúde e a pessoa com DF	Classe 5: O homem com úlcera falcêmica e a doença Classe 6: Estratégias adotadas pelo homem com UF para desenvolvimento do trabalho
Bloco temático 2: O sentido do trabalho e a vida laboral	Sub-bloco 2.1: Dificuldades laborais enfrentadas pelo homem com úlceras falcêmicas Classe 1: Carga de trabalho e o homem com úlceras falcêmicas Classe 2: Dificuldades e facilidades impostas pela DF no trabalho Sub-bloco 2.2: O sentido do trabalho e a autoimagem Classe 3: A presença da úlcera falcêmica e o trabalho Classe 4: Fatores estigmatizantes da doença e o trabalho

Nota: DF – doença falciforme.

Fonte: A autora, 2021.

3.2.1 Bloco temático 1: O sistema de saúde e a pessoa com DF

Este bloco contemplou as classes 5 e 6, totalizando 37,8% dos ST, e possibilitou discutir as especificidades do sistema de atenção à saúde a pessoas com essa doença com foco no gênero masculino a fim de facilitar sua manutenção no mundo trabalho. As palavras de maior significância foram “anemia falciforme” ($\chi^2 - 60,96$) e “profissional” ($\chi^2 - 50,40$) na classe 5. Já na classe 6, as palavras mais citadas foram “mãe” ($\chi^2 - 56,24$) e “despesa” ($\chi^2 - 12,99$). Em virtude da maior frequência despontada na classe 5 (19,5%), a análise deste bloco temático será iniciada por essa classe.

3.2.1.1 Classe 5: O homem com úlcera falcêmica e a doença

Esta classe contou com 50 ST, representando 19,5% do material classificado para análise, e relaciona-se ao tema do homem com UF e sua doença.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) assegura a proteção à saúde e a garantia dos direitos sociais nos níveis primário, secundário e terciário de assistência (hemorrede e hospitais de referência)

existentes no sistema público de saúde do Brasil. Essa assistência deve ocorrer fundamentada em um diagnóstico precoce, ou seja, por meio de triagem neonatal e acompanhamento durante a vida (COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS, 2016). No entanto, mesmo diante da publicação da PNAIPDF, ainda há relatos de participantes que retardam ou evitam a procura de atendimento para crises sintomatológicas e urgências.

Desde a infância, indivíduos com DF sofrem crises vaso-oclusivas que resultam em sucessivas hospitalizações, afastamento familiar e social. A DF é uma doença crônica negligenciada, o que leva ao diagnóstico tardio, em muitos lugares, com atendimentos em serviços de emergência e frequentes internações (SOUZA; ARAÚJO, 2015). Nota-se que a DF, como toda doença crônica, exige cuidados continuados e prolongados por diferenciados profissionais a fim de garantir a integralidade da assistência.

[...] como sofri, porque meu diagnóstico aconteceu muito tarde... ia a várias emergências... tive muitas internações até descobrir e acertar o tratamento. (E5)

Eu tenho anemia falciforme. Sei que vou precisar de ajuda sempre, porque a minha doença é para sempre. Eu não vou ficar curado! Eu tenho melhoras e piores, toda hora! Internações e reinternações. Além disso, essa ferida é danada, mas é por causa da anemia! (E7)

[...] tenho ciência da minha doença e que terei muitas internações na minha vida, mas tento não procurar atendimentos em emergência. Foi assim a vida toda! Desde meus 14 anos quando tive o diagnóstico e aí foi explicado a causa da dor e das feridas frequentes. (E10)

No entanto, nas entrevistas, foram observadas interferências na assistência prestada, com repercussões no tratamento e na evolução da doença em função do desconhecimento técnico e científico dos profissionais. Legitimando esse achado, autores asseveram que o desconhecimento científico dificulta a compreensão da cronicidade e gravidade da doença (HABARA; STEINBERG, 2016; SILVA, H. *et al.*, 2013).

Durante as entrevistas, vieram à tona relatos sobre o despreparo dos profissionais da saúde no reconhecimento dos sintomas clínicos e tratamento da DF. Em consonância com a literatura, foram encontrados dados sobre a desinformação dos profissionais em atendimento nas unidades emergenciais, causando retardo e até prejuízo na assistência adequada (EVENSEN *et al.*, 2016; FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Em outro estudo, foi abordado que a moradia distante do local de referência interfere no atendimento ideal frente às crises de dor e vaso-oclusivas, pois nas unidades emergenciais, embora mais próximas, poucos profissionais conhecem o tratamento adequado (GOMES, I. *et al.*, 2019).

Esses achados também vêm ao encontro do que foi coletado junto aos participantes deste estudo, conforme descrito a seguir.

Vou ser sincero, poucos médicos me ajudaram. Muitos profissionais desconhecem a doença, por isso evito emergência de qualquer hospital. Me tratar não é fácil! Não sabem tratar minha ferida porque ela não é uma ferida qualquer. Tento ir sempre no mesmo hospital. Depois que vim para esse hospital que minha vida mudou. (E08)

Já passei muito mal porque ninguém sabe como me tratar. A minha doença é diferente. Tem tanto no mundo e muitos ainda não conhecem direito. Procuo ir só no hospital que me conhece, que conhece a DF. É distante da minha casa? Sim, é, mas eu prefiro ir lá, porque fujo de qualquer emergência ou hospital que não saiba me tratar. (E10)

Muitos médicos das UPA [Unidade de Pronto Atendimento], enfermeiros e outros profissionais não sabem o que é, e se não sabem o que é, não sabem tratar. Tem que ter um treinamento, uma matéria só sobre essa doença no currículo na faculdade. Só sabem nos hospitais específicos, vocês chamam de hospital de referência. E esses normalmente são distantes de nossas casas, mas prefiro a distância do que não ser atendido corretamente. (E12)

Me entristece não acreditarem na minha dor. O pior de tudo é que os profissionais só falam da doença, de remédios em geral, e não olham para a ferida, a ferida ninguém liga, e é uma coisa que não fecha. (E19)

Esses relatos são impactantes em face do atual aumento de expectativa de vida para 73,1 anos para homens e 80,1 anos para mulheres (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2020). Nesse sentido, espera-se que haja outras e diferenciadas necessidades de saúde diante do crescimento de doenças crônicas e do aumento de morbidades relativas a essas patologias e, por conseguinte, incremento por atendimento de saúde. No caso da DF, há registros significativamente melhores em países desenvolvidos, em que a mortalidade infantil de falcêmicos é próxima à da população em geral e a sobrevida média observada é de mais de 60 anos (MACHARIA *et al.*, 2018). Considerando-se a presença da longevidade, a assistência deve abranger, além do tratamento, a promoção de melhorias na vida dos indivíduos (FREITAS *et al.*, 2018).

Hoje sou considerado idoso, mas tenho que trabalhar mesmo assim. Tenho que sustentar a casa. Me cuido do meu jeito. Não falto minhas consultas para não ter problemas, tomo meus remédios direitinho. Sigo o que vocês me ensinam porque quero e preciso viver muito ainda... tenho família que depende de mim. (E15)

Vivo mais que meu pai. Ele tinha a mesma doença, mas morreu novo. Hoje a gente vive mais, se cuida mais. Minha ferida, eu cuido direitinho. Está aqui há tanto tempo. Mas não me atrapalha muito para viver a vida, apesar da idade e do tempo da doença. (E19)

Diante do exposto, deveria haver um aumento na procura dos atendimentos, mas o

inverso foi encontrado no depoimento dos entrevistados, verificando-se resistência em fazer o acompanhamento sistemático da doença nos serviços de saúde. Ao que tudo indica, os indivíduos com UF reconhecem a necessidade de ajuda, mas referem dificuldade em aceitar a vulnerabilidade causada pela doença, seja por evitarem demonstrar fragilidade, por falta de tempo ou para não faltar ao trabalho.

Frente a tal vulnerabilidade e às altas taxas de morbidade, fica evidenciado um número maior de óbitos de homens do que mulheres durante o ciclo evolutivo de vida, estatísticas que poderiam ser diferentes, sobretudo se não fosse a resistência masculina em procurar e manter o tratamento por meio dos serviços de saúde, particularmente da atenção básica (MOREIRA; FONTES; BARBOZA, 2014). Chama atenção, também, o fato de esses homens só procurarem o serviço de saúde no momento extremo, e isso diversas vezes os leva à descompensação clínica, gerando a necessidade de hospitalização. Araújo *et al.* (2020) mencionam que os indivíduos com ferida crônica retardam a procura do atendimento médico por priorizarem o horário do trabalho.

Fico muito triste quando tenho infecção e febre por causa da ferida e tenho que internar para tomar remédio e sangue na veia. Já internei quatro vezes. Não posso parar de trabalhar, então... não procuro hospital. Tento resolver. Não posso parar de trabalhar. (E10)

E se eu for ao hospital e quiserem me internar? Então, não vou. Não tenho tempo para ficar internado... sou homem e não dá para ficar com frescurite. Preciso ganhar dinheiro, não posso parar de trabalhar. (E17)

Essas questões evidenciadas podem ter relação com o imaginário coletivo sobre o modelo proposto de masculinidade, associado, ainda, à ideia de demonstração de fragilidade quando se tem uma doença crônica. Estudos demonstram que os homens buscam autotratamento ou conduta alternativa em situações desencadeantes de crises vaso-oclusivas ou quando percebem alguma anormalidade, somente se direcionando ao serviço de saúde em caso extremo. A resistência masculina em se cuidar advém de sentimentos de medo, vergonha, descuido, impaciência e outras prioridades de vida (ISSOM *et al.*, 2020; TEIXEIRA; CRUZ, 2016).

Assim, a escassez de homens nas unidades de saúde não pode ser considerada irresponsabilidade deles, e sim, justificada pelo papel hercúleo destinado à população masculina. Cabe aos profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, refletir sobre mudanças no acolhimento e atendimento adequados direcionados aos problemas dessa população, a partir da compreensão das necessidades dos indivíduos com DF.

A maioria dos participantes relatou preferir tratar os episódios de dor ou infecção da lesão em casa, sem assistência médica. No entanto, estudos comprovam que as úlceras de perna exigem dos profissionais uma investigação diagnóstica específica (BALLAS; DARBARI, 2020; EVENSEN *et al.*, 2016; JANOWSKA *et al.*, 2019). Porém, foi constatada, entre os participantes deste estudo, a autorresolução diante da situação, conforme explicitado a seguir.

Sabe que às vezes esqueço até da dor da ferida. Tomo remédio para resolver. Faço meu curativo direitinho. Já fiquei internado várias vezes. Mas tento resolver sozinho quando é possível com as orientações que recebo das enfermeiras. Mas, às vezes, tenho que correr para o hospital. (E19)

Quando entro em crise de dor, fico quieto no meu canto. Tomo meus remédios e me deito. Evito ao máximo de ir ao hospital e, na verdade, sei que isso pode piorar a ferida, mas acabo não indo. (E11)

Outro dado relevante surgido nas entrevistas foi a citação do descrédito dos profissionais perante os relatos de dores intensas no ambiente hospitalar. Essa situação é relatada por outros autores, que abordam a estigmatização no sistema de saúde por meio da insensibilidade dos profissionais frente à situação apresentada e vivida pelos pacientes com DF (EVENSEN *et al.*, 2016). Um dos estudos reporta a existência da opiofobia – receio pelo uso de opioides e seu potencial viciante – em profissionais diante da ocorrência de dor entre os pacientes falcêmicos, o que pode acarretar dificuldades na relação e no acesso aos serviços de saúde por parte dessa população (LOPES; GOMES, 2020).

Pesquisas relatam que o pequeno número de profissionais especializados nas unidades hospitalares pode justificar a estigmatização e o tratamento desigual e injusto sofrido pelos indivíduos com DF (ISSOM *et al.*, 2020). Também é salientada por outros autores a existência da desvantagem para alguns grupos populacionais, como negros e pobres, ao acesso aos serviços de saúde – grupos em que muitas pessoas com DF se encaixam (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

É muito difícil depender de profissional que não sabe o que está fazendo. Já ouvi profissional dizer que eu estava exagerando a minha dor... É ainda tem o preconceito! Depois que vim para esse hospital que minha vida mudou. (E06)

[...] não sabem tratar e ainda tem o preconceito, ou seja, pobre e preto e doente. Pouco caso com a gente! Já passei muito mal porque ninguém sabe como tratar e ainda junta com o preconceito. Olha, já pensei muita bobagem e foi o apoio que tive das pessoas certas que me ajudou. (E10)

Questões como essas podem também justificar o desinteresse pela procura dos serviços

de saúde; e esse adiamento, resultar em complicações e frequentes hospitalizações. Dessa forma, cria-se um ciclo vicioso, isto é, crise de dor com postergação de atendimento adequado, que ocasiona hospitalização e, conseqüentemente, o afastamento do trabalho, gerando, em muitos casos, diminuição de renda com evolução para quadros depressivos.

Vale destacar que os aspectos psicossociais da população citada devem ser compreendidos a fim de facilitar a melhoria do processo evolutivo da doença.

Só vou ao hospital quando já não tem mais jeito. Foi assim da última vez. Demorei a ir e aí precisei ficar internado. Aí, a situação já estava grave. Pensei que não ia escapar. Fiquei três meses sem ganhar um tostão. Fiquei doido! Aí, aprendi que não é para demorar para pedir ajuda. (E1)

Esse machucado me coloca diferente das outras pessoas. Isso me entristece. Me trato sozinho até onde dá, tomo remédio para dor, tomo muito líquido, evito me machucar. Hospital só vou em último caso. O problema é que, quando vou, a doença já descompensou e a coisa fica feia para o meu lado. (E11)

Esses achados estão em consonância com estudos que tratam tanto do sofrimento psíquico das pessoas com DF quanto do sofrimento físico. O sofrimento psíquico envolve sentimento de frustração, insegurança, impotência, raiva, medo em relação ao futuro e à evolução da doença (EVENSEN *et al.*, 2016; SILVA, H. *et al.*, 2013). Enfim, são sentimentos que impactam negativamente a saúde mental dessa população e podem levar à depressão, ansiedade patológica, a fobias e até ao suicídio.

3.2.1.2 Classe 6: Estratégias adotadas pelo homem com UF para desenvolvimento do trabalho

Nesta classe, foram contabilizados 47 ST – representando 18,29% do material classificado para análise – os quais estão vinculados ao seguinte tema: estratégias adotadas pelo homem com UF.

Os participantes do estudo relatam em seus discursos mecanismos e estratégias desenvolvidos por eles para mitigar ou neutralizar a sintomatologia que a doença traz, que, por sua vez, apresenta implicações para a vida cotidiana, sobretudo para o trabalho. Ademais, é possível perceber nas falas explicitadas a seguir que ocorre uma adequação individual para possibilitar o desenvolvimento das atividades laborais.

Eu percebo quando vai começar minha crise. Aí, eu aumento a hidratação, já aumento a dose dos analgésicos e diminuo o ritmo do trabalho. Trabalho na rua, né? Então, me programo para fazer logo as entregas e aumentar meu descanso e minha reclusão. Mas como eu preciso trabalhar, eu mesmo com dor, me ajeito e vou. (E13)

Cada um tem um jeito de se virar quando está em crise... eu evito ir ao posto de saúde. Então, eu cuido da dor e do curativo e encaro o serviço. No meio do expediente, eu arrumo um jeito de colocar as pernas para cima, trocar o curativo e aguentar o tranco! (E4)

Rezo e peço que eu tenha forças para continuar trabalhando. A doença faz com que me olhem diferente no trabalho, mas eu finjo que não percebo e assim faço a minha parte. Essa é a minha estratégia. (E10)

Essa adequação permite que a atividade laboral continue presente na vida desse homem, tornando-o útil e valorizado, fazendo-o ser visto e aceito socialmente com respeito e com seu papel masculino reconhecido (ANTUNES, 2013; MORIN; TONELLI; PLIOPAS, 2007). É, portanto, no processo de execução da atividade laboral que o homem se sente respeitado e alcança bens materiais e imateriais, pois o trabalho se apresenta como possibilitador da aquisição de mercadorias e de posição social (BENDASSOLLI *et al.*, 2016; MORIN, 2001; STORINO; SOUZA; SILVA, 2013).

Outrossim, é importante enfatizar que, devido à centralidade do trabalho na vida contemporânea, mesmo doentes as pessoas criam estratégias para se manterem no mundo do trabalho, pois precisam dele para sobreviver e para aplacar o sofrimento de não se sentirem úteis e produtivas (ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017). Essas estratégias tanto podem gerar consequências positivas para os indivíduos como podem prejudicá-los física e psiquicamente. Gernet e Dejours (2011) salientam que os mecanismos e as estratégias adotados pelos trabalhadores para reduzir o sofrimento que o contexto laboral lhes impõe podem ter um efeito negativo sobre o indivíduo e sobre a organização laboral, uma vez que tendem a imobilizar e a impedir transformações que sejam benéficas para o mundo do trabalho e para o coletivo profissional.

Outra questão realçada no trabalho foi a presença da religião nos discursos de todos os participantes.

Tenho fé que conseguirei me tratar sempre, durante toda minha vida. Me apego aos meus santos para continuar vivo e cuidar de mim e da minha família. (E02)

Sei que poderei contar sempre para me ajudar com minha mãe e com meu Deus. Rezo sempre para ter força para continuar lutando pela vida. (E05)

Jesus sabe a dificuldade que tenho para dar conta da doença e da vida da minha família. Mas, ser homem é ter que responder por tudo, né? Oro para ter força e saúde! (E20)

O sofrimento inerente ao adoecimento crônico promove a busca pela religião a fim de se encontrar fortalecimento interior para enfrentar as alterações e complicações decorrentes da doença (GOMES, M. *et al.*, 2019). Estudos afirmam que as práticas religiosas embasam a aceitação da doença, proporcionam apoio social e psicológico e minimizam a carga emocional causada pela presença da ferida. Há estudos, inclusive, que asseveram que a religião, por meio da fé, promove bem-estar e incrementa a cura do indivíduo (ADEGBOLA, 2015; ARAÚJO *et al.*, 2020; CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

Porém, de outro modo, a religião pode promover a culpa, inculcando que a doença é fruto do pecado e, portanto, a pessoa pecadora está sofrendo as consequências de uma má conduta. Desse modo, a doença é suportada como uma penitência que deve ser vivida sem queixas nem busca por melhores tratamentos, para o alcance da rendição dos pecados (GOMES, M. *et al.*, 2019).

