

CENTRO UNIVERSITÁRIO UNINOVAFAPÍ
COORDENAÇÃO DE PESQUISA E DO PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL
EM SAÚDE DA FAMÍLIA

LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO

CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA
SOBRE A ANEMIA FALCIFORME

TERESINA
2013

LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO

CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA
SOBRE A ANEMIA FALCIFORME.

Trabalho de Conclusão de Mestrado – TCM
apresentado ao Centro universitário de Saúde, Ciências
Humanas e Tecnológicas do Piauí – UNINOVAFAPI,
como requisito parcial para obtenção do título de
mestre em Saúde da Família.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Telma Maria Evangelista de
Araújo.

Área de concentração: Saúde da Família.

Linha de pesquisa: Formação de Recursos Humanos na
atenção à saúde da família.

TERESINA
2013

LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO

CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA
SOBRE A ANEMIA FALCIFORME.

Trabalho de Conclusão de Mestrado – TCM
apresentado ao Centro universitário de Saúde, Ciências
Humanas e Tecnológicas do Piauí – UNINOVAFAPI,
como requisito parcial para obtenção do título de
mestre em Saúde da Família.

Aprovado em _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof. Dr^a. Telma Maria Evangelista de Araújo

1^a Examinadora: Prof. Dr^a. Brunna Eulálio Alves

2^a Examinadora: Prof. Dr^a. Maria do Carmo de Carvalho e Martins

Suplente:

Prof. Dr^a. Maria Eliete Batista Moura

Aos meus pais Luis Barroso Silva (*in memorian*)
e Maria de Fátima Formiga Moura Barroso, os
quais não mediram esforços para garantir a
minha formação profissional.

AGRADECIMENTOS

“A cada vitória o reconhecimento devido a Deus, pois só Ele é digno de toda honra, glória e louvor.” Senhor, obrigada pelo fim de mais uma etapa, por sempre me guiar por todos os caminhos que precisei passar, por me iluminar e me dar forças para chegar até aqui.

À minha mãe Maria de Fátima Formiga Moura Barroso, muito obrigada por sua constante dedicação e pelas incansáveis orações, sou extremamente feliz por ser sua filha. Deus levou meu pai quando ainda era adolescente, mas a deixou como um anjo que me guarda e protege em todos os momentos de minha vida.

Às minhas irmãs, Lia Mara e Lara e a minha sobrinha Anali, pelo incentivo e pela presença sempre constante em minha vida. Com vocês exercito a fraternidade.

À minha orientadora Telma Maria Evangelista de Araújo, por sua eterna maneira acessível nas diversas horas dessa caminhada, a quem tenho enorme respeito e admiração e que, com sua sabedoria e dedicação, me conduziu à conclusão deste trabalho.

Ao meu namorado Manoel Filho, que esteve sempre presente nas minhas dificuldades, mesmo assim, não deixou de me incentivar, possibilitando a realização com sucesso desta etapa de minha vida.

Aos membros da banca: Brunna Eulálio Alves, Maria do Carmo de Carvalho e Martins e Maria Eliete Batista Moura, por suas valiosas sugestões, empenho e dedicação destinado à leitura deste trabalho.

À coordenação, professores e funcionários do programa de mestrado profissional em saúde da família da UNINOVAFAPI, pela aprendizagem e auxílio.

À minha grande amiga e companheira Gerdane Celene, por sempre estar presente nessa caminhada e nunca deixar de me apoiar e encorajar com seu companheirismo e amizade sólida.

Aos amigos do mestrado, em especial: Malena, Marília, Telmo, Magda e Sheila, pelos momentos felizes que vivemos compartilhando conhecimentos, pela troca de experiências, apoio e incentivo.

