



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Nutrição

Isabel Nascimento dos Santos

**Associação entre insegurança alimentar e apoio social de crianças com
Doença Falciforme**

Rio de Janeiro

2016

Isabel Nascimento dos Santos

**Associação entre insegurança alimentar e apoio social de crianças com Doença
Falciforme**

Dissertação apresentada, como requisito para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Determinantes individuais e contextuais do estado nutricional e seus impactos na saúde coletiva.

Orientadora: Prof.^a Dra. Odaleia Barbosa de Aguiar

Coorientadora: Prof.^a Dra. Jorginete de Jesus Damiano Trevisani

Rio de Janeiro

2016

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

S237 Santos, Isabel Nascimento dos.
Associação entre insegurança alimentar e apoio social de crianças com Doença Falciforme/ Isabel Nascimento dos Santos. – 2016.
93 f.

Orientadora: Odaleia Barbosa de Aguiar
Coorientadora: Jorginete de Jesus Damiano Trevisani
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
Instituto de Nutrição.

1. Nutrição – Teses. 2. Anemia Falciforme – Teses. 3. Segurança Alimentar e Nutricional – Teses. I. Aguiar, Odaleia Barbosa de. II. Trevisani, Jorginete de Jesus Damiano. III. bUniversidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Nutrição. IV. Título.

es CDU 612.3

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

Assinatura

Data

Isabel Nascimento dos Santos

**Associação ente insegurança alimentar e apoio social de crianças com Doença
Falciforme**

Dissertação apresentada, como requisito para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Determinantes individuais e contextuais do estado nutricional e seus impactos na saúde coletiva.

Aprovada em 25 de julho de 2016.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Odaleia Barbosa de Aguiar
Instituto de Nutrição da UERJ

Prof.^a Dra. Jorginete de Jesus Damião Trevisani
Instituto de Nutrição da UERJ

Prof.^a Dra. Cláudia Valéria Cardim da Silva
Instituto de Nutrição da UERJ

Prof.^a Dra. Rosana Salles da Costa
Instituto de Nutrição da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Rio de Janeiro

2016

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Francisco e Berenice, por todo esforço que fizeram para que eu realizasse meus sonhos, e ao meu marido Douglas, pelo incentivo diário.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, pelo cuidado, por ouvir e responder minhas orações e pelas provas diárias da sua fidelidade. Não tenho palavras para expressar minha gratidão. Obrigada por todas as oportunidades, por me ajudar na conclusão deste trabalho e pelo que há de vir.

Aos meus pais, Francisco e Berenice, por todo carinho, amor, incentivo, por acreditarem em mim e pela vibração conjunta a cada conquista. Amo muito vocês.

À minha grande família, unida e sempre presente. Amo todos, irmãs, irmãos, cunhadas (os), sogros, sobrinha (e amiga) e meus pequenos sobrinhos. É muito apoio social disponível nessa família!

Ao meu grande amor, Douglas, que torna meus dias mais felizes. Obrigada pelo incentivo, cuidado e amor.

À Cláudia Cople, por me apresentar a doença falciforme (e suas múltiplas questões) e por confiar este trabalho a mim. À professora Marta, sempre disposta a ajudar no que fosse necessário.

À Odaléia Barbosa, fundamental na realização deste trabalho. Poderia escrever uma lista de agradecimentos, mas resumidamente, obrigada por ter aceitado me orientar, por fazer diferença na minha vida e pela orientação sempre presente. Certamente posso dizer: Eu aprendi muito no meu mestrado!

À querida Jorginete Trevisani, obrigada por ter comprado minha idéia, pela orientação também sempre presente, pelas inúmeras reflexões, por ser uma pessoa tão sensível e trazer isso para este trabalho. Você e a Odaléia foram ótimas comigo.

À Maria de Jesus Mendes da Fonseca, Leidjaira Juvanhol Lopes, Cláudia Valéria Cardim e Rosane Salles Costa, pelas contribuições.

À minha amiga, Juliana Omena, com quem dividi inúmeras realizações, temores, dúvidas, dificuldades e muitas alegrias. Obrigada pela amizade. Às meninas da Odaléia, Patrícia e Taissa, rimos e nos desesperamos muito. A convivência com vocês tornou as coisas bem mais leves.

À equipe Nutrifal, meninas vocês são dez! Um agradecimento especial à Camila, Bruna, Ana Cecília, Roberta, Thaynna e Rayanna, que me ajudaram na coleta e processamento dos dados. E à minha super estagiária Vanessa Voll, que esteve comigo desde o início da pesquisa, obrigada pela dedicação e pelo comprometimento!

Muita obrigada à Alexandra, Alan, Vanessa e Beatriz, funcionários do Hemorio que facilitaram nosso contato com os responsáveis pelas crianças e ao André pela disponibilidade e paciência nas coletas foras do Hemorio.

Ao Dr. Paulo Ivo, Dra. Denise, Dr. Carlos e Dra. Simone, que viabilizaram a coleta de dados em seus respectivos ambulatórios de referência na atenção às pessoas com Doença Falciforme.

Aos responsáveis que aceitaram participar desta pesquisa e que nos cederam seu tempo. Às crianças que tornaram nossos dias mais alegres, sempre muito afetuosas. Obrigada pelos muitos desenhos. A tia guardará todos!

Ao Programa de Pós-graduação, pela estrutura e pelo subsídio fornecido a mim e aos demais colegas pós-graduandos.

Se as coisas são inatingíveis, ora não é motivo para não querê-las, que tristes os caminhos, se não fora a presença distante das estrelas!

Mario Quintana

RESUMO

SANTOS, Isabel Nascimento. *Associação entre insegurança alimentar e apoio social de crianças com doença falciforme*. 2016. 93 f. Dissertação (Mestrado) em Alimentação, Nutrição e Saúde – Instituto de Nutrição, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

INTRODUÇÃO: A Insegurança alimentar (IA) está presente quando existe no domicílio pelo menos a preocupação com que a comida acabe. O apoio social poderia exercer um efeito positivo nesta relação, em função dos efeitos benéficos de ter pessoas com quem contar em situações difíceis. Entretanto, esta associação não está muito clara na literatura; alguns estudos – mas não todos – apontam para uma relação inversa entre IA e apoio social. Para o monitoramento da situação de IA, além da utilização de diferentes indicadores, também se faz necessário o diagnóstico em grupos específicos. Neste sentido, pessoas com doença falciforme (caracterizada pela presença da hemoglobina S) podem pertencer aos grupos mais vulneráveis a sofrerem IA. **OBJETIVO:** Analisar a associação entre IA e o apoio social nas famílias de crianças com DF acompanhadas num hospital de referência em hematologia no Estado do Rio de Janeiro. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo seccional com amostra de crianças na faixa etária de cinco a nove anos e 29 dias na data do sorteio. A amostra foi composta por 190 crianças com cobertura de 84,4% do cálculo amostral (n=225). Para a medida da IA utilizou-se a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar, que classifica os domicílios em segurança alimentar (SA), em insegurança alimentar leve (IAL), insegurança alimentar moderada (IAM) e em insegurança alimentar grave (IAG). Apoio social foi medido a partir da versão brasileira da escala de apoio social MOS. Foram utilizadas covariáveis sócio demográficas e de gravidade da DF como possíveis fatores de confusão. Para estudar esta relação adotou-se modelo logístico multinomial. Foi testada a associação para os três níveis de IA e utilizou-se a segurança alimentar como a categoria de referência. O apoio social foi analisado de duas formas, por dimensões e pela pontuação total de apoio. **RESULTADOS:** Nas famílias de crianças com DF foi encontrada relação inversa entre os níveis de IA leve e grave com as dimensões de apoio de informação (IAL OR=0,98; IC95%: 0,96-0,99 e IAG OR=0,95; IC95%: 0,92-0,98); interação social (IAL OR=0,98; IC95%: 0,96-0,99 e IAG OR=0,96; IC95%:0,93- 0,99) e a dimensão material (IAL OR=0,97; IC95%:0,96-0,99 e IAG OR=0,97; IC95%: 0,94-0,99). Com a entrada do conjunto de todas as dimensões de apoio e do apoio total nas análises verificou-se que os resultados foram *borderline*. **CONCLUSÃO:** Considerando os resultados encontrados dos efeitos positivos do apoio social na IA, políticas públicas de segurança alimentar e nutricional (SAN) e de assistência social para atenção às pessoas com DF devem ser encorajadas.

Palavras-chave: Segurança Alimentar e Nutricional. Apoio Social. Anemia Falciforme. Hemoglobina Falciforme.

ABSTRACT

SANTOS, Isabel Nascimento. *Association between food insecurity and social support of children with sickle cell disease*. 2016. 93 f. Dissertação (Mestrado) em Alimentação, Nutrição e Saúde – Instituto de Nutrição, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

INTRODUCTION: The food insecurity (FI) is present when there is in the domicile at least the concern that the food finishes. The social support could exert a positive effect in this relation, due to the beneficial effect to have people with who we could count on difficult circumstances. However, this association is not very clear in the literature; some studies, but not all of them, point to an inverse relation between FI and social support. Beyond the use of different indicators, the diagnostic in specific groups also becomes necessary for the monitoring of the situation of FI. Therein, people with sickle cell disease (characterized by the presence of the hemoglobin S) can belong to the groups more vulnerable to suffer from FI. **OBJECTIVE:** To analyze the association between FI and the social support in the families of children with DF accompanied in a referral hospital in hematology in the State of Rio de Janeiro. **METHOD:** It is about a sectional study with a sample of children in the 5-9 age-group and 29 days in the date of the drawing. The sample consisted of 190 children with covering of 84.4% of the sample calculation (n=225). The Brazilian Scale of Food Insecurity was used for the measure of FI, which classifies the domiciles in food security (FS), light food insecurity (LFI), moderate food insecurity (MFI) and severe food insecurity (SFI). The social support was measured based on the Brazilian version of the scale of social support MOS. The sociodemographic and gravity covariates of the DF were used as possible factors of confusion. A multinomial logistic model was adopted to study this relation. The association for the three levels of FI was tested and the food security was used as the reference category. The social support was analyzed in two ways, for dimensions and the total punctuation of support. **RESULTS:** In the families of children with DF, an inverse relation between the levels of light and severe FI was found, with the dimensions of support of information (LFI OR=0.98; IC95%: 0.96-0.99 and SFI OR=0.95; IC95%: 0.92-0.98); social interaction (LFI OR=0.98; IC95%: 0.96-0.99 and SFI OR=0.96; IC95%: 0.93 - 0.99) and material dimension (LFI OR=0.97; IC95%: 0.96-0.99 and SFI OR=0.97; IC95%: 0.94-0.99). With the entry of all support dimensions and the total support in the analyses, it was verified that the results were borderline. **CONCLUSION:** Considering the found results of the positive effects of the social support in the FI, public politics of food and nutritional security (FNS) and of social care for attention to the people with DF must be encouraged.

Keywords: Food and Nutrition Security. Social Support. Anemia, Sickle Cell. Hemoglobin, Sickle

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Estudos sobre insegurança alimentar e apoio social, 2016.....	26
Figura 1 - Etapas do estudo	38
Quadro 2 - Escala Brasileira de Medida de Insegurança Alimentar (EBIA) com 14 itens:	41
Quadro 3 - Pontos de corte da Escala Brasileira de insegurança alimentar – Domicílios com menores de 18 anos de idade.	43
Quadro 4 - Escala de apoio social – Perguntas por dimensões.....	43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Prevalência de insegurança alimentar nas famílias de crianças com doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.....	54
Tabela 2 - Média e desvio padrão das dimensões de apoio e de variáveis sócio demográficas segundo a insegurança alimentar em famílias de crianças com doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.	55
Tabela 3 - Razão de chances brutas de insegurança alimentar em famílias de crianças com doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.....	56
Tabela 4 - Razão de chances ajustadas de insegurança alimentar segundo dimensões de apoio em famílias de crianças doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.	58

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CONSEA	Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional
DF	Doença Falciforme
DHAA	Direito Humano à Alimentação Adequada e Saudável
EBIA	Escala Brasileira de Insegurança Alimentar
FAO	Organização das Nações Unidas para Agricultura
HbS	Hemoglobina S
Hemorio	Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti
IA	Insegurança Alimentar
IBASE	Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INU	Instituto de Nutrição da UERJ
Losan	Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional
MDS	Ministério do Desenvolvimento e Combate à Fome
MS	Ministério da Saúde
Nutrifal	Centro de Referência de Nutrição à Pessoa com Doença Falciforme
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNDS	Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SAN	Segurança Alimentar e Nutricional
SISAN	Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	15
1	REVISÃO DA LITERATURA	17
1.1	Segurança Alimentar e Nutricional	17
1.1.1	<u>Marco legal da Segurança Alimentar e Nutricional e seus Determinantes</u>	17
1.1.2	<u>Medindo a insegurança alimentar</u>	19
1.2	Apoio social	21
1.2.1	<u>Conceituando apoio social</u>	21
1.2.2	<u>Medindo o apoio social</u>	22
1.3	Relação entre insegurança alimentar e apoio social	24
1.4	A doença falciforme	30
2	OBJETIVOS	35
2.1	Objetivo geral	35
2.2	Objetivos Específicos	35
3	MÉTODO	36
3.1	Delineamento e População do Estudo	36
3.2	Local de realização do estudo	36
3.3	Planejamento amostral	37
3.4	Etapas do Estudo	38
3.4.1	<u>Coleta de dados</u>	39
3.5	Aferidores e entrevistadores	40
3.6	Recusas e Perdas	40
3.7	Instrumentos de coleta de dados	40
3.8	Variáveis do estudo	41
3.8.1	<u>Variável Dependente: Insegurança Alimentar</u>	41
3.8.2	<u>Variável Independente: Apoio Social</u>	43
3.8.3	<u>Covariáveis</u>	44
3.9	Qualidade, Armazenamento e Processamento dos dados	45
3.10	Análise dos dados	45
3.11	Aspectos Éticos	46
4	ARTIGO: Associação entre insegurança alimentar e apoio social nas famílias de crianças com doença falciforme	47

4.1	Introdução	49
4.2	Método	50
4.2.1	<u>Análise dos dados</u>	52
4.3	Resultados	53
4.4	Discussão	58
4.5	Conclusão	61
4.6	Referências	62
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
	REFERÊNCIAS	67
	APÊNDICE A - Manual do entrevistador	74
	APÊNDICE B – Questionário	87
	APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	91
	ANEXO - Folha de aprovação	93

APRESENTAÇÃO

A aproximação com as questões relacionadas à doença falciforme (DF), em especial as do campo da alimentação e nutrição, ocorreu com a minha inserção no Centro de Referência de Nutrição à Pessoa com Doença Falciforme (Nutrifal), na ocasião, como pesquisadora nutricionista, no ano de 2013. As participações nas atividades do Nutrifal me permitiriam conhecer e ampliar o meu olhar para as diferentes “faces” da doença, que além do grave quadro clínico também apresenta um forte aspecto social.

O Nutrifal é uma parceria entre o Instituto de Nutrição da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (INU/UERJ) e o Ministério da Saúde (MS), e tem o objetivo de produzir conhecimento e subsidiar políticas públicas na área de alimentação e nutrição. Além disso, se constitui em um espaço de formação e educação continuada de alunos de graduação e de pós-graduação em Nutrição e, também, de profissionais das redes estadual e municipal de saúde do estado do Rio de Janeiro. A partir desta inserção alguns questionamentos foram feitos, dentre eles o objeto desta pesquisa, resultado do contato com as famílias das quais a questão da situação de insegurança alimentar emergiu.

Com o aprofundamento das leituras sobre a temática da insegurança alimentar foi acrescida a questão do apoio social. O estudo “Associação entre insegurança alimentar e apoio social em crianças com doença falciforme” está inserido numa pesquisa ampla, intitulada: “Avaliação dos fatores associados à insegurança alimentar nas famílias de crianças com doença falciforme, na faixa etária de cinco a nove anos de idade”. Vale destacar que a realização desta pesquisa consiste em uma das demandas de temas de estudo do Nutrifal. As inquietações para a necessidade de investigar a situação de insegurança alimentar neste grupo estão descritas na justificativa deste trabalho.

Entretanto, não posso deixar de destacar que vivenciei situações nas quais a insegurança alimentar era de certa forma “visível” e apesar de não mensurada por instrumentos validados para este fim, as falas de mães e a confirmação de líderes de associações de pessoas com a doença verbalizava a situação. Assim, a realização deste estudo visa contribuir com a produção de conhecimento na tríade alimentação, nutrição e doença falciforme, e ainda contribuir no monitoramento da segurança alimentar em grupos específicos.

A dissertação está organizada nas seguintes sessões: introdução, referencial teórico, metodologia, resultados e discussão (apresentados no formato de artigo científico), conclusão e considerações finais. Vale pontuar que o artigo científico ainda não foi submetido.

INTRODUÇÃO

A alimentação é essencial para a manutenção da vida e da saúde das pessoas. Ter acesso a ela é um direito humano universal, indivisível, interdependente e inalienável, assim como todos os direitos. Isto quer dizer que o direito a alimentação se aplica a todas as pessoas, que a garantia dela não implica na não garantia de outros, que é dependente da realização de um conjunto de direitos, bem como é intransferível e inegociável (BRASIL, 2010a; LEÃO; MALUF, 2013).

Apesar deste reconhecimento, ainda prevalecem situações em que pessoas passam fome. De acordo com a Organização das Nações Unidas para Agricultura (FAO), em 2014 ainda existiam 805 milhões de pessoas que sofriam esta condição no mundo (FAO, 2015).

A fome seria a expressão mais grave da insegurança alimentar domiciliar (IA). Entretanto, pessoas, famílias e até mesmo comunidades podem experimentar diferentes níveis de restrição de acesso aos alimentos, desde a sua incerteza até a fome propriamente dita, situações que em conjunto se configuram em IA (KEPPLE; GUBERT; CORRÊA, 2011). No Brasil, de acordo com último inquérito de segurança alimentar, viviam em IA (leve, moderada e grave), no ano de 2013 (22,6%) dos domicílios, ou seja, existia pelo menos a preocupação de que a comida acabasse antes que tivesse dinheiro para comprar mais comida (IBGE, 2013).

Dentre os fatores associados a IA, a renda é descrita como um dos principais fatores, porém mesmo famílias que vivem com baixos rendimentos podem ter a percepção de estarem em situação de segurança alimentar. Neste sentido, ter pessoas com quem contar em diferentes situações, isto é, ter maior disponibilidade de apoio social, pode ajudar a enfrentar situações difíceis, como possíveis dificuldades ao acesso dos alimentos.

O apoio social poderia melhorar as condições das pessoas em situações de IA por meio de dois mecanismos, seja na disponibilização de recursos (por exemplo, com doações de alimentos ou troca, ou mesmo ter alguém para cozinhar), ou através dos efeitos benéficos em ser sentir cuidado (a), amado (a) e de ter pessoas com quem contar (INTERLENGHI; SALLES-COSTA, 2014).

Para o monitoramento da situação de IA, além da utilização de diferentes variáveis, faz-se necessário sua investigação em segmentos populacionais específicos, como investigar a distribuição da IA por cor/raça, famílias compostas de crianças e adolescentes, chefiados por mulheres ou por idosos, entre outros grupos que historicamente apresentam os piores indicadores de saúde, de moradia, de escolaridade e outros. Famílias de indivíduos com doenças

crônicas também devem ser monitoradas, a fim de identificarmos os grupos vulneráveis a experimentar situações de IA.

Famílias de pessoas com doença falciforme (DF) podem pertencer a esses grupos mais vulneráveis. As características de pessoas com DF comumente descritas na literatura são de piores condições sociais e predominância em pessoas de cor/raça preta ou parda (NAOUM, 2000; SOARES et al., 2010; FÉLIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Segundo Carvalho (2010), no processo de saúde e adoecimento das pessoas com a doença, além dos aspectos biológicos e ambientais, não se pode deixar de considerar as interferências do meio social, como as desigualdades de gênero, de cor/raça e de classe social. Fatores estes que estão associados a maiores prevalências de IA.

Face ao exposto, a realização deste estudo se justifica pela vulnerabilidade social e econômica que os estudos de perfil de pessoas com DF mostram. Tais fatores poderiam influenciar a segurança alimentar de suas famílias. Além disso, as frequentes consultas, internações e as manifestações e complicações das pessoas com doenças crônicas podem aumentar os gastos em saúde, também podem exigir um maior cuidado pelos responsáveis, dificultando, por exemplo, a manutenção de seus vínculos empregatícios. Assim, este estudo se propõe a analisar a situação de IA nas famílias de crianças com DF e sua associação com o apoio social, bem como contribuir para o monitoramento da situação de IA em grupos específicos.

1 REVISÃO DA LITERATURA

1.1 Segurança Alimentar e Nutricional

1.1.1 Marco legal da Segurança Alimentar e Nutricional e seus Determinantes

No Brasil, o conceito de Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) é um conceito amplo, em permanente construção, fruto de uma intensa mobilização da sociedade civil, partilhando as responsabilidades com o Estado. O conceito foi construído no âmbito da II conferência de SAN, formalizado na Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (Losan) – que criou o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN). O conceito de SAN é definido como:

Realização do direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis (BRASIL, 2006, Art. 3o).

Entretanto, mesmo após a aprovação da Losan, apenas a partir de 2010, com a Emenda Constitucional 64, a alimentação passou a compor o rol dos direitos sociais consagrados no texto da Constituição Federal brasileira de 1988. Direito este que é um dos princípios da SAN (BRASIL, 2006).

Dois elementos distintos e complementares podem ser percebidos no conceito de SAN, referentes à dimensão alimentar e a dimensão nutricional. Segundo Burity e colaboradores (2010), a dimensão alimentar do conceito incorpora questões sobre a produção e disponibilidade de alimentos, assim para a garantia da SAN, faz-se necessário que esta seja:

- Suficiente para atender a demanda;
- Estável e continuada para garantir a oferta permanente, neutralizando as flutuações sazonais;
- Autônoma para que se alcance a autossuficiência nacional nos alimentos básicos;
- Equitativa para garantir o acesso universal às necessidades nutricionais adequadas para manter e recuperar a saúde nas etapas do curso da vida e nos diferentes grupos da população;
- Sustentável do ponto de vista agroecológico, social, econômico e cultural com vistas a assegurar a SAN das próximas gerações.

Complementarmente, a dimensão nutricional do conceito incorpora as relações entre o homem e o alimento, logo a garantia da SAN também é permeada pela (o):

- Escolha de alimentos saudáveis;
- Preparo dos alimentos com técnicas que preservem o seu valor nutricional e sanitário;
- Consumo alimentar adequado e saudável;
- Boas condições de saúde, higiene e de vida para melhorar e garantir a adequada utilização biológica dos alimentos consumidos;
- Promoção dos cuidados com sua própria saúde, de sua família e comunidade;
- Acesso aos serviços de saúde de forma oportuna e com resolutividade das ações prestadas;
- Promoção dos fatores ambientais que interferem na saúde e nutrição como as condições psicossociais, econômicas, culturais, ambientais.

Para a garantia da SAN não basta apenas estar livre da fome. Inúmeras situações se configuram como insegurança alimentar e nutricional, tais como obesidade, doenças associadas à má alimentação, consumo de alimentos de qualidade duvidosa ou prejudicial à saúde, estrutura de produção de alimentos predatória que não respeita o meio ambiente, bem como preços abusivos de bens indispensáveis e imposição de padrões alimentares que não respeitem a diversidade cultural (BRASIL, 2006).

O caráter abrangente e interdisciplinar desse conceito implica na necessidade de identificarmos um conjunto de indicadores que meçam desde o direito de acesso ao alimento até as condições concretas desse acesso. Vale destacar que nenhum indicador isoladamente, consegue dar conta de suas múltiplas dimensões (CONSEA, 2004). Na Política de SAN são propostos, para o seu monitoramento e avaliação, os seguintes indicadores: 1) produção de alimentos; 2) disponibilidade de alimentos; 3) renda e condições de vida; 4) acesso à alimentação adequada e saudável, incluindo água; 5) saúde, nutrição e acesso a serviços relacionados; 6) educação; e 7) programas e ações relacionadas à segurança alimentar e nutricional (BRASIL, 2010b).