Outra questão relevante foi a despesa citada referente aos gastos com medicações que deveriam ser disponibilizadas por dispensação pública, mas que, muitas vezes, precisam ser adquiridas por meios próprios. Nessa perspectiva, apresentam-se alguns segmentos que exemplificam tal análise:

Tenho muitas despesas, é remédio, é atadura, é comida. Se não tenho remédio, descompensa minha doença. É atestado de pobreza mesmo. Tá na cara! Aí, minha ferida piora. Mas preciso continuar trabalhando, mesmo com ajuda da minha mãe. (E5)

Já pedi dinheiro emprestado, já vendi minhas coisas para poder comprar remédio porque muitas vezes não tem na lá na Rua México... é igual comida, não posso ficar sem meus remédios, porque se isso acontece o meu sangue fica grosso e tenho crise de dor forte. (E10)

Preciso ralar para ter dinheiro para comer e comprar meus remédios e material para curativo [...] não posso ficar sem eles. Se eu não tomo hidroxureia, sinto muitas dores. Estou sempre me virando. Mas primeiro compro comida, depois os remédios. (E12)

Além das despesas para comida, preciso ter para comprar meus remédios e material para curativo. Isso não pode faltar. Com eles a minha doença já vai mal, sem meus remédios, aí piora tudo. (E18)

A dificuldade econômica contribui significativamente para a variabilidade clínica e de prognóstico de pessoas com DF, sendo que o grupo majoritariamente acometido se encontra na base da pirâmide social com baixos indicadores epidemiológicos e educacionais (BRASIL, 2014d; SILVA; MOTA; TRAD, 2020).

No Brasil, apesar de haver política pública voltada especificamente para a população em tela, observa-se a ausência do Estado no que diz respeito às garantias dos direitos sociais;

consequentemente, avultam-se entraves na dispensação de medicamentos, na assistência especializada multiprofissional e na disponibilização de informações para esclarecimentos dos desdobramentos da doença. Essa situação colabora para um desequilíbrio no processo evolutivo da doença (CUNHA *et al.*, 2017).

A DF expõe o indivíduo em situação de vulnerabilidade, uma vez que as condições socioeconômicas influenciam negativamente na evolução da patologia e dificultam o tratamento (LOPES; GOMES, 2020). Esse fato se torna inquietante quando autores mencionam que o desequilíbrio financeiro reflete diretamente no cuidado, pois, em dificuldade econômica, prioriza-se o pagamento de despesas mensais em detrimento de cuidados com a saúde (ARAÚJO *et al.*, 2020). Tal situação, observada pela autora durante as consultas, é corroborada pela literatura, que aponta a necessidade de essas pessoas continuarem trabalhando informalmente, mesmo após a aposentadoria, para complementação de renda para custeio das despesas domésticas e da doença (ROBERTI *et al.*, 2010).

A questão racial foi pouco referenciada e emergiu justamente nesta classe, tendo havido apenas duas abordagens associadas à questão da doença. Fato identificado como pouco representativo, embora dissonante da literatura, que discute a invisibilidade da DF acompanhada do preconceito e da discriminação racial (SILVA, 2013). Ainda nessa perspectiva, outros autores destacaram questões sobre racismo social e institucional vivenciados pelos indivíduos com DF (LOPES; GOMES, 2020), somadas a outras inferências como condições deficitárias de moradia, ingesta alimentar prejudicada e assistência precária à saúde (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Nesse contexto, apresentam-se os ST que evidenciam essa análise:

[...] aqui no Brasil, país preconceituoso que é, racista que é, uma pessoa ter doença e ser negro, ter machucado não é fácil. Nem olham para a gente! (E11)

Preto, pobre e doente sofre mais no Brasil, sinto na pele. É mais difícil para a gente ter um monte de cuidados com a ferida porque é caro ter ferida, muita despesa. (E19)

Historicamente, sempre houve a associação entre DF e a população afrodescendente. A DF foi relacionada à miscigenação da população e nenhuma outra doença foi tão intimamente ligada a fatores raciais, sociais e políticos quanto a de que trata este estudo. Apesar de ser uma doença descoberta em 1910, a implantação de políticas públicas de saúde referentes a esse tema tardou a ser efetivada no Brasil, ocorrendo somente em 2005 a publicação oficial da PNAIPDF (SILVA; MOTA; TRAD, 2020), que estabeleceu ações para a atenção às pessoas com essa

doença (BRASIL, 2005, 2010a; COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS, 2016; INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA, 2017). Possivelmente, esse grande intervalo citado tem relação com o preconceito estrutural, o que resultou na falta de interesse em se investir em pesquisa e qualificação dos profissionais (BRASIL, 2014d).

Sob essa ótica, a questão racial atrelada à doença pode ser inferida como uma situação estigmatizante, que perpassa toda a vida do indivíduo, evidenciando preconceito, exclusão e segregação desde a infância até a idade adulta; assim, esses indivíduos relatam desenvolver formas de enfrentamento diante dessas adversidades (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017).

Vale ressaltar que grande parte das iniciativas e políticas públicas voltadas para a DF surgiram a partir de movimentos sociais organizados pela militância negra com o objetivo de enfatizar a gravidade da doença para a população acometida (SILVA; MOTA; TRAD, 2020).

3.2.2 Bloco temático 2: O sentido do trabalho e a vida laboral

Neste bloco, houve divisão em dois sub-blocos, 2.1 (classes 1 e 2) com 30.3%; e 2.2 (classes 3 e 4) com 31.9%, representando o material classificado para análise relacionada ao tema.

3.2.2.1 Sub-bloco 2.1: classes 1 e 2: Dificuldades laborais enfrentadas pelo homem com úlceras falcêmicas

Conforme explicitado anteriormente, este sub-bloco explora os ST alocados nas classes 1 e 2, que, por sua vez, ocupam-se da carga de trabalho do homem com UF e as dificuldades e facilidades vivenciadas por eles para manter-se no mundo do trabalho.

3.2.2.1.1 Classe 1: Carga de trabalho e o homem com úlceras falcêmicas

A classe 1 abrangeu 46 ST, correspondendo a 17,9% do material classificado para a análise relativa ao tema carga de trabalho e o homem com UF. As palavras “peso” ($\chi^2 - 31,98$) e “dor” ($\chi^2 - 26,02$) foram as formas de maior significância nesta classe.

Foi identificado que os participantes continuavam trabalhando mesmo diante de situações difíceis como a presença de dor, cansaço e/ou peso nas pernas. No entanto, há frequentes relatos sobre a importância do trabalho na vida pessoal, inclusive para a amenização psicológica dos sintomas clínicos da doença, ainda que haja sobrecarga de trabalho.

O trabalho é muito importante. O trabalho me prova que eu posso continuar fazendo as coisas como outra pessoa qualquer, mesmo com esforço. O meu trabalho me exige ficar em pé e andar muito. Mas é ele que mantém minha cabeça ocupada, e também, me faz sentir útil. (E11)

O trabalho é o que me sustenta, não falo só de dinheiro, falo da minha dignidade. O trabalho me faz me sentir gente. Me faz até esquecer que tenho ferida, que sou doente crônico. Difícil é ficar muito tempo em pé, sinto muita dor. Sinto um peso enorme nas pernas. (E16)

Eu vejo meu trabalho como uma forma de permitir que eu tenha independência para conseguir me tratar, me relacionar com outras pessoas, me fazer uma pessoa normal, de me dar autonomia. O trabalho me cria chance de me cuidar, me oferece a oportunidade de me situar na sociedade, na minha comunidade, de ser alguém. Tento esquecer da dor e sigo em frente. (E18)

Eu gosto do que faço, faço bem porque gosto do meu trabalho. Foi com o meu trabalho que consegui tudo que tenho. A pintura para mim parece uma obra de arte na casa. Quando estou pintando, esqueço dos problemas, esqueço até da dor, da ferida, até da vida. Carrego peso, fico o dia inteiro em pé. Mas preciso aguentar. (E19)

Situação ratificada por estudos que sublinham a importância do trabalho como fonte de sustento, facilitador das relações sociais e da formação da identidade de cada um (ANTUNES; DRUCK, 2013; SILVA *et al.*, 2012), em consonância com outro estudo em que os indivíduos entrevistados consideraram o trabalho como forma de refúgio para lidar com a dor da ferida (ARAÚJO *et al.*, 2020). Assim sendo, torna-se claro que o trabalho exerce influência sobre os trabalhadores tanto em termos de satisfação pessoal quanto de produtividade, além de proporcionar importante convívio social.

Eu gosto do que faço. Até me esqueço da dor. Juro que é a minha forma de aliviar a dor. (E11)

Ah... o trabalho me faz tão bem. Me sinto forte e privilegiado por conseguir trabalhar. (E16)

Independente da dor que sinto, vou para a rua trabalhar. É o jeito! Mas gosto muito do que faço, me faz bem. Ocupo a mente! (E07)

Gosto do meu trabalho. Encontro as pessoas. Penso em outras coisas enquanto estou trabalhando. Me faz bem! (E05)

Eu vejo um trabalho que me deixa fazer uma coisa na hora que posso, na hora que a dor está mais fraca. Assim me sinto melhor. Minha ferida me limita. (E02)

A presença de uma ferida crônica e as suas complicações podem impossibilitar o desenvolvimento das atividades laborais, muitas vezes, dificultando a manutenção do vínculo empregatício. Assim, em diversos casos ocorre a aposentadoria precoce e a necessidade de continuar no mundo do trabalho de forma precarizada. E ainda, para se manterem no trabalho, precisam frequentemente omitir a presença da lesão.

A gente aposenta, mas como ganha pouco continua trabalhando, fazendo bico, sem contar que tenho doença falciforme e ferida na perna. Assim, eu vou aguentando a minha dor, mesmo em crise tenho que rir para as pessoas, mesmo com dor eu vou, porque se eu não for não ganho. Quando a dor está muito forte, eu vou ao banheiro para sentar, muitas vezes chorar de dor. Tudo escondido porque ninguém sabe que tenho ferida. (E4)

Eu entrava e saía de licença várias vezes, até que me aposentaram. Eu vejo meus biscates hoje como uma coisa que me faz bem. Mas prefiro não contar sobre minha doença e minha ferida. Escondo mesmo. (E20)

É bem ruim ter ferida, sou pedreiro. Então, para não sujar a roupa e esconder que tenho ferida, eu uso bota, tipo galocha, para disfarçar. Aí danou-se. Porque aperta e abafa [...] mas prefiro esconder. Tenho que trabalhar. (E6)

A esse respeito, cita-se a Constituição brasileira, e a Lei Orgânica da Saúde, nº 8080, que explicitam que o Estado deve garantir saúde e meios para que os indivíduos possam tratar e se recuperar da doença. No entanto, com a introdução do ideário neoliberal no país desde a década de 1990, vislumbra-se cada vez mais um Estado mínimo, que não implementa e não garante políticas públicas que permitam ao cidadão viver dignamente, sobretudo aqueles com doença crônica (BARRETO JÚNIOR; PAVANI, 2013).

Assim, as pessoas ficam abandonadas à própria sorte, o que obriga esses homens a trabalharem, mesmo aposentados ou recebendo auxílio-doença, pois são ganhos diminutos frente às despesas cotidianas acrescidas dos gastos com o tratamento que o Estado deveria garantir.

3.2.2.1.2 Classe 2: Dificuldades e facilidades impostas pela DF no trabalho

Esta classe contou com 32 ST, equivalendo a 12,45% do material classificado para a análise do tema estratégias diante das dificuldades e facilidades impostas pela DF no trabalho. Os vocábulos “crise” ($\chi^2 - 36,51$) e “virar” ($\chi^2 - 37,31$) estão em maior evidência. Ademais, os segmentos de textos revelaram a preocupação dos homens em realizar as atividades laborais mediante a presença da UF.

O baixo nível de escolaridade dos participantes, adicionado às complexas e limitantes manifestações da doença, se reverte em trabalhos mal remunerados e de natureza eminentemente manual, com atividades laborais penosas realizadas sob condições precárias. Essa situação pode ser caracterizada por meio dos ST explicitados a seguir.

Eu sei que sem estudo não consigo emprego bom, mas sei também que não consigo ficar em nenhum emprego por causa das minhas faltas. Ninguém entende as minhas dores e fraqueza pela minha doença. Acha que eu estou molengando no serviço. Tenho que ser durão e aguentar o trabalho, mas é difícil. (E2)

Eu não terminei o primário. Comecei cedo descarregando caminhão, sem estudo, foi o que arrumei cedo. Era muito peso, sentia dor nos braços, nas pernas, na coluna, mesmo usando o cinturão. Acho até que isso abriu mais a minha ferida. (E18)

De acordo com a literatura, 80% a 85% das pessoas com DF apresentam baixa escolaridade, fator que pode se refletir em desemprego na fase adulta, ou baixa remuneração. Além disso, o modelo neoliberal é excludente, de forma que quem não se qualifica não tem espaço no mercado de trabalho. Essa situação provoca a informalidade ou aceitação de empregos sob condições e salários precários, impactando a qualidade de vida dessas pessoas. A vulnerabilidade da condição socioeconômica causada pela presença da doença pode acarretar alterações psicológicas e dificultar a adesão à escola e ao trabalho (COLEMAN *et al.*, 2016).

Estudos afirmam que a inserção e a localização dos indivíduos no meio social são determinadas pelo estilo de vida e pelas condições de saúde (AMARAL *et al.*, 2015; ARAÚJO *et al.*, 2020). No presente estudo, foi possível perceber que o comportamento das pessoas sofre influência do seu estado de saúde/doença, interferindo no seu dia a dia.

Verificou-se que existe a necessidade de os participantes adequarem ou adaptarem a carga horária de trabalho, ou o horário em que desenvolvem suas atividades laborais, considerando a sintomatologia da doença e/ou a premência de tratarem a ferida.

Depois que me aposentei, saio para trabalhar quando a dor permite. Às vezes, a dor é tão grande que só consigo ficar quieto, parado. Isso só é possível porque sou autônomo. Faço meu horário. (E07)

Hoje eu vendo alumínio reciclado para ajudar em casa, cato lata na rua. Todo dia saio andando por aí, mas tem dia que não consigo levantar da cama de tanta dor. Saio para trabalhar quando a dor e a ferida deixam. (E1)

Essa necessidade de regular o horário para desenvolver as atividades laborais de acordo com a doença e seus cuidados também perpassa pela obrigatoriedade de terem que trabalhar para garantir o mínimo indispensável para as necessidades materiais e para o custeio do tratamento, seja da ferida e/ou da DF. No entanto, cabe uma reflexão sobre até que ponto esses participantes adequariam sua carga horária laboral, caso tivessem o suporte material do sistema público de saúde que os possibilitasse não trabalhar.

Sabe-se que o trabalho não é somente um meio de garantir suporte material numa sociedade capitalista. Ele representa *status* social, contribui para o sentimento de utilidade e de pertencimento a um grupo, porém, na vigência de dor e de outras manifestações limitantes, permanecer no trabalho não figura algo positivo. Nessa medida, faz-se alusão novamente à Constituição Federal que aponta o Estado como o garantidor de meios para que as pessoas doentes possam se tratar, e que, na ocorrência de impossibilidade de retorno ao trabalho, deve assegurar o bem-estar do cidadão (DAIUTO, 2018). Assim, percebe-se um dilema, ou mesmo um equívoco, que pode prejudicar ainda mais a saúde desses homens.

Cabe ressaltar que em vários relatos foi citada a necessidade de sustentar a família e ser o provedor do lar, o que denota uma questão de gênero como pode ser verificado a seguir:

Olha, na verdade, eu não posso escolher, tenho que fazer, senão a gente não come. Sou o homem da casa e tenho gente que depende de mim. A incerteza de não saber como estaremos no dia seguinte: é duro! Se vai dar para trabalhar ou não! (E2)

Tento trabalhar fazendo bico para ajudar em casa. Eu recebo benefício, mas é muito pouco porque minha mulher não pode trabalhar. E o homem sou eu, então tenho que correr atrás do sustento. Aprendi assim e na minha casa é assim até hoje. Eu faço bico vendendo essas coisas de mulher, quer dizer, perfume e maquiagem. (E1)

Tenho que me virar! Sem dinheiro não dá para ficar, tenho mulher e duas filhas para criar. Tenho que sustentar três bocas, quatro com a minha. Tenho que correr atrás, senão no final do mês não tem comida em casa. E tenho que comprar meus remédios. Sou o homem da casa. (E4)

A posição masculina é vista como viril no contexto social e isso exige que o homem assuma o papel de provedor da família. A responsabilidade pelo sustento da família foi declarada pelos participantes como sendo do homem, independentemente do número de pessoas

em idade produtiva e residentes no domicílio. Desse modo, constata-se que há uma inculcação gestada socialmente, que prejudica esses homens, pois, mesmo doentes, com dor e com mobilidade limitada, eles se sentem pressionados a se manterem ativos no trabalho (CARNEIRO *et al.*, 2016; MACHIN *et al.*, 2011).

Cabe ressaltar que o mundo do trabalho desvaloriza a ausência masculina motivada por saúde/doença, fazendo com que os homens evitem expressar a dor pelo receio de revelar fragilidades no seu contexto social (MOREIRA; FONTES; BARBOZA, 2014).

