



**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL**

RAFAELA GONÇALVES DE ALCANTARA

**OS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA
FALCIFORME E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

RIBEIRÃO PRETO/SP

2024

RAFAELA GONÇALVES DE ALCANTARA

**OS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA
FALCIFORME E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
como parte dos requisitos para obtenção do título
de Bacharel, junto ao curso de Terapia
Ocupacional da Faculdade de Medicina de
Ribeirão Preto

Acadêmica: Rafaela Gonçalves de Alcantara

Pesquisadora Responsável: Profa. Dra. Marysia
Mara Rodrigues do Padro de Carlo

Ribeirão Preto

2024

RESUMO

Introdução: As doenças monogênicas mais comuns são os transtornos hereditários da hemoglobina, afetando cerca de 7% da população mundial. A anemia falciforme é predominante em regiões tropicais, especialmente em países de baixa e média renda, no Brasil, entre 0,1% e 0,3% da população negra é afetada pela doença. A anemia falciforme, causada pela hemoglobina S (HbS), deforma os glóbulos vermelhos, comprometendo o fluxo sanguíneo e causando danos teciduais. Essas células deformadas podem bloquear vasos sanguíneos, resultando em crises vaso-oclusivas e anemia hemolítica, desencadeando complicações como hipertensão pulmonar, retinopatia, hiposplenismo, insuficiência renal e danos hepáticos. A doença impacta significativamente a vida cotidiana, incluindo o bem-estar emocional e físico, relações sociais, desempenho escolar e laboral, devido às crises frequentes e hospitalizações consequentes às crises. Os papéis ocupacionais, definem a identidade e rotina de um indivíduo, e uma alteração no seu desempenho pode levar à perda de autoestima, identidade, qualidade de vida e ao adoecimento. **Objetivo:** Analisar os impactos causados pela anemia falciforme nos papéis ocupacionais das pessoas acometidas. **Método:** Trata-se de um estudo quantitativo, baseado na aplicação de um instrumento de avaliação - o protocolo internacional “Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais” validado para o português do Brasil que avaliará a percepção pessoal em relação à participação em dez papéis ocupacionais (estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família, religioso, passatempo/amador e participante em organizações) e a importância atribuída a cada um deles, e uma questão aberta com todos os participantes do estudo, para abordar o tema do desempenho na realização dos papéis ocupacionais abordados no protocolo de forma aberta. **Considerações Preliminares:** Uma abordagem mais integral da pessoa com doença falciforme, com as contribuições da Terapia Ocupacional, tanto em casa como na escola/trabalho, poderá conduzi-la a um melhor desempenho de papéis ocupacionais, bem-estar e a qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chave: Anemia falciforme; papéis ocupacionais; Terapia Ocupacional

ABSTRACT

Introduction: The most common monogenic diseases are hereditary hemoglobin disorders, affecting about 7% of the world population. Sickle cell anemia is predominant in tropical regions, especially in low- and middle-income countries. In Brazil, between 0.1% and 0.3% of the black population is affected by the disease. Sickle cell anemia, caused by hemoglobin S (HbS), deforms red blood cells, compromising blood flow and causing tissue damage. These deformed cells can block blood vessels, resulting in vaso-occlusive crises and hemolytic anemia, triggering complications such as pulmonary hypertension, retinopathy, hyposplenism, kidney failure, and liver damage. The disease significantly impacts daily life, including emotional and physical well-being, social relationships, school and work performance, due to frequent crises and hospitalizations resulting from these crises. Occupational roles define an individual's identity and routine, and a change in their performance can lead to loss of self-esteem, identity, quality of life, and illness. **Objective:** To analyze the impacts caused by sickle cell anemia on the occupational roles of affected individuals. **Method:** This is a quantitative study based on the application of an evaluation instrument - the international protocol "Occupational Roles Identification List" validated for Brazilian Portuguese, which will assess personal perception regarding participation in ten occupational roles (student, worker, volunteer, caregiver, domestic service, friend, family member, religious, hobby/amateur, and participant in organizations) and the importance attributed to each of them, and an open question with all study participants to address the theme of performance in the execution of occupational roles addressed in the protocol openly. **Preliminary Considerations:** A more comprehensive approach to individuals with sickle cell disease, with the contributions of Occupational Therapy, both at home and at school/work, could lead to better performance of occupational roles, well-being, and quality of life for patients.