A medida da insegurança alimentar e nutricional deve ser realizada por meio de um conjunto de indicadores. Entretanto, combiná-los é uma tarefa complexa. Neste sentido, a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA), vem sendo amplamente utilizada no diagnóstico de famílias em IA, em inquéritos nacionais e em pesquisas acadêmicas, uma vez que ela identifica e quantifica os domicílios que estejam passando por situações de privações alimentares ou que tenham o receio de que venham a sofrer privações futuras.

Vale destacar que a EBIA acessa dimensões específicas do conceito de SAN, mais relacionada com acesso aos alimentos.

No que se refere aos indivíduos e aos grupos, três fatores principais diferenciam as manifestações de severidade da IA, a saber, a classe social ou renda; a condição de gênero e geracional; e as raízes étnicas ou raciais. Assim, os mais pobres estão mais propensos a experimentar situações de IA; mulheres, crianças e idosos enfrentam carências específicas quando comparadas aos homens e aos mais jovens, índios e negros compõem parte significativa dos segmentos sujeitos à fome, uma vez que considerando alguns indicadores de saúde estas categorias apresentam, em geral, piores resultados (MALUF; REIS, 2013). Destes fatores, a renda é um dos principais fatores associados a IA, seguida pela escolaridade. No estudo de Hoffmann (2008) o autor verificou que nos domicílios em que pessoa de referência era de cor ou raça preta ou parda, aqueles chefiados por mulheres, com ocupação instável ou informal, eram maiores as chances de estarem em IA.

A diferença no acesso à alimentação adequada está associada às condições socialmente produzidas, no caso brasileiro, é mediada, principalmente pelas desigualdades socioeconômicas existentes no país e pelas iniquidades sociais, que são as desigualdades injustas, que poderiam ser evitadas. Assim, grupos que historicamente tem piores condições sociais, também apresentam maiores chances de experimentar situações de IA.

A medida da IA vem se configurando como um importante indicador de iniquidade social isoladamente ou associado a outros indicadores (PANIGASSI et al., 2008; SOUZA et al., 2012).

1.1.2 Medindo a insegurança alimentar

A estimativa de brasileiros em risco de estarem passando fome em meados de 2003 era na ordem de 46 milhões sendo representada por indivíduos que possuíam renda familiar insuficiente para alimentar-se adequadamente, em quantidade, qualidade e regularidade. Esses dados alarmantes nortearam umas das políticas que impulsionaram o debate sobre a SAN no país – O Programa Fome Zero. Tal estimativa, ainda que preocupante, consistia em um indicador indireto do fenômeno de interesse, uma vez que famílias com baixo rendimentos poderiam não estar sofrendo de fome.

Dada à inexistência, no Brasil, de um instrumento direto capaz de identificar famílias em situação de privação alimentar, elemento essencial para o acompanhamento e avaliação do

impacto de políticas públicas para erradicação da fome, esforços foram somados no país para a adoção de um instrumento capaz de medir a IA (BELIK, 2003; CORRÊA *et al.*, 2003).

A partir da proposta de uma escala originária de trabalhos americanos, foi validada a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA), que contou com uma etapa quantitativa e qualitativa.

As etapas de adaptação e validação da EBIA foram fruto de um esforço de cinco instituições brasileiras, a citar o Departamento de Medicina Preventiva e Social da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) e o Observatório de Políticas de Segurança Alimentar e Nutrição da Universidade de Brasília, da Universidade Federal da Paraíba, do Instituto Nacional de Pesquisas da Amazônia e da Universidade Federal de Mato Grosso.

A EBIA é um instrumento composto por 14 perguntas, que identifica a severidade da situação de IA no domicílio dos últimos 90 dias, em função do número de respostas positivas. A validação da EBIA foi realizada em quatro cidades brasileiras, selecionadas para representar contextos diferentes: Campinas-SP, João Pessoa-PB, Manaus-AM e Brasília-DF. A etapa qualitativa contou com quatro painéis de especialistas, seguidos sempre por grupos focais com representantes das comunidades. Na etapa quantitativa, que consistiu num inquérito, optou-se por usar amostras intencionais de domicílios das quatro cidades. Os dados dos inquéritos mostraram consistência interna alta do questionário (validade psicométrica, por meio do teste Alpha de Chronbach que variou entre 0,91(em Campinas) e 0,94 (João Pessoa)) (CORRÊA *et al.*, 2003).

A validação deste questionário para a realidade brasileira possibilitou contemplar as especificidades e as diversidades nacionais, resultando em instrumento de medida direta da segurança alimentar, capaz de captar situações de IA na população brasileira, rural ou urbana (SEGALL-CORRÊA; MARIN-LEON, 2009).

Desde 2004, a situação de IA da população brasileira vem sendo mensurada por meio dos suplementos da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2004, Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher (PNDS) de 2006, neste último a unidade de análise referia-se aos domicílios com mulheres em idades férteis. Outros dois suplementos da PNAD foram lançados em 2009 e 2013.

No ano de 2004, viviam em situação de IA, em qualquer um dos seus níveis (leve, moderada e grave), 34,9% da população brasileira (IBGE, 2010). Dados da PNDS (2006) revelaram que a IA estava presente em 37,5% dos domicílios investigados (SEGALL-CORRÊA *et al.*, 2009). Em 2009, 30,2% dos domicílios estavam em situação de IA (IBGE,

2010), enquanto que, em 2013, eram 22,6% dos domicílios brasileiros nesta situação (IBGE,2013).

Os inquéritos nacionais e as pesquisas acadêmicas indicaram boa reprodutibilidade da EBIA. Entretanto, a partir de 2009, verificou-se que a EBIA deveria ser revisada e aperfeiçoada. Foi retirada uma pergunta contemplada em outra questão (item redundante) e também a pergunta referente à perda de peso, devido ao atual contexto de aumento do sobrepeso e obesidade na população brasileira, contudo sem alteração de suas propriedades psicométricas (SEGALL-CORREA et al., 2014).

As variáveis sócio-demográficas são frequentemente utilizadas para medir a associação com a IA. Para o seu monitoramento, outros fatores precisam ser incluídos com vistas à melhor compreensão e adoção de estratégias que visem à eliminação/atenuação deste fenômeno, como por exemplo, o apoio social.

1.2 Apoio social

1.2.1 Conceituando apoio social

O apoio social apresenta diferentes conceitos e formas de operacionalização. Entretanto, acúmulos de evidências mostram que, independente da forma como é definido, este apresenta um papel muito importante seja direta ou indiretamente na determinação da saúde e bem-estar dos indivíduos (CASTRO; CAMPERO; HERNÁNDEZ, 1997).

Em uma das definições, o apoio social funcionaria como tamponador – modelo de efeito *buffer*, moderando o impacto em situações estressantes. Apoio social também pode ser descrito como tendo efeito principal. Neste modelo, as redes sociais forneceriam experiências positivas, estabilidade, afeto positivo e autoestima, com potencial de ajudar a evitar situações negativas (COHEN; WILLS, 1985).

Segundo Cohen e Syme (1985), o apoio social estaria associado às fontes de recursos fornecidos por outras pessoas, seja através de informações potencialmente úteis ou de outros meios. Dessa forma, o apoio poderia repercutir negativamente ou positivamente na saúde e bem-estar das pessoas.

O apoio social também pode ser descrito pelo modo como ele é experimentado. Mais importante do que o número de contatos seria a qualidade desta rede, que poderia ser acionada em situações adversas (MCDOWEL, 2006).

Segundo Sherbourne e Stewart (1991), o apoio social pode ser medido como o grau de relações interpessoais, associadas a cinco dimensões do apoio: (1) apoio emocional, expressão de afeto positivo, empático a compreensão, e incentivo de expressões de sentimentos; (2) apoio instrumental ou material, a prestação de ajuda material ou assistência comportamental; (3) de informação, a oferta de consultoria, informação, orientação ou *feedback*; (4) afetivo envolvendo expressões de amor e carinho; e de (5) interação social, disponibilidade de outras pessoas fazer coisas divertidas com você.

Resumidamente, o papel do apoio social pode ser entendido da seguinte forma:

O apoio social pode contribuir para manter a saúde de pessoas em momentos de estresse, pois desempenha função mediadora, permitindo lidar melhor com as perdas e problemas no dia a dia. Perceber que se tem alguém com quem contar, sentir-se apoiado emocionalmente ou materialmente melhora a autoconfiança, a satisfação com a vida e a capacidade de enfrentar problemas, repercutindo positivamente sobre a saúde (GRIEP, 2003).

1.2.2 Medindo o apoio social

Uma revisão de literatura sobre as escalas de medida de apoio social e seus respectivos arranjos sociais de autoria de Mcdowell (2006) indicou um número significativo de escalas produzidas para este fim, com objetivos e conceitos bases distintas entre si. Algumas escalas descritas pelo autor foram: *Social Relation-ship Scale* (1981), *Social Support Questionnaire* (1983), *Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire* (1998), *Duke Social Support and Stress Scale* (1989), *Rand Social Heath Battery* (1978), *MOS Social Support Survey* (1991), entre outras.

No Brasil, até o ano de 1998, havia apenas um único instrumento que se propunha a avaliar o apoio social. Entretanto este era voltado para um grupo muito específico, pois sua finalidade era avaliar o impacto do apoio social na gestação, no parto e no puerpério (FAERSTEIN et al., 2005). Devido ao diagnóstico de inexistência de um instrumento capaz de medir o apoio social e ao interesse pela temática, o grupo de pesquisadores do Estudo Pró-

Saúde iniciou um processo de escolha e adaptação de uma escala que atendesse a realidade brasileira.

A primeira etapa para escolha de um instrumento para medida de apoio social no Pro- - Saúde foi qualitativa. Nesta fase, buscou-se explorar, entre os brasileiros, a pertinência de conceitos, as funções e componentes de apoio social antes de optar e/ou adaptar um questionário; num segundo momento foi realizada a análise dos discursos obtidos durante as etapas qualitativas. (CHOR et al., 2001).

A escala de apoio social eleita para tradução e adaptação para o português foi a *Social Support Survey Medical Outcomes Study* (MOS). Instrumento curto, composto por 19 itens, que abarca as seguintes dimensões do apoio social: apoio emocional (quatro itens), apoio instrumental ou material (quatro itens), de informação (quatro itens), afetivo (três itens) e interação social positiva (quatro itens). O estudo MOS foi um estudo do tipo observacional, com usuários dos serviços de saúde das cidades de Boston, Chicago e Los Angeles, nos Estados Unidos (n=2987), que apresentavam doenças crônicas, com idades entre 18 a 98 anos de idade (média de 55 anos), onde 39% dos indivíduos estudados eram do sexo masculino e 46% cursaram o ensino médio completo (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

Posteriormente a escolha da escala, foram realizada as etapas de tradução e versão da mesma, tradução para o português e posterior tradução do português para o inglês novamente (CHOR et al., 2001). As análises de validade de constructo e de consistência interna indicaram Alpha de Cronbach variando entre 0,75 e 0,91 no teste e entre 0,86 e 0,93 no reteste (GRIEP et al., 2005).

A versão brasileira da escala de apoio social vem sendo reproduzida em diversas pesquisas, com contextos e objetivos distintos entre si, como o de medir a associação entre a frequência de autoexame das mamas e as dimensões de apoio social (ANDRADE et al., 2005); estudos com gestantes de baixa escolaridade (SILVA; COUTINHO, 2005); em população rural (PINTO et al., 2006); com idosos (CARNEITO et al., 2007); com indivíduos com câncer (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008) (RODRIGUES; FERREIRA; CALIRI, 2013); nestas pesquisas, o objetivo do estudo consistia em analisar a diferença de apoio percebido em diferentes contextos urbanos (VIEIRA; PRADO, 2011); medir a relação entre a percepção do apoio social e a prevalência de sintomas depressivos em mães de recém-nascidos prematuros (DANTAS et al., 2012); bem como a associação entre apoio e práticas alimentares de lactentes (MORGADO; WERNECK; HASSELMANN, 2013).

A escala de apoio social MOS é preferencialmente autopreenchida, entretanto Silva e Coutinho (2005) testaram a utilização da escala aplicada por entrevistadores em uma população

de gestantes com baixa escolaridade. Para a obtenção dos dados foram realizadas entrevistas, pelo mesmo avaliador, com intervalos de até sete dias. Segundo os autores, a forma de obtenção dos dados por meio de entrevista, também apresentou um alto índice de confiabilidade (coeficiente de correlação de Kappa = 0,90) para o apoio social, semelhante aos resultados obtidos no Estudo Pró-Saúde.

O apoio social é um importante fator capaz de modificar, auxiliar e superar diferentes situações, como IA, por exemplo. No Brasil, a escala validada no Pró-Saúde foi recomendada para a população brasileira, permitindo avaliar o grau de apoio social que as pessoas dispõem, bem como a sua associação com diferentes desfechos de saúde.

1.3 Relação entre insegurança alimentar e apoio social

O apoio social tem sido descrito como um importante modulador de diferentes desfechos de saúde e de situações adversas. No olhar para alguns resultados de estudos sobre IA é possível levantar a hipótese de alta disponibilidade de apoio social, por exemplo, ao observar famílias que apesar de baixos rendimentos estão em situação de segurança alimentar. No estudo de Panigassi e colaboradores (2008) as autoras encontraram 12% dos domicílios entrevistados em segurança alimentar vivendo com renda abaixo de dois salários mínimos. Tais resultados fomentam a hipótese de que essas famílias teriam um maior apoio social, entretanto não foi objetivo das autoras investigar esta associação.

Em outro estudo, intitulado “Repercussões do Programa Bolsa Família na Segurança Alimentar e Nutricional das famílias beneficiadas”, desenvolvido pelo Instituto Brasileiro de Análises Sociais e Econômicas (IBASE) foi avaliada a relação entre IA com outras variáveis de interesse nas famílias beneficiárias do programa, dentre as quais, a forma de acesso ao alimento. O acesso aos alimentos por meio de ajuda de amigos e parentes foi a terceira forma mais citada, estando presente no relato de 19,8% da população estudada (IBASE, 2008).

Ahluwalia, Dodds e Baling (1998) estudaram estratégias de enfrentamento de famílias em situação de insuficiência alimentar ou em risco de passarem por privações alimentares. As estratégias consistiam em acionar as redes sociais como a família, os amigos e os vizinhos para suprir a falta de alimentos. A assistência prestada incluiu a ajuda alimentar, a informação e o apoio emocional. A maioria dos participantes relatou contar com membros da família primeiramente, seguido por amigos e, por último, com os vizinhos. Apesar de indícios nos

estudos supracitados, nenhum destes teve como intuito medir a associação entre IA e apoio social.

Para um maior aprofundamento sobre o tema, foi realizado um levantamento bibliográfico da literatura virtual na base de dados do Pubmed, a partir da combinação dos descritores *food security* e *social support*, filtrado pela presença destes descritores nos títulos dos artigos. Foram encontrados 10 artigos e, após a leitura dos resumos apenas nove estudos foram selecionados por apresentarem resultados de associação entre IA e apoio social. As descrições dos artigos selecionados estão sintetizadas no Quadro 1.

Observa-se, assim, uma escassez de estudos sobre a temática, e a relação entre a IA e o apoio social não está bem descrita na literatura, uma vez que não foi encontrada associação inversa estatisticamente significativa em todos os estudos revisados. A subjetividade na medida de apoio social e do uso de diferentes instrumentos, populações inseridas em diferentes cenários (refugiados, indivíduos com HIV, diabetes e outros) e pequeno tamanho amostral são fatores que dificultam a comparabilidade entre os estudos.

Nos estudos revisados foi encontrada associação inversa estatisticamente significativa entre o apoio social e IA nos estudos de Hadley, Mulder e Fitzherbert (2005); Tsai e colaboradores (2012); Kollannoor-Samuel e colaboradores (2011); Interlenghi e Salles-Costa (2014) e Nagata e colaboradores (2015).

Quadro 1 - Estudos sobre insegurança alimentar e apoio social, 2016

Referência/ País	Desenho de estudo e População do estudo	Objetivo relacionado à insegurança alimentar	Instrumento para medida de insegurança alimentar	Instrumento para medida de apoio social	Associação entre insegurança alimentar e apoio social
Hadley, Mulder e Fitzherbert (2005) Tanzânia	Seccional n=208 mães pertencentes a dois grupos étnicos distintos.	Avaliar se o apoio social foi mais eficaz na proteção contra a insegurança alimentar.	Insegurança alimentar foi medida por um questionário com sete perguntas sobreestratégias de como lidar com escassez alimentar.	Apoio material foi medido a partir de três perguntas sobre facilidade em pedir dinheiro ou alimentos.	Apoio material esteve significativamente correlacionado à segurança alimentar. (coeficiente de correlação de Spearman < -0,60, p < 0,0001).
De Marco e Thorburn (2009) Estados Unidos	Seccional n=343 indivíduos entre 18-64 anos de idade.	Analisar a relação entre apoio social, renda e insegurança alimentar.	Insegurança alimentar foi medida por meio da <i>Food Security Core Module</i>	Apoio social total foi medido por meio da média das escalas de apoio social recebido pelo companheiro e rede social.	Não foi encontrado associação estaticamente significativa. (OR = 0,47; IC 95%: 0.14, 1.61)
Kollannoor-Samuel et al. (2011) Boston	Seccional de um estudo longitudinal n= 211 Latinos com diabetes tipo 2 e de baixa renda.	Identificar se o apoio social protege contra os sintomas depressivos na presença de fatores de risco (como por exemplo, de insegurança alimentar).	Insegurança alimentar foi medida por meio da escala <i>Ushouseholdfoodsecurity</i> (US-HFSSM)	Apoio social foi medido por meio de um questionário com 11 itens com perguntas sobre apoio recebido da família e amigos	Apoio social apresentou efeito <i>buffers</i> na insegurança e nos riscos depressão: (OR = 0,96; IC 95% 0,93, 0,99)
Tsai et al. (2012) Uganda	Coorte n= 456 indivíduos com HIV / AIDS	Avaliar em que medida o apoio social pode servir como um <i>buffer</i> contra os	<i>Household Food Insecurity Access Scale</i>	Versão modificada do Questionário Duke-University of North	O apoio social teve efeito <i>buffer</i> nos desfechos de

Quadro 1 - Estudos sobre insegurança alimentar e apoio social, 2016

Referência/ País	Desenho de estudo e População do estudo	Objetivo relacionado à insegurança alimentar	Instrumento para medida de insegurança alimentar	Instrumento para medida de apoio social	Associação entre insegurança alimentar e apoio social
		efeitos adversos da insegurança alimentar.		Carolina Functional Social Support	insegurança alimentar e depressão. Modelo ajustado apenas para mulheres: IAG versus apoio social (Teste F = -0,120; IC 95% -0,220, -0,019 p=0,02) IAG versus apoio material (Teste F = -0,089 IC 95% -0,153, -0,024 p=0,007) IAG versus apoio emocional (Teste F = -0,074 IC 95% -0,179, 0,032)
Kapulsky, Tang e Forrester (2014) Estados Unidos	Seccional n= 183 adultos hispânicos com HIV que viviam em Boston	Examinar a associação entre insegurança alimentar e depressão, e o papel do apoio social nesta associação entre adultos hispânicos com HIV.	Insegurança alimentar foi medida pelo Radimer/Cornell <i>Questionnaire</i>	Apoio social foi medido por meio da escala utilizada no <i>Medical outcomes study</i> e pela <i>Lubben social network scale</i> .	Não foi encontrada associação significativa entre apoio social, insegurança alimentar e depressão. No modelo ajustado: IA versus apoio social: (OR= 1,8; IC 95% 0,8-4,2)

Quadro 1 - Estudos sobre insegurança alimentar e apoio social, 2016

Referência/ País	Desenho de estudo e População do estudo	Objetivo relacionado à insegurança alimentar	Instrumento para medida de insegurança alimentar	Instrumento para medida de apoio social	Associação entre insegurança alimentar e apoio social
					IA versus apoio emocional (OR= 1,8; IC 95% 0,8 - 4,3) IA versus apoio material (OR= 2,1; IC 95% 0,9 - 4,8)
Interlenghi e Salles-Costa (2014) Duque de Caxias, Rio de Janeiro	Seccional n= 1022 indivíduos entre 19 e 60 anos de idade	Verificar a associação entre a percepção de apoio social e insegurança alimentar das famílias.	Insegurança alimentar foi medida pela Escala Brasileira de Insegurança Alimentar	Versão da Escala de Apoio social utilizada no <i>Medical Outcomes Study</i> (MOS)	Os indivíduos com altos escores de apoio social foram menos propensos a experimentar insegurança moderada e grave. OR ajustado (IAM: 0.96; IC 95%: 0.94, 0.99, IAG: 0.96 IC 95%: 0.94;0.98)
Anderson et al. (2014) Estados Unidos	Seccional n=49, Refugiados legalmente recenseados com crianças de um a três anos de idade.	Investigar a situação de insegurança e de indicadores de apoio social.*	Insegurança alimentar foi medida por meio de uma versão modificada do Radimer/Cornell <i>Questionnaire</i>	Apoio social material foi medido a partir de um conjunto de seis perguntas baseado no estudo de (Heaney e Israel, 2002).	Associação estaticamente significativa não foi encontrada para todas as perguntas utilizadas. Os entrevistados foram 1,4 vezes mais propensos a relatar insegurança alimentar familiar, quando a família havia emprestado dinheiro (Teste qui-quadrado).
Chhabra, Falciglia e Lee (2014) Cincinnati	n= 53 indivíduos	Identificar a relação entre insegurança alimentar, capital social e apoio social.	Insegurança alimentar foi medida por meio <i>USHouseholdFood Security Survey Module</i>	Apoio social foi medido a partir da combinação do <i>Norbeck Social Quest</i> – (NSSQ) e acréscimo de 14 novas perguntas.	Não foi encontrada associação estaticamente significativa, coeficiente de correlação de Pearson= (c = -.02, p = 0,155).

Quadro 1 - Estudos sobre insegurança alimentar e apoio social, 2016

Referência/ País	Desenho de estudo e População do estudo	Objetivo relacionado à insegurança alimentar	Instrumento para medida de insegurança alimentar	Instrumento para medida de apoio social	Associação entre insegurança alimentar e apoio social
Nagataet al. (2015) Quênia	n=111 mulheres acima de 18 anos de idade e chefes dos domicílios.	Investigar a relação entre o nível socioeconômico, suporte social e insegurança alimentar em uma comunidade da ilha Kenyan rural.	Versãomodificada da <i>Household Food Insecurity Access Scale</i>	Escala de Apoio social utilizada no <i>Medical OutcomesStudy(MOS)</i>	Menor apoio material foi significativamente associado com o aumento da IA. (Regressão linear múltipla = -0,81; 95 % -1,45; -.17)

Legenda: IA: insegurança alimentar. IAM: Insegurança alimentar moderada, IAG: Insegurança grave. OR: razão de chances. IC: Intervalo de confiança

Fonte: A autora, 2016.

Tsai e colaboradores (2012) descreveram o apoio social com efeito *buffer* na relação com a IA. Em relação às dimensões de apoio social, maior efeito de proteção foi encontrado para a dimensão material quando comparado ao apoio emocional. Kollamnoor-Samuel e colaboradores (2011) também sugerem tal efeito do apoio social na IA e no risco de depressão.

Segundo Interlenghi e Salles-Costa (2014), ao avaliarem os resultados sugerem que o apoio social contribui para a redução da IA na sua população estudada, e esta associação foi mantida mesmo quando os fatores sociodemográficos estavam incluídos, como renda familiar e acesso a abastecimento público de água. As dimensões de apoio social que apresentaram efeito protetor em função dos níveis de IA, após ajuste do modelo para possíveis variáveis de confundimento foram: apoio material e insegurança moderada, apoio afetivo e IA leve e moderada, apoio emocional e de informação e IA grave, enquanto interação social positiva esteve associada com todos os níveis de IA.

Por outro lado, segundo Anderson e colaboradores (2014) o apoio social seria insuficiente para evitar situações de IA em comunidades muito pobres, e ainda, segundo De Marco e Thorburn (2009), o efeito do apoio social não foi suficiente para modificar a situação de IA.

Na medida em que alguns estudos verificaram uma associação inversa com a IA, a inclusão do apoio social em estudos monitoramento deste fenômeno deve ser estimulado.

