

EPIDEMIOLOGIA – ESTUDOS DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE EPIDEMIOLOGIA

VOLUME 1

Organizador

Flavio Gomes Figueira Camacho

EDITORA
OMNIS SCIENTIA



EPIDEMIOLOGIA – ESTUDOS DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE EPIDEMIOLOGIA

VOLUME 1

Organizador

Flavio Gomes Figueira Camacho

Editora Omnis Scientia

**EPIDEMIOLOGIA -
ESTUDOS DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE EPIDEMIOLOGIA**

Volume 1

1ª Edição

TRIUNFO - PE

2023

Editor-Chefe

Me. Daniel Luís Viana Cruz

Organizador

Flavio Gomes Figueira Camacho

Conselho Editorial

Dr. Cássio Brancaleone

Dr. Marcelo Luiz Bezerra da Silva

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão

Dr. Plínio Pereira Gomes Júnior

Dr. Walter Santos Evangelista Júnior

Dr. Wendel José Teles Pontes

Editores de Área - Ciências da Saúde

Dra. Camyla Rocha de Carvalho Guedine

Dra. Cristieli Sérgio de Menezes Oliveira

Dr. Leandro dos Santos

Dr. Hugo Barbosa do Nascimento

Dr. Marcio Luiz Lima Taga

Dra. Pauliana Valéria Machado Galvão

Assistente Editorial

Thialla Larangeira Amorim

Imagem de Capa

Freepik

Edição de Arte

Vileide Vitória Larangeira Amorim

Revisão

Os autores



**Este trabalho está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-
NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional.**

**O conteúdo abordado nos artigos, seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são
de responsabilidade exclusiva dos autores.**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Lumos Assessoria Editorial
Bibliotecária: Priscila Pena Machado CRB-7/6971

E64 Epidemiologia : estudos da Sociedade Brasileira de
Epidemiologia : volume 1 [recurso eletrônico] /
organizador Flavio Gomes Figueira Camacho. — 1. ed. —
Triunfo : Omnis Scientia, 2023.
Dados eletrônicos (pdf).

Inclui bibliografia.

ISBN 978-65-81609-01-6

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6

1. Epidemiologia. 2. Saúde pública - Brasil. 3. Saúde
coletiva. I. Camacho, Flavio Gomes Figueira. II. Título.

CDD23: 614.4

Editora Omnis Scientia

Triunfo – Pernambuco – Brasil

Telefone: +55 (87) 99656-3565

editoraomnisscientia.com.br

contato@editoraomnisscientia.com.br



PREFÁCIO

A Sociedade Brasileira de Epidemiologia (SBEP) é uma entidade sem fins lucrativos com personalidade jurídica própria. Esta sociedade científica tem entre suas finalidades cultivar e promover o estudo e melhor conhecimento da Epidemiologia, viabilizando os meios adequados para isso, favorecendo a divulgação dos conteúdos e metodologias. Contribuindo desta forma para a promoção da Saúde Pública.

Nosso objetivo é criar mais um canal de divulgação de estudos e trabalhos na área de Epidemiologia, para popularizar e divulgar conteúdo científico ajudando na necessidade constante de atualização do conhecimento.

Em 2013 o governo da então presidente Dilma Rousseff constatando que o Brasil tinha uma quantidade de médicos que eram insuficientes para atender as necessidades da população, promulgou a Lei 12.871/2013, conhecida como Lei do Mais Médicos, que tinha como objetivo aumentar a quantidade de médicos no nosso país, e para isso criou ações de curto prazo, como a importação de profissionais de outros países, principalmente médicos cubanos, e para médio e longo prazo previa a abertura de mais vagas e cursos de medicina no Brasil, infelizmente esta lei não foi a frente, contestada na Justiça como a Ação Direta de Constitucionalidade 81 e da Ação Direta de Inconstitucionalidade 7187, e negligenciada pelos governos seguintes, não chegou a surtir efeito. Seis anos depois chega ao mundo a epidemia do Covid-19 e nosso país não estava preparado, tínhamos menos médicos do que o necessário, isso nos levou a perder muito mais vidas do que poderíamos. Na Europa países como Alemanha e França, se perderam 4 vidas para cada 1000 casos, no Brasil perdemos quase 20 vidas para cada 1000 casos, enquanto a Argentina só perdeu 13,4 vidas para cada mil casos, mas lá temos 4 médicos para cada 1000 habitantes, aqui quase a metade disso, no Uruguai há 5 médicos para cada 1000 habitantes e lá apenas 7,6 mortes para cada 1000 casos de Covid-19. Se o Brasil tivesse uma quantidade de médicos igual a da Argentina, e um sistema de saúde semelhante, teríamos salvado mais de 200 mil vidas, se o nosso sistema de saúde e quantidade de médicos fosse igual ao do Uruguai, teríamos salvado mais de 400 mil pessoas. Este é apenas o resultado de um dos capítulos da presente obra.

Buscamos com esta obra trazer informações científicas confiáveis e relevantes para ajudar a salvar vidas, ajudando desta forma na compreensão de diferentes vertentes do processo saúde-doença, todos os capítulos buscam os fatores determinantes de enfermidades e tentam propor medidas de controle e prevenção.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1.....11

EFEITO DO NÚMERO DE MEDICOS SOBRE A MORTALIDADE NA EPIDEMIA DO COVID-19

Flávio Gomes Figueira Camacho

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/11-17

CAPÍTULO 2.....18

VIOLÊNCIA SEXUAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO BRASIL: CARACTERIZAÇÃO E EVOLUÇÃO TEMPORAL 2017-2021

Marizângela Lissandra de Oliveira Santiago

Renata Adele de Lima Nunes

Cecília Regina Sousa do Vale

Fernando Virgílio Albuquerque de Oliveira

Tamires Feitosa de Lima

Mabell Kallyne Melo Beserra

Francisco Thiago Carneiro Sena

Lydia Meneses de Moura

Márcia Lúcia de Oliveira Gomes

Danuta Tereza Lima Sena

Raimunda Hermelinda Maia Macena

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/18-28

CAPÍTULO 3.....29

ANÁLISE DA TENDÊNCIA DAS TAXAS DE MORTALIDADE ENTRE 2000 E 2020 EM PERNAMBUCO, BRASIL

Isadora Maria Campos Barbosa

Anna Caroline Loyola Sampaio

José Vinício de Andrada Oliveira Zeferino

Lucas dos Santos Gomes

Marília Soares Santana
Matheus de Souza Ferreira
Joabe Jack de Menezes
Patrícia de Moraes Soares Santana
Marcos Cezar Feitosa de Paula Machado
Priscila Maria de Barros Rodrigues
George Alessandro Maranhão Conrado
Pauliana Valéria Machado Galvão