É fato que, na vigência de uma doença, os homens apresentam uma evolução pior que as mulheres, pois deixam para procurar os serviços de saúde quando o processo patológico já está bem avançado. Isso ocorre justamente devido à sociedade impor subliminarmente padrões de masculinidade que envolvem a invulnerabilidade e a capacidade de suportar o sofrimento psicofísico, sem demonstrar qualquer sinal de fraqueza. Em função disso, os homens não procuram tratamento, sendo frequente utilizarem remédios comprados em farmácia por indicação de balconistas ou lançarem mão de outras estratégias como a religião para aplacar as manifestações da doença, piorando o quadro clínico (ISSOM *et al.*, 2020; TEIXEIRA; CRUZ, 2016).

Moreira, Fontes e Barboza (2014) salientam que há uma característica na identidade masculina, relacionada ao processo de socialização, segundo a qual os homens preferem utilizar outros serviços, e não os locais de tratamento direcionados para o problema de saúde, tais como farmácias e prontos-socorros, pois atenderiam mais rapidamente às suas demandas sem também expor o problema com mais evidência.

Me encho de remédio de dor para sair da crise, enfaixo a perna. Resolvo meu problema e encaro o serviço. Engulo a dor e sigo em frente... tento, quando dá... tem dia que não consigo levantar uma cadeira de tanta dor. Aí, procuro a Farmácia. (E11)

Faço meu curativo, tomo remédio para dor, rezo e vou trabalhar. Às vezes, tenho que voltar porque a dor está muito forte e a ferida escorrendo. Não dá para esquecer do machucado. Chego em casa derrubado. (E13)

Também emergiu da análise relatos de que o trabalho vai além da manutenção material da vida. Ele surge como elemento que contribui para reduzir o sofrimento psíquico e promover a socialização, conforme identificado:

Meu trabalho me ajuda em tudo, não é só para comprar remédio, comprar comida e pagar conta. É quando estou trabalhando que eu me esqueço dos problemas. Encontro com as pessoas e me sinto gente normal, me sinto útil. Meu trabalho me ajuda muito. (E7)

O meu trabalho é tudo para mim! Eu ganho dinheiro, eu brinco, eu converso, eu me divirto, eu me sinto importante. Eu gosto muito do meu trabalho! Eu mesmo falo: é o meu trabalho! É nele que eu esqueço, tento esquecer minhas angústias e minha doença. (E5)

[...] gosto de trabalhar para esquecer os problemas de saúde, na verdade acaba amenizando o meu sofrimento emocional. Conheço gente. Gosto de conversar quando não estou com dor. (E10)

O meu trabalho me dá prazer, me dá dinheiro, me faz me sentir importante, me relaciono com pessoas, conheço gente e até esqueço até a ferida. Conheci minha mulher no trabalho. (E19)

Na perspectiva dos entrevistados, verifica-se que o trabalho resulta em prazer, pois os homens se sentem úteis e produtivos, contribuindo para a reprodução social e familiar. Também é um meio de relacionar-se com pessoas e de ter o sentimento de pertencer a um grupo. Gernet e Dejours (2011) ressaltam que o trabalho é um teatro aberto para a construção da subjetividade, podendo favorecer a saúde mental, pois quando a tarefa se adéqua às especificidades do ser humano, impacta positivamente o modo de ser e de sentir a vida, amenizando até mesmo a doença.

Dando continuidade, foi possível observar que o trabalho para esses homens, além de atenuar o sofrimento psíquico e permitir a socialização, exige que eles se adaptem às limitações impostas pelo tipo de trabalho e à presença da ferida para se manterem em atividade. Foi pontuado que a sobrecarga no trabalho e, muitas vezes, o tipo de trabalho executado, demandaram modificações no comportamento pessoal para cumprirem a função determinada.

Hoje não pego peso e não fico em pé o tempo todo. Hoje arrumei um emprego que eu consigo dar conta da minha dor. Precisei trocar de emprego para continuar na atividade. Quero dizer que dá para eu fazer. (E11)

Hoje, eu trabalho na segurança. Faço ronda. Para equilibrar esse problema na circulação das pernas, eu ando, sento, uso meia elástica, movimento as pernas, coloco as pernas para cima. Cuido de mim. (E08)

Faço meus biscates, de leve, em tipo de serviço que dá para fazer com minha ferida. Sem esforço físico. Não pego peso nem fico muito tempo em pé, fujo do calor. E aí meu humor até melhora. (E14)

Nota-se que essas limitações diante das atividades laborais e sociais se impõem aos homens principalmente em sua fase da vida produtiva. Em consonância com esses dados, um estudo aborda que trabalhos pesados e locais com alta temperatura podem desencadear crises de vaso-oclusão e, conseqüentemente, dores intensas, causando alterações incapacitantes (PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

Ainda com relação ao conteúdo dos segmentos de textos destacados anteriormente, depreende-se que o trabalho tem um duplo sentido, pois, além de garantir o sustento material, é uma forma de gerar satisfação, claramente evidenciada por E14 quando menciona que melhora o humor. Nesse sentido, o profissional da saúde, sobretudo o enfermeiro, precisa sistematicamente promover o conhecimento dessas pessoas acerca da doença, a fim de que elas possam criar estratégias para neutralizar a evolução nefasta da doença e, ao mesmo tempo, torná-las ativas e protagonistas do seu processo saúde-doença. A partir do conhecimento, é possível fortalecer o autocuidado e alcançar melhores adaptações aos efeitos da DF (GOMES, M. *et al.*, 2019).

3.2.2.2 Sub-bloco 2.2: classes 3 e 4: O sentido do trabalho e a autoimagem

Este bloco abrangeu as classes 3 e 4, totalizando 31,9% do material analisado, as quais possibilitaram discutir o sentido do trabalho para os participantes, bem como a questão da autoimagem dos homens com UF. Os vocábulos “bermuda” ($\chi^2 - 33,85$) e “desconfortável” ($\chi^2 - 30,99$) foram de maior destaque na classe 3; e “calça” ($\chi^2 - 39,19$) e “atadura” ($\chi^2 - 30,27$) os mais mencionados na classe 4, que permitiram inferências frente ao incômodo de ter a ferida.

3.2.2.2.1 Classe 3: A presença da úlcera falcêmica e o trabalho

Nesta classe foram evidenciados 34 ST, representando 13,23% do material classificado para a análise relacionada ao tema. O conteúdo explicitado pelos participantes indica o desconforto e a dor causados pela presença de ferida, que levam, inclusive, à limitação laboral e ao sentimento de vergonha no trabalho, sexual, no lazer, ou seja, em muitas dimensões das esferas biopsicossociais; e, em muitos casos, acarretam a omissão da existência da UF para colegas de trabalho e da chefia.

Esse achado vai ao encontro da análise de outros pesquisadores sobre a presença de feridas com cicatrização longa e recorrentes, gerando impactos negativos na qualidade de vida

de pessoas com tais lesões, o que culmina em isolamento social e limitação para o trabalho (MENEZES *et al.*, 2013; MONFORT; SENET, 2020). Portanto, as alterações psicossociais ocasionadas por uma doença crônica influenciam atitudes comportamentais que podem causar grande impacto negativo na vida dos indivíduos com DF (SILVA, H. *et al.*, 2013; TAVARES *et al.*, 2017).

Pedi para trabalhar de bota para esconder a atadura e mesmo se vaziar não molhar a calça comprida. Eu nunca contei para ninguém do serviço que eu tenho machucado na perna. É desconfortável usar bota, mas é melhor para esconder porque na verdade tenho vergonha. (E9)

Não dá para trabalhar em qualquer coisa... melhor esconder para dar certo. Escondo de todo mundo no trabalho. Já abriu e fechou quatro vezes. Fico de olho para a ferida não vaziar! Amarro várias ataduras. O Rio é uma cidade quente, mas só uso calça comprida para esconder melhor. (E3)

É muito ruim ter ferida, é muito ruim porque a ferida me impede de fazer quase tudo porque arde, queima e dói. E a ferida tem aberto e fechado várias vezes. Se você está em pé, quer sentar e se está sentado, quer ficar em pé. Quando estou em crise de dor, me tranco no quarto e não vou trabalhar. Então, essa é uma doença que te exclui do meio social. (E4)

Os relatos anteriores evidenciam com clareza que o problema de ter DF e uma úlcera de perna não é simples. Existem repercussões na dimensão física do indivíduo, pois geram dor, peso nas pernas e cansaço; em relação ao aspecto psicológico, verificam-se o medo e a insegurança emergindo sistematicamente, uma vez que há o perigo do vazamento, do odor e de expor com contundência a vulnerabilidade que envolve esses homens, os quais estão inseridos em uma sociedade androcêntrica e machista. E a reboque ocorrem impactos na esfera social, visto que precisam alterar lazer, a procura por empregos, e se inserem no mundo do trabalho não a partir de seus desejos, mas mediante o que sua situação biopsicossocial permite (SILVA *et al.*, 2019).

Outra situação que emergiu no conteúdo das entrevistas foi a alteração da autoimagem por conta da existência da ferida e da modificação do vestuário para esconder a lesão. E, mais uma vez, têm-se consequências na vida social e laboral, porque modificam hábitos e até geram limitações para atividades laborais, lazer, relações interpessoais e para a vida sexual. Nessa perspectiva, os seguintes ST evidenciam essa análise.

Eu não uso bermuda, escondo o curativo, disfarço. Não gosto que vejam. Todo mundo fica olhando para minha perna. Só saio de casa para trabalhar. Não gosto de ver as pessoas olhando para minha perna ou para mim com cara de pena e até de nojo. Odeio. (E05)

Sexo é difícil de rolar, nem penso. (E10)

Escondo minha ferida até da minha mulher. Faça sol ou chuva eu estou de calça comprida e sorrindo mesmo com dor. Por dentro fico me roendo de dor e de raiva por todo mundo ficar olhando com nojo para minha perna. Já pensei em fazer muita bobagem. (E13)

Não gosto de dormir na casa dos outros porque tenho medo de sujar a roupa de cama da pessoa... Morro de vergonha. E de raiva também. Então, evito. (E2)

Trabalho com moda, então escondo minha ferida faça sol ou chuva. Eu estou de calça comprida e sorrindo mesmo com dor. Evito ir às festas e à praia. (E13)

A masculinidade, herança social do patriarcado, desestabiliza o comportamento do homem em relação à sua vida sexual e amorosa quando ele é acometido por doenças que podem levá-lo à exposição social ou apresentá-lo como frágil perante a família e a sociedade como um todo (GOMES, M. *et al.*, 2019).

Ademais, os padrões sociais de construção da imagem masculina estão baseados em ter um corpo saudável, ser viril, provedor, chefe de família e sexualmente ativo. Diante desse cenário, a presença de uma ferida pode alterar o seu modo de viver, provocando alterações negativas na vida sexual e isolamento social (SILVA, M. *et al.*, 2013).

Vale ressaltar que o corpo é visto e tido como uma representação estética do indivíduo dentro da sociedade, ou seja, há uma necessidade de se ter o corpo perfeito. Por essa razão, as alterações corporais causadas pela DF influenciam negativamente na autoimagem, causando sofrimentos psíquicos graves como depressão e ideação suicida, principalmente durante as crises álgicas (GOMES, M. *et al.*, 2019), conforme mencionado pelos participantes E10 e E13.

O papel de virilidade associado ao homem forte, que perpassa pelo imaginário social, se fez presente durante as entrevistas, quando os participantes se colocaram no papel de responsável pelo sustento da família e de homem da casa, além de destacar hábitos de lazer mais vinculados ao universo masculino, os quais acabam não realizando por se sentirem constrangidos pela existência da ferida.

[...] sou homem, quero dizer, com dor ou sem dor, com ferida doendo ou não, tenho que me virar para arrumar dinheiro. Tenho honra. Já não consegui estudar e não posso jogar futebol. Isso sempre me deixou muito triste. (E3)

Eu não quero deixar de cumprir minhas obrigações de responsável pela casa e pela minha família só porque tenho uma doença. Mesmo sendo uma pessoa doente, eu sou homem em primeiro lugar. Quero cumprir meu papel. (E10)

Eu vejo meu trabalho como uma coisa boa para mim, e eu fiquei muito envergonhado quando fui aposentado. Na verdade, me senti inválido. (E19)

A presença da ferida crônica faz com que o homem tenha que enfrentar sentimentos com os quais ele não está habituado a lidar, que incluem a dor e a fragilidade, emergindo, então, o receio de deixar de ser homem, de perder sua identidade e virilidade, ocasionando dificuldades em outros segmentos, como no estudo e lazer (MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA, 2010; SILVA, M. *et al.*, 2013).

Além disso, o relato do participante E19 apresenta a ideia de que a pessoa que não trabalha, que está aposentada, é vista como inútil, improdutiva e ociosa. Essa concepção mostra toda a centralidade que o trabalho tem na vida em sociedade, portanto quem não tem uma ocupação torna-se menor e descartável. Esse sentimento é tão distorcido que gera vergonha, apesar de a pessoa ter contribuído muitos anos para a produção e reprodução social. Nesse sentido, a aposentaria equivale a um final de linha e remete à incapacidade – sentimentos que são corrosivos para a subjetividade das pessoas quando não são elaborados e reelaborados (MEDEIROS *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2019).

3.2.2.2.2 Classe 4: Fatores estigmatizantes da doença e o trabalho

Esta classe apresentou 48 ST, correspondendo a 18,68% do material classificado para a análise relacionada ao tema dos fatores estigmatizantes da doença e o trabalho.

As pessoas com UF têm alteração dos aspectos psicossociais durante toda a vida. Sendo assim, a aceitação e o entendimento acerca da DF são imprescindíveis para o envolvimento do indivíduo durante todo o processo evolutivo da doença, sobretudo para que possa prevenir agravos à saúde, mitigar ou neutralizar as complicações e para contribuir na adesão ao tratamento da patologia e da UF (LOPES; GOMES, 2020).

Nessa perspectiva, alguns relatos abordam essa problemática, nos quais se destaca a importância de ter conhecimento sobre a DF e de desenvolver o autocuidado para prevenir complicações.

Eu sei que tenho uma doença. Me cuido. Eu mesmo faço meu curativo e fiscalizo meus remédios para tudo dar certo. Mas no trabalho eu vejo que as pessoas me olham diferente. Mas finjo que não percebo. (E10)

Sempre leio sobre minha doença. Nunca falto às consultas. Tenho a preocupação de nunca ficar sem remédio ou ficar com a atadura suja. Não deixo sujar a calça. Tento fazer a minha parte me cuidando. (E16)

Eu quero saber tudo sobre minha ferida, quero aprender para não dar problema de infecção. Não quero internar nunca, por isso me cuido. Mas quando dá cheiro na ferida, eu vejo que as pessoas me evitam. (E 20)

A importância do conhecimento sobre a DF perpassa pelo investimento da educação em saúde e pelo autocuidado, visando à prevenção das crises de dor e ao processo de epitelização da úlcera (MARTINS *et al.*, 2013; SANTOS *et al.*, 2021). Cabe ressaltar que a enfermagem tem total envolvimento na promoção da educação continuada com ações preventivas a fim de incentivar os pacientes a se tornarem ativos no cuidado de modo a minimizarem os fatores de risco associados às complicações da doença, auxiliando na manutenção de suas atividades de vida e laborais.

É também essencial a integração da família e dos profissionais diante do homem com UF, no processo preventivo e evolutivo do tratamento, pautados em aumentar a autoestima e melhorar a autoimagem do paciente.

Minha mãe é tudo para mim. Sem ela, eu não estaria aqui. Assumo a minha dependência familiar. O apoio da minha família me dá forças para superar as complicações da minha doença. (E7)

Muita coisa na minha vida mudou depois que acertei onde me tratar. Muitos hospitais não conseguiram tratar a minha perna. Depois que vim para cá, a senhora já fechou minha ferida duas vezes. Foi um verdadeiro alívio! (E15)

Esses segmentos de textos convergem com outras pesquisas, que asseveram a importância da interação social e familiar, e da corresponsabilidade dos profissionais da saúde no suporte emocional e na recuperação dos indivíduos com ferida crônica (ARAÚJO *et al.*, 2020; SILVA, H. *et al.*, 2013). O apoio da família para a adesão ao tratamento, bem como o fortalecimento e aprendizagem de práticas de autocuidado e habilidades com o propósito de promover o homem como seu próprio agente cuidador, são de extrema relevância (CUNHA *et al.*, 2017).

Outros relatos trouxeram as dificuldades de relacionamento sexual, muitas vezes, como consequência da vergonha causada pela alteração da imagem corporal devido à presença da ferida. Essas dificuldades na esfera sexual dos homens com DF e com UF acabam resultando em alteração de humor e isolamento social, ou até mesmo em barreiras para iniciar ou manter um relacionamento amoroso.

Naquela hora, só faço de luz apagada. Mas, mesmo assim é difícil falar, minha libido é totalmente diferente da dos homens da minha idade. (E10)

Juro que o relacionamento é diferente, o sexo é diferente, porque tenho medo que sintam nojo ou pena de mim. (E15)

Eu resolvo minha parte sexual do meu jeito... me masturbo... assumo que tenho vergonha da minha ferida. Não tenho parceira sexual. Eu evito sair de casa. Fico quieto em casa. A doença não me deixa ter vida normal. (E17)

Nem naquela hora eu fico à vontade. Tenho medo de bater, de encostar. Se desse eu fazia de calça comprida. Tenho muita vergonha. (E20)

Essas abordagens estão em consonância com estudos que também constataram que a presença de úlceras suscita vergonha, ansiedade e depressão, afetando a satisfação e o desempenho sexual dos homens, além de interferir no relacionamento com as parceiras (ARAÚJO *et al.*, 2020; CARVALHO *et al.*, 2016; MARQUES; CAVALCANTI; RUZZI-PEREIRA, 2015); além disso, provoca modificações comportamentais diante da eliminação de exsudatos e odores (BRASIL, 2013c; CARVALHO; PAIVA; APARÍCIO, 2013). Assim sendo, a presença da úlcera abala o imaginário e o desejo sexual masculino, desconstruindo sua virilidade, por evidenciar sua fragilidade a partir de uma autoimagem alterada e distante de um ideal de homem dominador e forte (COSTA *et al.*, 2018).