Keywords: Sickle cell anemia; occupational roles; occupational therapy.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	6
1.1 Modelo de Ocupação Humana e os papéis ocupacionais	7
2 OBJETIVOS.....	8
2.1 Primários.....	8
2.3 Secundários.....	8
3 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA.....	9
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	10
4.1 Tipo de Pesquisa.....	10
4.2 Casuística.....	10
4.2.1 Critérios de Elegibilidade.....	10
4.2.2 Critérios de Exclusão.....	10
4.3 Coleta de Dados.....	11
4.3.1 Local de coleta de dados.....	11
5 ASPECTOS ÉTICOS.....	12
6 RISCOS E BENEFÍCIOS.....	13
7 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES.....	14
REFERÊNCIAS.....	15
CRONOGRAMA.....	17
ORÇAMENTO.....	18
ANEXOS.....	19
APÊNDICES.....	23

1 INTRODUÇÃO

As doenças monogênicas mais comuns são os transtornos hereditários da hemoglobina, sendo estimado que cerca de 7% da população mundial carrega uma das mutações genéticas responsáveis por estes transtornos (PIEL, 2016). De acordo com estudos feitos por Piel et al. (2013) a maior incidência da anemia falciforme ocorre em países localizados em regiões tropicais, majoritariamente países de baixa e média renda, tendo relação com a seleção natural por proteção contra a malária. No Brasil são afetadas entre 0.1 e 0.3% da população negra do país (SANTOS e NETO, 2012), e segundo um estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto por Magalhães et al. (2009) de 103.021 crianças que realizaram um rastreamento para a anemia falciforme 14 delas foram obtiveram resultado positivo para a enfermidade, estabelecendo uma incidência de 1 a cada 7.358.

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença genética que afeta o sangue caracterizada pela deformação anormal dos glóbulos vermelhos, que gera alteração do fluxo sanguíneo e consequente dano tecidual. (ELENDU et al., 2023). A AF é causada pela presença da hemoglobina S (HbS) que resulta da substituição do ácido glutâmico por uma valina na sexta posição da cadeia β da globina (STYPULKOWSKI, MANFREDINI, 2010). Em uma situação de hipóxia acontece a polimerização da HbS, resultando na alteração do formato bicôncavo comum do glóbulo vermelho para o formato de foice característico da enfermidade (FELIX, SOUZA, RIBEIRO, 2010)

Essas células modificadas para o formato de foice apresentam anormalidades nas características reológicas e nas moléculas de adesão, que resultam em uma anemia hemolítica e na maior probabilidade de bloqueio de pequenos vasos sanguíneos, que causam as crises vaso-oclusivas (PIEL, STEINBERG, REES, 2017). Segundo esses mesmos autores, apesar da anemia hemolítica e as crises vaso-oclusivas serem a base para a fisiopatologia da anemia falciforme, elas também dão início a uma cascata de eventos patológicos que causam diversas complicações, dentre elas podem ser citados hipertensão pulmonar, retinopatia, hiposplenismo, insuficiência renal e dano hepático .

A anemia falciforme afeta significativamente a vida cotidiana de seus portadores, incluindo o bem-estar emocional e físico, os relacionamentos e a escola/trabalho. Ademais, os sintomas agudos associados às crises vaso oclusivas, que podem ocorrer diversas vezes no ano, exigem hospitalizações frequentes. Um indivíduo com essa doença pode apresentar maior

dificuldade na realização de seus papéis ocupacionais por conta dos sintomas como fadiga e dores nos ossos longos (OSUNKWO et al., 2019).

2.1 Modelo de Ocupação Humana e os Papéis Ocupacionais

O Modelo de Ocupação Humana foi criado por Gary Kielhofner em meio a necessidade de se criar uma base conceitual para a Terapia Ocupacional, o modelo é criado referenciando a Teoria Geral dos Sistemas, especificando as relações entre entidades conceituais, além de descrever a ocupação.

A partir do que é proposto neste modelo o homem é considerado um sistema aberto, e a ocupação humana como um todo surge da ânsia de explorar e dominar o ambiente inata do ser humano, se tornando um aspecto central da experiência humana.