1.4 A doença falciforme

Originária da África, a DF é uma doença geneticamente determinada onde é produzida uma hemoglobina variante, denominada de hemoglobina S (HbS). Em algumas situações a presença da HbS faz com que a hemácia assuma o formato de meia-lua ou de foice, dificultando a oxigenação sanguínea. O gene da hemoglobina S (HbS) pode combinar-se com outras alterações hereditárias da hemoglobina, como hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD), beta-talassemia, entre outras, gerando combinações que podem ser sintomáticas. Todas essas formas do gene da HbS em homozigose ou associadas são conhecidas como doença falciforme. A nomenclatura de anemia falciforme (AF) é reservada apenas as alterações em homozigose (HbSS). Pessoas com esse genótipo apresentam, em geral, quadro clínico mais grave da doença (NAOUM, 2000).

A anemia crônica é a manifestação mais comum na DF, porém outras manifestações e complicações estão comumente presentes, como: episódios de dores osteoarticulares e abdominais de leves a graves, infecções, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral (AVC), comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos, como o sistema circulatório, os rins, os olhos e a pele, as úlceras maleolares crônicas, bem como ereção involuntária do pênis sem estímulo ou desejo sexual (priapismo) (ZAGO, 2007).

A possibilidade de cura para a DF ainda está muito incipiente. As medidas preventivas visam minimizar as manifestações e complicações associadas à doença e consistem em: alimentação adequada e saudável; profilaxia, diagnóstica e terapêutica precoce contra infecções; manutenção de boa hidratação; e de que as pessoas evitem condições climáticas adversas (BRASIL, 2001a).

A DF é frequente no Brasil e no mundo. A Organização das Nações Unidas estima que a cada ano 275.000 mil nascidos-vivos tenham a doença (MODELL; DARLISON, 2008). Esta é particularmente frequente nas pessoas cujos ancestrais vêm de África subsaariana, Índia, Arábia Saudita e países do Mediterrâneo.

No Brasil, consiste em um grave problema de saúde pública, em função da sua incidência (BRASIL, 2001a). Estimativas do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) indicam que a cada ano nasçam 3.500 bebês com a doença (MS, 2013). Entre os estados, a DF distribui-se heterogeneamente, sendo mais frequente onde a proporção de antepassados negros da população é maior. No Sudeste, as estimativas de prevalência da DF demonstram que a média de portadores do gene da HbS é de 2%, quando considerado as pessoas negras as prevalências são de cerca de 6-10% (BRASIL, 2001a). O estado do Rio de Janeiro é o segundo do País com a maior proporção de nascidos-vivos com doença falciforme, onde para cada 1.300 nascidos-vivos, um bebê tem a doença (BRASIL, 2014).

O diagnóstico precoce das doenças congênitas, aquelas adquiridas antes do nascimento, como medida de saúde pública no Brasil, teve início em 1992 com a portaria MS/GM n° 22, de 15 de janeiro de 1992, na qual era recomendada a triagem neonatal para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito. Esta foi substituída pela portaria n.º 822/GM de 06 de junho de 2001 que institui o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), conhecido como teste do pezinho, que incluiu o diagnóstico de outras doenças congênitas, de acordo com as respectivas fases do programa. Neste momento inicia-se a detecção dos casos suspeitos das doenças congênitas, a confirmação do diagnóstico, o acompanhamento e o tratamento dos casos identificados.

A Fase I do PNTN compreende a triagem neonatal para a Fenilcetonúria e para o Hipotireoidismo Congênito; já na Fase II, além da pesquisa das doenças da Fase I, devem ser investigadas a presença de DF e de outras hemoglobinopatias e a Fase III do programa corresponde a inclusão da triagem para Fibrose Cística (BRASIL, 2001b).

Inicialmente apenas 12 estados da federação aderiram à Fase II do PNTN, e apenas em 2013, o PNTN universalizou a triagem neonatal para DF no país, habilitando todos os estados brasileiros para seu diagnóstico (MS, 2013).

Considerando a alta frequência da DF no País e sua morbimortalidade, em 2005, foi instituída a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e de outras Hemoglobinopatias (Portaria GM/MS nº 1391, publicada em 16 de agosto de 2005). A Política apresenta sete diretrizes, que visam à promoção do diagnóstico precoce e a garantia do acompanhamento das pessoas com hemoglobinopatias; a integralidade na atenção; a capacitação de atores envolvidos com as pessoas com DF; o acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme; a integração da política com o PNTN; acesso aos medicamentos essenciais; e a fomentação de pesquisas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2005).

No Brasil, a DF é reconhecida como doença étnica racial, de acometimento mais prevalente na população negra (ZAGO, 2001; BRASIL, 2013). Todos os esforços para o reconhecimento da existência da DF e o seu adequado tratamento no Brasil, por meio de políticas públicas de saúde, inclusive na formulação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, têm vinculação direta com a luta do Movimento Negro (MÁXIMO, 2009; BRASIL, 2013). A DF inclusive está incluída no grupo de doença geneticamente determinada de maior acometimento na população negra no texto da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (BRASIL, 2013).

A DF não é exclusiva da população negra, pelo contrário qualquer pessoa pode ter a doença, desde que seus pais tenham o gene da HbS. Entretanto, segundo Laguardia (2006), no campo da saúde pública a ênfase na doença falciforme como doença étnico-racial apoia-se em três aspectos que a relacionam com a população negra: origem geográfica, etiologia genética e as estatísticas de prevalência.

No Brasil, a população negra convive em um cenário onde predominam as piores condições de vida, baixa escolaridade, diferenças nos indicadores habitacionais e remuneração mais baixa (HERINGER, 2010).

Estudos brasileiros de pessoas com DF mostraram predominância de condições sociais inadequadas. No estudo realizado na cidade de Uberaba (Minas Gerais), os autores verificaram que na população estudada, a maior parte dos participantes possuía baixa escolaridade e morava em bairros periféricos da cidade, em relação à cor de pele, 78,7% foram classificados como negros e 17% como pardos (FELIX, 2010). Em uma coorte realizada em Sergipe foi observado que 85,7% dos participantes viviam com menos de dois salários mínimos (ARAÚJO, 2011). Em outro estudo, conduzido por Pereira e colaboradores (2013) na cidade de Belo Horizonte (Minas Gerais), verificou-se que metade dos participantes (n=400) possuía menos de oito anos de estudo, 50% eram mulatos e em 32% dos casos estavam desempregados.

Soares e colaboradores (2010) realizaram um estudo na Bahia com 704 crianças na faixa de seis a 96 meses, em relação às características das famílias verificou-se que 57,39% das mães possuíam até o primeiro grau e 42,05% renda familiar menor que um salário mínimo. Luna e colaboradores (2012) também elegeram como população de estudo crianças com DF. O estudo foi conduzido em Pernambuco e as crianças investigadas estavam na faixa de três a 12 anos de idade. Neste estudo, o perfil das famílias descrito era de responsáveis com baixa escolaridade, no qual 56,3% destes possuíam ensino fundamental incompleto, e, em relação à renda, 76,9% das famílias possuíam um a dois salários mínimos.

Não foi encontrado nenhum estudo de diagnóstico da situação de IA que tivesse como unidade de análise pessoas com DF. Entretanto, no estudo “Repercussões do Programa Bolsa Família na Segurança Alimentar e Nutricional das famílias beneficiadas”, foi investigada a presença de membros na família com doenças crônicas, dentre as quais a AF – HbS em homozigose. Famílias com pessoas com AF apresentaram altas prevalências de IA moderada e grave (73,2%). Neste estudo, as prevalências de IA moderada e grave já eram elevadas, 54,8% (IBASE, 2008).

Algumas características das famílias de pessoas com DF podem estar associadas a maiores prevalências de IA, tais como: as piores condições sociais e, a ainda maior prevalência da doença nas pessoas de cor/raça preta ou parda. Sobre este último aspecto não se pode deixar de considerar que nos inquéritos sobre IA, ser negro esteve mais associado a experimentar situações de IA. Salles Costa e Burlandy (2013) numa análise da IA desagregada por cor/raça referiram à dificuldade metodológica derivada da constatação de que pobreza, IA e desigualdade racial frequentemente se sobrepõem. É necessário, para melhor compreensão, a adoção de modelos analíticos que permitem discriminar a contribuição de cada uma dessas variáveis associadas com o fenômeno de IA, o que particularmente nem sempre acontece nos estudos sobre o tema.

O presente estudo sobre IA e apoio social com famílias de pessoas com DF, é o primeiro, segundo nosso conhecimento. O diagnóstico de possíveis dificuldades no acesso aos alimentos e os fatores a ele associados podem contribuir para as discussões sobre a IA em famílias que possuem membros com DF.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral:

Analisar a associação entre a insegurança alimentar e o apoio social de crianças com doença falciforme.

2.2 Objetivos Específicos:

- Estimar a prevalência de insegurança alimentar;
- Descrever o perfil socioeconômico das famílias;
- Descrever a percepção de apoio social do responsável;
- Estimar a associação entre insegurança alimentar e o apoio social nas crianças com doença falciforme, controlado pelas covariáveis.

3 MÉTODO

3.1 Delineamento e População do Estudo

Trata-se de um estudo seccional de uma amostra de crianças com DF, matriculadas no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (Hemorio), referência no Estado do Rio de Janeiro (RJ).

Este trabalho é parte dos resultados do Projeto de Pesquisa “*Avaliação dos fatores associados à insegurança alimentar nas famílias de crianças com doença falciforme*” coordenado pelo Nutrifal (Centro de Referência de Nutrição à Pessoa com Doença Falciforme – Ministério da Saúde/UERJ).

A população do estudo consistiu nas crianças com diagnóstico confirmado de DF, sorteadas aleatoriamente da lista disponibilizada pelo hospital, na faixa etária de cinco a nove anos 11 meses e 29 dias, com restrição às residentes na Região Metropolitana do RJ, segundo informação do setor de informática do hospital. Os municípios da Região Metropolitana do RJ participantes foram: Belford Roxo, Cachoeiras de Macacu, Duque de Caxias, Guapimirim, Itaboraí, Itaguaí, Japeri, Magé, Maricá, Mesquita, Nilópolis, Niterói, Nova Iguaçu, Paracambi, Queimados, Rio Bonito, Rio de Janeiro, São Gonçalo, São João de Meriti, Seropédica e Tanguá. Essa limitação da área geográfica de moradia foi feita a fim de viabilizar a pesquisa.

Em relação à idade, este recorte foi realizado considerando que os responsáveis pelas crianças nesta faixa etária já vivenciaram experiências relacionadas à doença e a alimentação e contribuiriam para o melhor entendimento das questões levantadas neste estudo.

3.2 Local de realização do estudo

O Hemorio localiza-se na Rua Frei Caneca, Centro do Rio de Janeiro (RJ) e é o Hemocentro coordenador da atenção às pessoas com DF do estado. Assim, são de responsabilidades do Hemorio, enquanto coordenador, as seguintes atribuições:

- A. Apoiar e assessorar a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro no planejamento e implantação de serviços de assistência as pessoas com DF; Ser o centro de referência estadual e prestar assistência de alta complexidade bem como prover a rede de serviços e exames complementares de alta complexidade para garantir a assistência integral na DF;
- B. Apoiar e assessorar o Grupo de Trabalho para Controle da DF do Centro de Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Estado de Saúde na implantação da assistência de baixa e média complexidade às pessoas com doença falciforme;
- C. Manter cadastro atualizado dos locais de assistência;
- D. Manter cadastro atualizado dos médicos envolvidos na assistência;
- E. Manter cadastro atualizado das pessoas diagnosticadas e em acompanhamento;
- F. Fornecer dados epidemiológicos aos gestores, sempre que solicitado (SECRETÁRIA ESTADUAL DE SAÚDE, 2005).

3.3 Planejamento amostral

O tamanho da amostra considerou: (a) população de crianças com DF, matriculadas no Hemorio, na faixa etária de interesse deste estudo e residentes na Região Metropolitana do Estado do Rio de Janeiro (n= 427); (b) estimativa de prevalência de 50% de IA, uma vez que se desconhecem estimativas da situação de IA neste grupo, acréscimo de um percentual de possíveis perdas de 10% e (d) nível de confiança de 95%.

No cálculo amostral utilizou-se o programa WINPEPI (*PEPI-for-Windows*) (ABRAMSON, 2004).

Para a seleção amostral dos matriculados no Hemorio foi utilizada uma amostragem sem reposição. A amostra foi de 225 crianças, que foram selecionadas aleatoriamente da listagem do hospital, utilizando com recurso o software STATA, em que cada criança tinha a mesma chance de ser selecionada.

Para esta dissertação foram realizadas 190 entrevistas com cobertura de 84,4% da amostra.

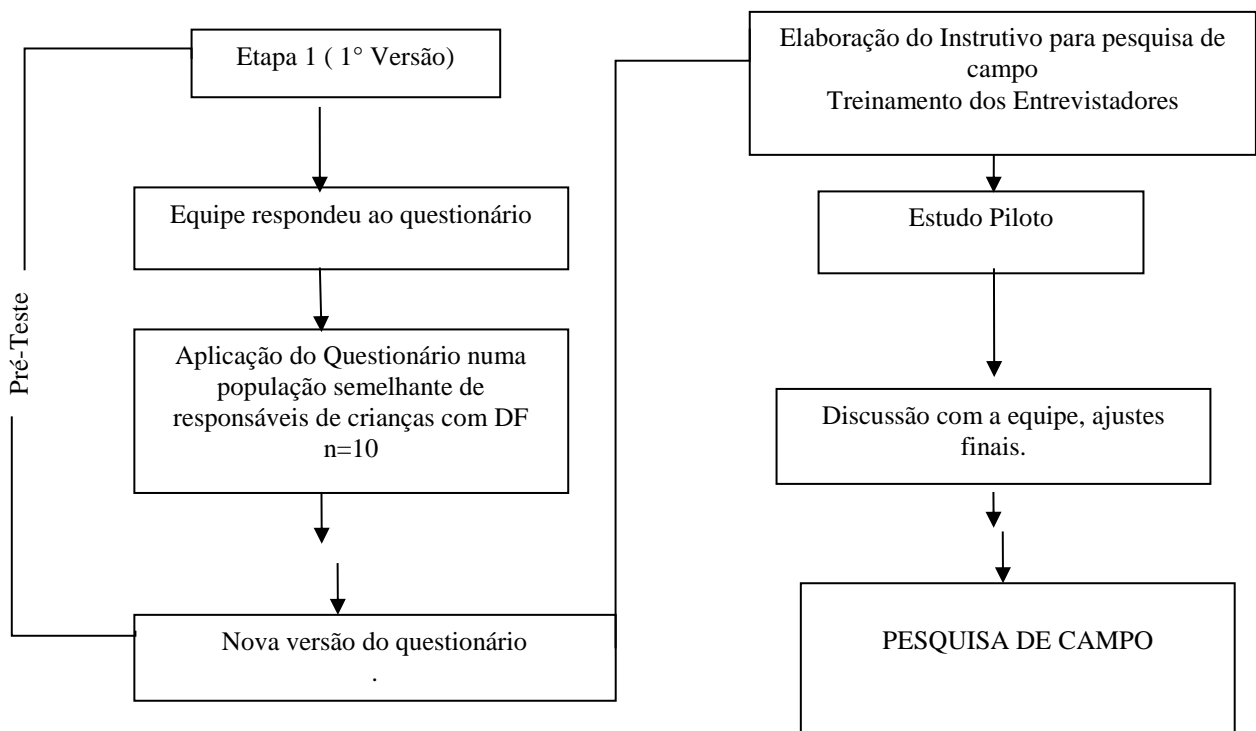
3.4 Etapas do Estudo

A Figura 1 apresenta as etapas do estudo, referentes ao pré-teste, ao estudo piloto e a pesquisa de campo.

Inicialmente, foi realizado um pré-teste e um estudo piloto com os responsáveis das crianças com DF matriculadas no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE/UERJ) em fevereiro de 2015 (Figura 1).

O pré-teste do questionário foi realizado em dois momentos distintos, com nutricionistas do Nutrifal e com responsáveis de crianças com DF que aguardavam na sala de espera do setor de hematologia. O objetivo da realização do pré-teste visou verificar a linguagem, a clareza da formulação das perguntas, as possíveis resistências em responder a determinadas perguntas, a adequação e suficiência das opções de esclarecimento.

Figura 1 - Etapas do estudo



Fonte: A autora, 2016.

Os participantes foram questionados quanto ao entendimento do questionário, a partir da seguinte fala:

Vou fazer as perguntas e gostaria de saber se você teve alguma dificuldade em entendê-las, se sim, qual o grau de dificuldade, e/ou se por caso se sentiu constrangida com alguma questão.

As sugestões, observações e opiniões dos entrevistados foram anotadas e discutidas com a equipe, o que resultou em uma segunda versão do questionário. Posteriormente, o questionário foi novamente testado com as nutricionistas do Nutrifal e com os responsáveis por crianças com DF. A versão final do questionário foi produzida após esta etapa.

O estudo piloto foi realizado com três responsáveis, sendo reproduzida todas as etapas da coleta de dados. A intenção do estudo piloto foi testar de forma definitiva os instrumentos, inclusive os questionários, quanto a sua viabilidade em relação o tempo de duração das entrevistas e as medidas antropométricas realizadas e o fluxo mais operacional para a pesquisa.

Após a realização do pré-teste e do estudo piloto, iniciou-se a pesquisa de campo, realizada de julho de 2015 a março de 2016.

3.4.1 Coleta de dados

A aplicação dos questionários foi realizada com os responsáveis que acompanhavam as crianças, considerando-se responsáveis àqueles que informaram que cuidavam da criança por, no mínimo, oito horas seguidas/dia. Medidas de peso e de estatura das crianças foram obtidas após as entrevistas.

A partir do número da matrícula das crianças, semanalmente era conferido no sistema de informática do hospital as datas dos próximos agendamentos. As entrevistas foram realizadas nos dias em que as crianças compareciam ao hospital para as consultas ambulatoriais ou/e realização de exames laboratoriais e de imagem.

O registro do prontuário das crianças foi consultado para identificar contato telefônico, a data do último atendimento, bem como relatos de outros profissionais sobre comparecimento ao hospital. Para as crianças que não possuíam agendamentos, foram realizadas no mínimo, três ligações para os responsáveis, em turnos e dias distintos.

As crianças acompanhadas em outros serviços de saúde foram entrevistadas nos respectivos locais de atendimento, tais como: Hospital Municipal da Piedade (uma criança), Posto Sanitário Jardim Sumaré (uma criança), Hospital Federal da Lagoa (uma criança), acompanhada na rede privada (cinco crianças) e duas unidades de saúde próximas às residências dessas famílias, localizadas em Duque de Caxias e Irajá (duas crianças).

3.5 Aferidores e entrevistadores

A coleta de dados foi realizada por quatro bolsistas de aperfeiçoamento e uma aluna de iniciação científica, todas do curso de graduação de Nutrição, previamente treinadas. Os procedimentos e atitudes a serem adotadas na condução da pesquisa de campo foram descritos no manual do entrevistador, a fim de padronizar a ação dos entrevistadores envolvidos com a coleta de dados (APÊNDICE A).

O treinamento dos entrevistadores incluiu a apresentação dos objetivos do estudo, os instrumentos de coleta de dados, a discussão do manual, esclarecimentos de técnicas de entrevistas, instruções para lidar com recusas, bem como a padronização das medidas antropométricas e ainda, a aplicação do questionário entre as entrevistadoras.

3.6 Recusas e Perdas

As perdas se constituíram de crianças em que os números dos telefones disponíveis no prontuário não completavam a ligação ou não pertenciam aos responsáveis, familiares ou conhecidos, isto é, encontravam-se desatualizados; bem como os óbitos, crianças em que o prontuário registrava encaminhamento para o conselho tutelar em função de não comparecimento e mudanças para outros Estados. Apenas um responsável se recusou a participar da pesquisa.

3.7 Instrumentos de coleta de dados

Foram realizadas entrevistas estruturadas com os responsáveis pelas crianças com aplicação de questionário. O questionário foi organizado em blocos de sessões, sendo composto por: informações relacionadas à história pregressa da doença; insegurança alimentar da família e da disponibilidade de apoio social, e um bloco sobre questões sociodemográficas (APÊNDICE B).

O bloco sobre a informação relacionada à história pregressa da doença é composto pelas seguintes questões: genótipo da doença falciforme autorreferido, peso ao nascer e idade gestacional ao nascer, critérios de classificação da gravidade da doença e de questionamentos sobre a realização de medidas preventivas para minimizar as manifestações e/ou complicações associadas à DF.

Para a classificação da gravidade da DF, os critérios utilizados foram a ocorrência de eventos como acidose vascular cerebral (AVC), recorrentes crises vaso-oclusivas, síndrome torácica aguda, e para meninos, priapismo frequentes. Tais critérios classificam o comportamento da DF em leve ou grave (PANEPINTO et al., 2010).

As medidas preventivas referem-se ao uso de um medicamento chamado Hidroxúria, utilizado no tratamento da DF, e a realização de esquemas de terapias transfusionais, bem como se o responsável foi informado sobre as medidas de autocuidado na DF, como a importância da hidratação da pele e hídrica, da medida do tamanho do baço e da alimentação saudável (BRASIL, 2001).

3.8 Variáveis do estudo

As variáveis investigadas neste estudo foram a IA, o apoio social e as covariáveis relacionadas a DF e as sócio demográficas.

3.8.1 Variável Dependente: Insegurança Alimentar

A insegurança alimentar foi medida utilizando-se a EBIA. Esta consiste de um questionário de 14 perguntas, formuladas diretamente a uma pessoa da família, com respostas do tipo “sim” ou “não”, visando captar a IA no domicílio, referente aos últimos 90 dias (Quadro 2) (SEGALL-CORRÊA et al., 2014).

Quadro 2 - Escala Brasileira de Medida de Insegurança Alimentar (EBIA) com 14 itens:

1. Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio tiveram a preocupação de que os alimentos acabassem antes de poderem comprar ou receber mais comida?	8. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez, fez apenas uma refeição ao dia ou ficou um dia inteiro sem comer, porque não havia dinheiro para comprar a comida?
2. Nos últimos três meses, os alimentos acabaram antes que os moradores deste domicílio tivessem dinheiro para comprar mais comida?	9. Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade, alguma vez, deixou de ter uma alimentação saudável e variada, porque não havia dinheiro para comprar comida?
3. Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio ficaram sem dinheiro para ter uma alimentação saudável e variada?	10. Nos últimos 3 meses, algum morador com menos de 18 anos de idade alguma vez, não comeu quantidade suficiente de comida porque não havia dinheiro para comprar comida?
4. Nos últimos 3 meses os moradores deste domicílio comeram apenas alguns poucos tipos de alimentos que ainda tinham, porque o dinheiro acabou?	11. Nos últimos três meses, alguma vez foi diminuída a quantidade de alimentos das refeições de algum morador com menos de 18 anos de idade, porque não havia dinheiro para comprar a comida?
5. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, deixou de fazer alguma refeição, porque não havia dinheiro para comprar comida?	12. Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade deixou de fazer alguma refeição, porque não havia dinheiro para comprar a comida?
6. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez, comeu menos do que achou que devia, porque não havia dinheiro para comprar comida?	13. Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade sentiu fome, mas não comeu porque não havia dinheiro para comprar mais comida?
7. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez, sentiu fome mas não comeu, porque não havia dinheiro para comprar comida?	14. Nos últimos três meses, alguma vez algum morador com menos de 18 anos de idade fez apenas uma refeição ao dia ou ficou sem comer por um dia inteiro, porque não havia dinheiro para comprar comida?

Fonte: SEGALL-CORRÊA et al., 2014.

A IA medida pela escala apresenta-se em um gradiente de severidade, a partir do número de respostas positivas, como descrito no quadro 3. Os domicílios foram classificados em: a) segurança alimentar – quando os moradores têm acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais; b) IA leve – quando existe preocupação ou incerteza quanto ao acesso aos alimentos no futuro; qualidade inadequada dos alimentos resultante de estratégias que visam não comprometer a quantidade de alimentos; c) IA moderada - redução quantitativa de alimentos entre os adultos e/ou ruptura nos padrões de alimentação resultante da falta de alimentos entre os adultos; d) IA grave - redução quantitativa de alimentos entre as crianças e/ou ruptura nos padrões de alimentação resultante da falta de alimentos entre as crianças, fome (quando alguém fica o dia inteiro sem comer por falta de dinheiro para comprar alimentos) (IBGE, 2010). Neste

pesquisa, a EBIA foi aplicada na íntegra e sendo utilizados os pontos de corte para domicílios com menores de 18 anos.