3.3 Nuvem de palavras

A nuvem de palavras é designada como uma representação gráfica envolvendo vocábulos agrupados e organizados num esquema gráfico que remonta a uma aglomeração semelhante a uma nuvem. Tal esquema reproduz as palavras-chave do *corpus* como um todo. Também caracteriza os vocábulos relevantes de cada uma das perguntas efetuadas individualmente, possibilitando uma análise exploratória inicial e facilitada acerca do tema (CAMARGO; JUSTO, 2018; SALVIATI, 2017).

Nessa perspectiva, esse tipo de representação gráfica permite rápida identificação das palavras-chave do *corpus*. O tamanho das palavras corresponde à sua frequência; logo, quanto maior a palavra, maior sua frequência no texto (CAMARGO; JUSTO, 2018; SALVIATI, 2017).

No presente estudo, foi possível observar a importância do vocábulo “ferida” com maior frequência no *corpus* (216 vezes), seguida por “dor” (186 vezes), “ficar” (170 vezes) e “doença” (162 vezes). Vale ressaltar que as palavras foram agrupadas aleatoriamente e os vocábulos mais

ferida atrapalha meu trabalho”, “as pessoas olham para minha ferida e fazem cara de nojo”, “não vou à praia por causa da ferida”. O mesmo caminho trilhou o vocábulo “dor”: “a dor me impede de fazer muita coisa”, “a dor é limitante”, “pela dor quase constante fui aposentado”, “a dor me isola”.

Estudos indicam que uma ferida tem impactos severos na vida de uma pessoa, envolvendo as dimensões biopsicossociais, sobretudo se ela for crônica, apresentar odor desagradável, aspecto repugnante, estiver aparente e causar sintomas físicos. Nesse sentido, a pessoa sente-se diferente, estigmatizada, abjeta e segregada, o que explica a menção a tal palavra com tamanha frequência, pois provoca sentimentos ruins que permeiam persistentemente os pensamentos e discursos dos participantes (ESPÍRITO SANTO; CARVALHO; DEBONA, 2017; SILVA *et al.*, 2019).

A palavra “dor” também foi muito prevalente devido ao seu caráter limitante e por causar impactos fisiológicos e no comportamento do ser humano. Apesar de a dor ter um viés subjetivo, envolvendo cultura, aspectos sociais e psicológicos, é indiscutível sua determinação biológica, que resulta em consequências como alteração dos sinais vitais, do nível de consciência, da capacidade motora, entre outros, originando morbidade e mortalidade (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). Desse modo, devido a tais impactos, depreende-se o motivo pelo qual o vocábulo “dor” aparece em destaque na nuvem de palavras.

O vocábulo “doença” teve o sentido atrelado à estigmatização tanto por parte dos homens com UF como pelos profissionais de saúde: “a doença não me deixa ser normal”, “a doença sempre dificultou minha vida”, “a vida tem um sentido diferente quando se tem uma doença incurável”, “a doença é limitante”, “chego nas emergências e olham com desdém para minha dor... não valorizam a minha doença”.

A doença sempre foi temida na sociedade, pois, em nível macroestrutural, gera prejuízos econômicos por reduzir a força de trabalho e impactar negativamente a capacidade de consumo e compra de uma sociedade, além de diminuir a arrecadação de impostos para o Estado e, como efeito, os gastos relacionados ao bem-estar dos indivíduos e da comunidade (MELO, 2020; NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE, 2014).

Historicamente, tem-se a representação da doença como castigo de Deus, como o resultado da má conduta dos seres humanos frente aos mandamentos divinos, portanto aqueles que sucumbem ou sofrem por conta de uma doença precisam suportar a purificação, quando não são vistos como fracos e devedores perante a sociedade (EVENSEN *et al.*, 2016). Ademais, a doença, para a individualidade do ser humano, caracteriza padecimento, sofrimento

psicofísico, restrições sociais, fisiológicas, sexuais, de lazer, enfim, a ideia de estar adoecido remonta a sentimentos e consequências ruins, na maior parte das vezes (CARNEIRO *et al.*, 2016). Portanto, as razões dessa alusão relacionada à palavra doença são compreensíveis.

O vocábulo “ficar” esteve vinculado aos discursos voltados para a interrupção da rotina de vários homens que tiveram seu cotidiano modificado, social ou profissionalmente, em decorrência da agudização da doença ou piora da evolução da ferida: “prefiro ficar isolado quando estou em crise de dor”; “prefiro ficar no meu canto”; “o cheiro da ferida me faz ficar longe de todos”; “a úlcera me faz ficar longe do que mais gosto de fazer”.

O *software* IRAMUTEQ[®] permitiu uma visão amplificada sobre a relação estabelecida entre uma “doença” que se manifesta e seus sintomas, como a “ferida” associada às crises de “dor” intensa, o que afasta o homem do convívio social. Foi possível perceber que essa junção causa diversas alterações biopsicossociais na vida desses homens, trazendo transtornos desagradáveis. Essa conjunção de situações promove o afastamento da vida laborativa e a aposentadoria precoce, causando um desequilíbrio na população economicamente ativa, com prejuízos para o mercado de trabalho e para a qualidade de vida do homem com ferida (SILVA *et al.*, 2019).

Mesmo a doença sendo crônica, com manifestações clínicas diversas, ela se apresenta com cursos de intensidade diferentes em cada pessoa. Enquanto umas apresentam complicações graves, outras são pouco sintomáticas ou ainda assintomáticas. Em diferentes momentos da vida, surgem complicações com gravidade de intensidade variada na mesma pessoa (FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017), o que pode repercutir na identidade social do indivíduo.

Dessa forma, essa situação pode interferir mais ou menos no “ficar” recolhido, isolado, afastado, até que as manifestações desagradáveis e incômodas se minimizem ou se resolvam. Assim, aqueles que agudizam menos, que apresentam uma severidade menor da doença sofrem menos com o isolamento, ou seja, com o ter que “ficar” excluído.

3.4 Especificidade de grupo

A pesquisa por especificidade de grupo realizou o cruzamento de dados, considerando a variável sobrecarga no trabalho, pela qual a capacidade funcional do indivíduo de realizar atividades básicas físicas e mentais fica prejudicada. Nessa perspectiva, teve-se como intuito

identificar as dificuldades e as facilidades que o homem com UF apresenta para inserção e manutenção no mundo do trabalho.

Diversas alterações ocorrem na rotina do paciente com DF, sendo necessário adequações ao novo estilo de vida diante do possível afastamento social e profissional devido à perda ou deterioração da capacidade de trabalho (MENEZES *et al.*, 2013). Diante disso, a presença de sobrecarga do trabalho evidenciou uma degradação do papel masculino até então desempenhado no mundo do trabalho e na sociedade.

A tipologia baseou-se na resposta v017 do questionário, em que foi informada a profissão dos participantes do estudo e realizado o cruzamento com a sobrecarga de trabalho exigida no desempenho da atividade. Cabe destacar que um dos participantes referiu não exercer atividade remunerada (v017_0) e não receber benefício social, sendo totalmente dependente da família.

Já a classificação foi determinada por meio do conhecimento tácito da pesquisadora quanto ao grau de esforço requerido para cada profissão desempenhada, bem como à sintomatologia apresentada pela DF. Dessa forma, foram desenvolvidas três variáveis para a comparação destes grupos:

- a) V017_0: engloba o grupo que não trabalha: não desempenha nenhuma atividade laboral remunerada;
- b) v017_1: compõe o grupo de sobrecarga leve no trabalho: professor, porteiro, bancário e técnico de computadores. Neste grupo, não há uso de força física; existe a possibilidade de revezamento da postura corporal durante o trabalho; e possibilita a flexibilização da carga horária de trabalho estabelecida;
- c) v017_2: constitui o grupo de sobrecarga pesada no trabalho: vendedor, pedreiro, garçom, ajudante de carga, barbeiro, vigilante, cozinheiro, frentista e pintor. Grupo no qual o indivíduo precisa passar grande parte da jornada laboral em posição ereta; sem carga horária diária estabelecida; exposição a altas temperaturas e carregamento de peso.

Na Figura 4, têm-se as variáveis encontradas referentes à sobrecarga de trabalho.

Figura 4 – Sobrecarga no trabalho atual

v017	Sobrecarga no trabalho atual	0 - Não trabalha	não exerce nenhuma atividade remunerada
		1 - trabalho leve	Professor, porteiro, bancário e técnico de computadores
		2-trabalho pesado	Vendedor, pedreiro, garçon, ajudante, barbeiro, vigilante, cozinheiro, fretista, pintor

Fonte: Dados da pesquisa, 2021.

Os léxicos de maior força na variável v017_0, em que o participante informou não exercer atividade laboral e não receber benefício social, foram “ninguém”, “mãe” e “normal” (Figura 5). Esse dado se sobressai, pois se tratou do único participante que veio na contramão do papel imposto socialmente ao homem como provedor da família, de acordo com as questões culturais, que evidenciam os homens como mais resistentes às doenças em comparação com as mulheres, assim como os responsáveis pelo esforço produtivo, tanto no trabalho como no contexto familiar (FIGUEIREDO *et al.*, 2020).

Figura 5 – Forma de maior força sem atividade laboral

formes	*v017_0	↓
ninguém	4.1948	
mãe	2.6616	
normal	2.6616	
essa	2.623	
coisa	2.47	
entender	2.3218	
impedir	1.9636	
alguma	1.9636	
hospital	1.9255	

Fonte: Relatório gerado pelo *software* IRAMUTEQ® 7.2, 2021.

Com relação à variável v017_1, foi evidenciado “filho” como o léxico de maior força (Figura 6). Esse dado, em consonância com a literatura, trouxe o homem como provedor da casa e da família; adequando suas necessidades diante das atividades laborais; passando a exercer trabalhos com sobrecarga menor, mesmo que em serviços precarizados. Por esse ângulo, o homem mostra uma valorização do trabalho como primordial em atendimento ao seu papel imposto culturalmente pela sociedade (MOREIRA; FONTES; BARBOZA, 2014). Na literatura, em complementação, o trabalho é visto como um empecilho para o homem no acesso

ou continuidade do acompanhamento da doença, o que repercute negativamente no tratamento da doença (SOUSA *et al.*, 2016).

Figura 6 – Forma de maior força conforme trabalho com sobrecarga leve

formas	*v017_1	↓
filho	1.9666	
minha	1.6738	
só	1.637	
dizer	1.4813	
sempre	1.1949	
com	1.1654	
depois	1.0784	
conseguir	1.0784	
vida	1.0594	

Fonte: Relatório gerado pelo *software* IRAMUTEQ® 7.2, 2021.

A Figura 7 demonstra que a variável v017_2 trouxe “dor” e “hora” como léxicos de maior força. A crise de dor severa, frequente e presente na DF, é fator altamente debilitante e limitante para o homem com UF desempenhar as atividades laborais, principalmente quando demandam sobrecarga de trabalho e são executadas em espaços físicos com temperatura elevada.

A dor tem interferência negativa na vida do paciente, dificulta o autocuidado e favorece o isolamento social. Está associada à limitação física, comprometendo o bem-estar desse indivíduo (MASESE *et al.*, 2019; MONFORT; SENET, 2020).

Figura 7 – Forma de maior força conforme trabalho com sobrecarga pesada

formas	*v017_2	↓
dor	2.1895	
hora	2.1482	
gente	2.1252	
um	1.8943	
médico	1.7823	
sem	1.4892	
ruim	1.4504	
remédio	1.4504	

Fonte: Relatório gerado pelo *software* IRAMUTEQ® 7.2, 2021.

4 PRODUTO DA TESE

Em atendimento ao quarto objetivo, produziu-se uma cartilha educativa, que se define como um instrumento facilitador do processo educativo em formato de livro com informações claras e detalhadas sobre determinado assunto (GONÇALVES *et al.*, 2019).

Para tal elaboração, o processo de construção da cartilha educativa percorreu as seguintes etapas: i) estabelecimento da estrutura conceitual e definição dos objetivos da cartilha educativa, em que se determinaram os constructos teóricos que seriam inseridos na cartilha educativa, abrangendo a elaboração da estrutura conceitual e a definição do contexto do instrumento e da sustentabilidade do desenvolvimento dos domínios e temas (PASQUALI, 1998); e ii) construção, seleção e organização dos temas, estruturação e *design* da cartilha educativa. Sobre essa segunda etapa, para que se tenha a construção de instrumentos, cabe salientar a necessidade da clareza dos objetivos estabelecidos e que estejam associados aos conceitos a serem discutidos (DE VRIES *et al.*, 2011), assim como a identificação prévia da população-alvo (TURNER *et al.*, 2007).

Após análise e discussão dos resultados do estudo, foi possível selecionar, organizar e estruturar os itens da cartilha em cinco reuniões de duas horas, por meio do *Google Meeting*, com a participação da pesquisadora principal, a orientadora do presente estudo e um *designer* gráfico, no mês de dezembro de 2020.

A caracterização clínica, laboral e sociodemográfica permitiu um conhecimento do público-alvo para melhor direcionamento dos objetivos e temas. Esta também possibilitou uma aproximação do perfil do homem com úlcera falcêmica (UF) para a criação de um mascote para a cartilha educativa, além de ilustrações, formatação, configuração e diagramação.

Foram utilizados os programas *Google Sheets* para a diagramação, e *Photoshop* para criação das ilustrações. A cartilha foi denominada “Homens com úlceras falcêmicas: aprendendo a cuidar para manutenção da qualidade de vida em família, sociedade e trabalho”; composta por 16 páginas, nas dimensões de 1659 x 2339 cm. Cada página contém uma imagem, totalizando 16 ilustrações. Foi apresentada em linguagem simples e compreensível, contendo sumário e ilustrações representativas que abordaram desde informações sobre a doença até orientações práticas sobre prevenção e tratamento das UF a fim de facilitar a inserção e manutenção dessas pessoas no mundo do trabalho.

Salienta-se que a cartilha na íntegra está exposta no Apêndice C, no entanto considerou-se apropriado apresentar a seguir uma minuta de sua diagramação, as quais estão denominadas como Figuras 8 a 23.

Figura 8 – Capa da cartilha



Fonte: A autora, 2021.

Figura 9 – Sumário da cartilha

Sumário	
Apresentação	02
O que é Doença Falciforme?	03
O que acontece na Doença Falciforme?	04
Como é transmitida?	05
Como descobrir a doença?	06
Quais são os sinais e sintomas da Doença Falciforme?	07
Como prevenir complicações?	08
O que devo fazer em caso de:	09
Úlceras Falcêmicas	10
Como prevenir as Úlceras Falcêmicas?	11
Como cuidar da minha úlcera?	12
Glossário	13
Referências	15

Fonte: A autora, 2021.

Figura 10 – Apresentação da cartilha



Fonte: A autora, 2021.

Figura 11 – Definição de doença falciforme



Fonte: A autora, 2021.

Figura 12 – O que acontece na doença falciforme?



Fonte: A autora, 2021.

Figura 13 – Como é transmitida?



Fonte: A autora, 2021.

Figura 14 – Como fazer o diagnóstico

Como descobrir a doença?

TESTE DO PEZINHO

Exame de identificação precoce até o 5º dia de nascimento, preconizado pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), obrigatório em todo o país. Pode ser realizado na maternidade ou Unidade Básica de Saúde (Portaria nº 822, de 6 de junho de 2011).

OBSERVAÇÃO

A identificação da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento adequado para o atendimento especializado e multidisciplinar (diversos profissionais) garantem melhor resultado terapêutico e prevenção de complicações, visando à melhoria da qualidade de vida.

Fonte: A autora, 2021.

Figura 15 – Sinais e sintomas da doença falciforme

Quais são os sinais e sintomas da Doença Falciforme?

Por atuar na circulação sanguínea, a doença pode apresentar reflexos em diversos órgãos e sistemas do corpo, tendo como sinais e sintomas:

- úlceras falcêmicas ou úlceras de perna;
- anemia falcêmica (destruição prematura das hemácias);
- crises vaso-oclusivas (episódios de entupimento dos vasos sanguíneos);
- crises de dor frequentes;
- complicações rinsais (problemas nos rins);
- acidente vascular cerebral (muito conhecido como "derrame");
- infecções recorrentes;
- sequestro esplênico (aumento do tamanho do baço);
- icterícia (pele amarelada);
- síndrome torácica aguda (dificuldade respiratória, febre e dor);
- alterações no desenvolvimento neurológico;
- osteonecrose (morte de determinada parte do osso);
- priaplamo (ereção prolongada e dolorosa do pênis).

OBSERVAÇÃO

Os sinais e sintomas podem variar de intensidade até causar internações hospitalares.

Fonte: A autora, 2021.

Figura 16 – Prevenção de complicações da doença falciforme

Como prevenir complicações?

- Conhecer e reconhecer os fatores de risco desencadeantes de crises de dor.
- Ter boa alimentação: comer frutas, verduras e legumes.
- Manter higiene da boca: escovação dos dentes após as refeições.
- Hidratar: beber, no mínimo, 3 litros de líquido/dia.
- Evitar mudanças bruscas de temperatura (muito calor e/ou muito frio).
- Fazer exercícios físicos compatíveis com sua disposição e limites.
- Tomar as medicações específicas conforme prescrição.
- Conversar com seu(sua) parceiro(a) sobre a doença falciforme.

OBSERVAÇÃO

Evite faltar às consultas do serviço de saúde especializado.

Entre em contato com o Serviço Social do hospital em que você é atendido para informações sobre gratuidade de transporte e medicação.

Fonte: A autora, 2021.

Figura 17 – O que fazer em caso de complicações

O que devo fazer em caso de:

Crise de dor: beber mais líquidos, repouso. Utilizar práticas complementares para controle da dor. Tomar analgésico prescrito pelo médico. Caso não ocorra melhora, procurar serviço de atenção básica.