Os papéis ocupacionais definem as atividades diárias, interações interpessoais e com o ambiente de um sujeito, a sua identidade. Quando um indivíduo internaliza esses papéis, os deveres subsequentes deles passam a ter um sentido na vida desse indivíduo que reconhece a obrigação em seguir um determinado comportamento que o papel exige. A sociedade valoriza o domínio e o sucesso nos papéis ocupacionais, e conseqüentemente uma autovalorização.

Pessoas portadoras de anemia falciforme têm que lidar cotidianamente com diversos sintomas e sofrimentos, os quais causam impactos significativos no desempenho dos papéis ocupacionais. Ao existir uma alteração dos papéis ocupacionais de maneira abrupta ou sem a intenção própria do indivíduo, pode haver a perda da autoestima e da identidade, da sua rotina, prejuízos na qualidade de vida e adoecimentos (BARROZO, DE CARLO, RICZ, 2014). Uma alteração no seu desempenho pode levar à perda de autoestima, identidade, qualidade de vida e ao adoecimento.

Questões norteadoras: Qual a percepção pessoal e a importância atribuída aos papéis ocupacionais (estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família, religioso, passatempo/amador e participante em organizações) por parte de pessoas portadoras de anemia falciforme? Quais as possibilidades de intervenção terapêutica ocupacional com pessoas portadoras de anemia falciforme?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivos Primários

Identificar os impactos causados pela anemia falciforme nos papéis ocupacionais das pessoas acometidas.

2.2 Objetivos Secundários

Analisar a maneira com que os sintomas e as internações recorrentes afetam a realização dos papéis ocupacionais estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família, religioso, passatempo/amador e participante em organizações e discutir as contribuições da Terapia Ocupacional.

3 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

O trabalho busca compreender como a Anemia Falciforme impacta a vida cotidiana e os papéis ocupacionais dos indivíduos acometidos. A AF é a doença genética que é considerada a mais importante do ponto de vista epidemiológico no Brasil e no mundo, sendo estimado que todo ano 250.000 crianças nasçam com a doença ao redor do mundo (LERVOLINO et al., 2011).

Este trabalho justifica-se pela necessidade de analisar a maneira com que o desempenho nos papéis ocupacionais é afetado em pessoas portadoras da Anemia Falciforme e quais as possíveis intervenções e contribuições da Terapia Ocupacional para a promoção da qualidade de vida, gerenciamento de dor e sintomas típicos da doença, orientações sobre os cuidados necessários para minimizar crises, por meio da adaptação à rotina.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.1 Tipo de pesquisa

Estudo exploratório, quantitativo e transversal realizado a partir da aplicação do protocolo internacional “Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais” traduzido e validado para o português do Brasil pela Mestre Júnia Jorge Rjeille Cordeiro. Esse instrumento avalia a percepção pessoal em relação à participação em dez papéis ocupacionais (estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família, religioso, passatempo/amador e participante em organizações) e a importância atribuída a cada um deles.

Além da aplicação de uma ficha de identificação e do protocolo, será proposta também uma questão aberta para que os participantes do estudo possam abordar o tema do desempenho e a satisfação na realização dos papéis ocupacionais, trazendo um recorte qualitativo ao estudo.

4.2 Casuística

A coleta de dados deverá ser realizada com um número estimado de 30 pessoas, todos maiores de 18 anos e portadores da Anemia Falciforme, que estão atualmente em tratamento no Hemocentro, que é um serviço diretamente vinculados ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP). A duração média da coleta de dados com cada participante é de aproximadamente 50 minutos.

4.2.1 Critérios de Elegibilidade: Ter idade igual ou superior a 18 (dezoito) anos; ser portador da Anemia Falciforme; Fazer tratamento no Hemocentro de Ribeirão Preto.

4.2.2 Critérios de Exclusão: Apresentar dificuldades cognitivas e/ou de comunicação que impeçam a compreensão e respostas aos questionários; Não responder integralmente ao instrumentos de coleta de dados proposto.

4.3 Coleta de Dados

A coleta de dados será realizada a partir da aplicação de uma ficha de identificação elaborada pelas pesquisadoras, e de uma escala previamente traduzida e validada para o português do Brasil, a *Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais (Role Checklist)*.