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/29-39

CAPÍTULO 4.....40

ABORDAGEM ESPAÇO-TEMPORAL DA TUBERCULOSE: UM ESTUDO DE DEZ ANOS DOS INDICADORES DA DOENÇA NO ESTADO DE MATO GROSSO

Karlla Vitória Silva Sousa
André da Silva Abade
Josilene Dália Alves

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/40-51

CAPÍTULO 5.....52

AS PERCEPÇÕES MATEERNAS SOBRE COVID-19 DURANTE A GESTAÇÃO EM UMA UBS NO INTERIOR DO MARANHÃO

Angela de Melo Santos
Aline Groff Vivian
Letícia Thomasi Jahnke Botton

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/52-61

CAPÍTULO 6.....62

ANÁLISE DA SÍFILIS GESTACIONAL EM PORTO VELHO: UM ESTUDO COORTE RETROSPECTIVO DE 2018 A 2022

Wuelison Lelis de Oliveira
Luiza Putrick da Silva
Ludimila Oliveira Gorini

Sarah Sena Zanella
Gilvan Salvador Júnior
Jonatas Tiago Lima da Silva
Jaine Varela da Silva
Andressa de Jesus Lúcio
Maria Eduarda Santos Patez
Sávio Alcantara da Costa
Ohanna Alegnasor Bazanella de Sá
Jessíca Reco Cruz

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/62-71

CAPÍTULO 7.....72

PERCEPÇÃO E CONDUTAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA FAMÍLIA ACERCA DA DOENÇA MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI NO MUNICÍPIO DE MONTE SANTO (BA)

Ivaí Pinheiro da Silva
Urbeilton Lima de França

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/72-86

CAPÍTULO 8.....87

ANÁLISE DA INCIDÊNCIA DO CÂNCER DE COLO DE ÚTERO EM UMA CAPITAL DO NORDESTE BRASILEIRO

Lidyane Rodrigues Oliveira Santos
Bianka Borges de Oliveira
Erica Valnis Moreira Lima
Antônia Célia Florindo de Araújo
Kelson Antônio de Oliveira Santos

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/87-93

CAPÍTULO 9.....94

HIPERPLASIA PROSTÁTICA NO BRASIL: REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

Glizane Augusta Gonçalves da Silva

Urbeilton Lima de França

Ivaí Pinheiro da Silva

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/94-120

CAPÍTULO 10.....121

VACINAS CONTRA COVID-19 PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO ESTADO DO CEARÁ: REFLEXÃO SOBRE A ESTRATÉGIA

Simone Dantas Soares

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/121-126

CAPÍTULO 11.....127

FATORES DETERMINANTES E CONDICIONANTES DE SEPSE EM PACIENTES SEQUELADOS DE AVE NO HOSPITAL MUNICIPAL MONSENHOR BERENGUER MONTE SANTO-BA

Urbeilton Lima de França

Ivaí Pinheiro da Silva

DOI: 10.47094/978-65-81609-01-6/127-149

PERCEPÇÃO E CONDUTAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DA FAMÍLIA ACERCA DA DOENÇA MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO VI NO MUNICÍPIO DE MONTE SANTO (BA)

Ivaí Pinheiro da Silva¹;

Sociedade Brasileira de Epidemiologia (SBPE), Rua Brasilina, 15 Sala 613, Rio de Janeiro/RJ.

<http://lattes.cnpq.br/1183982168173545>

Urbeilton Lima de França².

Sociedade Brasileira de Epidemiologia (SBPE), Rua Brasilina, 15 Sala 613, Rio de Janeiro/RJ.

<http://lattes.cnpq.br/2658739235794075>

RESUMO: A situação abordada nesse estudo tem como objetivo aproximar a percepção e as condutas dos profissionais das Estratégias de Saúde da Família mediante a Mucopolissacaridose tipo VI ou Síndrome de Maroteaux-Lamy, no município de Monte Santo (BA). Para tanto, nota-se que na referida cidade existem casos de pacientes com o diagnóstico de Mucopolissacaridose tipo VI (MPS VI). Assim, o estudo tem a finalidade conhecer as características dessa doença bem como averiguar o entendimento dos profissionais envolvidos nessa assistência em virtude da acessibilidade que os portadores dessa síndrome e desenvolver um olhar holístico e multidimensional sobre ela. E para tanto, foi aplicado um questionário aos profissionais que trabalham na assistência primária à saúde e para tanto foram realizadas entrevistas com o intuito de discutir a notoriedade do conhecimento e aplicabilidade dos serviços prestados pelos profissionais que trabalham nas ESFs de Monte Santo (BA) (médicos e enfermeiros), que são os mais atuantes no planejamento familiar e na prestação de cuidados às famílias. Pode-se observar que a atuação foi tanto do médico, com 67%, quanto do enfermeiro, com 33%, como dos profissionais que forneceram as informações aos pais e responsáveis sobre a MPS VI. O trabalho evidencia que 40% procuram identificar no momento da triagem o histórico familiar, 10% afirmam que, esporadicamente, procuram colher o histórico familiar, enquanto 50% afirmam que nunca fazem esse levantamento e, ainda, 55% afirmam que elucidam o risco aos pais, enquanto 45% não relatam o possível risco de acordo com o histórico familiar colhido. O estudo corrobora que a ausência de uma lei que resguarde o portador de uma doença rara esbarrar na imprevisão do governo, restando que a solução vire em uma judicialização pela vida, que só faz aumentar a insegurança e a dúvida.

PALAVRAS-CHAVE: Mucopolissacaridose VI. Monte Santo/BA. Triagem neonatal.