Priapismo: aplicar compressa morna, fazer exercício de agachamento, tomar analgésico prescrito. Caso não ocorra melhora em 2h, procurar atendimento de emergência.

Icterícia: beber mais líquido, procurar atendimento médico se houver também febre, dor e vômito.

Infecção: em casos de sinais de infecção como febre, prostração, diarreia, vômitos, procurar atendimento médico.

Úlceras Falcêmicas ou Úlceras de perna: realizar o curativo conforme orientação da enfermeira estomatologista, evitar molhar no banho, fazer repouso, elevar membros inferiores (pernas) 3x/dia por 30 minutos. Fazer caminhadas diariamente.

Fonte: A autora, 2021.

Figura 18 – Úlceras falcêmicas



Fonte: A autora, 2021.

Figura 19 – Prevenção de úlceras falcêmicas



Fonte: A autora, 2021.

Figura 20 – Cuidados com a úlcera falcêmica

Como cuidar da minha úlcera?

- Lavar as mãos antes e depois de realizar o curativo.
- Realizar o curativo de acordo com as orientações dos especialistas.
- Evitar machucar o curativo durante o banho.
- Tomar as medicações específicas prescritas.
- Não faltar às consultas agendadas.
- Realizar repouso com membros inferiores (pernas) elevados 30/40 por 30 minutos.

OBSERVAÇÃO

- Recomenda-se que você converse sobre a sua doença com seus colegas de trabalho.
- Faça pequenas pausas no horário de trabalho. Esses cuidados irão melhorar sua qualidade de vida no trabalho.

Fonte: A autora, 2021.

Figura 21 – Glossário da cartilha

Glossário
Identificação dos termos utilizados

Prurigo: erupção prolongada e difusa, independente de dano térmico.

Síndrome epiléptica: caracteriza-se pela elevação da concentração de hemoglobina e aumento da diurese do baço.

Ictericia: pigmentação amarelada da pele, parte branca dos olhos (esclerótica) e o escurecimento da urina (urina).

Síndrome torácica aguda: caracteriza-se por infiltrado pulmonar recente dor torácica, tosse, dificuldade respiratória (dispnéia), aumento da frequência respiratória (taquipnéia), hipoxia (baixa quantidade de oxigênio).

Osteonecrose da necrose avascular: resultado da isquemia em articulações e epífise de ossos longos. Local: cabeça do fêmur, cabeça do úmero e patela.

Anemia hemolítica: ocorre pela redução, alteração da forma e função das hemácias, causando cansaço, fraqueza, indisposição, palidez. Podem obstruir o fluxo sanguíneo, causando urticária etc.

Crise vaso-oclusiva: ocorre pela redução do fluxo sanguíneo ocasionando o processo de foliculação resultando em dor localizada. Causa dor intensa, vermelhidão e edema (inchado).

Crise de dor: ocorre pelo resultado da obstrução da microcirculação causada pelo entupimento das hemácias.

Complicações renais: as manifestações renais mais comuns são hematuria (sangue na urina) e hipertensão (dificuldade em controlar a urina).

Acidente vascular cerebral (AVC): ocorre quando há obstrução do fluxo sanguíneo provocando isquemia ou rompimento dos vasos cerebrais.

Infecção: as mais comuns são pneumonia, infecções urinárias e adenovírus. A principal febre deve ser investigada.

Fonte: A autora, 2021.

Figura 22 – Referências da cartilha



Fonte: A autora, 2021.

Figura 23 – Contracapa da cartilha



Fonte: A autora, 2021.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em consonância com os dados obtidos nesta pesquisa, foi possível identificar o sentido do trabalho para os homens com doença falciforme (DF) e que possuem úlcera falcêmica (UF), bem como discutir os impactos da DF e da UF para a vida laboral destes homens, destacando as dificuldades e facilidades experienciadas por eles.

O estudo evidenciou que as UF refletem-se em afastamento social dos homens investigados, provocando repercussões na vida laboral em forma de limitações e aposentadorias precoces, a experiência de serem atendidos em serviços precarizados, e uma representação estigmatizante na vida desses indivíduos. Tal contexto torna-se oneroso tanto para o homem quanto para a sociedade, que não conta ou pouco conta com essa força de trabalho em sua fase produtiva.

Apesar da diversidade social e cultural no Brasil, em pleno século XXI, a sociedade ainda exige que os homens desempenhem o papel de provedor da casa ou da família. E esses homens mostraram, neste estudo, que aceitam esse papel e o exercem mesmo diante das limitações impostas pela doença e presença da ferida, muitas vezes associada à dor. Nesse sentido, considera-se que o trabalho se insere na vida desses homens como um elemento que permite a subsistência material e, ao mesmo tempo, reforça sua virilidade e papel de dominador no contexto familiar, uma vez que é o provedor da família.

Ademais, alguns participantes se referiram ao trabalho como algo positivo em sua vida, pois se sentem úteis, produtivos, inseridos na sociedade, pertencentes a um grupo. Nessa perspectiva, o trabalho protege a saúde mental, pois também se caracteriza como válvula de escape, isto é, uma distração para suportar as dificuldades decorrentes da doença.

Diante do sentido que o trabalho apresenta para os participantes, pode-se inferir que ele é dialético e depende do contexto histórico, social, familiar, cultural, educacional, de gênero e das condições fisiológicas desses homens. Assim, ora o trabalho significa algo positivo, ora negativo. No entanto, considerando a configuração da sociedade e do modelo de consumo capitalista em que se inserem os brasileiros, faz-se mister para muitos homens se manterem no mundo do trabalho, mesmo em condições sacrificantes.

Verificou-se que os participantes enfrentam dificuldades para se estabelecerem no mundo do trabalho, destacando-se a pouca escolaridade que os impele a assumirem atividades laborais em condições precarizadas, que demandam elevada carga de trabalho, carregamento

de peso, extensas horas destinadas ao trabalho, posturas corporais prejudiciais à cicatrização da lesão e salários que não suprem suas necessidades materiais.

Além disso, os obstáculos para permanecerem no mundo do trabalho envolvem ter que suportar a dor ao longo da jornada laboral, esconder dos colegas e da chefia a existência da lesão, usar de subterfúgios para realizar pausas no trabalho devido aos sintomas da doença.

Porém, há facilidades para alguns, como a flexibilidade na jornada laboral, o trabalho por conta própria, que possibilitam arranjos nos processos e fluxos de trabalho. Também é vista como favorável a possibilidade de suprir suas próprias necessidades materiais e de sua família, especialmente em relação à compra de medicação e materiais de curativo.

Outra consideração a ser destacada é que ter uma doença crônica como a DF acarreta limitações físicas e impactos negativos na subjetividade, pois distorce a imagem corporal, resulta em alterações no vestuário, na vida sexual, no lazer, nas relações sociais, entre outras. Somam-se a isso atendimentos precários oferecidos pelos serviços de saúde emergenciais, gerando um tratamento impreciso, assim como o descrédito em relação à intensidade da dor que esses homens sentem. O despreparo desses profissionais faz com que minimizem o sofrimento algico, utilizem analgésicos em subdoses ou que não são efetivos para aplacar a dor decorrente da ferida.

Mediante os dados analisados e as considerações efetuadas no presente capítulo, infere-se que a tese do estudo foi confirmada, tendo o sentido dialético do trabalho sido constatado, salientando-se que ora remonta ao prazer, ora alude ao sentimento de sofrimento. Assim, o trabalho representa produção e satisfação quando possibilita prover materialmente o homem e suas famílias, quando reafirma sua virilidade e domínio no contexto familiar e social, quando o faz sentir-se útil e produtivo. Mas, contraditoriamente, também produz sofrimento quando esses homens precisam se manter no trabalho com dor, cansaço, vergonha e frustração decorrentes de uma doença e de uma lesão que altera a imagem corporal, a produtividade e produz sentimento de repulsa no seu coletivo profissional.

A relevância do estudo se justificou por contribuir para a discussão acerca do sentido do trabalho para o homem com UF; permitir uma análise reflexiva sobre o cotidiano desse homem; colaborar para a produção de conhecimento referente à prática assistencial de profissionais que cuidam de pacientes com úlceras de membros inferiores. E, ainda, trouxe a possibilidade de discussão quanto à necessidade de melhor assistência nos serviços de saúde, considerando a UF como problema complexo, capaz de interferir na qualidade de vida das pessoas com DF.

Importante destacar as dificuldades surgidas durante o último ano de elaboração deste estudo em virtude da pandemia de *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19). Neste sentido, destacam-se alguns entraves como o processo de adequação para reuniões on-line com a orientadora deste estudo e com profissionais especializados em programas de *software* e cartilhas, além da diminuição do número de atendimentos realizados nos dois campos selecionados para a pesquisa. Tal situação, de certo modo, causou incertezas sobre a finalização da coleta de dados e se o conteúdo das entrevistas seria suficiente para o alcance dos objetivos. Contudo, essas dificuldades foram contornadas e os obstáculos iniciais foram transpostos.

Entende-se como limitação do estudo a impossibilidade de ter validado a cartilha, o que era uma proposta inicial do estudo, porém, devido à exiguidade do tempo, não foi possível a validação. No entanto, a perspectiva é elaborar um estudo de pós-doutorado em que o foco seja a avaliação desta cartilha (APÊNDICE C) por *experts* da área e, assim, concretizar sua validação.

REFERÊNCIAS

- ADEGBOLA, M. Sleep quality, pain and self-efficacy among community-dwelling adults with sickle cell disease. **J Natl Black Nurses Assoc.**, [s. l.], v. 26, n. 1, p. 15-21, July 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4818574/>. Acesso em: 9 out. 2019.
- AGRAWAL, R. K. *et al.* Hydroxyurea in sickle cell disease: drug review. **Indian J Hematol Blood Transfus**, [s. l.], v. 30, n. 2, p. 91-96, June 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4022916/>. Acesso em: 22 mar. 2021.
- ALBUQUERQUE, G. A. *et al.* O homem na atenção básica: percepções de enfermeiros sobre as implicações do gênero na saúde. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 607-614, dez. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000400607&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 set. 2020.
- ALDALLAL, S. M. Mini review: leg ulcers - a secondary complication of sickle cell disease. **Int J Gen Med.**, [s. l.], v. 12, p. 279-282, Aug. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31496786/>. Acesso em: 21 abr. 2020.
- ALENCAR, S. S. *et al.* Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doenças falciformes de uma cidade média porte de Minas Gerais, Brasil. **Rev. Med. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 162-68, 2015. Disponível em: <http://rmmg.org/exportar-pdf/1769/v25n2a04.pdf>. Acesso em: 2 set. 2020.
- ALVES, R. F. *et al.* Gênero e saúde: o cuidar do homem em debate. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 13, n. 3, p.152-166, dez. 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000300012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 ago. 2018.
- AMADOR, F. S.; FERNANDES, D. R. Cidades (in)habitais: considerações sobre neoliberalismo e resistência. **Fractal: Revista de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 252-256, ago. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-02922016000200252&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 jul. 2018.
- AMARAL, J. L. *et al.* Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene.**, Fortaleza, v. 16, n. 3, p. 296-305, maio/jun. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2762/2144>. Acesso em: 17 out. 2020.
- ANTUNES, R. **Adeus ao trabalho?:** ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho 16. ed. São Paulo: Cortez, 2015.
- ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho:** ensaio sobre a informação e a negação do trabalho. São Paulo: Almedina Brasil, 2013.

ANTUNES, R. O trabalho e seus sentidos. **Debate & Sociedade**, Uberlândia, v. 1, n. 1, 2011.

ANTUNES, R.; DRUCK, G. A terceirização como regra? **Rev. TST.**, São Paulo, v. 79, n. 4, p. 214-231, out./dez.2013. Disponível em: https://juslaboris.tst.jus.br/bitstream/handle/20.500.12178/55995/011_antunes_druck.pdf?sequence=1. Acesso em: 10 out. 2020.

ARAGÃO, M. T. **Microbiological differences between sickle-cell leg ulcers and ulcers of other etiologies**. 2015. 37 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2015.

ARAÚJO, M. G. *et al.* Opinião de profissionais sobre a efetivação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 682-689, dez. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000400682&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 set. 2020.

ARAUJO, O. M. R. *et al.* Sobrevida e mortalidade em usuários e não usuários de hidroxiureia com doença falciforme. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 1, p. 67-73, fev. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000100067&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 25 jan. 2020.

ARAÚJO, W. A. *et al.* Significados de viver com ferida crônica: estudo de metassíntese. **ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 18, e2420, 2020. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/936/343>. Acesso em: 4 jan. 2021.

ARDUINI, G. A. O.; RODRIGUES, L. P.; MARQUI, A. B. T. Mortality by sickle cell disease in Brazil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 39, n. 1, p. 52-56, mar. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842017000100052&lng=pt&nrm=iso. Acessos em: 2 set. 2020.

BALLAS, S. K.; DARBARI, D. S. Review/overview of pain in sickle cell disease. **Complement. ther. med.**, Edinburgh, n. 49,102327, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32147066/>. Acesso em: 15 mar. 2021.

BARRETO JÚNIOR, I. F.; PAVANI, M. O direito à saúde na Ordem Constitucional Brasileira. **R. Dir. Gar. Fund.**, Vitória, v. 14, n. 2, p. 71-100, jul./dez. 2013. Disponível em: <https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/263>. Acesso em: 9 jul. 2019.

BENDASSOLLI, P. F. *et al.* The meaning of work during short-term unemployment. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, DF, v. 32, n. 1, p. 123-132, Jan./Mar. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722016000100123&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 fev. 2018.

BORGES, E. L.; SPIRA, J. A. O.; GARCIA, T. F. Recomendações para o manejo da úlcera da perna em pessoas com doença falciforme. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 28, e50170, 2020. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/50170/35519>. Acesso em: 10 dez. 2020.

BORSOI, I. C. F. Vivendo para trabalhar: do trabalho degradado ao trabalho precarizado. **Convergencia**, Toluca, v. 18, n. 55, p. 113-133, abr. 2011. Disponível em: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352011000100005&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 22 fev. 2021.

BOWERS, A. S. *et al.* Blood viscosity and the expression of inflammatory and adhesion markers in homozygous sickle cell disease subjects with chronic leg ulcers. **PLoS One**, [s. l.], v. 8, n. 7, e68929, July 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23922670/>. Acesso em: 22 mar. 2021.

BRAGION, G. K. P. *et al.* Aspectos sociais dos pacientes com úlceras de perna na doença falciforme: revisão integrativa. **Rev. Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, São João del-Rei, v. 7, e1470, 2017. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1470>. Acesso em: 22 out. 2019.

BRASIL. Lei nº 12.435, de 06 de julho de 2011. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm. Acesso em: 7 mar. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem**: princípios e diretrizes. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta GM/MS nº 05, de 19 de fevereiro de 2018. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, 2018. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/4044318/do1-2018-02-22-portaria-conjunta-n-5-de-19-de-fevereiro-de-2018-4044314. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Falciforme. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, 2010a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055_29_01_2010.html. Acesso em: 7 maio 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, 2001. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 5 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a política nacional de atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, 2005. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/por_1391.pdf. Acesso em: 5 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.139, de 18 de dezembro de 2015. Inclui, no Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes, a indicação de transplante alogênico aparentado de medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical, do tipo mieloablativo, para tratamento da doença falciforme. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, 2015b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt2139_18_12_2015.html. Acesso em: 10 maio 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme**: condutas básicas para tratamento. 1. ed. 1. reimpr. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013a. 64 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme**: saiba o que é e onde encontrar tratamento. 1. ed. 1. reimpr. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013c. 28 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme**: úlceras: prevenção e tratamento. 1. ed. 1. reimpr. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b. 80 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010. 1. ed. 1. reimpr. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014d. 80 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, DF, 2015a. 82 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014a. 76 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: hidroxíureia: uso e acesso. 1. ed., 1. reimpr. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: o que se deve saber sobre herança genética. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014b. 48 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Diretrizes metodológicas**: elaboração de revisão sistemática e metanálise de ensaios clínicos randomizados. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. 92 p. (Série A: Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações**: CBO – 2010. 3. ed. Brasília, DF: MTE, SPPE, 2010b. v. 3. 196 p. Disponível em: http://portalfat.mte.gov.br/wp-content/uploads/2016/04/CBO2002_Liv3.pdf. Acesso em: 30 ago. 2020.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil, 2018. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-portugais-22-11-2018>. Acesso em: 4 dez. 2019.

CARNEIRO, L. M. R. *et al.* Atenção integral à saúde do homem: um desafio na atenção básica. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 29, n. 4, p. 554-563, out./dez. 2016. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/5301/pdf>. Acesso em: 22 jan. 2019.

CARVALHO, E. M. M. S. *et al.* O cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 328-335, abr./jun. 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-974823?src=similardocs>. Acesso em: 10 ago. 2020.

CARVALHO, E. S. S.; PAIVA, M. S.; APARÍCIO, E. C. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, DF, v. 66, n. 1, p. 90-96, fev. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000100014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 9 ago. 2018.

CAVALCANTI, J. R. D. *et al.* Assistência integral à saúde do homem: necessidades, obstáculos e estratégias de enfrentamento. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 628-634, dez. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452014000400628&script=sci_arttext. Acesso em: 2 jul. 2018.

CHARACHE, S. *et al.* Effect of hydroxyurea on the frequency of painful crises in sickle cell anemia: investigators of the multicenter study of hydroxyurea in sickle cell anemia. **N Engl J Med**, [s. l.], v. 332, n. 20, p. 1317-1322, May 1995. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7715639/>. Acesso em: 1 maio 2020.

COLEMAN, B. *et al.* How sickle cell disease patients experience, understand and explain their pain: an interpretative phenomenological analysis study. **Br J Health Psychol**, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 190-203, Feb. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26333530/>. Acesso em: 14 out. 2019.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 925-936, mar. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000300925&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 1 out. 2018.