- A ficha de identificação permite a coleta de informações pessoais e de contato do participante e a questão aberta permite uma abordagem mais ampla sobre o tema abordado pela escala.
- A Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais será aplicada para avaliar dados sobre a percepção própria da pessoa em relação à sua participação nos papéis ocupacionais ao longo da vida, a importância que estes possuem em sua vida e outras informações complementares sobre a capacidade dessa pessoa em manter o equilíbrio entre os papéis. Esta escala foi criada pelo terapeuta ocupacional Francis Oakley, traduzida e validada para o português do Brasil por Júnia Jorge Rjeille Cordeiro (CORDEIRO, 2005) e segue paradigmas propostos pelo Modelo de Ocupação Humana desenvolvido por Kielhofner com fundamentos propostos na teoria do comportamento ocupacional por Mary Reilly (FERRARI, 1991).
- Questão aberta pedindo para elaborar sobre o desempenho nos papéis ocupacionais citados no protocolo “Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais”.

4.3.1 Local de coleta de dados

Os participantes do estudo serão convidados a responder a ficha de identificação, a escala e a questão aberta com o auxílio e orientação da pesquisadora, em um ambiente com privacidade dentro do Hemocentro de Ribeirão Preto.

5 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto será realizado com pessoas acima de 18 anos que são acometidas pela Anemia Falciforme. Os participantes frequentam o Hemocentro de Ribeirão Preto (Hemocentro RP), unidade vinculada ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Para a realização da pesquisa, serão obtidas a autorização do Presidente do Conselho de Curadores da Fundação Hemocentro de Ribeirão Preto (FUNDHERP), fundação responsável por gerir o Hemocentro RP, e da pesquisadora responsável pela tradução e validação do protocolo internacional “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais” no Brasil. O projeto será submetido à apreciação ética ao Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-HCFMRP-USP).

6 RISCOS E BENEFÍCIOS

A coleta de dados da pesquisa em questão será realizada a partir da aplicação de um protocolo internacional padronizado e uma questão aberta, portanto os possíveis malefícios estão limitados a questões de ordem emocional desencadeadas pelos temas abordados que podem gerar um estresse psicológico pela recordação de eventos conflituosos.

É necessário ressaltar que os pesquisadores assumem o compromisso de encaminhar o participante para atendimento num serviço de saúde se identificado necessário. Caso o participante se sinta desconfortável ao longo da coleta de dados, será reforçado que ele é livre para continuar ou desistir da participação na pesquisa sem qualquer prejuízo. Além de também ser necessário destacar que serão tomados cuidados para a garantia do sigilo dos dados coletados.

Os **benefícios** da realização desta pesquisa são a futura contribuição para uma melhor identificação dos impactos causados pela anemia falciforme nos papéis ocupacionais das pessoas acometidas, analisar a maneira com que os sintomas e as internações recorrentes afetam a realização dos papéis ocupacionais estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família, religioso, passatempo/amador e participante em organizações. Os resultados da pesquisa podem portanto, auxiliar na discussão das contribuições da Terapia Ocupacional no contexto desses indivíduos.

7 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Segundo Osunko et al. (2021) a anemia falciforme causa grandes impactos em diversas atividades diárias, por exemplo preparação de alimentos, jardinagem, cuidado com crianças e outras atividades domésticas, além de afetar sua família, a relação com seu parceiro e a participação social. Posteriormente é citado que estes impactos são causados em grande maioria pelos sintomas mais comuns da doença, as crises vaso-oclusivas, fadiga, depressão e ansiedade.

Portanto, considera-se que uma abordagem mais integral da pessoa com anemia falciforme, com as contribuições da Terapia Ocupacional, tanto em casa como na escola/trabalho, poderá conduzi-la a um melhor desempenho de papéis ocupacionais, bem-estar e a qualidade de vida dos pacientes.