PERCEPTION AND BEHAVIOR OF PROFESSIONALS OF FAMILY HEALTH ABOUT THE DISEASE MUCOPOLISACCHARIDOSIS TYPE VI NO MUNICIPALITY OF MONTE SANTO (BA)

ABSTRACT: The situation addressed in this study aims to address the perception and conduct of professionals in the Family Health Strategies regarding Mucopolysaccharidosis type VI or Maroteaux-Lamy Syndrome, in the municipality of Monte Santo (BA). Therefore, it is noted that in that city there are cases of patients diagnosed with Mucopolysaccharidosis type VI (MPS VI). Thus, the study aims to know the characteristics of this disease as well as to investigate the understanding of the professionals involved in this assistance due to the accessibility that patients with this syndrome have and to develop a holistic and multidimensional look at it. And for that, a questionnaire was applied to professionals working in primary health care and interviews were conducted in order to discuss the notoriety of knowledge and applicability of services provided by professionals working in the ESF of Monte Santo (BA) (doctors and nurses), who are the most active in family planning and providing care to families. It can be seen that the performance was both the doctor, with 67%, and the nurse, with 33%, as well as the professionals who provided information to parents and guardians about MPS VI. The work shows that 40% try to identify the family history at the time of screening, 10% say that, sporadically, they try to collect the family history, while 50% say that they never do this survey and, still, 55% say that they elucidate the risk to parents, while 45% do not report the possible risk according to the collected family history. The study corroborates that the absence of a law that protects the carrier of a rare disease collides with the government's unpredictability, leaving the solution to turn into a judicialization for life, which only increases insecurity and doubt.

KEY-WORDS: Mucopolysaccharidosis VI. Monte Santo/BA. Neonatal screening

INTRODUÇÃO

O novo modelo assistencial, hasteado através do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, a partir da década de 90, concebeu um importante arqueamento no padrão historicamente materializado da organização dos serviços de saúde no país. As Estratégias de Saúde da Família (ESF) são um marco na incorporação de uma nova tática para assistir à saúde da população brasileira, apresentando-se, assim, como uma nova maneira de trabalhar a saúde, tendo a família como núcleo da assistência.

A Constituição de 1988, no artigo 196, define que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Ao prever isso, a Constituição pretende universalizar a saúde e fazer com que ela efetivamente atenda a quaisquer que sejam as

necessidades da população. Assim, as Estratégias de Saúde da Família têm como intuito primordial a assistência à família previsto na constituição e definidos no Sistema Único de Saúde (SUS). Desta forma, os princípios de universalidade, equidade e integralidade, além da descentralização e hierarquização, que são adotadas nas Estratégias, fazem-se presentes no atendimento da demanda na atenção primária.

Assim, os profissionais que compõem a equipe dessas unidades, além de estarem dentro de suas obrigações da profissão, devem estar engajados na promoção e assistência à saúde nesse setor, mas, muitas vezes, os profissionais dessas Estratégias se deparam com doenças que não são muito comuns, sendo, poucas vezes, debatidas no período de sua graduação, contribuindo para uma não assistência qualificada. Por causa dessa deficiência, muitos estão expostos às inúmeras patologias raras e desconhecidas no seu ambiente de trabalho.

E a fim de atingir êxito nesse trabalho, há a necessidade de alcançar o objetivo que é compreender a percepção e as condutas no serviço prestado pelos profissionais de saúde da família na consulta de pré-natal e no planejamento familiar e evidenciar uma visão multidimensional sobre a doença de mucopolissacaridose tipo VI.

Faz-se também necessário alavancar pontos específicos dentro desse trabalho para nortear e qualificar a pesquisa. Avaliando a orientação sobre a doença Mucopolissacaridose tipo VI na consulta de pré-natal e no planejamento familiar, identificar a conduta desses profissionais diante de suspeitas de casos da doença. Analisar o grau de entendimento da família que possui um portador de Mucopolissacaridose tipo VI, e realizar um levantamento sobre a prevalência de casamentos consanguíneos dos pais de crianças portadores da MPS VI na região de Monte Santo (BA).

Para que um indivíduo venha a portar a MPS VI ou qualquer outra herança genética recessiva, segundo Watson (2005), é necessário que os pais apresentem, pelo menos um alelo recessivo para essa doença, portanto, essas pessoas são portadoras da doença, mas não manifestam sintomas, pois seu genótipo é heterozigótico (Mm) e, para manifestar a doença, o genótipo deve ser obrigatoriamente recessivo (mm). Indivíduos portadores dessa doença geralmente apresentam doenças respiratórias como obstrução de vias aéreas, infecção de repetição, doenças restritivas, comprometimento osteoarticular, apneia do sono com frequência, apresentam também baixa estatura, membros atrofiados, leve macrocefalia, má formação da arcada dentária e problemas visuais.

Visto que a equipe que atua na ESF visa o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos de acordo com as ações que estão ao seu alcance, a equipe deve acompanhar os pacientes portadores de MPS com atenção redobrada. Essas pessoas necessitam de atenção além dos tratamentos medicamentosos, portanto, o atendimento deve ser abrangente e alcançar não apenas o problema apresentado pelo usuário, mas, também, outros que estão presentes, porém, ainda não se manifestaram, ou seja, problemas assintomáticos.

A discussão sobre essa temática traz uma contribuição relevante para a sociedade de modo geral, certamente, em virtude de a MPS VI se tratar de uma doença genética rara por si só já é um tema a ser discutido e debatido, mas, quando nos referimos a Monte Santo/BA vemos que a MPS VI vai além da característica rara, ao dado momento em que foram identificados vários casos dessa síndrome em uma população relativamente pequena.

O presente trabalho corrobora no desenvolver de um conhecimento mais acentuado sobre uma síndrome que tem alta incidência relativa na região do município de Monte Santo/BA que poderá servir de base para investigação de outras doenças em áreas geográficas específicas, especialmente, considerando o alto grau de endogamia nessas populações.

Assim, a discussão trazida dessa pesquisa tem um papel primordial em elucidar sobre o tema em questão, pois, em virtude dos poucos artigos e pesquisas sobre o tema, evidencia-se a necessidade de maior ênfase em uma discussão que venha a contribuir para o mundo acadêmico como mola propulsora para eventuais aprofundamentos no objeto dessa pesquisa.

Como disse Maria Cavaco Silva (2009), “tudo o que é raro atrai a nossa particular atenção. Raro é precioso”.