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS (Brasil). **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: doença falciforme**. Brasília, DF: CONITEC, 2016. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme_CP_2016_v2.pdf. Acesso em: 11 fev. 2020.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nos. 196/96, 303/2000 e 404/2008. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, p. 59-62, 13 jun. 2013.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. O adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme: um estudo de grounded theory. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 6, p. 1113-1120, nov./dez. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n6/pt_0104-1169-rlae-23-06-01113.pdf. Acesso em: 3 nov. 2020.

CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; SANTOS, A. C. C. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 27, n. 6, p. 499-504, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000600499&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 nov. 2019.

COSTA, D. E. *et al.* Autocuidado de homens com priapismo e doença falciforme. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 71, n. 5, p. 2418-2424, out. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000502418&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 fev.2020.

CUNHA, J. H. S. *et al.* Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 230-238, maio/ago. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/118359>. Acesso em: 10 jan. 2020.

DAIUTO, A. A. **O Estado como garantidor dos direitos fundamentais e o protagonismo do Supremo Tribunal Federal na efetivação dos direitos sociais**. 2018. 101 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade Nove de Julho, São Paulo, 2018.

DAMIÃO, A. P.; FELIX, S. A. Modernidade e globalização neoliberal: a “nova” condição do trabalho e dos trabalhadores no contexto da mentalidade de curto prazo. **Cad. psicol. soc. trab.**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 211-225, dez. 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172013000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 8 jul. 2018.

DE VRIE, N. M. *et al.* Outcome instruments to measure frailty: a systematic review. **Ageing res. rev.**, Oxford, v. 10, n. 1, p. 104-114, Jan. 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20850567/>. Acesso em: 8 mar. 2021.

DIAS, A. L. A. **A (re)construção do caminhar**: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna. 2013. 190 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: <http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/13192>. Acesso em: 10 set. 2019.

DOGLIONI, D. O. *et al.* Depression in adults with sickle cell disease: a systematic review of the methodological issues in assessing prevalence of depression. **BMC Psychol.**, [s. l.], v. 9, n. 1, p. 54, Apr. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33823930/>. Acesso em: 20 mar. 2021.

DRUCK, G.; FRANCO, T. (org.) **A perda da razão social do trabalho: terceirização e precarização**. São Paulo: Boitempo, 2016. 485 p.

ESPÍRITO SANTO, F. H.; CARVALHO, E. M. M. S.; DEBONA, K. V. Desafios do homem com doença falciforme no processo de viver e ser saudável. *In: REIS, A.; PEREIRA, A. Saúde de homens: conceitos e prática de cuidados*. Rio de Janeiro: Águia Dourada, 2017. p. 149-165.

EVENSEN, C. T. *et al.* Quality of care in sickle cell disease: cross-sectional study and development of a measure for adults reporting on ambulatory and emergency department care. **Medicine (Baltimore)**, [s. l.], v. 95, n. 35, e4528, Aug. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27583862/>. Acesso em: 20 set. 2020.

FERNANDES, T. A. A. M. *et al.* Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 37, n. 3, p. 172-177, June 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842015000300172&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 set. 2020.

FIGUEIREDO, D. S. *et al.* Saúde do homem: intervenção do enfermeiro na atenção básica. **Open Journal Systems**, v. 23, n. 17, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/BIUS/article/view/8468>. Acesso em: 13 mar. 2021.

FIGUEIRÓ, A. V. M.; RIBEIRO, R. L. R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 88-99, mar. 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000100088&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 dez. 2020.

FREITAS, S. L. F. *et al.* Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. **Rev Bras Enferm**, Brasília, DF, v. 71, n. 1, p. 195-205, Feb. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100195&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 maio 2019.

GERNET, I.; DEJOURS, C. Avaliação do trabalho e reconhecimento. *In: BENDASSOLLI, P. F.; SOBOLL, L. A. (org.). Clínicas do trabalho*. São Paulo: Atlas, 2011. p. 61-70.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2019.

GOMES, I. L. V. *et al.* **Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde**. 1. ed. Fortaleza: EdUECE, 2019. 398 p. Livro eletrônico.

GOMES, M. V. *et al.* “À espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. **Rev Bras Enferm**, Brasília, DF, v. 72, n. 6, p. 1554-1561, dez. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000601554&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 fev. 2021.

GONÇALVES, F. G. A. *et al.* Impactos do neoliberalismo no trabalho hospitalar de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 646-653, set. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300646&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 ago. 2018.

GONÇALVES, M. S. *et al.* Construção e validação de cartilha educativa para promoção da alimentação saudável entre pacientes diabéticos. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, n. 32, p. 7781, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7781>. Acesso em: 20 dez. 2020.

HABARA, A.; STEINBERG, M. H. Minireview: genetic basis of heterogeneity and severity in sickle cell disease. **Exp. biol. med.**, (Maywood), Maywood, v. 241, n. 7, p. 689-696, Apr. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26936084/>. Acesso em: 6 mar. 2021.

HAYWOOD, C. *et al.* The impact of race and disease on sickle cell patient wait times in the emergency department. **Am J Emerg Med.**, [s. l.], v. 31, n. 4, p. 651-6, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23380119/>. Acesso em: 13 mar. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2019. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2101681>. Acesso em: 5 set. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Indicadores IBGE: pesquisa mensal de emprego fevereiro 2016**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Trabalho_e_Rendimento/Pesquisa_Mensal_de_Emprego/fasciculo_indicadores_ibge/2016/pme_201602pubCompleta.pdf. Acesso em: 23 mar. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Tábua completa de mortalidade para o Brasil – 2019: breve análise da evolução da mortalidade no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/65c3023462edaabf0d7318c1a0f80ca4.pdf. Acesso em: 5 nov. 2020.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **Retrato das desigualdades de gênero e raça: 1995-2015**. Brasília, DF: Ipea, 2017. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/retrato/indicadores_mercado_trabalho.html. Acesso em: 30 jul. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL (Brasil). **Manual de perícia médica da previdência social**. Brasília, DF: Instituto Nacional do Seguro Social, 2018. Disponível em: <https://www.saudeocupacional.org/v2/wp-content/uploads/2018/03/Manual-T%C3%A9cnico-de-Per%C3%ADcia-M%C3%A9dica-2018.pdf>. Acesso em: 21 mar. 2018.

ISSOM, D. Z. *et al.* Factors influencing motivation and engagement in mobile health among patients with sickle cell disease in low-prevalence, high-income countries: qualitative exploration of patient requirements. **JMIR Hum Factors**, [s. l.], v. 7, n. 1, e14599, 2020. Disponível em: <https://humanfactors.jmir.org/2020/1/e14599/>. Acesso em: 9 out. 2020.

JANOWSKA, A. *et al.* Atypical ulcers: diagnosis and management. **Clin Interv Aging**, [s. l.], v. 14, p. 2137-2143, Dec. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31849457/>. Acesso em: 6 fev. 2020.

JESUS, J. A. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.)**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 107-113, out. 2011.

KAMI, M. T. M. *et al.* Trabalho no consultório na rua: uso do software IRAMUTEQ no apoio à pesquisa qualitativa. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, e20160069, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000300213&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 maio 2020.

KATO, G. J. Priapism in sickle-cell disease: a hematologist's perspective. **J Sex Med.**, [s. l.], v. 9, n. 1, p. 70-78, 2012. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1743-6109.2011.02287.x>. Acesso em: 24 maio 2019.

KATO, G. J. *et al.* Sickle cell disease. **Nat Rev Dis Primers**, [s. l.], v. 4, 18010, 2018. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/nrdp201810>. Acesso em: 5 jul. 2019.

KATO, G. J.; STEINBERG, M. H.; GLADWIN, M. T. Intravascular hemolysis and the pathophysiology of sickle cell disease. **J. Clin. Invest.**, [s. l.], v. 127, n. 3, p. 750-760, 2017. Disponível em: <https://www.jci.org/articles/view/89741>. Acesso em: 15 abr. 2020.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LANCMAN, S.; UCHIDA, S. Trabalho e subjetividade: o olhar da psicodinâmica do trabalho. **Cad. psicol. soc. trab.**, São Paulo, v. 6, p. 79-90, dez. 2003. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37172003000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 9 set. 2018.

LATORRACA, C. O. C. *et al.* Busca em bases de dados eletrônicas da área da saúde: por onde começar. **Diagn. tratamento**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 59-63, jun. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1015338>. Acesso em: 7 mar. 2021.

LENTZ, M. B.; KAUTZ, D. D. Acute vaso-occlusive crisis in patients with sickle cell disease. **Nursing**, [s. l.], v. 47, n. 1, p. 67-68, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28027139/>. Acesso em: 2 jul. 2018.

LIMA, M. P. *et al.* O sentido do trabalho para pessoas com deficiência. **RAM, Rev. Adm. Mackenzie**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 42-68, abr. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-69712013000200003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 jan. 2017.

LINHARES, A. R. Um monólogo entre a lógica do trabalho e a lógica do desejo, na era da modernidade líquida. **Rev. Interinstitucional de Psicologia**, [s. l.], v. 8, n. 2, p. 303-319, jul./dez. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v8n2/v8n2a02.pdf>. Acesso em: 21 out. 2019.

LOPES, W. S. L.; GOMES, R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Campinas, v. 25, n. 8, p. 3239-3250, 2020. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/a-participacao-dos-conviventes-com-a-doenca-falciforme-na-atencao-a-saude-um-estudo-bibliografico/17047>. Acesso em: 5 jul. 2019.

LOUBÈRE, L.; RATINAUD, P. **Documentation IraMuTeQ: 0.6 alpha 3: version 0.1**. [France]: 2014. Disponível em: http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/documentation_19_02_2014.pdf. Acesso em: 23 maio 2020.

MACHARIA, A.W. *et al.* The clinical epidemiology of sickle cell anemia in Africa. **Am J Hematol.**, [s. l.], n. 93, p. 363-370, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajh.24986>. Acesso em: 30 ago. 2019.

MACHIN, R. *et al.* Concepções de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da atenção primária. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4503-4512, nov. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200023&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 maio 2020.

MANSANO, S. R. V.; CARVALHO, P. R. Políticas de subjetivação no trabalho: da sociedade disciplinar ao controle. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 20, n. 4, p. 651-661, out./dez. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/28735>. Acesso em: 4 abr. 2019.

MARQUES, L. N.; CAVALCANTI, A.; RUZZI-PEREIRA, A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Rev Ter Ocup Univ**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 109-117, jan./abr. 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376>. Acesso em: 30 ago. 2019.

MARTINS, A. *et al.* O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 755- 763, out./dez. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1414-81452013000400755&lng=es&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 21 mar. 2021.

MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 32, n. 5, p. 378-383, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000500010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 jan. 2019.

MARX, K. **O capital**. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. Originalmente publicado em 1867.

MASESE, R. V. *et al.* Barriers and facilitators to care for individuals with sickle cell disease in central North Carolina: the emergency department providers' perspective. **PLoS One**, [s. l.], v. 14, n. 5, e0216414, May 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31063506/>. Acesso em: 3 mar. 2021.

MEDEIROS, A. B. A. *et al.* Associação dos fatores socioeconômicos e clínicos e o resultado integridade tissular em pacientes com úlceras. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 54-105, 2016. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000100405&lng=en. Acesso em: 21 dez. 2017.

MELO, L. H. A. **Validação de conteúdo do instrumento**: consulta de enfermagem para pessoa com úlcera falcêmica à luz da Teoria de Orem. 2020. 158 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2020.

MENEZES, A. S. O. P. *et al.* Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 24-29, mar. 2013. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822013000100005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 9 abr. 2020.

MERHY, E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 8, p. 1953-1957, ago. 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n8/23.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2014.

MINAYO, M. C. S.; COSTA, A. P. **Técnicas que fazem uso da palavra, do olhar e da empatia**: pesquisa qualitativa em ação. Aveiro: Ludomedia, 2019.

MINNITI, C. P.; KATO, G. J. How we treat sickle cell patients with leg ulcers. **American Journal of Hematology**, [s. l.], v. 91, n. 1, p. 22-30, Jan. 2016. Disponível em:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajh.24134>. Acesso em: 8 set. 2019.

MOHER, D. *et al.* Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. **Syst Rev**, [s. l.], n. 4, article number 1, Jan. 2015. Disponível em: <http://www.systematicreviewsjournal.com/content/4/1/1>. Acesso em: 30 jan. 2021.

MONFORT, J. B.; SENET, P. Leg ulcers in sickle-cell disease: treatment update. **Adv Wound Care (New Rochelle)**, [s. l.], v. 9, n. 6, p. 348-356, June 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32286203/>. Acesso em: 31 out. 2020.

MOREIRA, R. L. S. F.; FONTES, W. D.; BARBOZA, T. M. Dificuldades de inserção do homem na atenção básica a saúde: a fala dos enfermeiros. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 4, p. 615-621, dez. 2014. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000400615&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 mar. 2021.

MORIN, E. M. Os sentidos do trabalho. **RAE - Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 8-19, jul./set. 2001. Disponível em:

https://rae.fgv.br/sites/rae.fgv.br/files/artigos/10.1590_S0034-75902001000300002.pdf. Acesso em: 15 fev. 2020.

MORIN, E. M.; TONELLI, M. J.; PLIOPAS, A. L. V. O trabalho e seus sentidos. **Psicologia & Sociedade**, Porto Alegre, v. 19, n. spe, p. 47-56, jun. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822007000400008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2018.

MOURA, E. **Perfil da situação de saúde do homem no Brasil**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; Instituto Fernandes Figueira, 2012. 128 p.

NATIONAL HEART, LUNG, AND BLOOD INSTITUTE. **Evidence-based management of sickle cell disease: expert panel report**, 2014. [S. l.], 2014. Disponível em: https://www.nhlbi.nih.gov/sites/default/files/media/docs/sickle-cell-disease-report%20020816_0.pdf. Acesso em: 7 maio 2020.

NATIVIDADE, M. R.; COUTINHO, M. C. O trabalho na sociedade contemporânea: os sentidos atribuídos pelas crianças. **Psicologia & Sociedade**, Porto Alegre, v. 24, n. 2, p. 430-439, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n2/20.pdf>. Acesso em: 8 nov. 2017.

NIETSCHE, E. A. *et al.* Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 344-353, maio/jun. 2005. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/download/2091/2177/3042>. Acesso em: 3 fev. 2019.

NIETSCHE, E. A.; TEIXEIRA, E.; MEDEIROS, H. P. **Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do/a enfermeiro/a?** Porto Alegre: Moriá, 2017.

OLIVEIRA, M. C. L.; SILVEIRA, S. B. O(s) sentido(s) do trabalho na contemporaneidade. **Veredas (On-line)**, [s. l.], n. 1, p. 149-165, 2012. Disponível em: <https://www.ufjf.br/revistaveredas/files/2012/10/artigo-Sonia-e-Carmovers%C3%A3o-finalformatado.pdf>. Acesso em: 6 abr. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Folha informativa – Gênero**. Brasília, DF: OPAS Brasil, 2015. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5668:folha-informativa-genero&Itemid=820. Acesso em: 5 ago. 2019.

PAIVA, J. C. M.; BENDASSOLLI, P. F.; TORRES, C. C. Sentidos e significados do trabalho: dos impedimentos às possibilidades do trabalho de pessoas com deficiências. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 218-239, 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812015000100013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 jan. 2021.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev Psiq Clin**, [s. l.], v. 25, n. 5, p. 206-213, 1998. Disponível em: <http://mpet.ifam.edu.br/wp-content/uploads/2017/12/Principios-de-elaboracao-de-escalas-psicologicas.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2020.

PESSONI, A.; GOULART, E. Tecnologias e o ensino na área da saúde. **ABCS Health Sciences**, [s. l.], v. 40, n. 3, p. 270-275, 2015. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/807>. Acesso em: 1 fev. 2018.

PIEL, F. B.; STEINBERG, M. H.; REES, D. C. Sick cell disease. **N Engl J Med**, [s. l.], v. 376, p. 1561-1573, 2017. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1510865>. Acesso em: 21 out. 2020.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. Etapas e conceitos-chave das pesquisas qualitativa e quantitativa. *In*: POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 17. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 83-110.

POMPEO, C. M. *et al.* Risk factors for mortality in patients with sickle cell disease: an integrative review. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, e20190194, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000200702&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 9 mar. 2021.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Relatório de Desenvolvimento Humano 2020**: além do rendimento, além das médias, além do presente: as desigualdades no desenvolvimento humano no século XXI. [S. l.]: Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, 2020. Disponível em: <https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/library/relatorio-do-desenvolvimento-humano-2019.html>. Acesso em: 10 dez. 2020.

QUEIROZ, A. M. M. *et al.* Leg amputation for an extensive, severe and intractable sickle cell anemia ulcer in a Brazilian patient. **Hemoglobin**, [s. l.], v. 38, n. 2, p. 95-98, 2014. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/03630269.2013.875476?journalCode=ihem20>. Acesso em: 20 jun. 2020.

REBELLO, L. Saúde do homem em debate. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 6, p. 1213, jun. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2012000600021&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 out. 2018.

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 José do Rio Preto, v. 32, n. 6, p. 449-454, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000600008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 ago. 2020.

RODRIGUES NETTO, M.; SILVA, I. M. F. Desemprego, precarização e informalidade: perspectivas do neoliberalismo no mundo pós-crise? **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 102-112, jan./jun. 2014. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/15231/11757/>. Acesso em: 7 mar. 2019.

SÁ, J. G. S.; LEMOS, A. H. C. Sentido do trabalho: análise da produção científica brasileira. **Revista ADM.MADE**, Rio de Janeiro, ano 17, v. 21, n. 3, p. 21-39, set./dez. 2017. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/admmade/article/view/4386>. Acesso em: 2 nov. 2019.

SALBEGO, C. *et al.* Care-educational technologies: an emerging concept of the praxis of nurses in a hospital context. **Rev Bras Enferm [Internet]**, Brasília, DF, v. 71, supl. 6, p. 2666-2674, 2018. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018001202666&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 mar. 2020.