RESUMO

A anemia falciforme é uma das enfermidades mais antigas da humanidade, decorrente de uma mutação genética ocorrida principalmente em pessoas do continente africano. A imigração forçada em consequência do escravismo trouxe o gene a todo território brasileiro. A doença é hereditária, incurável e de alta morbidade e mortalidade. Avaliar o conhecimento dos profissionais médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família (ESF) sobre a anemia falciforme. Trata-se de estudo de abordagem quantitativa, descritiva do tipo transversal, realizado em uma microrregião de saúde do Piauí. Participaram do estudo o universo de médicos e enfermeiros que compõem as equipes da Estratégia Saúde da Família (n=104). As variáveis estudadas relacionaram-se às características sociodemográficas da população do estudo; à profissão e ao conhecimento sobre a anemia falciforme. Os dados foram coletados por meio de um questionário no período de março a maio de 2012, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da NOVAFAPI, CAAE nº 0379.0.043.000-11. Posteriormente, foram digitados com a utilização do *Statistical Package for the Social Science* e realizada análise descritiva e inferencial das variáveis numéricas. A maioria dos profissionais foi constituída pelo sexo feminino (61,5%), com especialização (85,6%) e apresentam experiência de menos de cinco anos na Estratégia Saúde da Família (34,6%). Parte dos médicos (29,8%) dispõe de conhecimento adequado sobre a anemia falciforme e 54,6% têm conhecimento regular sobre a doença, enquanto mais da metade dos enfermeiros (54,4%) possuem o conhecimento inadequado. Os resultados apresentados apontam para a necessidade de educação permanente dos profissionais da rede de atenção básica, visto que ela se constitui na principal porta de acesso dos usuários.

Descritores: Anemia falciforme; Saúde da família; Conhecimento.

ABSTRACT

Sickle cell anemia is one of humanity's oldest diseases, caused by a genetic mutation that occurred mainly in people from the African continent. Forced immigration as a result of slavery brought the gene to the whole Brazilian territory. The disease is incurable and hereditary high morbidity and mortality. To evaluate the knowledge of medical professionals and nurses of the family health strategy (ESF) on sickle-cell disease. This is a quantitative approach, descriptive study of transverse type, carried out in a health region. Participated in this study the universe of physicians and nurses that make up the teams of the family health strategy (n = 104). The variables studied were related to sociodemographic characteristics of the population of the study; the profession and knowledge about sickle cell anemia. The data were collected through a questionnaire in the period from March to May of 2012, after approval by the ethics on Research Committee of the CAAE, paragraph 0379.0.043.000 NOVAFAPI-11. Later, were typed using the Statistical Package for the Social Science analysis and descriptive and inferential statistics of numeric variables. Most professionals were constituted by women (61.5%), specialized (85.6%) and having less than five years of experience in the family health strategy (34.6%). Part of doctors (29.8%) has adequate knowledge about sickle cell anemia and 54.6% have regular knowledge about the disease, while more than half of nurses (54.4%) have inadequate knowledge. The findings point to the need for permanent education of the professionals of the basic attention, since it is on the main door of access for users.

Descriptors: Sickle cell anemia; Family Health; Knowledge.

RESUMEN

Anemia de células falciformes es una de las enfermedades más antiguas de la humanidad, causadas por una mutación genética que ocurrieron principalmente en las personas del continente africano. Inmigración forzada como consecuencia de la esclavitud trajo el gen para el territorio conjunto brasileño. La enfermedad es incurable y hereditaria altas morbilidad y mortalidad. Evaluar los conocimientos de los profesionales médicos y enfermeras de la estrategia de salud familiar (ESF) sobre la enfermedad de células falciformes. Este es un enfoque cuantitativo, estudio descriptivo de tipo transversal, realizado en una región de salud. Participaron en el estudio del universo de los médicos y enfermeras que conforman los equipos de la estrategia de salud de la familia ($n = 104$). Las variables estudiadas relacionadas con las características socio-demográficas de la población del estudio; la profesión y el conocimiento sobre la anemia de células falciformes. Los datos fueron recogidos a través de un cuestionario en el período de marzo a mayo de 2012, después de la aprobación por la ética en la Comisión de investigación de la CAAE, párrafo 0379.0.043.000 NOVAFAPI-11. Más tarde, fueron escritos usando el paquete estadístico para el análisis de las ciencias sociales y estadística descriptiva e inferencial de variables numéricas. Mayoría de los profesionales se constituyó por mujeres (61,5%), especializada (85,6%) y tienen menos de cinco años de experiencia en la estrategia de salud de la familia (34,6%). Parte de los médicos (29,8%) tiene un conocimiento adecuado sobre la anemia de células falciformes y 54,6% tiene conocimiento regular sobre la enfermedad, mientras que más de la mitad de las enfermeras (54,4%) tienen un conocimiento insuficiente. Los resultados señalan la necesidad de educación permanente de los profesionales de la atención básica, puesto que está en la puerta principal de acceso para los usuarios.