REFERÊNCIAS

- Azar, S. Wong, T. E. Sickle Cell Disease A Brief Update. **Medical Clinics**. VOLUME 101, ISSUE 2, P375-393, MARCH 2017. DOI: 10.1016/j.mcna.2016.09.009.
- BARROZO, B. M.; DE CARLO, M. M. R. P.; RICZ, H. M. A. Os papéis ocupacionais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 255–263, 2014. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v25i3p255-263.
- Cordeiro, J. J. R. Validação da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil [Dissertação]. São Paulo, Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-graduação em Reabilitação; 2005. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/20599>
- Elendu, C., Amaechi, D. C., Alakwe-Ojimba, C. E., Elendu, T. C., Elendu, R. C., Ayabazu, C. P., Aina, T. O., Aborisode, O., Adenikinju, J. S. Understanding Sickle cell disease: Causes, symptoms, and treatment options. **Medicine** 102(38):p e35237, September 22, 2023. DOI: 10.1097/MD.00000000000035237.
- Felix A. A.; Souza H. M.; Ribeiro S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia [online]**. 2010;32(3):203–8. DOI: 10.1590/S1516-84842010005000072
- Ferrari, M. A. C. Kielhofner e o Modelo de Ocupação Humana. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, 2(4), 216-219. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.rto.1991.224496
- Kielhofner, G. A Model of Human Occupation: Part 1. Conceptual Framework and Content. **The American Journal of Occupational Therapy**. 1980. 34(9), p. 572-581
- Lervolino, L. G., Baldin, P. E. A., Picado, S. M., Calil, K. B., Viel, A. A., Campos, L. A. F. Prevalence of Sickle cell disease and Sickle cell trait in neonatal screening studies. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia [online]**. 2010;33(1): 49-54. DOI: 10.5581/1516-8484.20110015
- Magalhães, P. K. R., Turcato, M. F., Angulo, I. L., Maciel, L. M. Z. Programa de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade

de São Paulo, Brasil. (2009) **Cadernos De Saúde Pública**, 25(2), 445–454. DOI: 10.1590/S0102-311X2009000200023

Osunkwo, I., Andemariam, B., Minniti, C. P., Inusa, B. P. D., et al. Impact of Sickle Cell Disease Symptoms on Patients' Daily Lives: Interim Results from the International Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY) Blood (2019) 134 (Supplement_1): 2297. Disponível em: https://ashpublications.org/blood/article/134/Supplement_1/2297/423076/Impact-of-Sickle-Cell-Disease-Symptoms-on-Patients

Osunkwo, I., Andemariam, B., Minniti, C. P., Inusa, B. P. D., et al (2021). Impact of sickle cell disease on patients' daily lives, symptoms reported, and disease management strategies: Results from the international Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY). **American Journal of Hematology**, 96(4), 404–417. Disponível em: doi.org/10.1002/ajh.26063

Piel, F. B. The Present and Future Global Burden of the Inherited Disorders of Hemoglobin. **Hematology/Oncology Clinics of North America**. Volume 30, Issue 2, April 2016, Pages 327-341. DOI: 10.1016/j.hoc.2015.11.004

Piel, F. B.; Hay, S. I.; Gupta, S.; Weatherall, D. J.; Williams, T. N. Global Burden of Sickle Cell Anaemia in Children under Five, 2010–2050: Modelling Based on Demographics, Excess Mortality, and Interventions. **PLOS Medicine** 2013, v. 10, i. 7. DOI: 10.1371/journal.pmed.1001484.

Piel, F. B.; Steinberg, M. H.; Ress, D. C. Sickle Cell Disease. **New England Journal of Medicine**. 2017. v.376, n.16, p.1561-1573. DOI: 10.1056/NEJMra1510865

Stypulkowski, J. B.; Manfredini, V. Alterações hemostáticas em pacientes com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia [online]**. 2010, v. 32, n. 1, pp. 56-62. Epub 26 Feb 2010. ISSN 1806-0870. DOI: 10.1590/S1516-84842010005000001.

Sundd, P.; Gladwin, M. T.; Novelli, E. M. Pathophysiology of Sickle Cell Disease. **Annual Review of Pathology: Mechanisms of Disease**. 2019. 14:263–92. DOI: 10.1146/annurev-pathmechdis-012418-012838

CRONOGRAMA

ETAPAS	1 sem. 2024	2 sem. 2024	1 sem. 2025	2 sem. 2025	1 sem. 2026	2 sem. 2026
Levantamento e Revisão Bibliográfica	X	X				
Redação do projeto de pesquisa		X				
Submissão e Aprovação do CEP		X				
Coleta de Dados			X	X		
Discussão e Análise dos Dados				X		
Redação do TCC				X		
Apresentação de resultados e defesa do trabalho durante o Simpósio Acadêmico de trabalhos científicos do Curso de Terapia Ocupacional FMRP-USP					X	
Elaboração e submissão de artigo científico e submissão para publicação						X

ORÇAMENTO

Considerando a natureza da pesquisa e a forma da coleta de dados, é previsto que os custos serão mínimos, incluindo apenas os materiais de escritório usados para a elaboração do artigo científico e impressão dos documentos exigidos nos trâmites do projeto entre a Unidade de Pesquisa Clínica local, Seção de Alunos e Comissão de Pesquisa da FMRP.