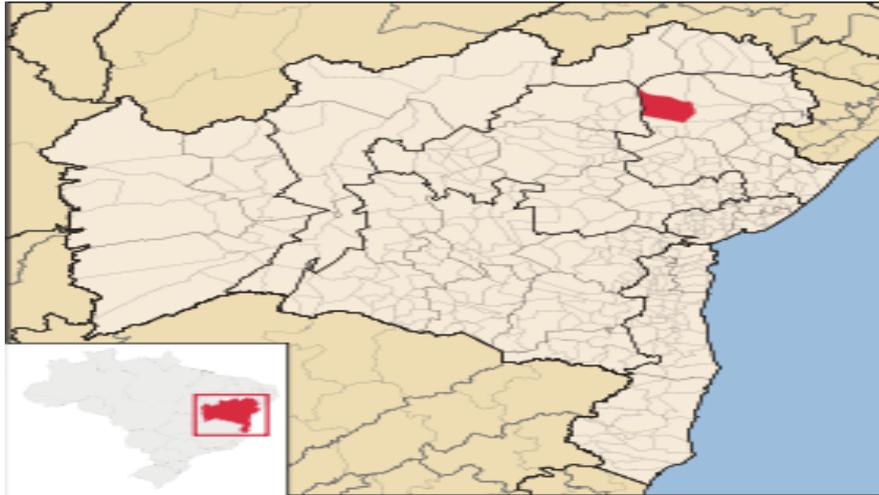
METODOLOGIA

O estudo constitui-se de um estudo exploratório e descritivo. No entendimento de Marconi (2010), tal abordagem aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas com o fim de identificar as principais abordagens e propiciar uma maior familiaridade com a problemática em questão. A pesquisa em questão tem a finalidade de conhecer a percepção e condutas dos profissionais da Estratégia de Saúde acerca da doença Mucopolissacaridose tipo VI em Monte Santo (BA). O tipo de estudo escolhido é de caráter descritivo, uma vez que esse processo de elaboração da pesquisa vai à frente da simples identificação da existência de relações entre variáveis, de forma que pretende determinar a natureza de uma relação, aproximando-se de uma explicação.

Campo de Estudo

Este estudo foi realizado na cidade de Monte Santo (BA), que compreende uma área de 3.187 Km² e é ocupada por uma população de 54.807 habitantes. Está situado a uma distância de 352 km de Salvador, capital do estado. De acordo com o IBGE (2022), o município faz divisa com mais sete municípios, sendo estes: Cansanção (34 km), Itiúba (74 km), Euclides da Cunha (38 km), Uauá (74 km), Canudos (118 km), e Quijingue (34 km). O município possui 11 ESFs (Sede, Alto Alegre, Novo Horizonte, Lage Grande, Pedra Branca, Laginha, Mandassaia, Lagoa do Saco, Lago das Pedras, Jenipapo e Pedra Vermelha) e apenas um hospital de médio porte, com 60 leitos.

FIGURA 1: Imagem de Monte Santo/BA em destaque no mapa.

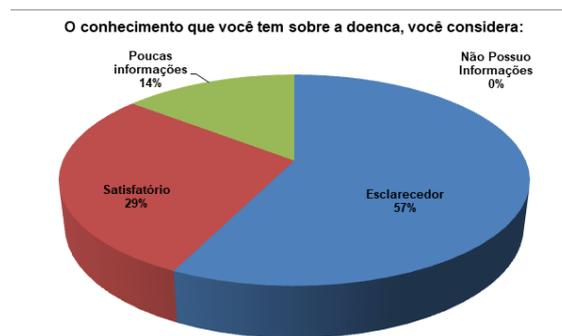


Fonte: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Monte_Santo#mediaviewer/File:Bahia_Municip_MonteSanto.s>.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste seguimento com a análise e apresentação dos resultados dos estudos e dos dados obtidos através dos questionários aplicados aos pais de portadores da MPS VI, bem como aos profissionais que participam de forma contundente nas consultas de puericultura e pré-natal, sendo eles médicos e enfermeiros do município de Monte Santo nos orientam a atingir o esclarecimento sobre cume da discursão.

GRÁFICO 1: Distribuição dos entrevistados, pais e responsáveis pelo cuidado e acompanhamento de acordo com o conhecimento que eles possuem sobre a Mucopolissacaridose tipo VI.

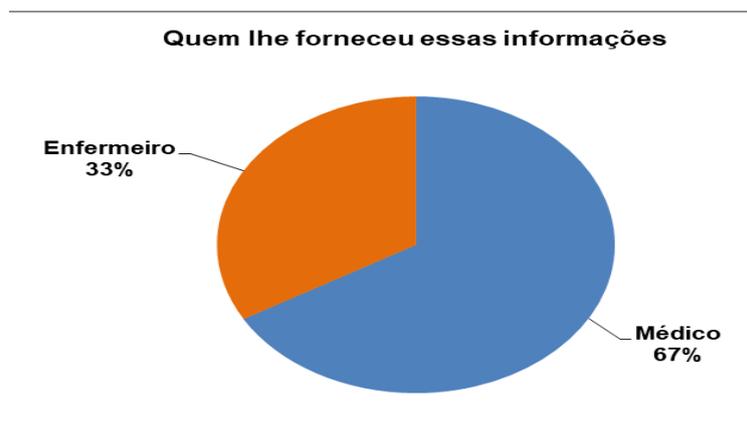


Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O Gráfico 1 representa os dados relacionados ao conhecimento que os pais e responsáveis detêm sobre a Mucopolissacaridose tipo VI, onde pode ser observado que grande maioria dos 57% entrevistados refere possuir um conhecimento esclarecedor sobre a patologia, 29% acham que é satisfatório e 14% consideram poucas as informações sobre a doença. Essa amostragem ratifica o papel e compromisso dos profissionais no momento

do esclarecimento sobre a doença do seu filho, mesmo que o conhecimento sobre a patologia necessite entender um pouco do maquinismo genético, os pais são constantemente munidos de informações nas consultas de puericultura e, principalmente, no momento que são realizados as infusões de TRE.

GRÁFICO 2: Distribuição percentual dos entrevistados de acordo ao profissional que lhe informações sobre a Mucopolissacaridose tipo VI.



Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

Neste presente gráfico, abrange-se a atuação tanto do médico (67%) quanto do enfermeiro (33%), como os profissionais que forneceram as informações aos pais e responsáveis sobre a MPS VI, sendo o aconselhamento genético um valioso procedimento que permite uma conexão entre o profissional e a população.

Silva (2008) *apud* Monfrim, Filho e Strefling (2014) caracteriza bem a amostragem no Gráfico 02, pois aclara que o êxito do PNTN depende da atuação multiprofissional e de forma transversal de todos os profissionais de saúde, especialmente no período pré-natal, no qual as futuras mães e familiares estão mais preparados para interagir e trocar informações relevantes quanto às medidas preventivas e de qualidade de vida.

Foi perguntado também aos pais dos portadores, com o conhecimento que eles possuem sobre a doença, como eles se sentem cuidando dele em casa. A indagação foi realizada de forma aberta.

A entrevistada D, mãe de duas crianças portadoras da MPS VI, diz que: *“Me sinto bem, ele começou tarde e por isso ele não é igual aos outros, mas me sinto bem, me sinto feliz de cuidar dele”*. A mãe se refere a um dos filhos, o mais velho, em relação às outras crianças que também fazem o TRE.

As entrevistadas A e C são diretas e categóricas ao serem indagadas sobre o sentimento delas ao cuidar do seu filho em casa: *“Me sinto bem, um sentimento de felicidade”*.

A entrevistada B relata que: *“Um conforto, pois ele caia muito e tinha problema para respirar agora não tem”*. Ela elucida os benefícios da TRE e que agora se sente aliviada por ver o filho melhor.

A entrevistada E é contundente: *“Eu me sinto feliz, porque ele pra mim é tudo”*.

Pode-se observar nas falas dos entrevistados que o fato de ter um filho ou alguém da família com uma doença rara não desmotiva e nem abala o elo constituído. Pode-se, após analisar o discurso dos responsáveis entrevistados, que mesmo de modo mortiço sobre o conhecimento sobre a MPS, o fato das informações serem sempre passadas e serem sempre atualizados sobre o tema constata o que VIERA *et al.* (2013) ponderam sobre aconselhamento, como forma de permitir à família uma decisão adequada e embasada em conhecimentos científicos, assim, como o acesso à informação e o aconselhamento genético permitem que haja integralidade na saúde desses indivíduos no estabelecimento de protocolos de seguimento, que permitem um melhor prognóstico para os afetados e um maior entendimento para a família.

Os Gráficos 3, 4 e 5, além das Tabelas 1 e 2, exibem a caracterização profissional dos entrevistados, e foi usado um questionário com a finalidade de investigar aspectos sociodemográficos (sexo, profissão, qualificação profissional e tempo de experiência profissional) de médicos e enfermeiros que atuam nas Estratégias de Saúde da Família (ESF), em Monte Santo, e que se dispuseram a participar da pesquisa.

GRÁFICO 3: Distribuição percentual dos profissionais entrevistados atuantes na atenção primária na cidade de Monte Santo.



Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O Gráfico 3 apresenta a distribuição dos profissionais entrevistados durante a pesquisa, onde fica evidente a participação do profissional enfermeiro, envolvendo 75% dos questionários aplicados, e restando 25% aos profissionais médicos. Esses dois profissionais apresentam papel primordial na assistência primária à saúde.

Silva, Motta e Zeitoune (2010) articulam que na Estratégia Saúde da Família (ESF) pode-se observar o enfermeiro como um importante componente da equipe básica multidisciplinar, possuindo, nesse momento de assistência, um campo de crescimento e prestígio social deste profissional, por ser ele um componente ativo no processo de consolidação da Estratégia como política integrativa e humanizadora da saúde.

GRÁFICO 4: Distribuição percentual do gênero de médicos e enfermeiros atuantes na atenção primária na cidade de Monte Santo.



Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O presente Gráfico 4 caracteriza a distribuição percentual do gênero dos profissionais envolvidos na pesquisa, com predominância de 91% do sexo feminino. O Gráfico 05 evidencia a repartição percentual dos profissionais que possuem pós-graduação que trabalham na cidade de Monte Santo e que participaram da pesquisa.

Guarda, Silva e Tavares (2012) explanam que as características pessoais, humanas e interdisciplinares de formação dos profissionais que atuam no setor de saúde podem influenciar tanto na escolha pela atuação na ESF, quanto no trato com questões inerentes ao trabalho em equipes de saúde da família.

Faz-se indispensável, portanto, avaliar o perfil desses profissionais, uma vez que estes estão associados à identificação com o trabalho comunitário, à formação acadêmica e à qualificação e capacitação para a performance das funções.

Guarda, Silva e Tavares (2012) também expõem que a identificação do perfil profissional pode contribuir para a melhoramento da qualidade, tanto dos serviços, quanto do aperfeiçoamento profissional.

GRÁFICO 5: Distribuição percentual dos profissionais que possuem pós-graduação atuantes na atenção primária na cidade de Monte Santo.



Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

Como pode ser observado no Gráfico 5, a caracterização desse profissional possibilita que seja traçado um perfil, havendo, assim, mais uma fator para a organização de todo o processo de formação profissional e de avaliação do currículo (GUARDA, SILVA e TAVARES, 2012).

Cotta, Schott e Azevedo *et al.* (2006) esclarecem, em consonância com a amostragem do Gráfico 05, que possuem bom nível de qualificação, que os profissionais da atenção básica devem ser capazes de planejar, organizar, desenvolver e avaliar ações que repliquem as necessidades da grupo e de articular os distintos campos abarcados na promoção da saúde. Reconhecer o perfil desses profissionais, que optaram por uma maior qualificação profissional no momento que complementa seu nível profissional com uma pós-graduação, comporta adotar medidas em prol de sua qualificação e melhor atuação para uma assistência mais adequada à população.