Descriptores: Anemia de células falciformes, Salud de la Familia; Conocimiento.

LISTAS DE TABELAS

Tabela 1: Descrição da população do estudo. Picos – PI, 2012. (n = 104).....	38
Tabela 2: Caracterização da população do estudo quanto variáveis relacionadas ao trabalho e formação/categoria profissional. Picos – PI, 2012 (n = 104).....	39
Tabela 3: Conhecimento dos profissionais sobre anemia falciforme. Picos – PI, 2012 (n=104).....	40
Tabela 4: Relação do conhecimento dos profissionais sobre a AF e a média de tempo de graduado.....	42
Tabela 5: Relação do conhecimento dos profissionais sobre a AF e a média de tempo de trabalho na ESF.....	43

LISTAS DE GRÁFICOS

Gráfico 01: Classificação do conhecimento sobre anemia falciforme, segundo categoria profissional. Piauí/2012. (n=104).....	42
---	----

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AF- Anemia Falciforme

AVC-Acidente Vascular Cerebral

CNES - Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

DNA- Ácido desoxirribonucleico

ESF- Estratégia de Saúde da Família

Hb- Hemoglobina

HbA- Hemoglobina A

HbS- Hemoglobina B

HbAS- Hemoglobina A e S

Hb F- Hemoglobina fetal

Hib- Haemophilus Influenzae tipo B

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS- Organização Mundial da Saúde

PNTN-Programa Nacional de Triagem Neonatal

PAF- Programa Anemia Falciforme

SPSS- Statistical Package for the Social Science

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
1.1 Objetivos.....	16
1.1.1 Objetivo Geral.....	16
1.1.2 Objetivos específicos.....	16
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	18
2.1 Breve Histórico.....	18
2.2 Epidemiologia da Anemia Falciforme.....	19
2.3 Aspectos Genéticos e Patogênese da doença.....	21
2.4 Diagnóstico, Profilaxia e Tratamento.....	24
2.5 Conhecimento.....	26
3 METODOLOGIA.....	29
3.1 Desenho do estudo.....	29
3.2 Local de estudo.....	29
3.3 População do estudo.....	29
3.4 Critérios de Inclusão.....	30
3.5 Variáveis do estudo.....	30
3.6 Instrumento de coleta de dados.....	31
3.7 Coleta de dados.....	31
3.8 Organização e Análise dos dados.....	32
3.9 Aspectos éticos.....	32
4 RESULTADOS E ANÁLISE.....	33
4.1 Manuscrito 1: Conhecimento de profissionais da Estratégia Saúde da Família sobre a anemia falciforme.....	33
4.2 Manuscrito 2: Caracterização dos casos de anemia falciforme em uma microrregião do Estado do Piauí.....	54
4.3 Cartilha: Anemia Falciforme: Orientações para os profissionais da Atenção Básica.....	63
5 CONCLUSÃO.....	74
REFERÊNCIAS.....	76
APÊNDICES	
ANEXOS	

1 INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme é definida como uma anemia hemolítica crônica associada à hemoglobina (Hb), que resultará hereditariamente em uma homozigoticidade para a HbS, anormal, em relação a HbA, ou seja, pais portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos) produzem HbA e HbS (AS), irão transmitir ao filho o gene anormal em dose dupla (homozigoto SS) (SILVA, 2003). Por se constituir em uma patologia crônica, é necessário que os profissionais de saúde estejam preparados para dispensar uma atenção adequada, com diagnóstico precoce e tratamento correto, de modo a garantir ao portador uma qualidade de vida melhor, pois o reconhecimento tardio da doença pode levar à morte nos primeiros anos de vida.