Quadro 3 - Pontos de corte da Escala Brasileira de insegurança alimentar – Domicílios com menores de 18 anos de idade.

Escala Brasileira de Insegurança Alimentar	
Classificação	Domicílios com menores de 18 anos
Segurança Alimentar	0
Insegurança Leve	1-5
Insegurança Moderada	6-9
Insegurança Grave	10-14

Fonte: SEGALL-CORRÊA et al, 2014.

3.8.2 Variável Independente: Apoio Social

A percepção do entrevistador quanto ao apoio social que ele dispõe, foi medida a partir da Escala de Apoio Social, como apresentado no Quadro 04, validada para a população brasileira. As perguntas iniciam-se com a seguinte frase “se você precisar com que frequência conta com alguém...”, seguida de uma determinada situação, e são agrupadas em cinco dimensões de apoio (Quadro 4). Para cada pergunta as opções de resposta foram “nunca (1)”, “raramente (2)”, “às vezes (3)”, “quase sempre (4)” e “sempre (5)”,

Para a avaliação da disponibilidade de apoio social foram somados os itens de cada uma das dimensões. Após essa etapa, o total da pontuação obtida foi dividido pelo escore máximo da dimensão, e por fim este foi multiplicado por 100 (CHOR et al., 2001).

Por exemplo, supondo que um responsável tenha respondido nunca, raramente e às vezes, para as perguntas:

(1) se você precisar com que frequência conta com alguém que demonstre amor e afeto por você?

(2) se você precisar com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?

(3) se você precisar com que frequência conta com alguém que você ame e que faça você se sentir querido?

Quadro 4 - Escala de apoio social – Perguntas por dimensões.

DIMENSÃO – TIPO DE APOIO	PERGUNTA
--------------------------	----------

MATERIAL	que o ajude, se ficar de cama? para levá-lo ao médico? para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente? para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?
AFETIVO	que demonstre amor e afeto por você? que lhe dê um abraço? que você ame e que faça você se sentir querido?
EMOCIONAL	para ouvi-lo, quando você precisar falar? em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas? para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? que compreenda seus problemas?
INFORMAÇÃO	para dar bons conselhos em situações de crise? para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação? de quem você realmente quer conselhos? para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?
INTERAÇÃO SOCIAL POSITIVA	com quem fazer coisas agradáveis? com quem distrair a cabeça? com quem relaxar? para se divertir junto?

Este teria somado quatro pontos na dimensão afetiva (1+2+1), somatório que seria dividido por 15 (pontuação máxima para dimensão afetiva) e multiplicada por 100. Ao final o escore seria de 26,66.

Apoio total foi obtido a partir do somatório de todos os itens da escala e dividido por 95, escore máximo da escala de apoio social.

Assim, quanto mais próximo à pontuação se aproximar de 100, melhor a percepção do apoio social disponível (CHOR et al., 2001).

3.8.3 Covariáveis

As covariáveis utilizadas neste estudo foram as relacionadas à DF e as sociodemográficas. As covariáveis relacionadas à DF foram a gravidade da DF e presença de outros membros na família com a doença. Para a classificação da gravidade da DF, os critérios utilizados são a ocorrência de eventos como acidente vascular cerebral (AVC), recorrentes crises vaso-oclusivas no último ano, síndrome torácica aguda, e para meninos, priapismo frequentes – ereção involuntária do pênis. Adicionou-se a estes critérios a ocorrência de três internações por infecções no último ano. A partir deste conjunto de itens, a DF foi classificada com comportamento leve ou grave (PANEPINTO et al., 2010). As covariáveis

sociodemográficas também foram utilizadas neste estudo como possíveis confundidoras, a fim de fazer ajustes no modelo.

Abaixo estão descritas covariáveis e a forma como foram utilizadas neste estudo:

- Gravidade da DF: (leve *vs.* grave);
- Presença de outros membros na família com a doença: (sim *vs.* não);

Se sim, se esta pessoa mora com a criança (sim *vs.* não);

- Escolaridade do responsável: (variável contínua);
- Cor/raça do entrevistado: autodeclarada e analisada utilizando três categorias (1-brancos, amarelos e indígenas 2- pardos 3- pretos);
- Densidade domiciliar: (variável contínua);
- Presença de outros indivíduos menores de 18 anos: (variável contínua);
- Condição de ocupação do domicílio permanente em: próprio *vs.* não próprio;
- Informações sobre o chefe da família (aquele que paga a maior parte das contas): Sexo: masculino *vs.* feminino,

Idade: (variável contínua),

Situação de ocupação: trabalhando *vs.* não trabalha;

- Número de chefes da família: um morador *vs.* mais de um;
- Número de benefícios sociais que a família recebe (nenhum, um benefício ou mais de um benefício);
- Rendimento domiciliar mensal per capita (variável contínua).

3.9 Qualidade, Armazenamento e Processamento dos dados

Os dados foram duplamente digitados, por duas pessoas diferentes, no Software Excel® 2010, com posterior correção de inconsistências. Foi realizada supervisão da digitação e elaborado um manual do digitador.

3.10 Análise dos dados

Nas análises simples foram verificadas as frequências das variáveis categóricas e para as de natureza numérica, foram examinadas as medidas de tendência central e de dispersão como média e desvio padrão.

O modelo logístico multinominal foi usado para estimar a associação entre a IA e o apoio social, ajustado pelas covariáveis. Foi testada a associação para os três níveis de IA: leve, moderada e grave, e utilizou-se a segurança alimentar como a categoria de referência. O apoio social foi analisado de duas formas, por dimensões e pela pontuação total de apoio.

Foram incluídas no modelo múltiplo apenas as covariáveis que apresentaram associação com a IA, por meio da análise das *odds ratio* brutas, a nível de confiança de 95%.

Após essa etapa foram selecionadas as variáveis que compuseram o modelo final. No primeiro modelo estimou-se a associação entre IA e as dimensões de apoio, ajustado para covariáveis selecionadas. No segundo modelo estimou-se a associação entre IA e apoio total, também ajustado para as covariáveis.

As análises dos dados foram realizadas utilizando o Software R Studio version 3.13^(RStudio).

Para maiores detalhes da análise dos dados consultar artigo.

3.11 Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HEMORIO, sob o número 366/14 (ANEXO).

Os responsáveis foram esclarecidos quanto aos procedimentos a serem empregados, à garantia de sigilo das informações prestadas, à possibilidade de se recusarem a participar da pesquisa e à possibilidade de saída do estudo, a qualquer momento, caso assim o desejassem. As crianças foram incluídas no estudo após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo responsável (APÊNDICE C). Vale destacar, que a realização deste estudo não ofereceu risco para a saúde dos participantes.

4 ARTIGO: Associação entre insegurança alimentar e apoio social nas famílias de crianças com doença falciforme

Nome dos autores:

Isabel Nascimento dos Santos ¹- Mestranda do Programa de Pós Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde – Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

Autor para correspondência

Isabel Nascimento dos Santos

Endereço: Rua Bernardo de Vasconcelos, nº474 – Parque Santa Lúcia, Duque de Caxias, Rio de Janeiro.

e-mail: isabel.nutri@yahoo.com.br

RESUMO:

Associação entre insegurança alimentar e apoio social nas famílias de crianças com doença falciforme

Objetivo: Analisar a associação entre insegurança alimentar (IA) e o apoio social nas famílias de crianças com doença falciforme (DF) acompanhadas num hospital de referência em hematologia no Estado do Rio de Janeiro.

Método: Estudo seccional com crianças na faixa etária de cinco a nove anos. A amostra foi composta por 190 crianças com cobertura de 84,4% do cálculo amostral (n=225). Para a medida da IA utilizou-se a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar, que classifica os domicílios em segurança alimentar (SA), em insegurança alimentar leve (IAL), insegurança alimentar moderada (IAM) e em insegurança alimentar grave (IAG). Apoio social foi medido a partir da versão brasileira da escala de apoio social MOS. Para estudar a relação entre IA e apoio social foram utilizadas covariáveis relacionadas à DF e as sócio-demográficas como possíveis fatores de confusão, por meio de modelo logístico multinomial.

Resultados: Nas famílias de crianças com DF foi encontrada relação inversa entre os níveis de IA leve e grave com as dimensões de apoio de informação (IAL OR=0,98; IC95%: 0,96-0,99 e IAG OR=0,95; IC95%: 0,92-0,98); interação social (IAL OR=0,98; IC95%: 0,96-0,99 e IAG OR=0,96; IC95%: 0,93- 0,99) e a dimensão material (IAL OR=0,97; IC95%: 0,96-0,99 e IAG OR=0,97; IC95%: 0,94-0,99).

Conclusão: Considerando os resultados encontrados dos efeitos positivos do apoio social na IA, políticas públicas de segurança alimentar e nutricional (SAN) e de assistência social para atenção às pessoas com DF devem ser encorajadas. Assim como, é necessário que os grupos de apoio às pessoas com DF sejam fortalecidos para o desenvolvimento e continuidade de ações

que visem o aperfeiçoamento profissional, discussões sobre direitos humanos, informações sobre acesso aos benefícios sociais e atividades de interação social.

Palavras-chave: Segurança Alimentar e Nutricional. Apoio Social; Anemia Falciforme; Hemoglobina Falciforme.

ABSTRACT

Association between food insecurity and social support in families of children with sickle cell disease

Objective: To analyze the association between food insecurity (FI) and the social support in the families of children with sickle cell disease (DF) accompanied in a referral hospital in hematology in the State of Rio de Janeiro.

Method: Sectional study with children in the 5-9 age-group. The sample consisted of 190 children with covering of 84.4% of the sample calculation (n=225). The Brazilian Scale of Food Insecurity was used for the measure of FI, which classifies the domiciles in food security (FS), light food insecurity (LFI), moderate food insecurity (MFI) and severe food insecurity (SFI). The social support was measured based on the Brazilian version of the scale of social support MOS. The covariates related to DF and the sociodemographic covariates were used to study the relation between FI and the social support as possible factors of confusion, by means of multinomial logistic model.

Results: In the families of children with DF, an inverse relation between the levels of light and severe FI was found, with the dimensions of support of information (LFI OR=0.98; IC95%: 0.96-0.99 and SFI OR=0.95; IC95%: 0.92-0.98); social interaction (LFI OR=0.98; IC95%: 0.96-0.99 and SFI OR=0.96; IC95%: 0.93-0.99) and material dimension (LFI OR=0.97; IC95%: 0.96-0.99 and SFI OR=0.97; IC95%: 0.94-0.99).

Conclusion: Considering the found results of the positive effects of the social support in FI, public politics of food and nutritional security (FNS) and of social care for attention to the people with DF should be encouraged. As well as, it is necessary that the groups of support to the people with DF are strengthened for the development and continuity of action that aim at the professional improvement, discussions on human rights, information about the access to the social benefits and activities of social interaction.

Keywords: Food and Nutrition Security. Social Support. Anemia, Sickle Cell. Hemoglobin, Sickle

4.1 Introdução

Doença falciforme (DF) é um grupo de doenças hematológicas, de origem genética, caracterizada pela presença da hemoglobina S (HbS) e pela elevada prevalência no mundo e no Brasil, sendo reconhecidamente um problema de saúde pública. Segundo estimativas do Programa Nacional de Triagem Neonatal brasileiro ocorrem 3.500 novos nascimentos de bebês com a DF a cada ano (BRASIL, 2001; MS, 2013). Por se tratar de uma doença genética, qualquer pessoa pode nascer com a doença, desde que seus pais tenham o gene da HbS. Entretanto, a DF ainda é reconhecida como doença étnica racial, de acometimento mais prevalente entre pretos e pardos (ZAGO, 2001; BRASIL, 2013).

Segundo Laguardia (2006), no campo da saúde pública a ênfase na DF como doença étnico-racial apoia-se em três aspectos que a relacionam com a população negra: origem geográfica, etiologia genética e as estatísticas de prevalência.

No Brasil, observam-se diferenças nos resultados de alguns indicadores de nascimento, de mortalidade e de morbidade quando estratificados pela cor ou raça das pessoas (SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, 2015). Pretos e pardos apresentam, em geral, piores resultados destes indicadores, inclusive maiores prevalências de IA quando comparado aos domicílios em que os moradores são de cor/raça branca (IBGE, 2010; 2013).

Nos últimos anos, é possível verificar menores prevalências de IA nos domicílios brasileiros, cujo percentual encontrado no primeiro inquérito foi de 34,9%, em 2004, 30,2%, em 2009 (IBGE, 2010) e 22,6% em 2013 (IBGE, 2013). Apesar desse decréscimo, a IA ainda é alarmante, uma vez que trata-se de uma violação dos direitos humanos, que podem ter repercussões diretas e indiretas na saúde das pessoas.

Um fator que pode minimizar a IA é o apoio social (TSAI et al., 2012; KOLLANNOOR-SAMUEL et al., 2011; INTERLENGHI; SALLES-COSTA, 2014), pois poderia melhorar as condições das pessoas, por meio de dois mecanismos, na disponibilização de recursos (por exemplo, com doações de alimentos ou troca, ou mesmo ter alguém para cozinhar), ou como resultado dos efeitos benéficos de se sentir cuidado (a), amado (a) e de ter pessoas com quem contar (INTERLENGHI; SALLES-COSTA, 2014).

O apoio social pode ser descrito como tamponador – modelo de efeito *buffer*, moderando o impacto em situações estressantes; ou como efeito principal, neste modelo as redes sociais forneceriam experiências positivas, estabilidade, afeto positivo e autoestima, com potencial de ajudar a evitar situações negativas (COHEN; WILLS, 1985). Finalmente, o apoio social

também pode ser descrito por meio da associação das relações interpessoais às dimensões emocional, instrumental/material, de informação, afetivo e de interação social positiva (SHERBOURNE; STEWART, 1991).

A partir das hipóteses que as famílias de crianças com DF pertencem aos grupos mais vulneráveis de experimentarem situações de IA e que o apoio social teria alguns efeitos nesta relação, este estudo se propõe a analisar a associação entre IA e o apoio social de crianças com DF acompanhadas num hospital de referência em hematologia no Estado do Rio de Janeiro.

4.2 Método

Estudo seccional de uma amostra de crianças com DF na faixa de cinco a nove anos, matriculadas em um hospital de referência em Hematologia no Estado do Rio de Janeiro (RJ).

No cálculo amostral foi considerado: (a) população de crianças com DF matriculadas no Hemorio, na faixa etária de cinco a nove anos, 11 meses e 29 dias e residentes na Região Metropolitana do Estado do Rio de Janeiro (n= 427) excetuando as regiões: Noroeste Fluminense, Norte Fluminense, Serrana, Baixadas Litorâneas, Médio Paraíba, Centro-Sul Fluminense e Costa Verde, devido à logística da coleta de dados. No cálculo amostral, também foram considerados; (b) estimativa de prevalência de 50% de IA; (c) acréscimo de um percentual de possíveis perdas de 10% e (d) nível de confiança de 95%. O tamanho amostral foi de 225 crianças, sem reposição, selecionadas aleatoriamente da listagem disponibilizada pelo hospital e todas as crianças tinham a mesma probabilidade de seleção.

Foram realizadas 190 entrevistas, com cobertura de 84,4% da amostra. As perdas de 17 (7,55%) foram devidas ao contato telefônico indisponível ou desatualizadas no prontuário, descontinuidade no acompanhamento por encaminhamento para o conselho tutelar por não comparecimento às consultas. As outras causas foram: mudanças para outros Estados (n=2; 0,88%) e óbitos informados por contato telefônico (n=2; 0,88%), recusa (n=1; 0,44%) e a perda de 13 crianças ocorreram devido à sucessivas falta nas consultas durante o campo (5,77%).

A coleta de dados foi feita entre junho de 2015 e abril de 2016. Foram realizadas entrevistas estruturadas com os responsáveis por meio da aplicação de questionário padronizado, contendo, entre outras questões, informações sobre IA, apoio social e covariáveis relacionadas à DF e sócio demográficas.

A IA foi medida com a Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA), que consiste

de um questionário de 14 perguntas, formuladas diretamente a uma pessoa da família, com respostas do tipo “sim” ou “não”, visando captar a IA no domicílio, referente aos últimos 90 dias (SEGALL-CORRÊA *et al*, 2014). A IA medida pela EBIA apresenta-se em um gradiente de severidade, a partir do número de respostas positivas. Os domicílios foram classificados em: segurança alimentar – quando não respondeu nenhuma pergunta afirmativa, insegurança leve (IAL) – quando respondeu uma a cinco respostas positivas, insegurança moderada (IAM) – seis a nove respostas positivas e em insegurança grave (IAG) – 10 a 14 respostas positivas (SEGALL-CORRÊA *et al*, 2014).

A percepção do entrevistado quanto ao apoio social que ele dispõe foi medida a partir da versão brasileira da Escala de Apoio Social MOS. Este instrumento é composto por 19 perguntas, agrupadas em cinco dimensões: afetiva (três perguntas), emocional (quatro perguntas), informação (quatro perguntas), interação social positiva (quatro perguntas) e material (quatro perguntas). Cada item da escala inicia-se com a seguinte frase “se você precisar, com que frequência conta com alguém...” e, para cada pergunta, as opções de resposta foram “nunca (1)”, “raramente (2)”, “às vezes (3)”, “quase sempre (4)” e “sempre (5)”, com variação de um a cinco pontos. Foram somados os itens de cada uma das dimensões e o total da pontuação obtida foi dividido pelo escore máximo da dimensão foi multiplicado por 100. O apoio total foi obtido a partir do somatório de todos os itens da escala dividido por 95, escore máximo da escala de apoio social (CHOR *et al.*, 2001).

As covariáveis foram analisadas neste estudo como possíveis confundidoras da relação entre IA e apoio social. Foram utilizadas covariáveis relacionadas à DF, referentes ao responsável pela criança e pelo domicílio e aquelas sobre o domicílio.

As covariáveis relacionadas à DF foram a gravidade da DF nas crianças, presença de outros membros na família com a doença (sim ou não) e, se sim, se estes residem com a criança (sim ou não). Para a classificação da gravidade da DF, os critérios utilizados foram a ocorrência de eventos como acidente vascular cerebral (AVC), recorrentes crises vaso-oclusivas no último ano, síndrome torácica aguda, e para meninos, priapismo frequentes – ereção involuntária do pênis. Adicionou-se a estes critérios a ocorrência de três internações por infecções no último ano. A partir deste conjunto de itens, a DF foi classificada com comportamento leve ou grave (PANEPINTO *et al.*, 2010).

As covariáveis referentes ao responsável pela criança e pelo domicílio foram: i) anos de estudo do entrevistado (variável numérica); ii) cor/ raça do entrevistado autodeclarada segundo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística e analisada utilizando três categorias (1-brancos, amarelos e indígenas 2- pardos 3- pretos) – as categorias brancos, amarelos e indígenas foram

agrupadas em função das baixas frequências, iii) informações sobre o responsável pelo domicílio, definido como aquele que paga a maior parte das contas: número de responsáveis pelo domicílio (um morador ou dois ou mais moradores), sexo (masculino e feminino, idade (variável numérica) e situação de ocupação (trabalha ou não trabalha).

As covariáveis ligadas ao domicílio foram: iv) densidade domiciliar (variável numérica); v) número de moradores menores de 18 anos no domicílio (variável numérica); vi) condição de ocupação do domicílio (próprio versus não próprio), vii) número de benefícios sociais do governo (nenhum, um ou mais de um benefício), viii) renda domiciliar per capita (variável numérica) – obtida a partir da divisão do somatório de todos os rendimentos pelo número de pessoas no domicílio.

Os dados foram duplamente digitados no EXCEL por duas pessoas diferentes, sendo a digitação supervisionada com o intuito de verificar e corrigir possíveis inconsistências. As análises dos dados foram realizadas no Software R Studio version 3.13^(RStudio).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hemorio, sob o número 366/14. Os participantes foram incluídos no estudo após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo responsável.

4.2.1 Análise dos dados

Análises simples foram feitas para descrever as médias (DP) e frequências para as variáveis categóricas.

O modelo logístico multinomial foi usado para estimar a associação entre a IA e o apoio social, ajustado para as possíveis variáveis de confusão. Foi testada a associação para os três níveis de IA: leve, moderada e grave e utilizou-se a segurança alimentar como a categoria de referência. O apoio social foi analisado, por dimensões e pela pontuação total de apoio.

Das covariáveis utilizadas neste estudo apenas foram incluídas no modelo múltiplo aquelas que apresentaram associação com a IA, após a análise das *odds ratio* brutas. Adotou-se nível de confiança de 95% e foi observado a não inclusão do valor 1 nos intervalos de confiança. Todas as variáveis estaticamente significativas foram incluídas simultaneamente nos modelos ajustados.

Na análise dos dados foram utilizados três modelos, no primeiro modelo estimou-se a associação entre IA para cada dimensão de apoio, ajustado para covariáveis selecionadas

(Modelo1). No segundo modelo estimou-se a associação entre IA e o conjunto de todas as dimensões de apoio (Modelo2), e por fim, na terceira proposta (Modelo 3) estimou-se a associação entre IA e apoio total, também ajustado para as covariáveis. Análise de regressão logística também foi realizada com o objetivo de testar a associação entre IA (em todos os seus níveis vs. segurança alimentar) e o apoio social.

4.3 Resultados

As entrevistas foram realizadas, em sua maioria, com um dos pais da criança (90,2%; mães =79,5% e pais =12,1%) e em 96,5% dos casos o entrevistado morava com a criança (dados não mostrados). As crianças eram predominantemente do sexo masculino (54,2%), com idade média de 7,9 anos (DP=1,46).

A Tabela 1 mostra que a IA esteve presente em 62,2% das famílias estudadas e que, para 11,1% e 7,9%, esta situação foi experimentada nas formas moderada e grave, respectivamente. Em relação às variáveis relacionadas à DF, observa-se que em 70,5% das crianças o comportamento da doença era leve e 63,4% das famílias não tinham outros membros com DF.

Os responsáveis pelas crianças se autodeclararam como pretos e pardos, em 43,2% e 40,5% dos casos respectivamente. Em 70% das famílias, apenas um morador arcava com a maior parte das despesas; e em 74,2%, o responsável pelo domicílio encontrava-se empregado. Recebimentos de benefícios sociais do governo foram relatados em 60,5% das entrevistas realizadas. Nos domicílios cuja responsável era mulher, naqueles em que o entrevistado era de cor/raça preta e parda, nos que possuíam apenas um responsável, nos domicílios que não eram próprios e naqueles cuja criança apresentava quadro grave de doença falciforme, a IA alcançou prevalências maiores que 60%.

Tabela 1 - Prevalência de insegurança alimentar nas famílias de crianças com doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.