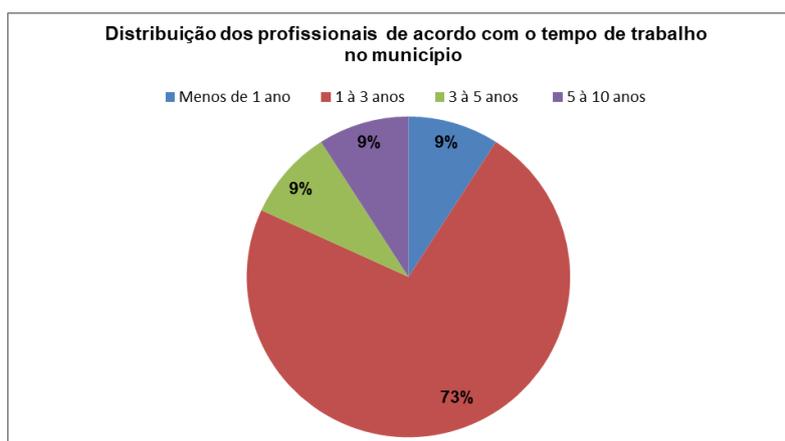
TABELA 1: Distribuição por ano de formação dos profissionais entrevistados atuantes na atenção primária na cidade de Monte Santo.

Variáveis	<i>n</i>	%
1985__1995	3	27
1996__2005	3	27
2006__2015	5	46
Total	11	100%

Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

A Tabela 1 apresenta a distribuição por ano de formação dos profissionais entrevistado que trabalham nas EFS da cidade de Monte Santo. Pode-se notar que a maioria concluiu o curso entre 2006 e 2015, com 46% dos entrevistados. Esses números também revelam que os profissionais entrevistados estão mais atualizados por saírem das academias na atual década, período em que muitos métodos de assistência evoluíram, esses profissionais também são jovens e por isso mais fácil de moldarem-se às características e necessidades do município.

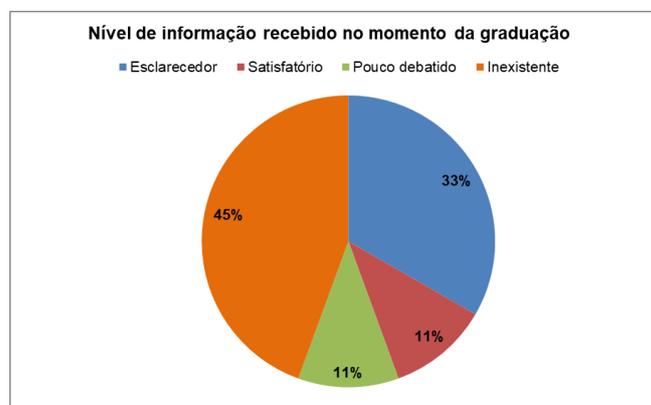
GRÁFICO 6: Distribuição percentual dos profissionais entrevistados atuantes na atenção primária na cidade de Monte Santo, de acordo com o tempo de que o profissional trabalha no município.



Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O Gráfico 6 aborda a distribuição dos entrevistados que trabalham no município, podendo-se constatar que a maioria (73%) apresenta entre 1 e 3 anos o vínculo empregatício no município.

GRÁFICO 7: Distribuição percentual dos profissionais entrevistados que receberam informações na instituição de ensino na graduação sobre a doença.

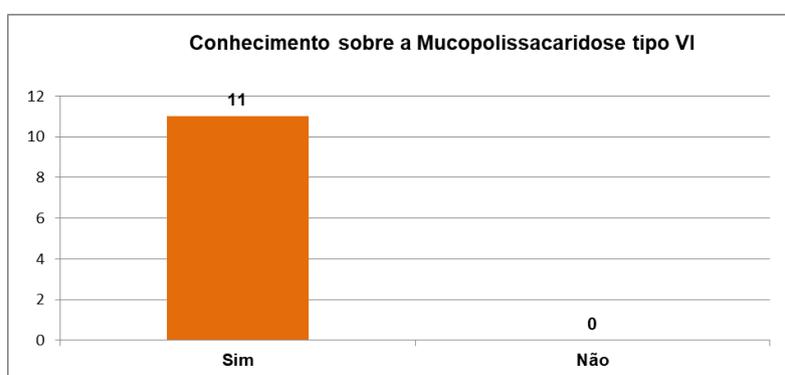


Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O Gráfico 7 ressalta o nível de informação que os profissionais entrevistados receberam na academia em suas graduações. 33% destacam que as informações foram esclarecedoras, enquanto 45% analisam como inexistentes as informações sobre a doença e, respectivamente, 11% dos profissionais afirmam que as informações foram pouco debatidas e também consideram como satisfatórias as informações sobre a MPS tipo VI.

Pode-se notar, em comparativo com os resultados do Gráfico 8, que mesmo os profissionais (45%) que declaram inexistentes as informações sobre a doença no momento de sua formação acadêmica, a conhecem, existindo, assim, um conhecimento uniforme sobre essa doença e sobre a particularidade do município, com a incidência de casos da doença.

GRÁFICO 8: Distribuição percentual dos profissionais entrevistados atuantes na atenção primária na cidade de Monte Santo em relação ao conhecimento sobre a Mucopolissacaridose tipo VI.



Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O Gráfico 8 distingue-se sobre o conhecimento dos entrevistados, onde se pode notar que todos os 11 entrevistados conhecem a MPS VI. Os profissionais afirmam que isso se dá pela influência de ações voltadas a MPS e sua alta incidência, dessa forma, os profissionais sempre são atualizados e elucidados sobre as características dessa síndrome, bem como fisiopatologia e sinais característicos.

O Gráfico 06, em comparativo com o Gráfico 08, fazendo uma análise dos profissionais entrevistados, desde os mais antigos aos mais novos que trabalham no município, tem-se que todos conhecem a MPS tipo VI.

TABELA 2: Distribuição dos profissionais entrevistados, atuantes na atenção primária na cidade de Monte Santo, que atenderam um paciente com o diagnóstico de MPS tipo VI.

Variáveis	<i>n</i>	%
Sim	1	9
Não	10	91
Total	11	100%

Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

GRÁFICO 9: Distribuição percentual dos profissionais entrevistados que, nas consultas, realizam a triagem, a procura, no histórico familiar, antecedentes da doença na família.