Embury (2009) explica que a doença decorre de uma alteração de um gene estrutural levando à produção de uma hemoglobina anômala, a hemoglobina S (HbS). Essa alteração consiste numa mutação no gene da beta globina envolvendo a troca de uma única base nitrogenada – a adenina pela timina – no códon do DNA. Disso resulta a substituição do ácido glutâmico pela valina, na sexta posição da cadeia beta, com consequente modificação físico-química da molécula da hemoglobina.

Também conhecida como drepanocitose, ela foi descrita inicialmente em 1910, em Chicago, nos Estados Unidos, em um paciente procedente de Granada, no Caribe, com uma síndrome composta por dor óssea, palpitações, dispnéia, anemia e icterícia. A microscopia ótica do sangue desse paciente revelou hemácias crescentes e em forma de foice (BENZ, 2006).

Trata-se de uma das enfermidades mais antigas da humanidade, decorrente de uma mutação genética ocorrida principalmente em pessoas do continente africano. A imigração forçada em decorrência do escravismo trouxe o gene a todo território brasileiro. A doença é hereditária, incurável e de alta morbidade e mortalidade (KIKUCHI, 2007).

Quanto à prevalência étnica, no Brasil, é maior entre negros. No entanto, distribui-se de forma heterogênea, podendo acometer indivíduos brancos devido à miscigenação da população brasileira. A Organização Mundial da Saúde estima que, anualmente, nasçam no Brasil perto de 3.500 crianças com doença falciforme, das quais cerca de 1.900 têm anemia falciforme. Aproximadamente uma criança afro-brasileira em cada 37.400 nasce com a doença e cerca de um em cada oito afro-brasileiros é portador do traço falciforme (HbAS) (MACHADO *et al.*, 2009).

A prevalência estimada do gene HbS está assim constituída: traço falciforme (HbAS) na população geral (2% a 8%), entre afrodescendentes (6 a 10%). Estimam que 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico (HbAS), sendo que o número de doença falciforme no país é estimado entre 25.000 a 30.000. A distribuição é variável entre os estados, com maior prevalência no Rio de Janeiro (4%), Bahia (5,3%), Minas Gerais (3%) e Pernambuco (4%) (CANÇADO; JESUS, 2007). No Piauí, a prevalência é desconhecida, porém há registro de maior número de casos nos municípios de Teresina, Picos, Floriano e Amarante (PIAUI, 2011).

As manifestações mais comuns associadas à anemia falciforme são: crise dolorosa, infecção, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral, crise de sequestração esplênica, crise aplástica, priapismo, necrose papilar aguda, disfunção cardíaca/pulmonar, disfunção renal/hepática, retinopatia, úlcera isquêmica e osteonecrose (CANÇADO; JESUS, 2007).

Ainda com relação às manifestações clínicas, uma das características principais da patologia é a sua variabilidade clínica, pois enquanto alguns pacientes têm um quadro clínico grave e estão sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais benigna, em alguns casos quase assintomáticos. Para isso, tanto fatores hereditários quanto adquiridos contribuem para esta variabilidade clínica. Entre os fatores adquiridos mais importantes está o nível socioeconômico, com as consequentes variações na qualidade da alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica (SILVA, 2003).

Essa doença causa impactos na família do portador e também nos profissionais de saúde, que por falta de conhecimento acabam sendo inadequadamente preparados para o atendimento aos casos da doença falciforme. No caso específico da anemia falciforme, para que o atendimento precoce ocorra, é preciso que os profissionais de saúde estejam informados sobre a existência da doença e consigam identificá-la (DINIZ; GUEDES, 2003).