Variáveis	Total n(%)	Segurança (n 72; 37,9%)	Insegurança Leve (n 82; 43,2%)	Insegurança Moderada (n 21; 11,1%)	Insegurança Grave (n 15; 7,9%)
Gravidade da doença falciforme					
Leve	134(70,5)	59 (44,0)	51 (38,1)	14 (10,4)	10 (7,5)
Grave	56(29,5)	13 (23,2)	31 (55,4)	7 (12,5)	5 (8,9)
Outro membro na família com doença falciforme					
Sim	70(36,8)	27(38,6)	29 (44,1)	06 (8,6)	08(11,4)
Não	120(63,4)	44 (37,5)	45 (44,2)	15(12,5)	05(5,8)
Se sim, se mora com a criança					
Sim	33(49,25)	11(33,3)	18 (54,5)	02(6,1)	02(6,1)
Não	34(50,74)	14(41,2)	10 (29,4)	04(11,8)	06(17,6)
Cor ou raça do entrevistado					
Preta					
Parda	82(43,2)	26 (36,6)	37 (40,2)	8 (13,4)	06 (9,8)
Branca, Amarela e	77(40,5)	30 (33,8)	33 (48,1)	11(10,4)	08 (7,8)
Indígena	31(16,3)	16 (51,6)	12 (38,7)	02(6,5)	01(3,2)
Sexo do responsável pelo domicílio					
Masculino	112(58,9)	48(42,9)	48(42,9)	08(7,1)	08(7,1)
Feminino	78(41,1)	24(30,8)	34(43,6)	13(16,7)	07(9,0)
Situação do Responsável pelo domicílio					
Trabalha	141(74,2)	54(38,5)	63(44,7)	13(9,2)	11(7,8)
Não trabalha	49(25,8)	18(36,5)	19(38,8)	08(16,3)	04(8,2)
Situação conjugal da mãe/responsável					
Com companheiro	115(60,5)	42(36,5)	53 (46,1)	13 (11,3)	07 (6,1)
Sem companheiro	75(39,5)	30(40,5)	29(39,2)	07 (9,5)	08(10,8)
Número de moradores responsáveis pelo domicílio					
Um morador	133(70)	45 (33,8)	60 (45,1)	15 (11,3)	13 (9,8)
Mais de um morador	57(30)	27(47,4)	22 (38,6)	06 (10,5)	02 (3,5)
Situação do domicílio					
Próprio de algum morador					
Sim	132(69,5)	57 (43,2)	54 (40,9)	14 (10,6)	07 (5,3)
Não	58(30,5)	15 (25,9)	28 (48,3)	07 (12,1)	08 (13,8)
Número de benefícios sociais					
Nenhum	75(39,5)	30 (40,0)	30 (40,0)	10 (13,3)	05 (6,7)
Um benefício	84(44,2)	32 (38,1)	38 (45,2)	06 (7,1)	08 (9,5)
Mais de um benefício	31(16,3)	10 (32,3)	14 (45,2)	05(16,1)	02 (6,5)

Segundo dados da Tabela 2, observa-se que a percepção de apoio social foi de 68,68 (DP=17,99) e dentre as dimensões, o apoio afetivo apresentou a maior média 84,70 (DP=20,43) e o apoio emocional média mais baixa 69,05 (DP=23,69). A média de anos de estudo do

entrevistado foi de 8,28 (DP = 3,18 anos) e a renda per capita domiciliar no mês anterior à data da entrevista foi de R\$507,30 (DP=451,83). As médias de apoio social, de anos de estudo e de renda domiciliar per capita foram menores para os níveis mais graves de IA. Por outro lado, maiores valores de médias de pessoas por domicílio e do número de menores de 18 anos foram encontrados para os níveis mais graves de IA.

Tabela 2 - Média e desvio padrão das dimensões de apoio e de variáveis sócio demográficas segundo a insegurança alimentar em famílias de crianças com doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.

Variáveis	Segurança	Insegurança	Insegurança	Insegurança	Total
	Média (dp)	Leve Média (dp)	Moderada Média (dp)	Grave Média (dp)	Média (dp)
Dimensões de apoio social					
Apoio afetivo	89,53(15,9)	83,57(21,6)	78,41(24,7)	76,44(22,6)	84,7(20,4)
Apoio emocional	74,86(21,4)	65,43(24,3)	71,42(23,5)	57,33(24,7)	69,0(23,6)
Apoio de informação	76,04(19,5)	70,18(21,4)	69,52(16,8)	60,66(25,4)	71,5(20,9)
Apoio de interação social	80(19,1)	69,87(23,0)	71,42(19,0)	59,33(24,1)	73,0(22,0)
Apoio material	77,08(22,2)	65,12(23,5)	67,61(26,3)	60,66(22,1)	69,5(23,8)
Apoio social total	74,22(15,9)	66,12(18,5)	67,11(16,7)	58,03(19,2)	68,6(17,9)
Anos de estudo entrevistado	8,77(3,1)	8,63(2,9)	6,95(3,4)	5,71(2,8)	8,2(3,1)
Densidade domiciliar	3,95(1,4)	4,45(1,7)	4,57(1,1)	4,6(1,4)	4,27(1,5)
Menores de 18 anos de idade	1,83(1,0)	2,47(1,5)	2,81(1,2)	2,8(1,3)	2,2(3,1)
Idade do responsável pelo domicílio	40,71(12,1)	38,21(10,9)	38,81(10,0)	40,26(7,5)	39,3(11,0)
Renda domiciliar per capita	686,85 (493,0)	431,59 (397,1)	295,08 (270,9)	356,08 (463,4)	507,3 (451,8)

As *odds* brutas estão apresentadas na Tabela 3. Verifica-se que as covariáveis associadas a IA, foram: sexo do responsável pelo domicílio, situação do domicílio, presença de moradores menores de 18 anos, anos de estudo do responsável, renda domiciliar per capita e gravidade da DF.

Nas famílias em que as mulheres eram as responsáveis pelo domicílio observou-se maiores chances de IAM OR=3,48 (IC:1,22-9,89); domicílios que não eram próprios de algum morador apresentaram chances aumentadas em 4,34 de estarem em IAG (IC: 1,35-13,89). As famílias que tinham em sua composição maior número de moradores menores de 18 anos de idade tiveram as chances aumentadas em até 86% de estarem em IA. Tais variáveis apresentaram associação direta estaticamente significativa com a IA.

Por outro lado, relação inversa com a IA foi encontrada para maiores médias de anos de estudos, o que ocorreu apenas para a IAM, enquanto a renda domiciliar per capita apresentou

relação direta com a IA, em todos os níveis. Famílias nas quais as crianças apresentavam comportamento grave da doença falciforme tiveram as chances aumentadas em 2,75 (IC: 1,30-5,8) de estarem em IAL.

Na tabela 3 são apresentadas as *odds* brutas entre IA e apoio social, observa-se relação inversa entre IA (em seus diferentes níveis) e o apoio social. Esta relação foi mantida para todas as dimensões de apoio e IAG e para os níveis em que não houve relação estaticamente significativa observa-se que os intervalos de confianças são *borderline*. Para apoio social total, foi encontrada associação com os níveis de IAL OR=0,97 (IC: 0,95-0,99) e IAG OR=0,94(IC: 0,91-0,98), quando comparadas a segurança alimentar. As dimensões de apoio emocional, de interação social positiva e a dimensão material também apresentaram relação inversa para estes níveis de IA. O apoio afetivo apresentou esta relação com os níveis de IAM e IAG, enquanto apoio de informação apenas para a IAG. Enquanto na regressão logística esta relação é verificada para as dimensões de interação social e material.

Tabela 3 - Razão de chances brutas de insegurança alimentar em famílias de crianças com doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.

Variáveis	Insegurança Leve vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)	Insegurança Moderada vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)	Insegurança Grave vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)	Insegurança alimentar vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)
Dimensões de apoio social				
Apoio afetivo	0,98(0,96-1,00)	0,97(0,95-0,99)	0,96(0,94-0,99)	0,98(0,96-1,00)
Apoio emocional	0,98(0,96-0,99)	0,99(0,97-1,01)	0,96(0,94- 0,99)	1,00(0,99-1,00)
Apoio de informação	0,98(0,97-1,00)	0,98(0,96-1,00)	0,96(0,93-0,99)	0,98(0,97-1,00)
Apoio de interação social	0,97(0,96-0,99)	0,97(0,95-1,00)	0,95(0,93-0,98)	0,97(0,96-0,99)
Apoio material	0,97(0,96-0,99)	0,98(0,96-1,00)	0,97(0,94-0,99)	0,98(0,96-0,99)
Apoio social total	0,97(0,95-0,99)	0,97(0,94 -1,00)	0,94(0,91-0,98)	1,00(0,99-1,00)
Gravidade da doença falciforme				
Leve	1	1	1	1
Grave	2,75(1,30-5,8)	2,26(0,76-6,73)	2,26(0,66-7,76)	2,6 (1,28-5,28)
Outro membro na família com doença falciforme				
Não	1	1	1	1
Sim	1,09(0,56-2,11)	1,49(0,51-4,32)	0,52(0,17-1,61)	1,05 (0,57,1,92)
Cor raça do entrevistado				
Branca, Amarela e indígena	1	1	1	1
Preta	1,89(0,77-4,67)	2,46(0,46- 13,0)	3,69(0,40-33,5)	1,85 (0,8 -4,26)
Parda	1,46(0,59-3,59)	2,93(0,57-14,8)	4,26(0,48- 37,20)	2,09 (0,9-4,89)
Sexo do responsável pelo domicílio				
Masculino	1	1	1	1
Feminino	1,35(0,69-2,63)	3,48(1,22-9,89)	1,64(0,53-5,07)	1,69 (0,92-3,1)
Situação do Responsável pelo domicílio				
Trabalha	1	1	1	1
	0,90(0,43-1,89)	1,84(0,65-5,16)	1,09(0,30-3,85)	1,07 (0,55-2,09)

Tabela 3 - Razão de chances brutas de insegurança alimentar em famílias de crianças com doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.

Variáveis	Insegurança Leve vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)	Insegurança Moderada vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)	Insegurança Grave vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)	Insegurança alimentar vs. Segurança OR _{bruta} (IC95%)
Não trabalha				
Situação conjugal da mãe/responsável				
Com companheiro	1	1	1	1
Sem companheiro	0,76(0,39-1,46)	0,75(0,26- 2,11)	1,59(0,52-4,89)	0,86(0,47,1,57)
Anos de estudo entrevistado	0,99(0,99-1,00)	0,87(0,76-0,99)	1,00(0,99-1,00)	1,00(0,99-1,00)
Idade do responsável pelo domicílio	0,99(0,99-1,00)	0,99(0,95-1,03)	0,99(0,99-1,00)	0,99 (0,99-1,00)
Situação do domicílio				
Próprio de algum morador				
Sim	1	1	1	1
Não	1,97(0,95-4,08)	1,89(0,65-5,54)	4,34(1,35-13,89)	2,18 (1,1-4,31)
Número de benefícios	1	1	1	1
Nenhum	1,18(0,59-2,36)	0,56(0,18-1,73)	1,49(0,44 -5,09)	1,08 (0,57-2,05)
Um benefício	1,39(0,53- 3,64)	1,49(0,41-5,45)	1,20(0,20-7,18)	1,4 (0,58-3,39)
Mais de um benefício				
Densidade domiciliar	1,23(0,98-1,55)	1,30(0,96-1,76)	1,31(0,93-1,84)	1,26 (1,01-1,56)
Menores de 18 anos de idade	1,62(1,19-2,20)	1,86(1,27-2,72)	1,85(1,22-2,80)	1,69 (1,26-2,27)
Renda domiciliar per capita	0,99(0,99-0,99)	0,99(0,99-0,99)	0,99(0,99-0,99)	0,99 (0,99-0,99)

Na Tabela 4 observam-se os resultados dos modelos de regressão multinomial entre a IA e apoio social, ajustado para as covariáveis.

Em relação a cada dimensão de apoio (Modelo1), observa-se associação inversa estatisticamente significativa entre IA e apoio de informação (IAL OR=0,98; IC95%: 0,96-0,99 e IAG OR=0,95; IC95%:0,92-0,98), de interação social (IAL OR=0,98; IC95%: 0,96-0,99 e IAG OR=0,96; IC95%:0,93- 0,99) e material (IAL OR=0,97; IC95%:0,96-0,99 e IAG OR=0,97; IC95%: 0,94-0,99). Observa-se uma perda da significância estatística da associação com a entrada no modelo de todas as dimensões de apoio (Modelo 2) ou quando se utiliza o apoio total (Modelo 3).

Tabela 4 - Razão de chances ajustadas de insegurança alimentar segundo dimensões de apoio em famílias de crianças doença falciforme, acompanhadas em um centro de referência estadual, Rio de Janeiro - Brasil, 2016.

Variáveis	Insegurança Leve vs. Segurança OR(IC95%)	Insegurança Moderada vs. Segurança OR(IC95%)	Insegurança Grave vs. Segurança OR(IC95%)	Insegurança alimentar vs. Segurança OR(IC95%)
Dimensões de apoio social				
Modelo 1*				
Apoio afetivo	0,98(0,96-1,00)	0,98(0,95-1,00)	0,97(0,94-1,00)	0,98(0,96-1,00)
Apoio emocional	1,00(0,99-1,00)	0,99(0,99-1,00)	0,97(0,95-1,00)	1,00(0,99-1,00)
Apoio de informação	0,98(0,96-0,99)	0,98(0,95- 1,00)	0,95(0,92-0,98)	0,97(0,96- 0,99)
Apoio de interação	0,98(0,96-0,99)	0,98(0,96-1,01)	0,96(0,93- 0,99)	0,97(0,96- 0,99)
Apoio material	0,97(0,96-0,99)	0,98(0,96-1,01)	0,97(0,94-0,99)	0,97(0,96- 0,99)
Modelo 2**				
Apoio afetivo	1,01(0,98-1,03)	0,98(0,94-1,01)	1,01(0,97-1,05)	1,00 (0,98-1,03)
Apoio emocional	1,00(0,97-1,02)	1,00(0,97-1,02)	1,00(0,97- 1,02)	1,00(0,99-1,00)
Apoio de informação	0,99 (0,96-1,02)	0,98(0,94-1,03)	0,96 (0,91 -1,00)	0,99(0,96-1,01)
Apoio de interação	0,99(0,96-1,02)	1,00 (0,96-1,04)	0,98(0,94-1,02)	0,99(0,96-1,01)
Apoio material	0,97(0,95-1,00)	0,99(0,96-1,02)	0,99(0,95-1,03)	0,98(0,96-1,00)
Modelo 3***				
Apoio total	1,00(0,99-1,00)	0,99(0,97-1,02)	0,97(0,93-1,00)	1,00(0,99- 1,00)

* Modelo1: Cada dimensão de apoio ajustadas para: anos de estudo, moradores menor de 18 anos de idade, gravidade da doença falciforme, sexo do responsável pelo domicílio, situação do domicílio e renda per capita.

** Modelo 2: Ajustado para todas as dimensões de apoio, anos de estudo, menor de 18 anos de idade, gravidade da doença falciforme, sexo do responsável pelo domicílio, situação do domicílio e renda per capita.

***Modelo 3: Ajustado para apoio total, anos de estudo, menor de 18 anos de idade, gravidade da doença falciforme, sexo do responsável pelo domicílio, situação do domicílio e renda per capita.

4.4 Discussão

Nas famílias de crianças com DF foi encontrada relação inversa entre os níveis de IA com algumas dimensões de apoio social, logo quanto maior o apoio social menor a chance das famílias vivenciarem situações de IA.

A análise das características socioeconômicas mostrou maior prevalência de IA nos domicílios em que as mulheres eram as responsáveis pelo mesmo ou naqueles em que os responsáveis não possuíam casa própria. Na mesma direção dos nossos achados, no estudo de Ferreira e colaboradores (2014), os autores encontraram maiores prevalências de IA para os domicílios em que a responsável era uma mulher.

No presente estudo, a maior escolaridade do responsável associou-se estatisticamente a menores níveis de IA, resultados semelhantes foram encontrados por Souza e colaboradores

(2012), que encontraram maiores prevalências de IA nas famílias em que a mãe da criança tinha menor escolaridade.

Em relação à renda domiciliar per capita, verificou-se associação inversa com IA, quanto maior a renda mais chances de estarem em segurança alimentar. Numa revisão da literatura que, entre outros objetivos, investigou a relação entre IA e indicadores sociais, as autoras observaram que dos seis estudos analisados, menor renda esteve diretamente associada a IA (MORAIS *et al.*, 2014). Dentre os fatores de riscos associados a IA, renda domiciliar é o mais descrito na literatura.

Neste estudo não foi encontrada associação estaticamente significativa para as famílias em que o responsável se autodeclarou de cor/raça preta ou parda. Por outro lado, Marin-Leon e colaboradores (2011) verificaram por meio de análise de regressão, razão de prevalência na ordem de 1,23 nos níveis de IA moderada e grave para os domicílios em que responsável pelo domicílio era de cor/raça negra (preta e parda).

Apresentar em sua composição familiar maior número de indivíduos com menos de 18 anos de idade se associou estatística e significativamente com todos os níveis de IA. Segundo Hoffman (2005), a presença de pelo menos um morador menor de 18 anos aumentou as chances dos domicílios estarem em IA. Entretanto, ainda segundo o autor no modelo múltiplo do seu estudo foi possível verificar que a presença de moradores menores de 18 contribuiu para reduzir a IAG. Dentre os fatores associados a IA, a presença de moradores com menos de 18 anos aumenta a densidade domiciliar, o que ocasiona alteração na divisão da renda domiciliar per capita, com a presença de indivíduos que no geral possuem pouca ou nenhuma contribuição para o aumento da mesma.

Nas famílias em que a criança apresentava maior gravidade da doença DF verificou-se associação estatisticamente significativa com IAL. Panepinto e colaboradores (2008) encontram maiores chances de pior qualidade de vida para as crianças que apresentavam comportamento grave da DF. Em relação aos objetivos do presente estudo, a gravidade da DF poderia ocasionar aumento dos gastos em saúde e influenciar na segurança alimentar das famílias.

As dimensões de apoio material, informação e interação social positiva apresentaram associação estatisticamente significativa nos níveis leves e graves da IA. Na investigação de Interlenghi e Salles-Costa (2014) foi sugerido que o apoio social total contribui para a redução da IA. As dimensões que se mantiveram associadas após ajuste no modelo foram: apoio material e IAM, afetivo com a IAL e IAM, as dimensões emocional e informação com a IAG, e interação social positiva com todos os níveis de IA.

A dimensão de apoio material esta relacionada à provisão de ajuda nas tarefas do dia a dia como, por exemplo: alguém que ajude se ficar de cama. De modo similar, é plausível supor que os responsáveis que apresentaram maiores médias de apoio material também poderiam acionar essa rede em situações de IA, desemprego, internações e complicações na saúde das crianças com DF (INTERLENGHI; SALLES-COSTA, 2014).

No estudo de Nagata (2015), apenas foi analisada a dimensão material da Escala MOS, o autor verificou que menor apoio material esteve significativamente associado com o aumento da IA (Regressão linear múltipla = -0,81; 95 % -1,45; -,17). Os efeitos positivos do apoio social sobre a IA podem estar associados ao seu papel moderador em situações estressantes.

Hadley, Mulder e Fitzherbert (2005), num estudo realizado na Tanzânia, avaliaram a relação entre IA e o apoio material a partir de três perguntas a respeito da facilidade que a pessoa teria em pedir dinheiro emprestado ou alimentos. Os resultados mostraram associação inversa entre o apoio material e a IA. Tsai et al (2012) também observaram maior efeito de proteção para a dimensão material quando comparado ao apoio emocional, a escala utilizada pelos autores foi uma versão modificada do Questionário *Duke-University of North Carolina Functional Social Support*, que avalia o apoio social a partir das dimensões emocional e material. Na dimensão material são abordadas perguntas referentes à ajuda em situações que envolvam o trabalho em família, empréstimo de dinheiro em situações de emergência, transporte e doença.

Na mesma direção do apoio material, as dimensões de informação e de interação social também exerceriam efeito positivo sobre a IA. Ter pessoas que informem e orientem também poderiam ajudar no enfrentamento da IA. Em relação à dimensão de interação social positivos nossos achados indicam que existe uma relação entre IA e apoio de interação, entretanto não é possível afirmar se seria a menor disponibilidade de apoio de interação que estaria associada a IA ou se a esta levaria a uma menor percepção de ter pessoas que possam fazer coisas divertidas com os responsáveis estudados (INTERLENGHI; SALLES-COSTA, 2014).

Quando se analisou o conjunto das dimensões e o apoio social total encontrou-se uma perda da significância estatística, o que pode indicar que as dimensões de apoio social não estão sendo corretamente discriminadas, dado os resultados de *odds* muito próximos e de intervalos de confiança curtos para todas as dimensões. Tais achados justificariam a perda de associação nos modelos com todas as dimensões de apoio. Recomenda-se a realização de trabalhos futuros que realizem análises adicionais para a identificação das dimensões de apoio social para as famílias de pessoas com DF.

Apesar da identificação dos efeitos positivos do apoio social na IA, associação inversa entre IA e apoio social não foi encontrada em todos os estudos sobre a temática. Anderson e colaboradores (2014) mediram o apoio material a partir de um conjunto de seis perguntas, sobre empréstimos para amigos ou vizinhos. Segundo os autores mesmo nas situações de alta percepção de apoio social, os resultados do seu estudo sugerem que este seria insuficiente para evitar situações de IA em comunidades muito pobres. Ainda, segundo De Marco e Thorburn (2009), o efeito do apoio social não foi suficiente para modificar a situação de IA na sua população estudada, neste estudo o apoio social total foi medido por meio da média das escalas de apoio social recebido pelo companheiro e de rede social.

A associação entre IA e apoio social ainda não está muito clara na literatura; as diferenças encontradas podem ser parcialmente explicadas pelos diferentes instrumentos utilizados para a medida de apoio social e, também, pelas diferentes correntes conceituais e metodológicas que tentam captar a relação entre apoio e diferentes desfechos em saúde (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012), o que pode dificultar a comparabilidade dos estudos.

As limitações do estudo foram: o tipo de desenho seccional, pela impossibilidade de medir causalidade entre os fenômenos estudados; o tamanho amostral limitando o poder estatístico das análises, visto que para o cálculo amostral não foi considerado as prevalências para os diferentes níveis de IA. Entretanto nossos achados apontam uma provável associação entre IA e algumas dimensões de apoio social, especialmente no nível mais graves de IA, nível com menor número de famílias classificadas (n=15). As perdas foram superiores a 10%. Nosso estudo é o primeiro que estuda tal relação, visto que não foi encontrado nenhum estudo de IA em famílias de pessoas com DF.

4.5 Conclusão

Os resultados sugerem que as dimensões de apoio de informação, de interação social e material estariam relacionadas com a IA, mesmo após ajuste para as covariáveis relacionadas a gravidade da DF e as sócio demográficas. Este achado poderá contribuir para as discussões sobre as relações entre a IA e o apoio social nas famílias com pessoas que possuem doenças crônicas, uma vez que tais resultados poderiam influenciar a segurança alimentar das mesmas.

Considerando os resultados encontrados dos efeitos positivos do apoio social na IA, políticas públicas de segurança alimentar e nutricional (SAN) e de assistência social para

atenção às pessoas com DF devem ser encorajadas. Assim como, é necessário que os grupos de apoio às pessoas com DF sejam fortalecidos para o desenvolvimento e continuidade de ações que visem o aperfeiçoamento profissional, discussões sobre direitos humanos, informações sobre acesso aos benefícios sociais e atividades de interação social.

Agradecimentos

As autoras agradecem aos responsáveis que aceitaram participar desta pesquisa.

4.6 Referências

ANDERSON, L. et al. “Household food insecurity shows associations with food intake, social support utilization and dietary change among refugee adult caregivers resettled in the United States”. In: **Ecology of food and nutrition**, v. 53, n. 3, p. 312–332, 2014.

BRASIL. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: ANVISA, 2001a.142p.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. “Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas”. In: **Ciência saúde coletiva**, v. 17, n. 5, p. 1103-1114, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000500002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em : 04 de julho de 2016.

CHOR, D. et al. “Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto”. In: **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 4,p. 887-896,2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 de abril de 2015.

COHEN, S.; WILLS, T. A. “Stress, social support, and the buffering hypothesis”. In:**Psychological Bulletin**, v. 98, n. 2, p. 310–357, 1985.

DE MARCO, M.; THORBURN, S. “The relationship between income and food insecurity among Oregon residents: does social support matter?” In: **Public health nutrition**, v. 12, n. 11, p. 2104–2112, 2009.

FERREIRA, H. S. *et al* . “Prevalência e fatores associados à Insegurança Alimentar e Nutricional em famílias dos municípios do norte de Alagoas, Brasil, 2010”.In: **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro , v. 19, n. 5, p. 1533-1542, 2014 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000501533&lng=en&nrm=iso

HADLEY, C.; MULDER, M. B.; FITZHERBERT, E. “Seasonal food insecurity and perceived social support in rural Tanzania”. In: **Public health nutrition**, v. 10, n. 6, p. 544–551, 2007.

HOFFMANN, R. “Determinantes da Insegurança Alimentar no Brasil: Análise dos Dados da PNAD de 2004”. In: **Segurança alimentar e nutricional**, v. 15, n. 1, p. 49–61, 2008. Disponível em: <<http://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/san/article/view/1824>>. Acesso em: 18/5/2016

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: segurança alimentar, 2004/2009**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, 2010.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: segurança alimentar, 2013**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, 2013.

INTERLENGHI, G. S.; SALLES-COSTA, R. “Inverse association between social support and household food insecurity in a metropolitan area of Rio de Janeiro, Brazil”. In: **Public Health Nutrition**, p. 1–9, 2014. Disponível em: <http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1368980014001906>. Acesso em: 15/4/2015.