SALVIATI, M. E. (comp.). **Manual do aplicativo Iramuteq (versão 0.7 Alpha 2 e R Versão 3.2.3)**. Planaltina, DF: Embrapa Cerrados, 2017. 93 p.

SANTOS, M. P. *et al.* Perfil epidemiológico de casos notificados da doença falciforme no Ceará. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 6840-6852, jan. 2021.

Disponível em:

<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/download/23371/18776>. Acesso em: 5 fev. 2021.

SERGIO, F. R.; SILVEIRA, I. A.; OLIVEIRA, B. G. R. B. Avaliação clínica de pacientes com úlceras de perna acompanhados em ambulatório. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, e20200139, 2021. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452021000100206&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 nov. 2020.

SHAH, N. *et al.* Sickle cell disease complications: prevalence and resource utilization. **PLoS One**, [s. l.], v. 14, n. 7, e0214355, 2019. Disponível em:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0214355>. Acesso em: 27 mar. 2021.

SHOJI, S. *et al.* O cuidado de enfermagem em Estomaterapia e o uso das tecnologias. **Estima**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 169-177, 2017. Disponível em:

<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/547>. Acesso em: 10 maio 2020.

SILVA, A. C. R. **Compartilhando genes e identidades**: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco. 2013. 198 f. Tese (Doutorado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco, 2013. Disponível em:

<https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/11898/1/DISSERTA%20c3%87%20c3%83O%20Ana%20Cl%20a%20Rodrigues%20da%20Silva.pdf>. Acesso em: 10 set. 2018.

SILVA, G. S.; MOTA, C. S.; TRAD, L. A. B. Racismo, eugenia e doença falciforme: o caso de um programa de triagem populacional. **Reciis: Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 355-371, abr./jun. 2020. Disponível em:

<https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1881>. Acesso em: 4 fev. 2021.

SILVA, H. D. *et al.* Sickle cell disease and its psychosocial aspects: the look of patient and caregiver family. **Rev Cuid**, Bucaramanga, v. 4, n. 1, p. 475-483, Jan. 2013. Disponível em:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732013000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 set. 2020.

SILVA, J. M.; BRANDÃO, J. B. Os sentidos do trabalho: uma análise circunscrita ao trabalho dos docentes de duas instituições de ensino superior em Salvador. **Revista Formadores**, Cachoeira-BA, v. 7, n. 1, p. 46-59, set. 2014. Disponível em: <http://www.seer-adventista.com.br/ojs3/index.php/formadores/article/view/446>. Acesso em: 13 ago. 2017.

SILVA, M. H. *et al.* O cotidiano do homem que convive com a úlcera venosa crônica: estudo fenomenológico. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 95-101, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000300012. Acesso em: 1 out. 2019.

SILVA, P. A. S. **Homens com úlceras venosas no mundo do trabalho na perspectiva da enfermagem**. 2016. 174 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2016.

SILVA, P. A. S. *et al.* Homens com úlcera venosa de perna e as implicações para vida laboral. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, e40876, 2019. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/40876/33085>. Acesso em: 5 nov. 2020.

SILVA, P. A. S. *et al.* A saúde do homem na visão dos enfermeiros de uma unidade básica de saúde. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 561-568, jul./set. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000300019&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 nov. 2020.

SILVA FILHO, A. L. A.; FERREIRA, M. C. O. Impacto da espiritualidade no trabalho sobre o bem-estar laboral. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 35, n. 4, p. 1171-1187, dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000401171&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 8 set. 2017.

SILVA-PINTO, A. C. *et al.* Clinical and hematological effects of hydroxyurea therapy in sickle cell patients: a single-center experience in Brazil. **Sao Paulo Med. J.**, São Paulo, v. 131, n. 4, p. 238-243, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802013000400238&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jul. 2018.

SILVA SOBRINHO, J. G.; QUEIROZ, E. F. O sentido do trabalho para os neosujeitos numa posição gerencial. **Rev. Polis e Psique**, Porto Alegre, v. 5, n. 3, p. 135-155, dez. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-152X2015000200009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 11 jul. 2017.

SINS, J. W. R. *et al.* Pharmacotherapeutical strategies in the prevention of acute, vaso-occlusive pain in sickle cell disease: a systematic review. **Blood adv. (Online)**, [s. l.], v. 1, n. 19, p. 1598-1616, 2017. Disponível em: <https://ashpublications.org/bloodadvances/article/1/19/1598/15671/Pharmacotherapeutical-strategies-in-the-prevention>. Acesso em: 17 mar. 2021.

SOARES, L. F. *et al.* Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 3773-3780, nov. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103773&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 dez. 2020.

SOUSA, A. R. *et al.* Homens nos serviços de atenção básica à saúde: repercussões da construção social das masculinidades. **Rev. baiana enferm.**, Salvador, v. 30, n. 3, p. 1-10, jul./set. 2016. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16054/pdf_76. Acesso em: 18 mar. 2021.

SOUSA, Y. S. A. *et al.* O uso do software Iramuteq na análise de dados de entrevistas. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 15, n. 2, p. 1-19, ago. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082020000200015&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 4 fev. 2021.

SOUZA, E. Q. *et al.* Use of hydroxyurea in sickle cell anemia: a literature review. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 9, n. 2, e102922058, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/2058>. Acesso em: 15 dez. 2020.

SOUZA, I. M.; ARAÚJO, E. M. Doença falciforme e triagem neonatal: um debate necessário. **Rev. Saúde Col. UEFS**, Feira de Santana, v. 5, n. 1, p. 59-61, mar. 2015. Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1011/799>. Acesso em: 7 dez. 2020.

SOUZA, N. V. D. O. *et al.* Formação em enfermagem e o mundo do trabalho: percepções de egressos de enfermagem. **Aquichán**, Bogotá, v. 17, n. 2, p. 204-216, 2017. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-599720170002000204&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 ago. 2020.

STORINO, L. P.; SOUZA, K. V.; SILVA, K. L. Necessidades de saúde de homens na atenção básica: acolhimento e vínculo como potencializadores da integralidade. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 638-645, dez. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400638&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 jul. 2017.

TAVARES, A. P. C. *et al.* Quality of life of elderly patients with leg ulcers. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, e20170134, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000400229&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 maio 2020.

TAVARES, K. F. A. *et al.* A tecnologia dura na unidade de terapia intensiva e a subjetividade dos trabalhadores de enfermagem. **J. res.: fundam. care. online**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 4, p. 681-689, set. 2013. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2363>. Acesso em: 9 nov. 2017.

TEIXEIRA, D. B. S; CRUZ, S. P. L. Atenção à saúde do homem: análise da sua resistência na procura dos serviços de saúde. **Rev. cuba. enferm. (Online)**, [s. l.], v. 32, n. 4, dez. 2016. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/985/209>. Acesso em: 27 nov. 2020.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009.

TURNER, R. R. *et al.* Patient-reported outcomes: instrument development and selection issues. **Value Health**, [s. l.], v. 10, suppl. 2, p. 86-93, Nov./Dec. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17995478/>. Acesso em: 21 maio 2018.

UMEH, N. I. *et al.* The psychosocial impact of leg ulcers in patients with sickle cell disease: I don't want them to know my little secret. **PLoS One**, [s. l.], v. 12, n. 10, e0186270, 2017. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0186270>. Acesso em: 25 fev. 2020.

VASCONCELOS, M. G. L. *et al.* Avaliação de um ambiente digital de aprendizagem pelo usuário. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 36-41, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 3 jun. 2019.

XIMENES, M. A. M. *et al.* Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 433-441, ago. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000400433&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 jan. 2021.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sr.(a): _____

Este é um convite para participar da pesquisa que possui como tema: **“O SENTIDO DO TRABALHO PARA HOMENS COM ÚLCERAS FALCÊMICAS”**, sob a responsabilidade da enfermeira do Hospital Universitário Pedro Ernesto-UERJ, Dayse Carvalho do Nascimento, sob orientação da Prof.^a Dra. Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza. O estudo tem como objetivo descrever o sentido do trabalho para o homem com UF, analisar as dificuldades e as facilidades que o homem com UF apresenta para sua manutenção no mundo do trabalho, discutir os impactos da presença de úlceras falcêmicas em homens atuantes no mundo do trabalho e elaborar uma cartilha educativa para prevenção de complicações e recidivas de úlceras falcêmicas, com vistas à contribuir com a manutenção do homem com UF no mundo do trabalho. Sua participação se dará por meio de respostas a perguntas relativas ao sentido do trabalho para você. O(a) Sr.(a) tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa. O(a) Sr.(a) não terá nenhuma despesa, e também, não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Desde já, agradecemos pela sua participação!

Para qualquer outra informação, o(a) Sr.(a) poderá entrar em contato com o pesquisador, pelo telefone (21) 99881-9709, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (Rua São Francisco Xavier, 524, Sala 3018, Bloco E. Cep: 20550-900 Tel.: (21)2334-2180, e-mail: etica@uerj.br).

Eu, _____,

CPF: _____ fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2018.

Assinatura participante: _____

Assinatura pesquisador: _____

Dados dos pesquisadores:

Dayse Carvalho do Nascimento – Cel.: (21) 99881-9709

E-mail: dayse.nascimento@hupe.uerj.br

Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza – E-mail: norval_souza@yahoo.com.br

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados: entrevista semiestruturada

DATA DA ENTREVISTA: _____

CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO: _____

TELEFONE: _____

CARACTERIZAÇÃO DOS HOMENS ENTREVISTADOS**1. Idade:** _____**2. Estado civil:** () solteiro () casado () viúvo () divorciado () outro _____**3. Religião:** () sim () não**4. Cor/Raça:** () branca () preta () parda () amarela**5. Escolaridade:**

() sem instrução () fund. incompleto () fund. completo ou médio incompleto

() médio completo ou sup. incompleto () sup. completo () pós-graduação

6. Reside: () sozinho () com familiares/amigos

() Quantas pessoas residem na casa: _____

7. Trabalha atualmente: () sim () não

Se sim, qual o tipo de vínculo empregatício:

() formal, com carteira assinada () informal/autônomo

8. Possui algum benefício? () sim. Qual? _____ () não**9. Renda pessoal atual: em salários-mínimos (SM) = R\$ 1.100,00**

() sem renda () menos de 1 SM () 1 a 3 SM () acima de 3 SM

10. Renda familiar (aproximada):

() menos de 1 SM () 1 a 3 SM () acima de 3 SM

11. Qual atividade de trabalho exerceu durante a maior parte de sua vida?

12. Qual atividade de trabalho exerce atualmente?

13. Há quanto tempo teve a úlcera pela primeira vez?

14. Quantas vezes a úlcera fechou e abriu novamente?

15. Há quanto tempo está com a(s) úlcera(s) atual(ais)?

16. Quantas úlceras possui atualmente?

17. Localização da ferida:

18. Há quanto tempo tem a úlcera falcêmica?

19. Há quanto tempo faz tratamento?

20. Já precisou se afastar do trabalho alguma vez, por conta da úlcera?

() sim. Quanto tempo? _____ () não

21. Faz uso da medicação Hidroxiureia?

() sim () não

22. Já fez transfusão sanguínea como tratamento?

() sim () não

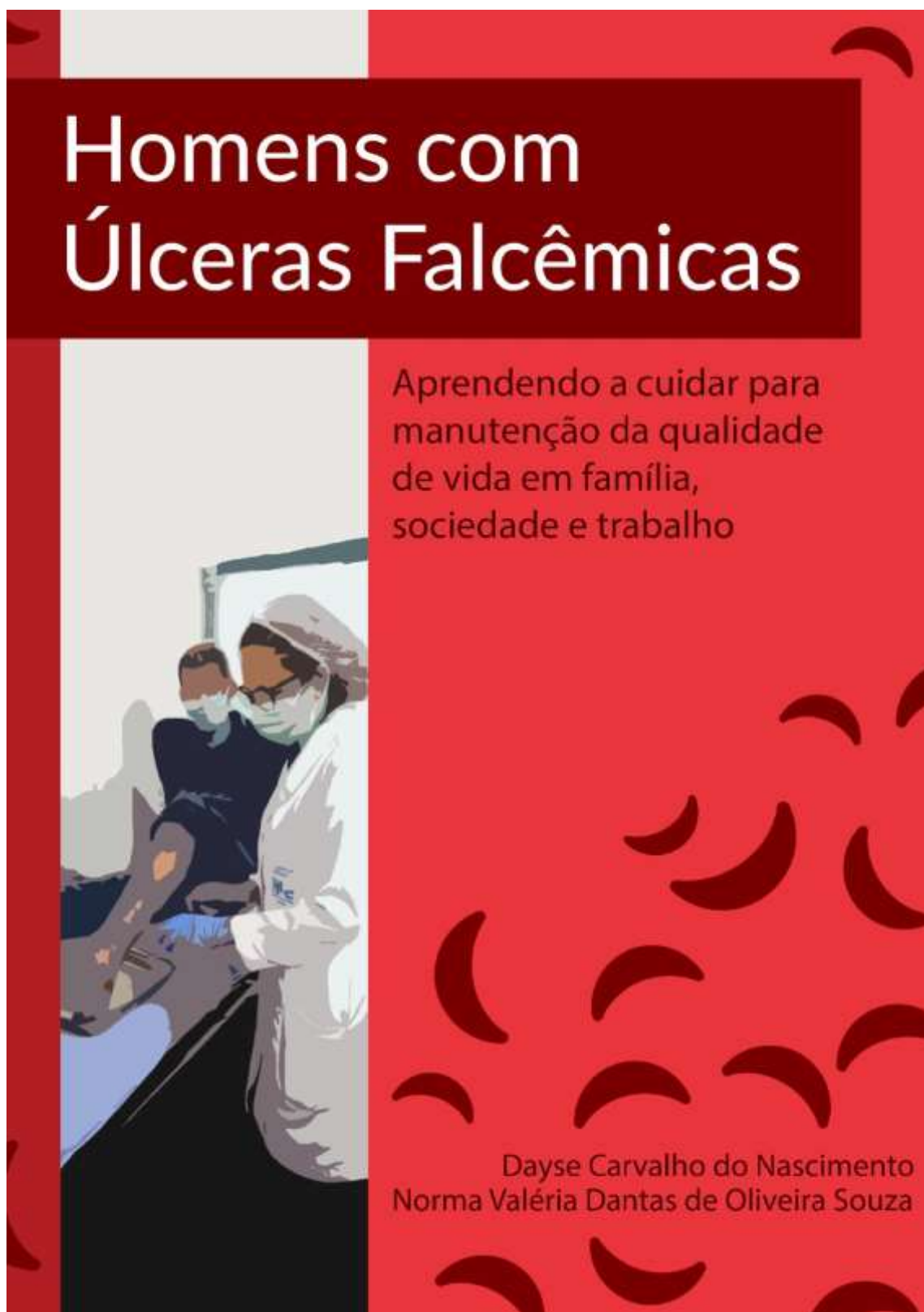
a) Fale sobre como é ter uma ferida na perna por um longo período.

b) Fale sobre as repercussões da ferida no trabalho.

c) Fale como você vê seu trabalho.

Fale como os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, poderiam ajudar na sua doença.

APÊNDICE C – Cartilha educativa “Homens com Úlceras Falcêmicas”*



* Estas imagens, referentes à cartilha “Homens com Úlceras Falcêmicas”, foram previamente apresentadas no capítulo 4 (Figuras 8 a 23).

Sumário

Apresentação **02**

O que é Doença Falciforme? **03**

O que acontece na Doença Falciforme? **04**

Como é transmitida? **05**

Como descobrir a doença? **06**

Quais são os sinais e sintomas da Doença Falciforme? **07**

Como prevenir complicações? **08**

O que devo fazer em caso de: **09**

Úlceras Falcêmicas **10**

Como prevenir as Úlceras Falcêmicas? **11**

Como cuidar da minha úlcera? **12**

Glossário **13**

Referências **15**

Apresentação

Esta cartilha educativa é fruto de um estudo desenvolvido no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu, Doutorado em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Destina-se aos homens com a doença falciforme e tem como objetivos:

- prevenir complicações e recidivas de úlceras falcêmicas a fim de facilitar a inserção e/ou manutenção do homem com úlcera falcêmica no mundo do trabalho.
- fornecer informações aos pacientes e familiares para ampliar o (re)conhecimento sobre o diagnóstico e a sintomatologia da doença no intuito de melhorar a expectativa e qualidade de vida.





O que é Doença Falciforme?

É uma doença crônica, para a qual o tratamento se dá ao longo da vida e, para que seja bem-sucedido, os pacientes e familiares devem conhecer sinais e sintomas para agir previamente nas diversas intercorrências.

A doença se originou na África e por meio do comércio de escravos negros chegou à América, distribuindo-se pelo o Brasil. No país, devido à grande mistura de raças e ao grande contingente afrodescendente, expandiu-se e atualmente faz parte de um grupo de doenças que afetam majoritariamente a população negra.

Faz parte do conjunto de doenças hematológicas (doenças associadas ao sangue) crônicas e hereditárias com impacto na vida das pessoas e suas famílias.

As mais frequentes são três tipos:

- Anemia Falciforme (ou HbSS).
- S Talassemia ou Microdrepanocitose.
- Duplas Heterozigoses HbSC e HbSD.

OBSERVAÇÃO

A pessoa pode ter a doença ou somente transmiti-la por ter o traço falciforme.



O que acontece na Doença Falciforme?

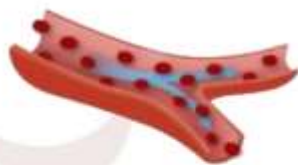
- O sangue é composto por células vermelhas (hemácias), brancas (leucócitos) e plaquetas. Cada célula tem sua função específica no organismo.
- As hemácias normais apresentam formato redondo e flexível. São responsáveis pelo transporte de oxigênio por meio da hemoglobina (proteína de pigmentação vermelha) – HbA.
- Na doença falciforme ocorre uma alteração do formato da hemácia em foice ou meia lua, tornando-a enrijecida (hemácia falcizada com HbS), de maneira que ela perde a flexibilidade necessária para ser transportada pelos vasos sanguíneos, provocando o fenômeno chamado vaso-oclusão (entupimento dos vasos sanguíneos).
- Este bloqueio da circulação sanguínea e consequente impedimento de oxigenação a diversos órgãos são responsáveis pelas complicações decorrentes da doença.