O diagnóstico da anemia falciforme é feito por meio do exame da eletroforese de hemoglobina e da triagem neonatal, também conhecida como “teste do pezinho”, cujo objetivo é diagnosticar precocemente as doenças falciformes, que habitualmente não apresentam sintomas no período neonatal. Para esse teste, a amostra de sangue deve ser coletada preferencialmente do 3º ao 5º dia de vida. E, finalmente, para um diagnóstico laboratorial completo é importante a realização do hemograma (BRASIL, 2002; 2012).

Para Watanabe *et al.* (2008), o diagnóstico correto é essencial para o tratamento e aconselhamento adequado e, para isso, é necessário aliar a confirmação laboratorial do resultado à história clínica, aos exames físicos do paciente e ao genótipo dos pais biológicos.

A mortalidade na doença falciforme, principalmente por infecção bacteriana ou por sequestro esplênico, se dá após os dois a três primeiros meses de vida, justificando a importância do diagnóstico precoce. A adoção de medidas profiláticas comprovadamente aumenta a sobrevivência dos indivíduos afetados e melhora a sua qualidade de vida, apesar de não possibilitar a cura da doença (LOBO, 2006).

No passado, as crianças portadoras de transtornos metabólicos e hematológicos nasciam sem nenhuma perspectiva de vida. A partir da década de 90 do século passado, os programas de rastreamento neonatal começaram a evoluir nos países em desenvolvimento por meio da Organização Mundial de Saúde (OMS), que criou critérios para a inserção de algumas doenças nessa triagem. Doenças como o hipotireoidismo congênito, anemia falciforme, fenilcetonúria e a fibrose cística raramente apresentam sinais clínicos ao nascimento, o que faz do diagnóstico precoce uma peça fundamental no acompanhamento das doenças. Desse modo, legislações foram criadas para amparar a detecção de doenças genéticas com sequelas irreversíveis por meio de programas de triagem neonatal (BRASIL, 2002).

Ao incluir as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), a Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde deu um passo importante no reconhecimento da sua relevância em saúde pública no Brasil. No entanto, com exceção de alguns centros especializados, tal portaria encontrou a maioria dos serviços públicos de saúde ainda despreparados para colocá-la em prática. Em uma fase inicial de implantação, é necessária, portanto, uma ampla divulgação das hemoglobinopatias entre os profissionais ligados à saúde pública, sobretudo entre aqueles que atuam na atenção primária (RODRIGUES *et al.*, 2010).

Assim que é feita a identificação neonatal dos pacientes portadores destas alterações congênitas, é possível permitir uma abordagem adequada nos primeiros anos de vida e um aconselhamento genético, que possibilita a prevenção das complicações, aumentando a sobrevivência e melhorando a qualidade de vida dos pacientes portadores de hemoglobinopatias, além de permitir o controle da frequência dessas doenças (NAOUN; NAOUN, 2004).

Cabe mencionar que a maioria dos estados brasileiros estão habilitados na fase II e III da triagem neonatal, onde é possível se diagnosticar as hemoglobinopatias. Contudo, o Piauí encontra-se entre os seis estados que ainda não implantaram a fase II da triagem neonatal. Tal fato tem impossibilitado o diagnóstico precoce da anemia falciforme e com isso se tem perdido a chance de iniciar o tratamento e acompanhamento oportunos por parte dos profissionais de saúde.

Todo programa que se proponha a triar as hemoglobinopatias em escala nacional deve contar com a infraestrutura necessária não apenas para confirmar o diagnóstico laboratorial, como também para fornecer o tratamento completo para um grande número de pacientes, além do aconselhamento genético especializado para um grande número de famílias. Entretanto, essa infraestrutura ainda não existe de forma homogênea em todo o território nacional e dificilmente será alcançada em curto prazo.

Considerando o impacto que a anemia falciforme causa na vida do portador e a necessidade de uma atenção contínua, é necessária à inserção dos profissionais da estratégia de saúde da família (ESF) no diagnóstico da anemia falciforme, mediante a identificação dos fatores de riscos e sintomas e o acompanhamento do quadro clínico, do tratamento e do autocuidado implementado pelo paciente.