KOLLANNOOR-SAMUEL, G. *et al.* “Social support modifies the association between household food insecurity and depression among Latinos with uncontrolled type 2 diabetes”. In: **Journal of immigrant and minority health / Center for Minority Public Health**, v. 13, n. 6, p. 982–989, 2011.

LAGUARDIA, J. “No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde”. In: **Estudos Feministas**, v. 14, n. 1, p. 243–262, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1>>. Acesso em: 16/4/2015.

MARIN-LEON, L. *et al.* “Bens de consumo e insegurança alimentar: diferenças de gênero, cor de pele autorreferida e condição socioeconômica”. In: **Rev. Bras. epidemiol.**, v. 14, n. 3, p. 398–410, 2011. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=604613&indexSearch=ID>>. Acesso em: 18/5/2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Universalização da Triagem Neonatal para Doença Falciforme**. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Edição trimestral: julho/setembro de 2013.

MORAIS, D. C. *et al.* “Insegurança alimentar e indicadores antropométricos, dietéticos e sociais em estudos brasileiros: uma revisão sistemática.” In: **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 5, p. 1475–1488, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000501475&lng=pt&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 21/4/2015.

NAGATA, J. M. *et al.* “Around the Table: Food Insecurity, Socioeconomic Status, and Instrumental Social Support among Women Living in a Rural Kenyan Island Community.” In: **Ecology of Food and Nutrition**, v. 54, n. 4, p. 358–369, 2015. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03670244.2014.995790>>. Acesso em: 18/5/2016.

PANEPINTO, J. A. *et al.* “Impact of family income and sickle cell disease on the health-related quality of life of children.” In: **Quality of Life Research**, v. 18, n. 1, p. 5–13, 2009. Disponível em: <<http://link.springer.com/10.1007/s11136-008-9412-8>>. Acesso em: 17/4/2015.

SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. MINISTÉRIO DA SAÚDE. “Indicadores de Vigilância em Saúde, analisados segundo a variável cor/raça.” In: **Boletim Epidemiológico**, v. 46, n.º 10, 2015, p.35. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/abril/09/2014-041---Boletim-raca-cor-09-04-15.pdf>. Acesso em abril 2015.

SEGALL-CORRÊA, A. M.; MARIN-LEON, L. “A Segurança Alimentar no Brasil: Proposição e Usos da Escala Brasileira de Medida da Insegurança Alimentar (EBIA) de 2003 a 2009.” In: **Segurança alimentar e nutricional**, v. 16, n. 2, p. 1–19, 2009. Disponível em: <<http://www.cabdirect.org/abstracts/20103222001.html>>. Acesso em: 29/6/2015.

SEGALL-CORRÊA, A.M. et al. “Aprimoramento da Escala Brasileira de Medida Domiciliar de Insegurança Alimentar: recomendação de EBIA com 14 itens.” In: **Revista Nutrição**, v.27,n.2, p. 241-251,2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rn/v27n2/1415-5273-rn-27-02-0241.pdf>.

SHERBOURNE, C.D.; STEWART, A.L. “The MOS Social Support Survey.” In: **Social Science and Medicine**, v.38, n.6, p.705-714, 1991.

SOUZA, N. N. *et al.* “Perfil socioeconômico e insegurança alimentar e nutricional de famílias beneficiárias do Programa Bolsa Família no município de Viçosa, Estado de Minas Gerais, Brasil, em 2011: um estudo epidemiológico transversal.” In: **Epidemiologia e Serviço de Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 655-662, dez. 2012. Disponível em <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000400015&lng=pt&nrm=iso>.

TSAI, A. C. et al. “The social context of food insecurity among persons living with HIV/AIDS in rural Uganda.” In: **Social science & medicine (1982)**, v. 73, n. 12, p. 1717–1724, 2011.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. “Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos.” In: **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 207–14, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a03>>. Acesso em: 16/4/2015.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do mestrado proporcionou-me muitos ganhos, em termos de conhecimento, bem como pelo lado humano. Não foi incomum choro de responsáveis durante as entrevistas, voz embargada ou apenas um sinal de positivo no bloco de insegurança alimentar. Situações que me levaram a refletir o quanto ter uma criança em sua responsabilidade com uma doença crônica, a incerteza de acesso aos alimentos, bem como o baixo apoio social são questões complexas de serem abordadas.

Participar de toda a etapa de uma pesquisa, desde o seu desenho até análise dos dados, passando pela confecção de questionário, pré-teste, estudo piloto e a coleta de dados propriamente dita foi um imenso aprendizado. A coleta de dados foi uma etapa muito onerosa, realizar 225 entrevistas em apenas um ano era uma tarefa quase impossível, tive que pensar e repensar em estratégias de captação e de gerenciamento do campo. Na etapa de coleta de dados percebi a importância da padronização para a garantia da qualidade da pesquisa. Outra questão importante foi a reflexão pós-coleta de dados, com as análises dos dados e aprofundamento bibliográfico, foi possível repensar algumas variáveis e concluir que outras questões poderiam ter sido incluídas.

A coleta de dados também me permitiu conhecer algumas dificuldades de famílias com crianças com doença falciforme, o que motivou a equipe a buscar e dar algumas informações às famílias sobre benefícios sociais, como o bolsa família e o benefício de prestação continuada. Não foi fácil dizer obrigada pela sua participação na pesquisa quando um responsável respondia sim para as perguntas de insegurança alimentar, especialmente as que se referiam à fome. Também elaboramos um folder sobre promoção da alimentação saudável e adequada para as pessoas com DF, que era entregue no final das entrevistas.

Alguns entrevistados com menor escolaridade tiveram dificuldades em entender as perguntas do bloco de apoio social numa primeira tentativa. Outra situação marcante ainda sobre este bloco foi a participação de crianças mais velhas nas perguntas referentes à dimensão afetiva, como por exemplo, com que frequência você conta com alguém que lhe dê um abraço, elas fitavam os responsáveis e sorriam como dissessem: você tem a mim com que contar.

O mestrado também me permitiu uma maior aproximação com a área de epidemiologia, aprendi muitas coisas e senti vontade e necessidade de buscar mais conhecimento nesta área.

Diante dos resultados, nas famílias de crianças com DF foram elevadas as prevalências de IA. Em relação ao objetivo deste estudo, verificou-se que relação inversa entre IAL e IAG com as dimensões de apoio de informação, interação social positiva e material.

Este trabalho é pioneiro na investigação da IA em famílias de pessoas com DF, espero que este achado possa contribuir com as discussões para ações que visem à garantia da segurança alimentar para as pessoas com DF.

REFERÊNCIAS

ABRAMSON, J. H. WINPEPI (PEPI-for-Windows): computer programs for epidemiologists. **Epidemiologic Perspectives Innovations**, p.1-6, 2004.

AHLUWALIA, I. B.; DODDS, J. M.; BALIGH, M. Social support and coping behaviors of low-income families experiencing food insufficiency in North Carolina. **Health Education & Behavior**, v. 25, n. 5, p. 599–612, 1998. Disponível em: <<http://heb.sagepub.com/content/25/5/599.short>>. Acesso em: 18/5/2016.

ANDERSON, L. et al. Household food insecurity shows associations with food intake, social support utilization and dietary change among refugee adult caregivers resettled in the United States. **Ecology of food and nutrition**, v. 53, n. 3, p. 312–332, 2014.

ANDRADE, C. R. et al. Apoio social e auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v. 21, n. 2, p. 379–386, 2005.

ARAÚJO, J. G. et al. Risk factors for acute chest syndrome in patients from low socioeconomic background: a cohort study from Sergipe, Brazil. **Journal of pediatric hematology/oncology**, v. 33, n. 7, p. 484–486, 2011. Disponível em: <http://journals.lww.com/jphonline/Abstract/2011/10000/Risk_Factors_for_Acute_Chest_Syndrome_in_Patients.2.aspx>. Acesso em: 18/5/2016.

BELIK, W. Perspectivas para segurança alimentar e nutricional no Brasil. **Saúde e sociedade**, v. 12, n. 1, p. 12–20, 2003.

BRASIL. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: ANVISA, 2001a.142p.

_____. **Lei Orgânica de Segurança Alimentar Nutricional (Losan)**. Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 2006. Cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional-SISAN com vistas em assegurar o direito humano à alimentação adequada e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2006; 18 set. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato20042006/2006/Lei/L11346.htm>. Acesso em: abril de 2013.

_____. Decreto no 7.272, de 25 de agosto de 2010. Regulamenta a Lei no 11.346, de 15 de setembro de 2006, que cria o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional - SISAN com vistas a assegurar o direito humano à alimentação adequada, institui a Política Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional - PNSAN, estabelece os parâmetros para a elaboração do Plano Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 ago. 2010b. p. 6.

_____. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS** / Ministério da Saúde. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Brasília: Ministério da Saúde, 2013, v.2, p. 36. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_integral_populacao.pdf>. Acesso em: nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 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 União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 ago. 2005. nº 159, Seção 1, p. 40.

_____. **Dialogando sobre o direito humano à alimentação adequada no contexto do SUS** / Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a. p.72 (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).

_____. Portaria GM/MS n.º 822/GM , de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário oficial da União** 2001b. Disponível em:

http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/PORTARIA_822.pdf. Acesso em: dez.2013.

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**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014, p.48.

BURITY, V. et al. **Direito humano à alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional**. Brasília: ABRANDH, 2010, p.204.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência saúde coletiva**, v. 17, n. 5, p. 1103-1114, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000500002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em : 04 de julho de 2016.

CARNEIRO, R. S. et al. Qualidade de vida, apoio social e depressão em idosos: relação com habilidades sociais. **Psicologia: Reflexão e crítica** v. 20, n. 2, p. 229–237, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722007000200008>.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero**. 100 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CASTRO, R.; CAMPERO, L.; HERNÁNDEZ, B. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. **Revista de Saúde Pública**, v. 31, n. 4, p. 425–35, 1997. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v31n3/2277.pdf>>. Acesso em: 17/4/2015.

CHHABRA, S.; FALCIGLIA, G. A.; LEE, S.-Y. Social capital, social support, and food insecurity in food pantry users. **Ecology of food and nutrition**, v. 53, n. 6, p. 678–692, 2014.

CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 887-896, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 de abril de 2015.

COHEN, S.; WILLS, T. A. Stress, social support, and the buffering hypothesis. **Psychological Bulletin**, v. 98, n. 2, p. 310–357, 1985.

CONSELHO NACIONAL DE SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL (CONSEA). **Princípios e Diretrizes de uma Política de Segurança Alimentar e Nutricional/Textos de Referência da II Conferência Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional**. Brasília, 2004, p.80.

CORRÊA et al. (In) **Segurança Alimentar no Brasil validação de metodologia par a acompanhamento e avaliação**, 2003, p.48.

DANTAS, M. M. C. et al. Avaliação do apoio social e de sintomas depressivos em mães de bebês prematuros hospitalizados. **Psicologia em Revista (Belo Horizonte)**, v. 18, n. 1, p. 90–106, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682012000100008>.

DE MARCO, M.; THORBURN, S. The relationship between income and food insecurity among Oregon residents: does social support matter? **Public health nutrition**, v. 12, n. 11, p. 2104–2112, 2009.

FAERSTEIN, E.; CHOR, D.; LOPES, C. S.; WERNECK, G. L. Estudo Pró-Saúde: características gerais e aspectos metodológicos. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 8, n. 4, p. 454–66, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n4/12>>. Acesso em: 17/4/2015.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 3, p. 203–208, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 15/4/2015.

FERREIRA, H. S. et al. Prevalência e fatores associados à Insegurança Alimentar e Nutricional em famílias dos municípios do norte de Alagoas, Brasil, 2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, p. 1533-1542, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000501533&lng=en&nrm=iso>

GRIEP, R. H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde [Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study]. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 703–714, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v21n3/04.pdf>>. Acesso em: 18/5/2016.

GRIEP, R. H. et al. Apoio social: Confiabilidade Teste-reteste de Escala no Estudo Pró-Saúde [Social support: scale test-retest reliability in the Pro-Health Study]. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, p. 625–634, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n2/15428.pdf>>. Acesso em: 29/6/2015.

GRIEP, R.H. **Confiabilidade e Validade de Instrumentos de Medida de Rede Social e de Apoio Social Utilizados no Estudo Pró-Saúde**. 2003. 177f. Tese (Doutor em Ciências na área de Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

HADLEY, C.; MULDER, M. B.; FITZHERBERT, E. Seasonal food insecurity and perceived social support in rural Tanzania. **Public health nutrition**, v. 10, n. 6, p. 544–551, 2007.

HERINGER, R. Racial inequalities in Brazil: a synthesis of social indicators and challenges for public policies. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 18, p. S57–S65, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2002000700007&script=sci_arttext&tlng=es>. Acesso em: 17/4/2015.

HOFFMANN, R. Determinantes da Insegurança Alimentar no Brasil: Análise dos Dados da PNAD de 2004. **Segurança alimentar e nutricional**, v. 15, n. 1, p. 49–61, 2008. Disponível em: <<http://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/san/article/view/1824>>. Acesso em: 18/5/2016

INSTITUTO BRASILEIRO DE ANÁLISES SOCIAIS E ECONÔMICAS (IBASE). **Repercussões do programa bolsa família na segurança alimentar e nutricional das famílias Beneficiadas**. Relatório técnico (preliminar) – junho 2008, p.273.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: segurança alimentar, 2004/2009**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, 2010.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: segurança alimentar, 2013**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, 2013.

INTERLENGHI, G. S.; SALLES-COSTA, R. Inverse association between social support and household food insecurity in a metropolitan area of Rio de Janeiro, Brazil. **Public Health Nutrition**, p. 1–9, 2014. Disponível em: <http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1368980014001906>. Acesso em: 15/4/2015.

KAPULSKY, L.; TANG, A. M.; FORRESTER, J. E. Food Insecurity, Depression, and Social Support in HIV-Infected Hispanic Individuals. **Journal of Immigrant and Minority Health**, v. 17, n. 2, p. 408–413, 2015. Disponível em: <<http://link.springer.com/10.1007/s10903-014-0076-x>>. Acesso em: 18/5/2016.

KEPPLE, A.W.; GUBERT, M.B.; CORRÊA, A. M. S. Instrumentos de avaliação de Segurança Alimentar e Nutricional. In: TADDEI et al., **Nutrição em Saúde Pública**. Editora Rubio, 2011, p. 73.

KOLLANNOOR-SAMUEL, G. et al. Social support modifies the association between household food insecurity and depression among Latinos with uncontrolled type 2 diabetes. **Journal of immigrant and minority health / Center for Minority Public Health**, v. 13, n. 6, p. 982–989, 2011.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, v. 14, n. 1, p. 243–262, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1>>. Acesso em: 16/4/2015.

LEÃO, M. (org.). **O direito humano à alimentação adequada e o sistema nacional de segurança alimentar e nutricional**. Brasília: ABRANDH, 2013, p. 263.

LUNA, A. C. A. et al. Caries prevalence and socioeconomic factors in children with sickle cell anemia. **Brazilian oral research**, v. 26, n. 1, p. 43–49, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-83242012000100008&script=sci_arttext>. Acesso em: 18/5/2016.

MALUF, R.; REIS, M.C. Conceitos e princípios de Segurança Alimentar e Nutricional. In: ROCHA, C., BURLANDY, L., MAGALHÃES, R (Org). **Segurança alimentar e Nutricional: perspectivas, aprendizados e desafios**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013, p.15-42.

MARIN-LEON, L. *et al.* Bens de consumo e insegurança alimentar: diferenças de gênero, cor de pele autorreferida e condição socioeconômica. **Rev. Bras. epidemiol**, v. 14, n. 3, p. 398–410, 2011. Disponível em: <[http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSe arch=604613&indexSearch=ID](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=604613&indexSearch=ID)>. Acesso em: 18/5/2016.

MÁXIMO, C. A. **Política de atenção integral à pessoa com doença falciforme no estado do rio de janeiro e os desafios da descentralização**. 2009.85f. Dissertação (Dissertação de Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

MCDOWELL, I. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. 3rd ed. Oxford; New York: Oxford University Press, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Universalização da Triagem Neonatal para Doença Falciforme**. Programa Nacional de Triagem Neonatal. Edição trimestral: julho/setembro de 2013.

MODELL, B.; DARLISON, M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. **Bull World Health Organ**, v. 86, n. 6, p. 480-487, 2008.

MORAIS, D. C. et al. Insegurança alimentar e indicadores antropométricos, dietéticos e sociais em estudos brasileiros: uma revisão sistemática. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 5, p. 1475–1488, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000501475&lng=pt&nrm=iso&tlng=en>. Acesso em: 21/4/2015.

MORGADO, C. M. C.; WERNECK, G. L.; HASSELMANN, M. H. Rede e apoio social e práticas alimentares de crianças no quarto mês de vida. **Ciência e saúde coletiva**, v. 18, n. 2, p. 367–376, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000500008>.

NAGATA, J. M. et al. Around the Table: Food Insecurity, Socioeconomic Status, and Instrumental Social Support among Women Living in a Rural Kenyan Island Community. **Ecology of Food and Nutrition**, v. 54, n. 4, p. 358–369, 2015. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03670244.2014.995790>>. Acesso em: 18/5/2016.

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, p. 5–22, 2000. Disponível em: <<http://base.repositorio.unesp.br/handle/11449/66358>>. Acesso em: 15/4/2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA AGRICULTURA (FAO). **A fome no mundo cai, mas existem ainda 805 milhões de pessoas que sofrem de desnutrição crônica**. Disponível em: <http://www.fao.org/news/story/pt/item/243923/icode/>. Acesso em junho de 2015.

PANEPINTO, J. A. et al. Impact of family income and sickle cell disease on the health-related quality of life of children. **Quality of Life Research**, v. 18, n. 1, p. 5–13, 2009. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-008-9412-8>. Acesso em: 17/4/2015.

PANIGASSI, G. et al. Insegurança alimentar como indicador de iniquidade: análise de inquérito populacional. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 10, p. 2376–2384, 2008. Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008001000018

PINTO, J. L. G. et al. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. **Ciência e saúde coletiva**, v. 11, n. 3, p. 753–764, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000300023.

RODRIGUES, J. S. M.; FERREIRA, N. M. L. A.; CALIRI, M. H. L. Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 46, n. 3, p. 289–296, 2013. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2013/vol46n3/AO_Caracteriza%20do%20apoio%20social%20percebido%20pela%20familia%20do%20doente%20adulto%20com%20cancer.pdf.

SALLES-COSTA, R.; BURLANDY, L. “O programa bolsa família no Brasil e sua relação com a segurança alimentar e nutricional sob a ótica das desigualdades raciais.” In: ROCHA, C.; BURLANDY, L.; MAGALHÃES, R. **Segurança alimentar e nutricional: perspectivas, aprendizados e desafios para as políticas públicas**. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2013. p.199-212.

SANTANA, J. J. R. A. DE; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 18, n. 40, p. 371–384, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000200013.

SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Indicadores de Vigilância em Saúde, analisados segundo a variável cor/raça. **Boletim Epidemiológico**, v. 46, n. 10, 2015, p.35. Disponível em:

<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/abril/09/2014-041---Boletim-raca-cor-09-04-15.pdf>. Acesso em: abril 2015.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE. Resolução SES N 2. 786 de 8 de julho de 2005. Define a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme do Estado do Rio de Janeiro. SES. Rio de Janeiro, **Diário Oficial** do Estado do Rio de Janeiro, 2005.

SEGALL-CORRÊA, A. M.; MARIN-LEON, L. A Segurança Alimentar no Brasil: Proposição e Usos da Escala Brasileira de Medida da Insegurança Alimentar (EBIA) de 2003 a 2009. **Segurança alimentar e nutricional**, v. 16, n. 2, p. 1–19, 2009. Disponível em: <http://www.cabdirect.org/abstracts/20103222001.html>. Acesso em: 29/6/2015.

SEGALL-CORRÊA, A. M. et al. Aprimoramento da Escala Brasileira de Medida Domiciliar de Insegurança Alimentar: recomendação de EBIA com 14 itens. **Revista Nutrição**, v.27,n.2, p. 241-251,2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v27n2/1415-5273-rn-27-02-0241.pdf>>.

SEGALL-CORRÊA, A. M. et al. Segurança alimentar no domicílio. In: BRASIL. **Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher – PNDS 2006**: dimensões do processo reprodutivo e da saúde da criança/ Ministério da Saúde, Centro Brasileiro de Análise e Planejamento. Série G. Estatística e Informação em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2009, p.231-348.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS Social Support Survey. **Social Science and Medicine**, v.38, n.6, p.705-714, 1991.

SILVA, K. S. DA; COUTINHO, E. S. F. Escala de apoio social aplicada a uma população de gestantes: confiabilidade teste-reteste e estrutura de concordância dos itens. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 979-983, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000300035>.

SOARES, F. F. et al. Condições de saúde bucal e fatores sociodemográficos de crianças de 6 a 96 meses com doença falciforme no Estado da Bahia. **Revista de Odontologia da UNESP**, v. 39, n. 2, p. 115–21, 2010. Disponível em: <<http://www.revodontolunesp.com.br/files/v39n2/v39n2a08.pdf>>. Acesso em: 15/4/2015.

SOUZA, N. N. et al. Perfil socioeconômico e insegurança alimentar e nutricional de famílias beneficiárias do Programa Bolsa Família no município de Viçosa, Estado de Minas Gerais, Brasil, em 2011: um estudo epidemiológico transversal. **Epidemiologia e Serviço de Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 655-662, dez. 2012 . Disponível em <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742012000400015&lng=pt&nrm=iso>.

TSAI, A. C. et al. The social context of food insecurity among persons living with HIV/AIDS in rural Uganda. **Social science & medicine (1982)**, v. 73, n. 12, p. 1717–1724, 2011.

VIEIRA, M. L.; PRADO, A. B. Apoio social: percepção materna em contextos com diferentes graus de urbanização. **Estudos de psicologia (Natal)**, v. 16, n. 3, p. 209–217, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2011000300002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 207–14, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a03>>. Acesso em: 16/4/2015.

APÊNDICE A- Manual do entrevistador

**PROJETO AVALIAÇÃO DOS FATORES ASSOCIADOS À INSEGURANÇA
ALIMENTAR DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS NA FAIXA DE 5-9 ANOS DE
IDADE COM DOENÇA FALCIFORME.**

Pesquisa de Campo
**MANUAL
DOS
ENTREVISTADORES**

Versão 2
Janeiro de 2015

1. APRESENTAÇÃO

A realização do Projeto “Avaliação da insegurança alimentar e apoio social de famílias crianças de 5-9 anos de idade com doença falciforme”, está inserido nas pesquisas do Centro de Referência de Nutrição à Pessoa com Doença Falciforme (Nutrifal). O Nutrifal é uma parceria entre o Ministério da Saúde (MS) e a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), e tem o objetivo de produzir conhecimento e subsidiar políticas públicas, na área de alimentação e nutrição, para as pessoas com doença falciforme, além de constituir-se como um espaço de educação continuada aos profissionais que atuam nas redes estadual e municipais de saúde, no âmbito do estado do Rio de Janeiro (SANTOS et al., 2014).

Trata-se de um estudo seccional de insegurança alimentar, cujo principal objetivo é analisar a insegurança alimentar e apoio social de famílias de crianças de 5 a 9 anos com doença falciforme. Este manual define os principais procedimentos e atitudes a serem adotadas na condução da pesquisa de campo com o objetivo de padronizar a ação dos entrevistadores envolvidos com a Coleta de Dados.

Em conjunto, os instrumentos e procedimentos de pesquisa, o teste desses instrumentos, os métodos de sensibilização dos responsáveis e o controle da qualidade das atividades do projeto visam à obtenção de **dados científicos válidos e confiáveis**, com a máxima cobertura da amostra e o melhor aproveitamento dos recursos investidos na pesquisa. Por este motivo, as instruções aqui contidas devem ser seguidas **rigorosamente**, passo a passo; dúvidas e casos omissos deverão ser esclarecidos com um dos responsáveis da pesquisa, a citar: Mestranda Isabel Nascimento dos Santos, Prof. Odaléia Barbosa de Aguiar, Prof. Jorginete de Jesus Damião Trevisani e Prof. Cláudia Cople.

Este manual poderá sofrer alterações conforme o andamento da pesquisa.