Tabela 1- Orçamento detalhado:

Quantidade	Unidade	Especificação	Valor Unitário	Valor total
01	UNIDADE	Multifuncional tanque de tinta Eco Tank L3150 Epson CX 1 UN	R\$ 989,10	R\$ 989,10
01	UNIDADE	Refil p/Eco Tank preto T544120 Epson	R\$59,90	R\$59,90
01	PACOTE (500 fls)	Papel Sulfito 75g Alcalino 210x297 A4 Chamex Office Ipaper PT 500 FL	R\$ 22,90	R\$ 22,90
01	PACOTE (4 UNIDADES)	Caneta esferográfica 1.0mm cristal	R\$ 4,30	R\$ 4,30
			Valor Total:	R\$ 1.076,20

As despesas com o material de consumo (cartucho para impressão, papel sulfite e caneta esferográfica) para a realização do estudo serão arcadas pela pesquisadora.

O computador e a impressora pertencem ao Laboratório de Investigação sobre a Atividade Humana e Cuidados Paliativos (LIATH - CP), coordenado pela Profa. Dra. Marysia M.R.P. De Carlo.

ANEXOS

ANEXO 1 - Lista de Identificação de Papeis Ocupacionais

LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPEIS OCUPACIONAIS

Data: ___/___/___

Nome: _____ Idade _____

Sexo: Masculino Feminino

Você é aposentado (a)? Sim Não

Estado Civil: Solteiro Casado Separado Divorciado Viúvo

O Propósito desta lista é identificar os principais papeis em sua vida.

A lista de identificação, que é dividida em 2 partes, apresenta 10 papéis e define cada um.

PARTE 1

Ao lado de cada papel, indique, marcando a coluna correspondente, se você desempenhou o papel no passado, se você o desempenha no presente, e se planeja desempenhá-lo no futuro. Você pode marcar mais de uma coluna para cada papel. Por exemplo, se você foi voluntário no passado, não é voluntário no presente, mas planeja isto no futuro, deve marcar as colunas passado e futuro.

PAPEL	PASSADO	PRESENTE	FUTURO
ESTUDANTE: Frequentar a escola em tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados ao filho, esposo, parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pelo menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado de casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO FAMILIAR: Tempo empregado, ou fazer alguma coisa, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , com membro da família, tal como filho, esposo, pais ou parentes.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião (excluindo-se o culto religioso).			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pelo menos uma vez por semana</i> , em organizações como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO: _____ Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondente(s).			

PARTE 2

Os mesmos papés são listados abaixo. Junto de cada papel, marque a coluna que melhor indica o valor ou importância que esse papel tem para você. Responda cada papel, mesmo que nunca o desempenhou ou não planeja desempenhá-lo.

PAPÉL	MUITA IMPORTÂNCIA	ALGUMA IMPORTÂNCIA	POUCA IMPORTÂNCIA
ESTUDANTE: Frequentar a escola em tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em prestar cuidados ao filho, esposo, parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: <i>Pele menos uma vez por semana</i> , responsável pelo cuidado de casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, <i>pele menos uma vez por semana</i> , com amigo.			
MEMBRO FAMILIAR: Tempo empregado, ou fazer alguma coisa, <i>pele menos uma vez por semana</i> , com membro da família, tal como filho, esposo, pais ou parentes.			
RELIGIOSO: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em grupos ou atividades filiadas a sua religião (excluindo-se o culto religioso).			
PASSATEMPO / AMADOR: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em atividades de passatempo ou como amador tais como costurar, tocar instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Envolvimento, <i>pele menos uma vez por semana</i> , em organizações como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO: _____ Um papel não listado que você tenha			

desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondente(s).			
---	--	--	--

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Obrigatório para pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução n° 466/12 – CNS)

Título da Pesquisa: “OS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL”

Pesquisadora responsável e Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo / **E-mail:** marysia@fmrp.usp.br / **Telefone:** (16) 3315-0747

Acadêmica: Rafaela Gonçalves de Alcantara / **E-mail:** rafagalcantara@usp.br / **Celular:** (18) 99167-8606

Promotor da pesquisa: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo

ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Meu nome é Rafaela Gonçalves de Alcantara, sou estudante de graduação em Terapia Ocupacional, pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP). Venho convidá-lo(a) a participar da minha pesquisa intitulada “OS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL”, que tem como objetivo identificar os impactos causados pela anemia falciforme nos papéis ocupacionais das pessoas acometidas.