A inserção da atenção à anemia falciforme na Estratégia Saúde da Família fortalece o nível de atenção primária, uma vez que o usuário com a anemia falciforme deve se inserir no sistema único de saúde por essa porta de entrada, conforme o decreto 7508/2011. No entanto, é preciso chamar a atenção para importância da organização do processo de trabalho, incluindo os mecanismos de referência e contrareferência. Para tanto, se faz necessária não somente a capacitação dos profissionais, mas também a definição de protocolos para que as condutas sejam implementadas.

Para a instituição de condutas adequadas é fundamental conhecer a instabilidade das complicações clínicas da doença que varia entre períodos de bem-estar a estados de urgência e emergência, o que implica a necessidade de atendimento em outros pontos da rede de saúde. Historicamente, a responsabilidade do tratamento da doença é percebida como de competência dos centros hematológicos. Assim, pressupõe-se que tanto os níveis intermediários quanto os da atenção básica à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade como integrante da sua linha de cuidados. Quando esses usuários ou familiares recorrem aos serviços de atenção primária ou urgência ou necessitam de atenção em unidade de internação, observa-se a quebra da assistência: profissionais inseguros e inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e a seus familiares.

Destaca-se que a educação permanente dos profissionais que já atuam na atenção primária à saúde, além daqueles engajados na assistência hospitalar, parece ser a estratégia mais adequada no momento. Como não há tratamento específico para a doença falciforme, medidas gerais e preventivas no sentido de minorar as consequências da anemia crônica, crises de falcização e susceptibilidade às infecções, são fundamentais na terapêutica desses pacientes.

Identificar o conhecimento dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família sobre anemia falciforme é relevante, pois se constituirá como uma das bases iniciais para impulsionar a assistência à anemia falciforme na ponta da atenção primária, bem como subsidiará o planejamento e a operacionalização de ações através de protocolos sistematizados, aprofundando o embasamento dos profissionais desde os aspectos clínicos da doença até as condutas preconizadas para manutenção da saúde e para evitar as complicações.

Diante do exposto, cabe interrogar: O conhecimento sobre a anemia falciforme dos médicos e enfermeiros da ESF da microrregião de Picos é suficiente para orientar condutas adequadas frente aos casos? Quais as condutas que estão sendo adotadas para o enfrentamento dos casos?

Não há dúvida de que o diagnóstico precoce e o manejo adequado dos casos, com base em conhecimentos sólidos, contribuiriam sobremaneira para evitar complicações e óbito. Nessa perspectiva, e considerando que são escassos estudos que investiguem o conhecimento de profissionais nessa temática, esta pesquisa tem como foco o conhecimento sobre a anemia falciforme dos profissionais médicos e enfermeiros da ESF de municípios de uma microrregião de saúde do Piauí.

1.1OBJETIVOS

1.1.1 Geral

Avaliar o conhecimento sobre a anemia falciforme dos profissionais médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família (ESF) de municípios que compõem uma microrregião de saúde do Piauí.

1.1.2 Específicos:

- Caracterizar a população do estudo quanto à categoria profissional, tempo de atuação, qualificação/especialização, tempo de inserção na Estratégia Saúde da Família;

- Identificar o conhecimento dos profissionais investigados sobre: manifestações clínicas, diagnóstico, causas, evolução, tratamento e estratégias para evitar sequelas e complicações na anemia falciforme.
- Classificar o conhecimento dos profissionais do estudo sobre a anemia falciforme;
- Relacionar o conhecimento sobre anemia falciforme dos profissionais do estudo com o tempo de formação e de atuação;
- Elaborar uma cartilha sobre anemia falciforme para os profissionais de saúde em estudo.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Breve histórico