2. CARACTERÍSTICAS GERAIS DO ESTUDO

Para o alcance dos objetivos propostos serão realizadas entrevistas estruturadas, além da aplicação de dois Recordatórios de consumo alimentar no período de 24 horas (R24h), com intervalos máximos de 15 dias e, de aferição de medidas antropométricas de peso, altura e circunferência da cintura para avaliação do estado nutricional das crianças.

2.1. População-alvo: O estudo será realizado com os responsáveis de crianças na faixa etária dos 05 (cinco) a 09 (nove) anos 11 meses e 29 dias, sorteadas aleatoriamente a partir da lista de crianças nesta faixa etária, com diagnóstico confirmado de doença falciforme e que tenham matrícula ativa no Hospital Estadual Arthur Siqueira Campos (HEMORIO). Serão considerados como responsáveis da criança, quando este for a mãe e/ou pai os avós, ou

quando este alegar saber responder sobre a alimentação da criança e permanecer com a mesma por no mínimo oito horas por dia.

- ❖ CASO A CRIANÇA ESTEJA ACOMPANHADA DE UMA PESSOA QUE ALEGUE NÃO SABER RESPONDER SOBRE A HISTÓRIA PESSOAL DA CRIANÇA E DESCONHECER A ALIMENTAÇÃO DA MESMA, OS SEGUINTE PROCEDIMENTOS DEVEM SER ADOTADOS:

Perguntar ao acompanhante se ele (a) sabe dizer quando será a próxima consulta da criança ou exame a ser realizado? (Esta informação também pode ser obtida através do prontuário eletrônico). E se é ele (a) quem costuma acompanhá-la?

- ❖ Caso a criança, tenha outras consultas/ procedimentos agendados nos próximos dias: Explicar a pesquisa, os objetivos e solicitar ou confirmar o contato telefônico do responsável.

- ❖ Caso a criança, não tenha consultas/ procedimentos agendados nos próximos dias:

Explicar a pesquisa e caso o acompanhante aceite em participar, apresentar o termo de consentimento e pedir que ele (a) assine. Aferir as medidas de peso e estatura da criança.

Dizer que entraremos em contato com o responsável para conversar sobre a alimentação da criança. Neste caso, o questionário também será aplicado por telefone (Consultar item 3.5)

População Inelegível: Serão excluídas do estudo as crianças em crise alérgica, febre, crise vaso oclusiva, síndrome torácica aguda, entre outras e as que estejam na iminência de ser internadas no hospital, não sendo possível a coleta dos dados em outro momento oportuno.

2.2. Coleta e Processamento dos dados

2.2.1. Sensibilização dos responsáveis:

- ❖ Inicialmente, a pesquisa será divulgada entre as famílias de crianças com DF, especialmente aquelas que estão cadastradas na Associação de Falcêmicos e Talassêmicos do Estado do Rio de Janeiro (AFFARJ), tal estratégia será desenvolvida via AFFARJ, por um representante desta pesquisa, na ocasião de reuniões com as famílias.
- ❖ No ambiente dos Hospitais serão afixados cartazes convidando para participação na pesquisa.
- ❖ De posse do nome /matrícula das crianças sorteadas que compõem a amostra, verificaremos as datas das próximas consultas/procedimentos das crianças no hospital; das crianças que estão agendadas para os próximos 6 (seis) meses e cujos horários das consultas são os

mesmos da pesquisa de campo, tentaremos coletar os dados nos mesmos dias das consultas. Das crianças que estão agendadas num período superior a 6 (seis) meses, será realizado contato por telefone com os respectivos responsáveis, a fim de fazer o convite para que as crianças e os seus responsáveis participem da pesquisa e marcar uma data para a coleta dos dados.

- ❖ Das crianças agendadas no intervalo de 6 (seis) meses, mas que faltarem as consultas/procedimentos também entraremos em contato pelo telefone.
- ❖ Das crianças sem agendamento prévio, também entraremos em contato pelo telefone, com o intuito de agendar a coleta de dados.

Mais orientações sobre o convite por contato telefônico consultar item 3.5.

❖ Coleta de Dados:

A coleta de dados será realizada no HEMORIO, hospital de referência na atenção às pessoas com doença falciforme. Os responsáveis que desejarem participar do estudo devem assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de iniciar a entrevista, respondendo questionário e inquérito dietéticos do tipo Recordatório de 24horas.

- ❖ Estima-se que em média, cada criança/responsável permaneça cerca de 60 minutos com o entrevistador. Tal informação será obtida a partir do estudo piloto.
- ❖ As medidas antropométricas das crianças serão aferidas na ocasião de aplicação do questionário, assim como o 1º Recordatório de 24h . O segundo R24h será coletado no retorno da criança ao hospital, num intervalo de 15 dias de diferença, caso ultrapasse este período, o 2º R24 h será realizado por telefone.

2.2.2. Processamento dos Dados: A digitação de cada questionário deverá ser iniciada como uma revisão completa, visando verificar se todo ele está preenchido. Após essa revisão todos os dados devem ser digitados. Para esta etapa também será elaborado um manual.

2.3. Equipe:

2.3.1. Composição da Equipe: Inicialmente este projeto será executado por uma nutricionista, por uma bolsista de graduação em nutrição, por dois (s) digitadores (as)e três professoras, que acompanharão o andamento da pesquisa.

2.3.2. Atribuições Gerais da Equipe:

2.3.3. Bolsista de Graduação em nutrição:

- ❖ Realizar as ligações telefônicas
- ❖ Execução da pesquisa (consultar 3.3.)
- ❖ O segundo recordatório, quando por telefone, também será realizado pela bolsista.

2.3.4. Nutricionista:

- ❖ Mediar possíveis conflitos na pesquisa de campo
- ❖ Esclarecer possíveis dúvidas
- ❖ Entregar e conversar sobre o conteúdo do folder de orientação nutricional
- ❖ Marcar na caderneta de saúde o estado nutricional da criança e informá-lo a mãe/responsável. Caso a mãe/responsável não esteja com a caderneta de saúde, entregar anotado o peso, a estatura e o diagnóstico antropométrico no cartão de avaliação do estado nutricional.
- ❖ Dar o encaminhamento para atendimento nutricional individualizado, em situações de risco nutricional. Critérios que serão adotados: Índices antropométricos <-2 escore z ou $> + 2$ escore z ou/ e crianças com diminuição do apetite, com muitas manifestações e ou complicações da doença, alimentação pouco saudável, desde que estas já não sejam acompanhadas pela nutrição.
- ❖ Solicitar o prontuário da criança, confirmar alguns dados do questionário como, genótipo e intercorrências; preencher o prontuário da criança, informando que [nome da criança] participou da pesquisa: “Avaliação dos fatores associados a insegurança alimentar nas famílias de crianças com doença falciforme na faixa etária de 5-9 anos”, aprovado pelo comitê de ética em pesquisa (número 366), com a data do dia da coleta dos dados, com as anotações das medidas antropométricas coletadas, o diagnóstico nutricional, as orientações realizadas, assinatura e o número de inscrição no Conselho de Nutrição.

2.3.5. Competem as professoras:

- ❖ Treinamento antropométrico e de técnicas de entrevistas;
- ❖ Esclarecimentos de dúvidas;
- ❖ Encontros periódicos;
- ❖ Mediar possíveis conflitos.

3. PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS.

3.1. Etapas da Pesquisa de Campo:

A pesquisa de campo contará com alguns procedimentos, como disposto na figura abaixo, a serem realizadas no hospital e por contato telefônico.

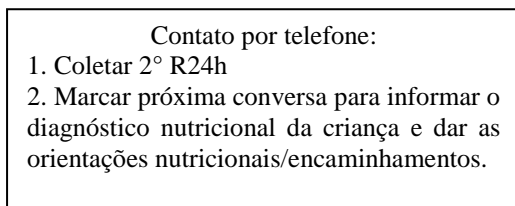
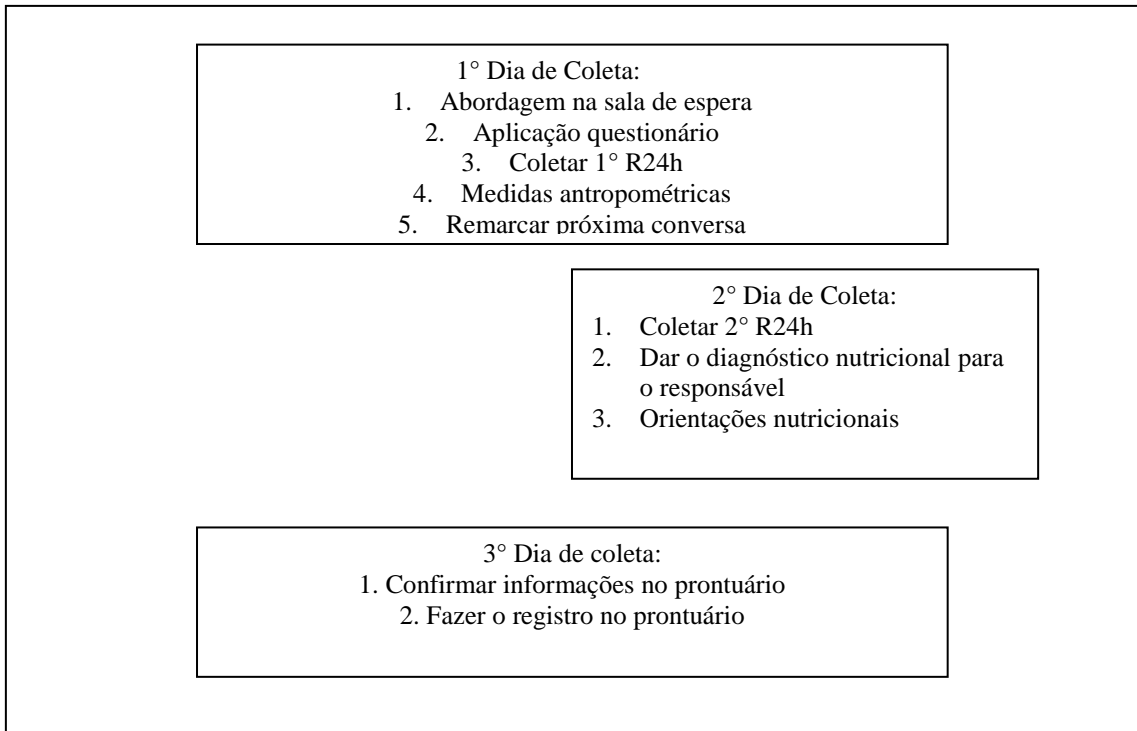


Figura 1: Fluxograma da Pesquisa/ Fonte: Elaboração Própria

Observações: Nas situações em que a crianças estiver acompanhada de um acompanhante que alegar não ser o responsável pela criança, como descrito no item (2.1.) O questionário também será aplicado pelo telefone.

Atribuições Gerais do Entrevistador:

- 1- Conferir se as crianças sorteadas estão agendadas naquele dia, e os respectivos horários de consultas/procedimentos.
- 2- A partir do prontuário eletrônico, verificar qual será o procedimento que a criança realizará e qual a sala, médico ou profissional que a atenderá (informações que deverão estar no diário de campo).
- 3- Chegar bem cedo e acompanhar no guichê com uma lista em mãos das crianças agendadas/sorteadas para aquele dia. Conforme as mães/responsáveis forem chegando, se apresentar, iniciar a conversa explicando a pesquisa. Apresentar o TCLE ao responsável, informá-lo que o projeto foi aprovado pelo comitê de ética e que uma cópia será entregue a ele, com todas as etapas e procedimentos da pesquisa e com os números de telefones dos principais pesquisadores. O TCLE deverá ser lido juntamente com os responsáveis, após este deverá ser devidamente assinado e entregue uma cópia ao responsável;

- 4- Se necessário, aguardar a realização das outras consultas da criança, após pedir que o responsável a acompanhe a um ambiente mais calmo para a entrevista
- 5- Aplicar o questionário e coletar um recordatório de 24h com o responsável;
- 6- Certificar-se que todas as perguntas foram coletadas;
- 7- Realizar as medidas antropométricas na criança;
- 8- Remarcar próxima conversa;
- 9- Explicar a mãe que entraremos em contato nos próximos dias para conversarmos sobre a alimentação da criança.
- 10- Alimentar o diário de campo, que constará das seguintes informações: atividades programadas e atividades realizadas, intercorrências e/ou observações;
- 11- Atualizar o mapa da pesquisa;

3.2. Orientações para a abordagem do responsável na Sala de Espera

Bom Dia/ Boa tarde. Eu sou pesquisadora da UERJ. Qual o nome do Sr.(a)? O que o Sr.(a) é da criança?

É que a criança [nome da criança] foi sorteada para participar de uma pesquisa sobre alimentação e crescimento das crianças com doença falciforme, que está sendo desenvolvida, aqui, no HEMORIO. Para isto, será aplicado um questionário. Também vamos medir a altura e a cintura do (a) [nome da criança] e também vamos verificar o peso. O estudo já vou aprovado pelo Comitê de Ética aqui do Hospital.

Vou ler com você, o Termo de Consentimento para que o Sr(a) conheça mais a pesquisa. Gostaria de informar, que a sua participação nesta pesquisa é muito importante, a fim destas informações serem úteis para elaborar orientações de promoção de saúde, objetivando melhorar a qualidade de vida e a saúde das crianças com doença falciforme.

O (a) Sr(a) aceita participar da pesquisa?

Caso o responsável aceite.

Verificar com o responsável os procedimentos que a criança irá realizar, ver o melhor horário.

Caso o responsável não aceite.

Perguntar se ele (a) apresenta alguma dúvida, se sim esclarecê-la.

Se não, falar de forma suscita os objetivos da pesquisa e da importância de ter dados agregados sobre a saúde das crianças com doença falciforme.

Caso o responsável, não aceite em participar da pesquisa, agradecer a atenção e aplicar o questionário de recusa (item 3.6), perguntar se tem interesse em receber o folder sobre alimentação saudável.

3.3.Orientações: preenchimento do questionário

Atenção:

- ✓ Não cabe ao entrevistador interpretar ou decidir o que deve ou não ser considerado como resposta;
- ✓ Durante o preenchimento do questionário, se o responsável tiver qualquer dúvida, repetir a pergunta para ele, mas nunca responder a questão ou induzir sua resposta;
- ✓ As perguntas devem ser feitas da forma como está redigida, sem a inclusão de outros termos ou palavras;
- ✓ Não demonstrar qualquer reação (como espanto ou riso) durante a coleta das informações;
- ✓ Realizar a entrevista com calma, de preferência em um ambiente tranquilo sem interferências. O ideal é que o responsável pela criança não esteja apressado e que já tenha realizado todos os procedimentos naquele dia;
- ✓ As partes em negrito não devem ser lidas para o entrevistador, são sinalizações para nortear o entrevistador.

Segue abaixo orientações de algumas questões que possam gerar dúvidas no momento de aplicação do questionário.

Bloco A: Situação de saúde das crianças:

Idade em meses: Esta deverá ser calculada após a aplicação do questionário.

A regra de aproximação que deve ser seguida para as idades não exatas são:

- ✓ Fração de idade até 15 dias: aproxima-se a idade para baixo, isto é, para o mês já completado.
- ✓ Fração de idade igual ou superior a 16 dias: aproxima-se a idade para cima, ou seja, para o mês a ser completado.

Bloco B: Sobre Segurança Alimentar e Nutricional (SAN)

- ✓ Informar ao responsável que neste momento conversaremos sobre acesso aos alimentos.
- ✓ Dizer que as perguntas se referem aos últimos 3 meses, e que mesmo parecidas elas possuem significados diferentes.
- ✓ Caso o respondente diga não para as 4 primeiras questões, o questionário deve ser encerrado e o pesquisador deve seguir para o próximo bloco.

Bloco C: Sobre Apoio social

- ✓ Informar ao responsável que neste momento conversaremos sobre apoio social
- ✓ Dizer que as perguntas se referem às duas últimas semanas.
- ✓ E que para cada questão, o responsável deverá responder: Nunca, Raramente, Às vezes, Quase sempre e Sempre. Rer ler as opções a cada novo item sobre esse bloco.

3.4.O Contato Telefônico

Orientações gerais para o contato telefônico:

3 O entrevistador deve ter em mãos:

As fichas de contato das crianças com informações com as datas das próximas consultas/procedimentos. Nelas estarão preenchidos os telefones e os nomes da mãe e da criança.

4 O mapa da pesquisa deverá ser atualizado a partir do turno das ligações, assim como a atualização do diário de campo.

5 A primeira tentativa de contato deve ser feita para o telefone fixo, se houver. Caso não seja possível completar a ligação, tentar para o telefone celular. Essas duas ligações são consideradas uma tentativa de contato.

6 Iniciar as tentativas de contato com a família. Caso a ligação não seja completada no primeiro momento (não atende, ocupado, caixa postal, secretária eletrônica ou temporariamente indisponível), ligar novamente no turno seguinte. Fazer até três tentativas em um mesmo dia. Registrar no mapa da pesquisa estas intercorrências. O mapa deverá ser preenchido a lápis e com letra de forma.

- Caso não seja possível falar com o responsável, ligar para o celular ou para outro número que seja fornecido por quem atendeu ao telefone. Anotar esse número no mapa da pesquisa.

- Se possível, ligar na véspera da consulta.

7 Se o telefone estiver certo, mas a pessoa não puder falar na hora, anotar o horário indicado para realização da ligação na ficha de contato

8 Todas as tentativas de ligação devem ser registradas no mapa da pesquisa.

9 Quando conseguir completar a ligação, abordar o responsável pela criança e convidar para a pesquisa, seguindo o roteiro para convite por contato telefônico, abaixo (item 5.2.).

10 Caso o responsável não aceite a participar da pesquisa, aplicar o questionário de recusa:

PERGUNTAS – RECUSAS:

a. Quem é o responsável pelo domicílio em que a criança vive [responsável pelo domicílio é aquele que paga a maior parte das contas]?

1() Pai 2() Mãe 3() Irmão 4(): Avô/ Avó 5() Outro_____

b. Qual a última série concluída pelo responsável do (a) [nome da criança] na escola com aprovação? 0() Alfabetização 1() no 1º grau 2() 2º grau 3() Superior incompleto

4() Superior completo 9() Não sabe

c. Qual a idade do responsável pela criança?

d. Atualmente, o Sr(a) responsável pela criança está trabalhando num emprego fixo?

SITUAÇÃO 1: DAS CRIANÇAS QUE FALTARAM AS CONSULTAS/PROCEDIMENTOS NO HOSPITAL

3.5. Roteiro para o convite por contato telefônico:

Bom dia/ Boa tarde, aqui quem fala é a Eu sou pesquisadora da UERJ, e gostaria de falar com o Sr.(a) responsável pelo (a) [nome da criança]. O Sr.(a) pode falar neste momento?

(Se a pessoa perguntar quanto tempo durará a ligação, responder “em torno de cinco minutos”).
Se SIM: seguir com a abordagem.

Se NÃO: agendar o melhor momento para novo contato. (Anotar no mapa da pesquisa, no campo obs.:)

Início da Abordagem:

A conversa deve iniciar da seguinte forma:

Qual o seu nome (anotar o nome do atendente)? Qual o seu grau de parentesco com o (a) [nome da criança]?

Se não for a mãe da criança: perguntar se costuma ficar com a criança e se podemos explicar a pesquisa para o atendente ou se prefere que entremos em contato diretamente com o responsável. Caso o atendente prefira o contato com o responsável, perguntar qual seria o melhor horário para falarmos com ele (a) e se há outro telefone de contato.

Depois de anotar o grau de parentesco, seguir com a seguinte abordagem:

O(a) [nome da criança] faltou a consulta diano HEMORIO, quando será a próxima consulta do (a) [nome da criança].

Caso a nova consulta da criança seja nos próximos 2 meses e em um dia de campo, tentar agendar a pesquisa.

Caso ainda não tenha uma nova data ou se a próxima consulta for superior a 2 meses ou num dia em que a pesquisa não esteja ocorrendo, tentar marcar um dia para pesquisa.

Para os dois casos, segue roteiro:

Estou ligando para fazer um convite ao Sr(a), é que a criança [nome da criança] foi sorteada para participar de uma pesquisa sobre alimentação e crescimento das crianças com doença falciforme, que será realizada no HEMORIO. Para isto, será aplicado um questionário. Também vamos medir a altura e a cintura do (a) [nome da criança] e também vamos verificar o peso.

- ❖ *A sua participação nesta pesquisa é muito importante, a fim destas informações serem úteis para elaborar orientações de promoção de saúde, objetivando melhorar a qualidade de vida e a saúde das crianças com doença falciforme.*

O (a) Sr(a) aceita participar da pesquisa?

Se SIM:

Confirmar com o responsável a data agendada e perguntar se sabe responder quem levará a criança no dia da consulta? Se esta, sabe responder sobre alimentação do(a) [nome da criança]?

Se NÃO:

Se o responsável apresentar dúvidas ou questionamentos relacionados aos procedimentos da pesquisa, voltar a explicar o(s) procedimento(s) questionado(s), por exemplo: o que será feito, quanto tempo levará, explicar que os profissionais são treinados e qualificados para a realização dos procedimentos.

Caso o responsável mude de opinião, agendar data da pesquisa de campo. Caso ela mantenha a posição de não querer participar, responder:

“Ok. Muito obrigada. Nós precisamos de algumas informações das pessoas que não vão participar da pesquisa. Você se importaria de responder algumas perguntas agora?” **Aplicar questionário de recusa.**

SITUAÇÃO 2: CRIANÇAS QUE ESTAVAM ACOMPANHADAS DE UMA PESSOA QUE NÃO SABIA RESPONDER SOBRE A ALIMENTAÇÃO DAMESSA, OU SITUAÇÕES EM QUE NÃO FOI POSSÍVEL REALIZAR TODAS AS ETAPAS REFERENTES AO PRIMEIRO DIA DE COLETA(FIGURA 1), SEGUE ROTEIRO PARA O CONTATO TELEFÔNICO.

Bom dia/ Boa tarde, aqui quem fala é a Eu sou pesquisadora da UERJ, e gostaria de falar com o Sr.(a) responsável pelo (a) [nome da criança]. O Sr.(a) pode falar neste momento?

(Se a pessoa perguntar quanto tempo durará a ligação, responder “em torno de cinco minutos”).

Se SIM: seguir com a abordagem.

Se NÃO: agendar o melhor momento para novo contato. (Anotar no mapa da pesquisa, no campo obs.:)

Início da Abordagem:

A conversa deve iniciar da seguinte forma:

Qual o seu nome (anotar o nome do atendente)? Qual o seu grau de parentesco com o (a) [nome da criança]?

Se não for a mãe da criança: perguntar se costuma ficar com a criança e se podemos explicar a pesquisa para o atendente ou se prefere que entremos em contato diretamente com o responsável. Caso o atendente prefira o contato com o responsável, perguntar qual seria o melhor horário para falarmos com ele (a) e se há outro telefone de contato.

Depois de anotar o grau de parentesco, seguir com a seguinte abordagem:

Estou ligando porque na última consulta do(a) [nome da criança] eu conversei com o [nome do acompanhante] sobre a pesquisa de alimentação e crescimento das crianças com doença falciforme que esta sendo realizada no HEMORIO, e o [nome do acompanhante] aceitou em participar da pesquisa. Já medimos a criança, agora eu gostaria de fazer algumas

perguntas ao (a) Sr(a). A sua participação nesta pesquisa é muito importante, a fim destas informações serem úteis para elaborar orientações de promoção de saúde, objetivando melhorar a qualidade de vida e a saúde das crianças com doença falciforme. O(A) Sr(a) pode participar?

Se SIM, aplicar questionário

Se NÃO, Se o responsável apresentar dúvidas ou questionamentos relacionados aos procedimentos da pesquisa, voltar a explicar o(s) procedimento(s) questionado(s), por exemplo: o que será feito, quanto tempo levará, explicar que os profissionais são treinados e qualificados para a realização dos procedimentos.

Caso o responsável mude de opinião, agendar data da pesquisa de campo. Caso ela mantenha a posição de não querer participar, responder:

“Ok. Muito obrigada. Nós precisamos de algumas informações das pessoas que não vão participar da pesquisa. Você se importaria de responder algumas perguntas agora?” **Aplicar questionário de Recusa**

3.6. Lidando com recusas:

Cabe ao entrevistador um papel fundamental no estímulo ao maior nível possível de participação, o que inclui a reversão de recusas iniciais. Diante da resistência ou recusa do responsável em participar do projeto, a atitude do entrevistador deve ser sempre de simpatia e cordialidade, argumentação sólida e suave persistência.