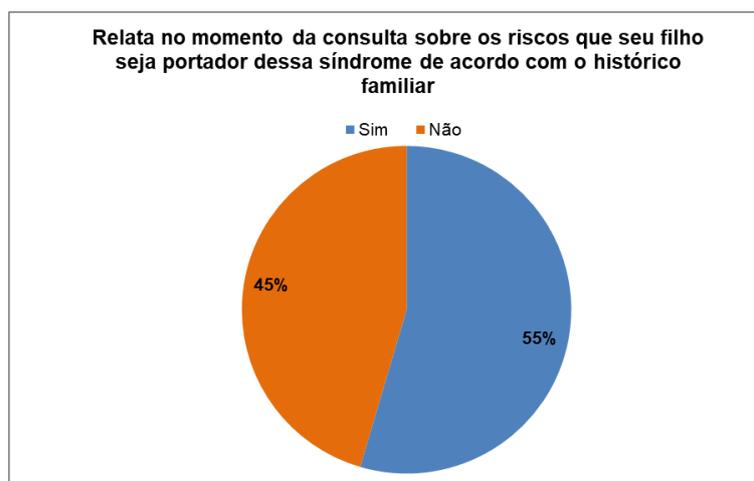
Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O Gráfico 9 mostra a distribuição percentual dos entrevistados que realizam a triagem, a procura, no histórico familiar, de antecedentes que tiveram essa doença na família. Nota-se que 40% procuram identificar, no momento da triagem, o histórico familiar, 10% afirmam que esporadicamente procuram colher o histórico familiar, enquanto 50% afirmam que nunca fazem esse levantamento.

Esta constatação difere com o que é recomendado pela Resolução 358 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEn, 2009), que considera, dentre outros aspectos, que a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) constitui o trabalho profissional de enfermagem quanto ao seu método, às pessoas e aos instrumentos, tornando possível a operacionalização ao processo de enfermagem, considerando a atenção à saúde da população.

A atual Resolução descreve 5 etapas do processo de enfermagem, dentre essas, a Coleta de Dados de Enfermagem (ou Histórico de Enfermagem), que evidencia que essa etapa é caracterizada pelo processo definido, contínuo e sistemático, que tem como principal finalidade a alcance de conhecimentos sobre a pessoa, coletividade e a família e sobre suas respostas, sendo assim, uma etapa fundamental no momento da triagem do histórico familiar e, é constatado no Gráfico 09 que não é seguida de forma contundente no momento das consultas de pré-natal e planejamento familiar.

GRÁFICO 10: Distribuição percentual dos profissionais que relatam, no momento da consulta de pré-natal, sobre os riscos que os pais podem ter que seu filho seja portador dessa síndrome, de acordo com o histórico familiar colhido.



Fonte: Dados de identificação do questionário aplicado.

O Gráfico 10 explana sobre o papel dos profissionais no momento que sabem do histórico familiar e o risco que o filho do casal está exposto. Nesse contexto, 55% afirmam que elucidam o risco aos pais, enquanto 45% não relatam o possível risco de acordo com o histórico familiar.

O Ministério da Saúde é categórico ao se referir que se deve orientar a gestante sobre os sinais de risco e a necessidade de assistência em cada caso, esclarecendo e fornecendo todas as informações imprescindíveis e respostas às indagações da mulher, de seu companheiro e da família. Nota-se que existe uma disparidade em relação ao que o Ministério da Saúde determina entre os profissionais entrevistados na presente pesquisa.

CONCLUSÃO

O presente estudo corrobora em ressaltar que das possíveis contribuições fornecidas nesta pesquisa, a mais categórica é evidenciar que, hoje, o Brasil não dispõe de uma política articulada para doenças raras, demonstrando que faltam planejamento e ações que mudem essa realidade vigente. A falta de uma lei nacional faz com que surjam ideias ambíguas e preconceitos sobre portadores de doenças raras, e como o estudo evidencia que somente no Brasil há 13 milhões de casos raros, números elevadíssimos para serem negligenciados.

A ausência de uma lei que resguarde o portador de uma doença rara esbarra na imprevisão do governo, restando que a solução pela vida seja judicializada, o que só faz aumentar a insegurança e a dúvida. Em paralelo, a falta de investimento das grandes empresas em medicamentos para pessoas portadoras de doenças raras contribui para o alto valor do medicamento utilizado para o TRE.

É notório que os profissionais entrevistados são munidos de informações e esclarecidos sobre a etiologia e fisiopatologia da MPS VI, mas existe uma falha no momento de prever um possível caso de diagnóstico, havendo uma fragilidade no momento de colher o histórico familiar na consulta de pré-natal ou planejamento familiar, o que desfavorece que seja feito um levantamento sobre a família do usuário. Sendo ratificado neste trabalho que o diagnóstico precoce é decisivo para fornecer informações aos pais e à família, além de possibilitar ao portador uma maior qualidade de vida.

Dentre os profissionais de saúde, os enfermeiros são os que mantêm contato maior com os usuários dos serviços de saúde, possuindo, desde sua graduação, em inúmeras situações no ambiente de trabalho, esse vínculo, principalmente ao referirem à atenção básica de saúde.

É inegável que uma doença rara precisa de um olhar mais abrangente, que abarque toda a família e comunidade, compreendendo seus hábitos e costumes, para que o enfermeiro possa, dentro desse meio, mudar e evoluir junto com a população assistida, assim, evidencia-se que esse trabalho tem o compromisso de fornecer informações úteis e relevantes a esses profissionais e às demais pesquisas futuras, auxiliando no aperfeiçoamento profissional e contribuindo para um olhar holístico sobre o ser humano e suas relações sociais.

DECLARAÇÃO DE INTERESSES

Nós, autores deste artigo, declaramos que não possuímos conflitos de interesses de ordem financeira, comercial, político, acadêmico e pessoal, bem qual não recebemos qualquer suporte financeiro da indústria ou de outra fonte comercial e nem eu, nem os demais autores ou qualquer parente em primeiro grau possuímos interesses do assunto abordado

REFERÊNCIAS

COTTA, Rosângela Minardi Mitre; SCHOTT, Márcia,; AZEREDO, Catarina Machado; FRANCESCHINI, Sylvia do Carmo Castro [et al...]. **Organização do trabalho e perfil dos profissionais do Programa Saúde da Família: um desafio na reestruturação da atenção básica em saúde.** [Epidemiologia e Serviços de Saúde 2006; 15(3): 7 - 18]

GUARDA, Flávio Renato Barros da; SILVA, Rafaela Niels da; TAVARES, Ricardo Antônio Wanderley. Perfil sociodemográfico dos médicos que compõem equipes de saúde da família na Região Metropolitana do Recife, Estado de Pernambuco, Brasil. **Rev Pan-Amaz Saude**, Ananindeua, v. 3, n. 2, jun. 2012

MARCONI, Marina de Andrade. **Metodologia Científica: para o curso de direito.** 2° ed. São Paulo. Atlas, 2001.