A anemia falciforme é conhecida há muitos séculos. Avaliações de ossos de humanos que viveram na África há mais de 7.000 anos mostraram lesões características dessa condição. As primeiras descrições da doença têm como referência os trabalhos de Cruz Jobim, no Rio de Janeiro, em 1835; de Lebby, em 1846, e Hodenpyl, em 1896, nos Estados Unidos; e de Accioly, na Bahia, em 1908. Muitos elementos da doença já haviam sido identificados anteriormente. Na África, um artigo no *Journal of Southern* de Farmacologia Médica, em 1846, descrevia a ausência de baço na autópsia de um escravo fugitivo. A literatura médica africana também relatou em 1870, um problema conhecido localmente como "*ogbanjes*" (crianças que vêm e vão) por causa da elevada taxa de mortalidade infantil. Além disso, a história dessa condição foi rastreada em relatórios em uma família de Gana, bem como a prática de usar sabonete de alcatrão para cobrir manchas causadas por feridas prevalentes na comunidade negra (COSTA, 2001).

O primeiro relato científico foi feito pelo cardiologista americano James Herrick, em 1910, com a descrição do caso de um estudante negro procedente de Granada, chamado Walter Clement Noel, de 20 anos, internado no Hospital Presbiteriano de Chicago, que apresentava um quadro anêmico grave acompanhado de icterícia, complicações pulmonares e úlceras dos membros inferiores. No sangue periférico deste doente, foram observados eritrócitos particularmente alongados e em forma de foice. Em crianças, o primeiro caso foi verificado em 1911, por Sydenstrickere, descrito quatro anos depois por Emmel, que reproduziu *in vitro* o fenômeno de falcização eritrocitária, sugerindo a relação da hipóxia com a forma da hemácia (NAOUM; DOMINGOS, 2001).

Em 1922, o termo "doença falciforme" (*sickle cell disease*) foi empregado pela primeira vez por Vernon Manson. No ano de 1927, um relato de caso forneceu indicação sobre a estreita relação entre a falcização eritrocitária e a baixa pressão parcial de oxigênio, sugerindo que os eritrócitos podiam reassumir a forma normal em condições normais de oxigênio. Em 1946, Accioly, na Bahia; e em 1949, Neel, nos Estados Unidos, forneceram subsídios importantes para o esclarecimento da base genética da doença, estabelecendo a diferença entre o traço falciforme (expressão genética do heterozigoto) e a expressão clínica

da moléstia que era a forma homozigota. Ainda no ano de 1949, Linus Pauling e seus colaboradores caracterizaram a anomalia responsável pelo processo de falcização, identificando a presença de uma hemoglobina anormal – hemoglobina S (HbS) – que se diferenciava da hemoglobina normal pela carga da globina, mostrando dessa forma novos caminhos, ao que chamaram de doença molecular. Em 1957, foi descrito o defeito bioquímico da anemia falciforme, constatando-se que este era resultado da troca do aminoácido da posição seis (ácido glutâmico) pela valina na cadeia β da globina. A identificação de que uma doença genética estava ligada à mutação de uma proteína específica é considerado um marco na história da biologia molecular (NAOUM, 2001).

As observações em populações de raça negra da África, Jamaica e Estados Unidos, realizadas por Kan e Dozy, a partir de 1978, possibilitaram a conclusão de que a HbS teve múltiplas origens, cujos estudos ajudaram a mostrar que há pelo menos cinco tipos de HbS: SS-Benin, SS-Bantu, SS-Senegal, SS-Camarões, SS-Árabe-indiano. Essas descobertas contribuíram para esclarecer a diversidade clínica que se observa em diferentes pacientes com anemia falciforme, uma vez que alguns mostram evolução clínica benigna e outros apresentam constantes complicações (NAOUM; DOMINGOS, 2001).

2.2 Epidemiologia da Anemia falciforme

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afrodescendentes. A doença tem origem na África e foi trazida às Américas pela imigração forçada dos escravos. Além da África e Américas, é hoje encontrada em toda a Europa e em grandes regiões da Ásia. No Brasil, distribui-se heterogeneamente, sendo mais frequente onde a proporção de antepassados negros da população é maior (Região Nordeste e estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais) (LOBO *et al.*, 2003).