Caso aceite o convite, você deverá responder uma ficha de identificação com algumas características pessoais (gênero, idade, naturalidade, etc.), a versão em português do protocolo internacional chamado “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”, e uma questão aberta onde você poderá elaborar mais sobre os papéis ocupacionais avaliados pelo protocolo. Caso você concorde em participar do estudo, favor assinar o documento ao final.

Esclarecemos também que:

1. Sua participação é voluntária, você é livre para desistir da participação do estudo a qualquer momento ou pode se recusar a participar, sem ser prejudicado de qualquer maneira.
2. As informações coletadas serão mantidas em sigilo, garantindo a sua privacidade. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos por meio de artigo a ser publicado em periódico científico e poderão ser usadas para fins didáticos em eventos científicos, porém serão garantidos o sigilo do seu nome e sua privacidade (Resolução CNS 510/2016, artigo 3º, IV).

3. Para participar da pesquisa é necessário que você assine este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e concorde em responder os instrumentos citados anteriormente.
4. A participação nesta pesquisa não trará nenhum tipo de custo ou despesa para você, nem recompensa ou ressarcimento de despesas como transporte e alimentação.
5. Os benefícios por sua participação poderão contribuir para uma melhor identificação dos impactos causados pela anemia falciforme nos papéis ocupacionais das pessoas acometidas, analisar a maneira com que os sintomas e as internações recorrentes afetam a realização dos papéis ocupacionais estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, amigo, membro da família, religioso, passatempo/amador e participante em organizações e discutir as contribuições da Terapia Ocupacional.
6. Se tratando da aplicação de um protocolo padronizado e uma questão aberta, os possíveis malefícios estão limitados a questões de ordem emocional desencadeadas pelos temas abordados. Os pesquisadores se comprometem a encaminhá-lo(a) para atendimento num serviço de saúde caso identificado necessário. O participante da pesquisa possui o direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra algum dano desencadeado da participação direta na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinados e das instituições envolvidas.
7. Caso aceite fazer parte da pesquisa, garantimos que você tenha acesso aos resultados da pesquisa ao final dela.
8. Você receberá uma via deste documento assinado pelas pesquisadoras e por você.

Estamos à disposição para maiores esclarecimentos pelos contatos no início do documento.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa **“OS PAPÉIS OCUPACIONAIS DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL”** sob a responsabilidade da acadêmica Rafaela Gonçalves de Alcantara e da pesquisadora Prof^a. Dr^a. Marysia Mara Rodrigues do Prado de Carlo, EU, _____ estou ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de participar, se ser prejudicado de qualquer forma.

Recebi uma via deste termo e tive a possibilidade de lê-lo integralmente, todas páginas foram aceitas e esse documento com o qual eu concordo, foi concordado por mim e pela pesquisadora.

I. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato:

Nome: Rafaela Gonçalves de Alcantara. **Endereço:** Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário – Bairro: Monte Alegre, Ribeirão Preto/ SP – Brasil – CEP:14040-902. **Tel.:** (16) 3315-0747 / **Cel.:** (18) 99167-8606 / **E-mail:** rafagalcantara@usp.br

Participante da pesquisa

Pesquisador

Li e concordo em participar da pesquisa.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

Este projeto foi aprovado pela Comissão de Graduação da FMRP-USP, em (data). Foi também aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP (CEP-HCFMRP/USP), sob o número do CAAE: _____

O CEP-HCFMRP/USP tem como função supervisionar pesquisas que lidam com seres humanos e proteger eticamente o participante de pesquisa, garantindo os seus direitos, sua segurança e bem-estar. Caso você tenha alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

E-mail: cep@hcrp.usp.br tel.: (16) 3602-2228

Endereço: Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil. CEP: 14040-902.

Horário de atendimento: de 2af a 6af., em dias úteis, das 10 às 12h e das 14 às 16h)