Dependendo da situação, a ser avaliada cuidadosamente após a tentativa de esclarecer a razão de resistência ou recusa, o entrevistador poderá lançar mão dos argumentos mencionados a seguir, ressaltando:

A importância de ter dados do conjunto de famílias de crianças com DF a fim de destas informações serem úteis para elaborar orientações de promoção de saúde e segurança alimentar, objetivando melhorar a qualidade de vida e a saúde das crianças com doença falciforme.

A confidencialidade das informações, que serão utilizadas para fins estatísticos e em hipótese nenhuma, divulgadas informações de modo individualizado ou fornecida a terceiros.

A importância das medidas de peso, estatura, da cintura e do quadril para avaliar como as crianças com doença falciforme estão.

Aplicação do questionário no HEMORIO

4. FINALIZANDO A ENTREVISTA:

O entrevistador deve assinar no mapa da pesquisa “concluído” quando todas as variáveis estiverem sido coletadas. Por ultimo, o entrevistador agradece ao responsável pela sua participação.

5. ATITUDES GERAIS:

- ❖ Estar bem informado com os objetivos da pesquisa. Conhecer bem os objetivos do questionário e das aferições para melhor orientar os participantes em quaisquer dúvidas, pois todas devem ser consideradas importantes;
- ❖ Manter uma postura cordial, paciente e flexível;
- ❖ Buscar ambiente silencioso e tranquilo para o preenchimento do questionário;
- ❖ Usar sempre jaleco branco e crachá de identificação.



APÊNDICE B – Questionário

Avaliação dos fatores associados à insegurança alimentar de famílias com crianças de 5-9 anos com doença falciforme.

DADOS GERAIS	1.	Entrevistador: _____	Horário de Início: _____ :
	2.	Data da Entrevista: / /	
	3.	Nome da criança: _____	3.1. Sexo da criança: <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
	4.	Matricula da Criança: _____	Unidade onde é a criança é assistida _____
	5.	Qual o nome da Sr(a)? _____	
	6.	Qual o seu grau de parentesco com o (a) [nome da criança]? ₁ () Pai ₂ () Mãe ₃ () Irmão ₄ () Avô/ Avó ₅ () Outro _____	
	7.	O Sr (a) mora junto com a criança? ₁ () Sim ₂ () Não	

A- PRIMEIRA PARTE: As perguntas que serão feitas nesta parte são referentes à criança desde o nascimento até os dias de hoje. [nome da criança].....

INFORMAÇÕES SOBRE A CRIANÇA	8.	Qual a data de nascimento da criança? / / idade em meses _____
	9.	O Sr(a) sabe qual é o genótipo da doença falciforme que a criança possui [nome da criança]? <i>Perguntar a mãe/responsável se o médico ou qualquer profissional de saúde já conversou isso com ela(e) alguma vez?</i> ₁ () SS ₂ () SC ₃ () SB ₄ () SD () Não sabe
	10.	O peso ao nascer da criança foi de? I _____ I g
	10.1.	Qual foi a idade gestacional? _____
	10.2.	Esta informação foi: ₁ () informada ₂ () verificada ₃ () Não sabe
	11.	Quando a Sr (a) descobriu que a criança tinha doença falciforme? ₁ () Assim que ela nasceu pelo teste do pezinho ₂ () pelos sintomas da doença ₃ () Outra _____
	12.	Quando a criança iniciou o acompanhamento para a doença falciforme? ₁ () ao nascer ₂ () antes dos 6 meses de vida ₃ () até os 2 anos de idade ₄ () Se mais de 2 anos, quantos anos _____
	13.	Mais alguém na família tem doença falciforme? ₁ () Sim ₂ () Não ₅ () Não sabe
	13.1.	Se sim, qual (is) o grau de parentesco com a criança? _____
	13.2.	Se sim, esta pessoa mora junto com a criança? ₁ () Sim ₂ () Não ₉ () Não se aplica
	14.	O (a) [nome da criança] já teve: a. Acidente Vascular Cerebral (AVC): ₁ () Sim ₂ () Não b. Síndrome Torácica Aguda: ₁ () Sim ₂ () Não (<i>Síndrome torácica aguda esta relacionada quando o pulmão fica tomado por um massa visível pelo R-X de tórax, explicar ao responsável que não é pneumonia.</i>) c. No último ano, a criança [nome da criança] ficou internado por mais de três vezes devido a crises vaso-oclusivas: ₁ () Sim ₂ () Não d. No último ano, a criança [nome da criança] ficou internado por mais de três vezes devido a infecções: ₁ () Sim ₂ () Não d. EXCLUSIVOS PARA MENINOS (o [nome da criança] apresenta priapismo com frequência: (₁ () Sim ₂ () Não ₉ () Não se aplica <i>(priapismo: ereção do pênis prolongada e dolorosa não acompanhada de desejo ou estímulo sexual)</i>
	15.	Nos últimos 24 meses (últimos dois anos), o (a) [nome da criança] recebeu transfusões ou realizou trocas sanguíneas? ₁ () Sim ₂ () Não
	15.1.	Se sim, TRANSFUSÕES, com que frequência nos últimos 24 meses (últimos 2 anos) o (a) [nome da criança] realizou transfusões sanguíneas? ₁ () 1 ou 2 vezes ₂ () 3 ou 4 vezes ₃ () 5 ou 6 vezes ₄ () mais de 6 vezes ₉ () Não se aplica
	16.2.	Se sim, TROCA, com que frequência nos últimos 24 meses (últimos 2 anos) o (a) [nome da criança] realizou trocas sanguíneas? ₁ () 1 ou 2 vezes ₂ () 3 ou 4 vezes ₃ () 5 ou 6 vezes ₄ () mais de 6 vezes ₉ () Não se aplica <i>Explicar ao responsável que troca é quando a criança retira e recebe sangue ao mesmo tempo.</i> Verificar no prontuário: Indicação do doppler: () sim () Não
	16.	Nos últimos 12 meses a criança fez uso da Hidrêia (Hidroxiúria)? ₁ () Sim ₂ () Não

17.1 Se sim, há quanto tempo o (a) [nome da criança] faz uso da Hidreia (Hidroxiúria)? 1() Mais de 12 meses 2() 12 meses 3() Entre 11 meses e 6 meses 4() Entre 5 – 4 meses 5() Menos de 4 meses 9() Não se aplica
17. O a [nome da criança] faz uso do ácido fólico () sim () não 17.1. Se sim, qual a quantidade _____ 17.2. Se sim, frequência _____
18. Algum profissional de saúde já conversou com o (a) Sr (a)[nome do responsável] sobre as medidas de autocuidado na doença falciforme (como a medir o tamanho do baço, sobre a importância da hidratação hídrica e da pele, e do uso de ácido fólico)? () sim () Não
19. A criança recebe algum tipo de vitamina (com exceção do ácido fólico) ? 1() Sim 2() Não 16.1.. Se sim, qual _____

B- Neste momento conversaremos sobre a SEGURANÇA ALIMENTAR relacionada aos moradores da sua residência (sua família), considerando os ÚLTIMOS TRÊS MESES....
Explicar ao responsável que a SEGURANÇA ALIMENTAR é quando a pessoa tem acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais.

SEGURANÇA ALIMENTAR	20. Nos últimos três meses os moradores deste domicílio tiveram a preocupação de que a comida acabasse antes que tivessem dinheiro para comprar mais comida? 0() Não 1() Sim
	21. Nos últimos três meses, os alimentos acabaram antes que os moradores desse domicílio tivessem dinheiro para comprar mais comida? 0() Não 1() Sim
	22. Nos últimos três meses, os moradores desse domicílio ficaram sem dinheiro para ter uma alimentação saudável e variada? 0() Não 1() Sim
	23. Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio comeram apenas alguns poucos tipos de alimentos que ainda tinham, porque o dinheiro acabou? 0() Não 1() Sim
	ATENÇÃO CASO O (A) RESPONDENTE RESPONDA NÃO PARA AS PRIMEIRAS QUATRO RESPOSTAS: NÃO APLICAR AS DEMAIS
	<i>Neste momento, as perguntas se referem aos indivíduos maiores de 18 anos (aos adultos) deste domicílio:</i>
	24. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, deixou de fazer alguma refeição, porque não havia dinheiro para comprar a comida? 0() Não 1() Sim
	25. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, comeu menos do que achou que devia, porque não havia dinheiro para comprar comida? 0() Não 1() Sim
	26. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade sentiu fome, mas não comeu, porque não tinha dinheiro para comprar comida? 0() Não 1() Sim
	27. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade ficou um dia inteiro sem comer ou, teve apenas uma refeição ao dia, porque não havia dinheiro para comprar a comida? 0() Não 1() Sim
	<i>Neste momento, as perguntas se referem aos indivíduos menores de 18 anos (crianças e adolescentes) deste domicílio:</i>
	28. Nos últimos três meses, os moradores com menos de 18 anos de idade, não puderam ter uma alimentação saudável e variada, porque não havia dinheiro para comprar comida? 0() Não 1() Sim
	29. Nos últimos três meses, os moradores menores de 18 anos de idade comeram apenas alguns poucos tipos de alimentos que ainda havia neste domicílio, porque o dinheiro acabou? 0() Não 1() Sim
	30. Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade comeu menos do que você achou que devia porque não havia dinheiro para comprar a comida? 0() Não 1() Sim
31. Nos últimos três meses, foi diminuída a quantidade de alimentos das refeições de algum morador com menos de 18 anos de idade, porque não havia dinheiro suficiente para comprar a comida? 0() Não 1() Sim	
32. Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade deixou de fazer alguma refeição, porque não havia dinheiro para comprar a comida? 0() Não 1() Sim	
33. Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade sentiu fome, mas não comeu porque não havia dinheiro para comprar mais comida? 0() Não 1() Sim	
34. Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade ficou um dia inteiro sem comer ou, teve apenas uma refeição ao dia, porque não havia dinheiro para comprar comida? 0() Não 1() Sim	

C- Agora as perguntas são sobre SITUAÇÕES EM QUE AS PESSOAS PROCURAM POR OUTRAS EM BUSCA DE COMPANHIA, APOIO OU AJUDA

**APO
IO**

35. Se você precisar de ajuda nas situações citadas abaixo, com que frequência você espera contar com alguém?

	<p>(Suas opções são: Nunca = 0 Raramente = 1 Às vezes = 2 Quase sempre = 3 Sempre = 4)</p> <p>a. Se você precisar com que frequência conta com alguém que o ajude, se ficar de cama? ()</p> <p>b. Se você precisar com que frequência conta com alguém para lhe ouvir, quando precisa falar? ()</p> <p>c. Se você precisar com que frequência conta com alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise? ()</p> <p>d. Se você precisar com que frequência conta com alguém para levá-lo(a) ao médico? ()</p> <p>e. Se você precisar com que frequência conta com alguém que demonstre amor e afeto por você? ()</p> <p>f. Se você precisar com que frequência conta com alguém para se divertir junto? ()</p> <p>g. Se você precisar com que frequência conta com alguém com informação que o (a) ajude a compreender uma determinada situação? ()</p> <p>h. Se você precisar com que frequência conta com alguém em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas? ()</p> <p>i. Se você precisar com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço? ()</p> <p>j. Se você precisar com que frequência conta com alguém com quem relaxar? ()</p> <p>k. Se você precisar com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições, se você Não puder prepará-las? ()</p> <p>l. Se você precisar com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos? ()</p> <p>m. Se você precisar com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça? ()</p> <p>n. Se você precisar com que frequência conta com alguém para ajudá-lo(a) nas tarefas diárias, se você ficar doente? ()</p> <p>(Suas opções são: Nunca = 0 Raramente = 1 Às vezes = 2 Quase sempre = 3 Sempre = 4)</p> <p>o. Se você precisar com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? ()</p> <p>p. Se você precisar com que frequência conta com alguém para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal? ()</p> <p>q. Se você precisar com que frequência conta com alguém com quem fazer coisas agradáveis? ()</p> <p>r. Se você precisar com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas? ()</p> <p>s. Se você precisar com que frequência conta com alguém que você ame e que faça você se sentir querido? ()</p>
--	--

D - Por fim, As perguntas a seguir abrangerão questões sobre você, sua família e sua moradia...

CARACTERÍSTICAS DO DOMICÍLIO	<p>36. O (a) Sr (a) Sabe ler e escrever? 1() Sim 2() Não</p> <p>37. Se sim, qual a última série que o Sr(a) concluiu na escola com aprovação? 0() Alfabetização 1() no 1º grau 2() no 2º grau 3() Superior incompleto 4() Superior completo 5() Outra _____</p> <p>ATENÇÃO, CASO SEJA A MÃE A RESPONDENTE PULAR PARA A QUESTÃO 39.</p> <p>38. Qual a sua última série concluída pela mãe do (a) [nome da criança] na escola com aprovação? 0() Alfabetização 1() no 1º grau 2() no 2º grau 3() Superior incompleto 4() Superior completo 5() Outra _____ 9() Não sabe</p>
	<p>39. Em sua opinião, qual a sua cor ou raça? _____</p>
	<p>40. O Censo Brasileiro usa os termos preta, parda, branca, amarela e indígena para classificar a cor ou raça das pessoas. Se você tivesse que responder ao Censo do IBGE hoje, como se classificaria a respeito de sua cor ou raça? 1() Preta 2() Parda 3() Branca 4() Amarela 5() Indígena</p>
	<p>41. Quem é o responsável pelos cuidados da criança [nome da criança]? 1() Pai 2() Mãe 3() Irmão 4() Avô/ Avó 5() Outro _____</p>
	<p>42. Qual a sua última série concluída pelo pai do (a) [nome da criança] na escola com aprovação? 0() Alfabetização 1() no 1º grau 2() 2º grau 3() Superior incompleto 4() Superior completo 9() Não sabe</p>
	<p>43. Quantas pessoas moram na mesma casa com a criança? I _____ I</p>
	<p>44. Destas quantas são menores de 18 anos, sem considerar a criança? I _____ I</p>
	<p>45. A responsabilidade pelo domicílio onde a criança vive é de apenas? (considerar responsável aquele que paga a maior parte das despesas) () 1 morador 2() Mais de um morador</p>

46.	Qual o sexo da pessoa de referência? <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
47.	Qual a idade da pessoa de referência? _____ anos
48.	A pessoa de referência pelo domicílio em que a criança vive [nome da criança] está trabalhando? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> desempregado <input type="checkbox"/> Aposentado, vive de benefícios sociais <input type="checkbox"/> Não sabe
49.	O domicílio onde a criança vive é? <input type="checkbox"/> Próprio de algum morador - já pago <input type="checkbox"/> Próprio de algum morador - ainda pagando <input type="checkbox"/> Aluguel <input type="checkbox"/> cedido por empregador <input type="checkbox"/> cedido de outra forma <input type="checkbox"/> outra condição
50.	Quantos cômodos têm o domicílio em que a criança vive? (<i>inclusive banheiro e cozinha</i>) I _____ I (Não considere como cômodo: corredores, varandas abertas, garagem e outros compartimentos para fins não residenciais).
51.	No domicílio em que a criança vive qual a forma de abastecimento de água utilizada? <input type="checkbox"/> Rede geral de distribuição <input type="checkbox"/> Poço ou nascente na propriedade <input type="checkbox"/> Poço ou nascente fora da propriedade <input type="checkbox"/> Carro-pipa <input type="checkbox"/> Água da chuva armazenada em cisterna <input type="checkbox"/> Água da chuva armazenada de outra forma <input type="checkbox"/> Rios, açudes, lagos e igarapés <input type="checkbox"/> Outra _____
52.	No domicílio em que a criança vive o esgoto do banheiro ou sanitário é jogado aonde? <input type="checkbox"/> Rede geral de esgoto ou pluvial <input type="checkbox"/> Fossa séptica [fossa que passa por algum tratamento ou decantação] <input type="checkbox"/> Fossa rudimentar <input type="checkbox"/> Vala <input type="checkbox"/> Rio, lago ou mar <input type="checkbox"/> Outro _____
53.	No domicílio em que a criança vive o lixo é: <input type="checkbox"/> Coletado diretamente por serviço de limpeza <input type="checkbox"/> colocado em caçamba de serviço de limpeza <input type="checkbox"/> Queimado (na propriedade) <input type="checkbox"/> Enterrado (na propriedade) <input type="checkbox"/> Jogado em terreno baldio ou logradouro <input type="checkbox"/> jogado em rio, lago ou mar
54.	No domicílio em que a criança vive, de onde vêm os alimentos consumidos? (<i>Pode marcar mais de uma opção de resposta</i>) <input type="checkbox"/> compram/trocam <input type="checkbox"/> plantam <input type="checkbox"/> recebem de assistência alimentar ou da ajuda de alguém (família, amigos) <input type="checkbox"/> Outras formas
55.	A Sra (mãe) da criança está trabalhando fora no momento? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
56.	Qual a situação conjugal da Sra (mãe) da criança? <input type="checkbox"/> solteira <input type="checkbox"/> casada/união estável <input type="checkbox"/> separada/divorciada <input type="checkbox"/> viúva
57.	A Sra (mãe) já decidiu sair de um algum emprego por causa do tratamento da (o) [nome da criança]? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
58.	A Sr (mãe) alguma vez foi demitida do emprego devido às faltas por causa do tratamento do (a) criança? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
59.	O (a) [nome da criança] mora junto com o pai? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
60.	Nos ÚLTIMOS TRÊS MESES, você ou algum membro MORADOR DA SUA CASA recebeu regularmente algum benefício do governo (bolsa família, pensão alimentícia, aposentadoria por invalidez), ou de igreja ou de alguma organização social? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
60.1.	Se "Sim", qual? _____
61.	No mês passado, qual foi aproximadamente sua renda familiar (considere a soma DE TODOS OS RENDIMENTOS de TODAS AS PESSOAS, incluindo o benefício do governo): R\$ _____, _____ : _____ R\$ _____, _____ : _____ R\$ _____, _____ : _____ R\$ _____, _____ : _____

AVALIAÇÃO NUTRICIONAL

AV. NU	62. Peso: _____ kg	63. Estatura _____ cm
	64. Circunferência da Cintura: _____ cm (apenas nos maiores de 6 anos)	

OBRIGADA POR RESPONDER E COLABORAR COM A PESQUISA!!

Horário de Término: _____ : _____

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

Você e o seu filho (a) ou a criança sobre sua responsabilidade estão sendo convidados para participar da pesquisa “*Avaliação dos fatores associados à Insegurança Alimentar de famílias com crianças na faixa de 5-9 anos de idade com Doença Falciforme*”. O objetivo desta pesquisa é avaliar os fatores que podem estar relacionados à Insegurança Alimentar nas crianças com doença falciforme. Antes de prosseguirmos gostaríamos de esclarecer que segurança alimentar é quando a pessoa tem acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais. Ela é um direito seu, e um importante fator que contribui para se ter saúde.

Para que você possa decidir se quer ou não participar, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as implicações dessa pesquisa. Por isso, vamos apresentá-los e em qualquer momento você pode nos parar para tirar suas dúvidas.

Nesta pesquisa, o (a) Sr.(a) precisará responder um questionário com perguntas sobre a saúde da criança, sobre sua percepção com relação aos aspectos: segurança alimentar da família e de apoio social, discriminação no acesso aos serviços de saúde, satisfação com a assistência ao tratamento da criança e características dos domicílios e ao final será preciso dizer o que a criança comeu e bebeu durante um dia.

Em seguida a criança será pesada e medida sua altura, seu braço (circunferência do braço) e sua cintura (circunferência da cintura) com ajuda de uma fita inelástica. A pesquisa não oferece risco algum para a saúde da criança. Os responsáveis serão informados sobre o diagnóstico do estado nutricional das crianças e será entregue um folder de orientações sobre alimentação saudável para crianças com DF; e, caso a criança apresente alguma alteração no estado nutricional ela será encaminhada para atendimento no ambulatório de Nutrição do Hemorio ou do Centro de Referência de Nutrição à Pessoa com Doença Falciforme (Nutrifal). O Nutrifal está localizado no Hospital Universitário Pedro Ernesto na Avenida 28 de setembro, 77 - Vila Isabel, Rio de Janeiro, Telefone: 2868-8729 (próximo ao ambulatório de quimioterapia e de hematologia).

Todas as informações da criança serão mantidas em sigilo sem a possibilidade de identificação das pessoas que participaram da pesquisa. As informações não serão divulgadas isoladamente, somente quando todos os resultados estiverem prontos.

Informamos que não haverá despesas por parte dos participantes, nem retorno financeiro, pois todas as atividades serão agendadas em dias de consulta de rotina no Hemorio e no Hupe.

As informações fornecidas serão úteis para elaborar as orientações de promoção de saúde e segurança alimentar, objetivando melhorar a qualidade de vida e a saúde das crianças com doença falciforme.

Assinando esse consentimento, o(a) senhor(a) não desiste de nenhum de seus direitos, nem libera os investigadores de suas responsabilidades legais e profissionais no caso de alguma situação que lhe prejudique.

A sua participação é inteiramente voluntária. Uma vez aceitando participar desta pesquisa, o(a) Sr.(a) poderá retirar a criança da pesquisa a qualquer momento, sem que isto afete o seu cuidado ou relacionamento futuro com esta instituição. O pesquisador também poderá retirá-lo da pesquisa a qualquer momento, se ele julgar ser necessário para o seu bem estar.

Em todas as informações coletadas e obtidas, através de questionários e de entrevistas, são asseguradas o completo sigilo de sua identidade, incluindo a apresentação dos resultados em relatórios, congressos e periódicos científicos.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, entre em contato com o Instituto de Nutrição da UERJ pelo telefone: 2334-0679 ou por email: nut@uerj.br ou nutrifaluerj@yahoo.com.br.

Responsável pela pesquisa:

Nome: _____ Data: _____

Assinatura: _____

Prof.a. Dra. Cláudia Cople (INU/UERJ) -Telefone (21) 2868-8729 (claudiacople@gmail.com; nutrifaluerj@yahoo.com.br).

Investigador:

Nome: _____ Data: _____

Isabel Santos (21) 97342-2400 (isabel.nutri@yahoo.com.br)

Assinatura: _____

Declaro que eu pude questionar sobre todos os aspectos do estudo e que o(a) investigador(a) me entregou uma cópia da folha de informações para os participantes – a qual li e compreendi – e me deu plena liberdade para decidir acerca da minha espontânea participação nesta pesquisa.

Depois de tal consideração, concordo em participar deste estudo e informar a equipe de pesquisa responsável por mim sobre qualquer anormalidade observada. Estou ciente que sou livre para sair do estudo a qualquer momento, se assim desejar e que minha identidade jamais será publicada. Os dados coletados poderão ser examinados por pessoas envolvidas no estudo com autorização delegada do investigador. Atesto que estou recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Participante:

Nome: _____ Data: _____

Assinatura: _____

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo paciente.

_____ Data: ____ / ____ / ____

(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento)

ANEXO - Folha de aprovação



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HEMORIO

Rio de Janeiro, 11 de março de 2014.

ASSUNTO: Parecer consubstanciado de projeto de pesquisa avaliado pelo CEP HEMORIO

Prezada Pesquisadora,

O projeto, "**Avaliação dos fatores associado à insegurança alimentar de famílias com crianças com doença falciforme na faixa etária dos 5-9 anos de idade.**", registrado no CEP HEMORIO sob o número 366/14, foi apresentado de acordo com a Resolução 466/12. Porém, algumas questões necessitam serem revistas. Seguem, abaixo, as recomendações do Comitê de Ética em Pesquisa para apreciação e resposta:

Assim, após apresentação e análise dos documentos recebidos, o Comitê de Ética em Pesquisa HEMORIO considera o projeto **APROVADO**.

Ressaltamos abaixo, algumas orientações fundamentais, as quais o pesquisador deve estar muito atento:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado;
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeira ação imediata;
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificações ao CEP e à ANVISA, junto com seu posicionamento;
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Rua Frei Caneca, 8 – Centro – Rio de Janeiro – CEP 20211-030

Tel.: (21) 2299-9442 R. 2215 – Fax: 2242-4250 – www.hemorio.rj.gov.br – cep@hemorio.rj.gov.br