Hemácia normal



Hemácia falcizada



Fluxo sanguíneo natural



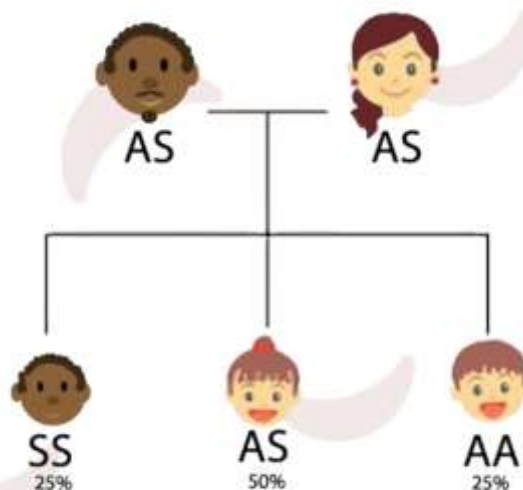
Fluxo sanguíneo bloqueado por hemácias falcizadas



Como é transmitida?

A doença falciforme é hereditária, isto é, transmitida pelos genes da mãe e do pai (HbS herdada dos pais). Caso os pais tenham a doença ou o Traço Falciforme, pode ocorrer da seguinte forma:

- Filho com a doença falciforme: significa que herdou o gene HbS de um e de outro - 25%.
- Filho com traço falciforme: significa que herdou o gene HbS de somente um. Terá um gene com 50% de transmissibilidade da doença, mas não terá a doença falciforme.
- Filho sem doença falciforme: significa que só herdou o gene HbS de cada um - 25%.





Como descobrir a doença?

TESTE DO PEZINHO

Exame de identificação precoce até o 5º dia de nascimento, preconizado pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), obrigatório em todo o país. Pode ser realizado na maternidade ou Unidade Básica de Saúde (Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001).

OBSERVAÇÃO

A identificação da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento adequado para o atendimento especializado e multidisciplinar (diversos profissionais) garantem melhor resultado terapêutico e prevenção de complicações, visando à melhoria da qualidade de vida.



Quais são os sinais e sintomas da Doença Falciforme?

Por atuar na circulação sanguínea, a doença pode apresentar reflexos em diversos órgãos e sistemas do corpo, tendo como sinais e sintomas:

- úlceras falcêmicas ou úlceras de perna.
- anemia hemolítica (destruição prematura das hemácias).
- crises vaso-oclusivas (episódios de entupimento dos vasos sanguíneos).
- crises de dor frequentes.
- complicações renais (problemas nos rins).
- acidente vascular cerebral (muito conhecido como "derrame").
- infecções recorrentes.
- sequestro esplênico (aumento do tamanho do baço).
- icterícia (pele amarelada).
- síndrome torácica aguda (dificuldade respiratória, febre e dor).
- alterações no desenvolvimento neurológico.
- osteonecrose (morte de determinada parte do osso).
- priapismo (ereção prolongada e dolorosa do pênis).

OBSERVAÇÃO

Os sinais e sintomas podem variar de intensidade até causar internações hospitalares.



Como prevenir complicações?

- Conhecer e reconhecer os fatores de risco desencadeantes de crises de dor.
- Ter boa alimentação: comer frutas, verduras e legumes.
- Manter higiene da boca: escovação dos dentes após as refeições.
- Hidratar: beber, no mínimo, 3 litros de líquido/dia.
- Evitar mudanças bruscas de temperatura (muito calor e/ou muito frio).
- Fazer exercícios físicos compatíveis com sua disposição e limites.
- Tomar as medicações específicas conforme prescrição.
- Conversar com seu(sua) parceiro(a) sobre a doença falciforme.

OBSERVAÇÃO

Evite faltar às consultas do serviço de saúde especializado.

Entre em contato com o Serviço Social do hospital em que você é atendido para informações sobre gratuidade de transporte e medicação.



O que devo fazer em caso de:

Crise de dor: beber mais líquidos. Repouso. Utilizar práticas complementares para controle da dor. Tomar analgésico prescrito pelo médico. Caso não ocorra melhora, procurar serviço de atenção básica.

Priapismo: aplicar compressa morna, fazer exercício de agachamento, tomar analgésico prescrito. Caso não ocorra melhora em 2h, procurar atendimento de emergência.

Icterícia: beber mais líquido, procurar atendimento médico se houver também febre, dor e vômito.

Infecção: em casos de sinais de infecção como febre, prostração, diarreia, vômitos, procurar atendimento médico.

Úlceras Falcêmicas ou Úlceras de perna: realizar o curativo conforme orientação da enfermeira estomaterapeuta, evitar molhar no banho, fazer repouso, elevar membros inferiores (pernas) 3x/dia por 30 minutos. Fazer caminhadas diariamente.



Úlceras Falcêmicas

São dolorosas, persistentes e/ou recorrentes, de difícil tratamento. Localizadas, geralmente, no terço inferior da perna, em maléolo medial ou lateral, tibia e dorso do pé.

São causadas pela presença de vaso-oclusão (obstrução do vaso) crônica ou hipóxia tissular, associada a traumas, contusões ou picadas de insetos.



OBSERVAÇÃO

As úlceras falcêmicas comprometem negativamente a qualidade de vida das pessoas, gerando problemas emocionais, sociais e profissionais aliados a limitações diversas.



Como prevenir as Úlceras Falcêmicas?

- Hidratar os membros inferiores (pernas) com creme a base de ureia 2x/dia.
- Beber, no mínimo, 3 litros de líquidos/dia.
- Usar sapatos e tênis confortáveis.
- Usar meias de algodão sem costura ou usá-las pelo lado avesso.
- Avaliar a pele dos membros inferiores (pernas) diariamente.
- Realizar exercício físico de acordo com a sua capacidade e disposição.
- Evitar banho muito quente para não ressecar a pele.
- Evitar períodos prolongados de permanência em pé.
- Usar repelentes contra insetos.
- Buscar tratamento precoce em caso de surgimento da úlcera.

OBSERVAÇÃO

A complexidade da doença em homens com úlceras falcêmicas necessita de acompanhamento da equipe de saúde com enfermeiro estomaterapeuta para manutenção da qualidade de vida em família, sociedade e trabalho.



Como cuidar da minha úlcera?

- Lavar as mãos antes e depois de realizar o curativo.
- Realizar o curativo de acordo com as orientações dos especialistas.
- Evitar molhar o curativo durante o banho.
- Tomar as medicações específicas prescritas.
- Não faltar às consultas agendadas.
- Realizar repouso com membros inferiores (pernas) elevados 3x/dia por 30 minutos.



OBSERVAÇÃO

- Recomenda-se que você converse sobre a sua doença com seus colegas de trabalho.
- Faça pequenas pausas no horário de trabalho. Esses cuidados irão melhorar sua qualidade de vida no trabalho.

Glossário

Identificação dos termos utilizados

Priapismo: ereção prolongada e dolorosa, independente de desejo sexual.

Sequestro esplênico: caracteriza-se pela diminuição da concentração de hemoglobina e aumento da dimensão do baço.

Icterícia: pigmentação amarelada da pele, parte branca dos olhos (esclerótica) e o escurecimento da urina (colúria).

Síndrome torácica aguda: caracteriza-se por infiltrado pulmonar recente, dor torácica, tosse, dificuldade respiratória (dispneia), aumento da frequência respiratória (taquipneia), hipóxia (baixa quantidade de oxigênio).

Osteonecrose ou necrose avascular: resultado da isquemia em articulações e epífises de ossos longos. Locais: cabeça do fêmur, cabeça do úmero e joelho.

Anemia hemolítica: acontece pela redução, alteração do formato e função das hemácias, causando cansaço, fraqueza, indisposição, palidez. Podem obstruir o fluxo sanguíneo, causando crise de dor.

Crise vaso-oclusiva: ocorre pela redução do fluxo sanguíneo exacerbando o processo de falcização resultando em dano isquêmico. Causa dor intensa, vermelhidão e edema (inchaço).

Crise de dor: ocorre pelo resultado da obstrução da microcirculação causada pelo afoijamento das hemácias.

Complicações renais: as manifestações renais mais comuns são hematúria (sangue na urina) e hipostenúria (dificuldade em concentrar a urina).

Acidente vascular cerebral (AVC): ocorre quando há obstrução do fluxo sanguíneo provocando isquemia ou rompimento dos vasos cerebrais.

Infecção: as mais comuns são pneumonias, infecções urinárias e osteomielite. A presença de febre deve ser investigada.

Referências

Borges EL, Spira JA, Garcia TF. Recomendações para o manejo da úlcera da perna em pessoas com doença falciforme. Rev enferm UERJ. [Internet], 2020;28:e50170. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.50170>

Bragion GK, Costa CM, Viana EC, Freitas NF. Aspectos sociais dos pacientes com úlceras de perna na doença falciforme: revisão integrativa. Rev. Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. [Internet], 2017;7:e1470. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1470>

Carvalho EM, Santo FH, Izidoro C, Santos ML, Santos RB. O cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. Ciênc. cuid. Saúde. [Internet], 2016;15(2):225–328. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i2.29262>

Espírito Santo FH, Carvalho EM, Debona KV. Desafios do homem com doença falciforme no processo de viver e ser saudável. In: Reis A, Pereira A. Saúde de homens: conceitos e prática de cuidados. Rio de Janeiro: Águia Dourada; 2017. p. 149–165.

Jesus JA. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.). [periódico na internet], 2011;13(2):107–113. Disponível em: http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122011000200003&lng=pt

Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília, DF; 2016. 80 p.

Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, DF; 2015. 82 p.

Silva PA, Souza NV, Santos DM, Oliveira EB, Souza MB, Nascimento DC. Homens com úlcera venosa de perna e as implicações para vida laboral. Rev enferm UERJ. [Internet], 2019;27:e40876. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.40876>

CONTATO

Ambulatório Central
Hospital Universitário Pedro Ernesto / UERJ
Sala 02 – Telefone: 21 2868-8080



GRUPO DE
PESQUISA
LATTS

Produzido em 2021

Diagramação: Pedro Marques (@pvitormn)

ANEXO A – Carta de autorização do CEP institucional



Governo do Estado do Rio de Janeiro
Secretaria de Estado de Ciência e Tecnologia
Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Policlínica Piquet Carneiro

CI PPC- DAENF/NEPE Nº 10/2020

Rio de Janeiro, 03 de Junho de 2020.

De: **Departamento de Assistência e Ensino de Enfermagem (DAENF) - Núcleo de Integração Ensino Serviço (NIES).**

Para: **Direção Geral**

Assunto: **Autorização para pesquisa**

Encaminhamos para autorização e assinatura, o **termo de autorização institucional**, sobre a tese da aluna **Dayse Carvalho do Nascimento** do programa de **Doutorado em enfermagem**, intitulado **“O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas”**. Após aprovação da unidade, a coleta de dados será realizada exclusivamente na clínica de enfermagem em estomaterapia.

Este projeto é de responsabilidade da Prof. Dr. Norma Valeria Dantas de Oliveira.

Para tal, informo:

O projeto passou pela aprovação do departamento de enfermagem da Policlínica Piquet Carneiro e da coordenação da clínica de estomaterapia.

Este setor aprova a realização do estudo na unidade e considera o trabalho relevante e de interesse institucional.

Seguem anexos:

- Parecer consubstanciado do CEP do HUPE;
 - Termo de Autorização Institucional **para assinatura da direção da unidade;**
- Caso haja necessidade e interesse, a cópia do projeto poderá ser enviada por email,

Atenciosamente,

Carla Tatiana Garcia Barreto
Enfermeira
Policlínica Piquet Carneiro
Mat. UERJ: 38180-6 / 38.804-1

*Enfermeira Carla Tatiana Garcia Barreto (Matricula UERJ: 38180-6)
Professora Patricia Ferraccioli (Matricula UERJ: 38.804-1)*

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

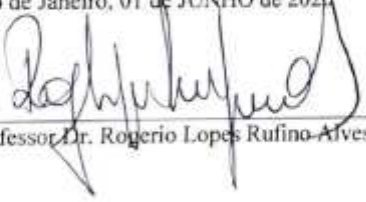
PESQUISA: O SENTIDO DO TRABALHO PARA HOMENS COM ÚLCERAS FALCÊMICAS

Responsável: DAYSE CARVALHO DO NASCIMENTO

Eu, Dr. ROGÉRIO LOPES RUFINO ALVES, responsável pela Instituição POLICLÍNICA PIQUET CARNEIRO, declaro que fui informado dos objetivos da pesquisa acima, e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição. Caso necessário, podemos revogar esta autorização, a qualquer momento, se comprovadas atividades que causem algum prejuízo a esta instituição ou ao sigilo da participação dos integrantes desta instituição. Declaro, ainda, que não recebemos qualquer tipo de remuneração por esta autorização, bem como os participantes também não o receberão. E asseguramos que possuímos a infraestrutura necessária para o realização/desenvolvimento da pesquisa.

A pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do **Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos**.

Rio de Janeiro, 01 de JUNHO de 2020


Professor Dr. Rogério Lopes Rufino Alves (assinatura e carimbo)

Professor Rogério Lopes Rufino Alves
 Policlínica Piquet Carneiro
 Rua: 1981 1982 - Rio de Janeiro - RJ - 21535-008

Se desejar qualquer informação adicional sobre este estudo, envie uma mensagem:
 Dayse Carvalho do Nascimento
 Enfermeira da Comissão de Curativos do HUPE/UERJ
daysecnascimento@hotmail.com
 cel: 21 99881 9709

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. O CEP COEP é responsável por garantir a proteção dos participantes de pesquisa e funciona as segundas, quartas e sextas-feiras, de 10h às 12h e 14h às 16h.

ANEXO B – Parecer consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas

Pesquisador: DAYSE CARVALHO DO NASCIMENTO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 10523919.3.0000.5259

Instituição Proponente: Hospital Universitário Pedro Ernesto/UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.292.609

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa tem como objeto o sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas. Vivemos em uma sociedade capitalista e consumista, onde quem não trabalha tem sua subsistência inviabilizada em termos de moradia, alimentação, vestuário, enfim, apresenta a materialidade da vida altamente comprometida. Nessa perspectiva, a presença de uma doença crônica associada à alteração de autoimagem torna o homem mais vulnerável no seu dia a dia, incluindo o desenvolvimento de suas atividades laborais, podendo repercutir no sentido que se tem do trabalho. No caso da Doença Falciforme, enfermidade crônica, genética e hereditária que causa dor, úlceras de pernas, fadiga intensa e alta predisposição à infecção levando muitas vezes o afastamento das atividades laborais.

Objetivo da Pesquisa:

- Descrever o sentido do trabalho para o homem com úlcera falcêmica sobre sua inserção e/ou manutenção no mundo do trabalho

Objetivo Secundário:

- Identificar dificuldades e facilidades que o homem com úlcera falcêmica apresenta para inserção e manutenção no mundo do trabalho- Elaborar protocolo de orientação para o cuidado à pessoa com úlcera falcêmica voltado para o

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo

Bairro: Vila Isabel

CEP: 20.551-030

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2868-8253

E-mail: osp.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.292.609

favorecimento da sua inserção e/ou manutenção no mundo do trabalho- desenvolver um aplicativo em sistema web e dispositivo móvel, de fácil navegação

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Prezado pesquisador: Caracteriza-se como risco direto para os participantes da pesquisa a possibilidade de desconforto ou constrangimento no momento do preenchimento dos questionários. Os pesquisadores devem se comprometer a minimizar os riscos ou desconfortos que possam vir a ser causados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de natureza qualitativa, do tipo descritivo-exploratório com apoio da validação de conteúdo, bem como a criação de um protocolo de orientações relacionado à doença falciforme, seguida de um software e aplicativo móvel para facilitar o processo de trabalho no cenário assistencial.

Considerando que o objeto deste estudo trata do sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas e que se deseja explorar e descrever com profundidade o que pensam e sentem os homens em relação à inserção e/ou à manutenção no mundo do trabalho diante da presença de uma ferida que poderia dificultar e impedir a atividade laboral, a pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória foi a metodologia que se mostrou adequada à apreensão do objeto.

A pesquisa está bem estruturada e o referencial teórico e metodológico estão explicitados, demonstrando aprofundamento e conhecimento necessários para sua realização. As referências estão adequadas e a pesquisa é exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos de apresentação obrigatória foram enviados a este Comitê, estando dentro das boas práticas e apresentando todos dados necessários para apreciação ética e tendo sido avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto pode ser realizado da forma como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº468/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **E-mail:** osp.hupe.interno@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.292.609

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao Pesquisador: Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e no termo de consentimento livre e esclarecido, para análise das mudanças; Informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; O Comitê de Ética solicita a V. S^a., que encaminhe relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) Meses da pesquisa e ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1286818.pdf	12/02/2019 19:17:07		Aceito
Outros	Doc1.docx	12/02/2019 19:16:34	DAYSE CARVALHO DO NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_doc.doc	05/02/2019 22:26:24	DAYSE CARVALHO DO NASCIMENTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_final.doc	05/02/2019 21:56:18	DAYSE CARVALHO DO NASCIMENTO	Aceito
Folha de Rosto	folha.docx	05/02/2019 20:23:02	DAYSE CARVALHO DO NASCIMENTO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 29 de Abril de 2019

Assinado por:
DENIZAR VIANNA ARAÚJO
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
 Bairro: Vila Isabel CEP: 20.551-030
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2868-8253 E-mail: oep.hupe.interno@gmail.com