SILVA, CS. **O conhecimento das mães e do enfermeiro acerca da Triagem Neonatal.** [monografia]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio grande do Sul-UFRGS; 2008.

SILVA, VG; MOTTA, MCS; ZEITOUNE, RCG. A prática do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família: o caso do município de Vitória/ES. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2010;12(3):441-8

VIEIRA, Daniela Koeller Rodrigues; ATTIANEZI, Margareth; HOROVITZ, Dafne D.; JR, Juan C. Llerena. Atenção em genética médica no SUS: a experiência de um município de médio porte. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 23 [1]: 243-261, 2013

Índice Remissivo

A

Acidente Vascular Cerebral 127, 136
Acidente Vascular Encefálico 127, 135, 136, 137, 138, 142
Adolescentes 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 54, 67, 121, 122, 123, 124, 125
Alterações Socioemocionais 52
Análise Espacial 40, 70
Atenção À Saúde 30, 31, 83
Atenção Primária À Saúde 63, 65

B

Bactéria 41, 63, 64

C

Câncer 39, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 96, 97, 98, 103, 104, 105, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 137
Câncer De Próstata 95, 117
Câncer Do Colo De Útero 87, 88, 89, 90, 91, 92
Cobertura Vacinal 121, 124
Covid-19 11, 12, 13, 14, 15, 16, 37, 38, 60, 66, 123
Crianças 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 74, 77, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 149
Cuidados Às Famílias 72

D

Departamento De Informática Do Sistema Único De Saúde (Datasus) 19, 21
Desenvolvimento Do Indivíduo 19
Disúria 94, 97
Doenças Do Aparelho Circulatório 30, 35

E

Epidemia 11
Epidemiologia 11, 30, 39, 40, 51, 70, 72, 85, 89, 94, 121, 127
Estilo De Vida 30

F

Faixa Etária Para Vacinação 121, 124
Funções Motoras E Sensitivas 127, 130

G

Gestação 52, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70

H

Hesitação 94, 97
Hiperplasia Prostática 94, 95, 96, 98, 113, 114, 115

Histórico Familiar 72, 83, 84, 85, 97, 110, 112

I

Importância Da Vacinação 121, 123

Imunização 121, 125

Incidência 40, 43, 69, 87, 92

Incidência De Ansiedade 52

Incidência Do Câncer 87, 89, 114

Infecção Sexualmente Transmissível 63, 64

Infecções Nosocomiais 127, 128, 131, 137, 138, 139, 143, 144, 145, 147

Infecções Por Coronavírus 121

J

Jato Urinário 94, 97

M

Médicos 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 35, 72, 76, 78, 79, 85, 135, 144

Microrganismo Patogênico 127, 137

Mortalidade 11, 12, 13, 14, 15, 16, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 92, 96, 97, 100, 101, 102, 103, 108, 137, 145

Mucopolissacaridose Tipo Vi 72, 74, 75, 76, 77, 82

N

Neoplasias 30, 35, 87, 88, 90, 96, 101, 108

Neoplasias Do Colo Do Útero 87

Neoplasias Malignas 87, 88

Noctúria 94, 97, 98

Notificação Compulsória 19

O

Organização Mundial De Saúde (Oms) 42, 64, 87, 88

P

Pacientes Sequelados 127, 130, 131, 132, 134, 142, 147

Pandemia 11, 17, 19, 24, 25, 27, 32, 38, 52, 53, 54, 56, 57, 58, 59, 60, 66, 91, 122, 124, 125

Percepções Maternas 52

Planejamento Familiar 72, 74, 83, 85, 116

Polaciúria 94, 97, 98

Pré-Natal 54, 63, 65, 66, 67, 69, 70, 74, 76, 77, 83, 84, 85

Processo Infeccioso 127, 128, 142, 146

Próstata 94, 95, 96, 97, 98, 101, 103, 104, 105, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120

Q

Quadro Séptico 128, 146

R

Rede De Saúde 30, 38
Relações Sociais 19, 21, 85
Retenção Miccional 94, 97

S

Saúde Da Família 72, 73, 74, 78, 79, 85, 86
Saúde Do Homem 95, 99, 108, 117, 118
Saúde Física E Mental 19
Saúde Materno-Fetal 63, 64
Saúde Pública 12, 27, 32, 40, 42, 60, 64, 98, 117, 123
Secretaria Da Saúde 121, 123
Sepse 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 139, 141, 145, 146, 147, 149
Sequelas 127, 130
Sífilis 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70
Sífilis Gestacional 63, 65, 66, 69, 70
Síndrome De Maroteaux-Lamy 72
Síndrome Inflamatória Multissistêmica Pediátrica (Sim-P) 121, 123
Síndrome Respiratória Aguda Grave (Srag) 121
Sistema De Informação De Agravos De Notificação (Sinan) 19, 40, 42, 66, 68
Sistema De Informação Sobre Mortalidade 30, 31, 39, 100, 101, 102
Sistemas De Informação Em Saúde 19
Suporte Emocional 52

T

Treponema Pallidum 63, 64
Triagem Neonatal 72
Tuberculose 8, 40

U

Unidade Básica De Saúde (Ubs) 52

V

Vacinômetro 121, 123
Vida Gestacional De Mulheres 52
Violência Doméstica 19
Violência Sexual 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28



EDITORA
OMNIS SCIENTIA

editoraomnisscientia@gmail.com 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

[@editora_omnis_scientia](https://www.instagram.com/editora_omnis_scientia) 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9656-3565 



editoraomnisscientia@gmail.com 

<https://editoraomnisscientia.com.br/> 

[@editora_omnis_scientia](https://www.instagram.com/editora_omnis_scientia) 

<https://www.facebook.com/omnis.scientia.9> 

+55 (87) 9656-3565 