De acordo com Loureiro e Rozenfeld (2005), aproximadamente 7% da população mundial é acometida pelos transtornos das hemoglobinas, representados, na sua maioria, pelas talassemias e pela doença falciforme. As crianças dos países em desenvolvimento são consideradas o grupo mais vulnerável para a ocorrência de complicações graves da doença, tanto por razões fisiológicas quanto pelas condições de vida que lhes estão reservadas nesses países.

O gene da hemoglobina S é descrito como proveniente de grupos Veddas da Arábia central e de alguns pontos do Oriente Médio, no período neolítico posterior, ocorrendo a sua dispersão através de migrações populacionais para Índia, Mediterrâneo e África central, onde é prevalente. Na África, o gene da HbS distribui-se geograficamente no cinturão equatorial, delimitado ao norte pelo deserto do Saara e terras altas da Etiópia e ao sul pelos rios Cunene e Zambeze. A análise do polimorfismo do ácido desoxirribonucleico (DNA) aponta que as mutações do gene para anemia falciforme surgiram em diferentes partes do mundo. Na África, encontra-se o maior número de haplótipos: *Senegal*, na região atlântica da África ocidental; *Benin*, na região central da África ocidental; e *Camarões*, que é predominante no país homônimo e seus limites. Na região do Caribe e nos Estados Unidos, o tipo *Benin* está presente em 15% a 30% dos pacientes falcêmicos de origem africana sendo de 5% a 15% do tipo *Senegal*. Na Índia e na Arábia Saudita, onde a doença está presente, não existem haplótipos africanos, apenas o haplótipo *Árabe-indiano* (NAOUM, 2001).

A introdução no continente americano se fez através da miscigenação com estes grupos étnicos, que passaram a constituir elementos da composição populacional na América Latina e América do Norte. O contingente populacional africano introduzido no Brasil por meio de escravos negros, majoritariamente proveniente de Angola, República Democrática do Congo e Nigéria, trouxe para o Brasil o gene da HbS, onde é significativa a prevalência nos estados de Minas Gerais, Rio de Janeiro e região litorânea do Nordeste devido à miscigenação branco / negro, que foi mais intensa nessas regiões (NAOUM, 2001).

Estimativas mostram que nascem por ano cerca 250.000 crianças no mundo com doença falciforme, das quais 200.000 no continente africano. Nos Estados Unidos, a prevalência da heterozigose para a hemoglobina S é de 3,2%; valor que atinge 10% na região do Caribe. Estima-se que naquele país um em cada 600 afro-americanos tenha anemia falciforme (FABRON JUNIOR, 2001).

A distribuição do gene S no nosso país é bastante heterogênea, dependendo da composição negroide ou caucasoide da população. Dessa forma, a prevalência de heterozigotos para a Hb S é maior nas regiões norte e nordeste (6% a 10%), enquanto nas regiões sul e sudeste a prevalência é menor (2% a 3%) (CANÇADO; JESUS, 2007).

Estimativas com base na prevalência, permitem estimar a existência de mais de dois milhões de portadores do gene da HbS e mais de 8.000 afetados com a forma homozigótica (HbSS). Estima-se o nascimento de 3500 casos novos por ano da anemia falciforme no país. Portanto, as doenças falciformes são consideradas um grave problema de saúde pública no Brasil (BRASIL, 2009).

De acordo com Araújo (2010), no Brasil, a expectativa de vida das pessoas com diagnóstico de anemia falciforme é menor que 45 anos e as complicações estão presentes na maioria dos casos. Estudos revelam que 82% dos pacientes têm a doença falciforme homozigota (SS) e dois terços têm crises dolorosas que levam ao tratamento hospitalar. O perfil epidemiológico mostra predomínio de crianças e adultos jovens, sexo feminino e genótipo SS. Contudo, o grande número de crianças sem intercorrências e/ou internações reflete a eficácia das medidas preventivas propiciadas pelo diagnóstico precoce implantado no país nos últimos dez anos.

No Piauí, a prevalência é desconhecida; entretanto, o maior número de casos é registrado nos municípios de Teresina, Picos, Floriano e Amarante (PIAUÍ, 2011).

2.3 Aspectos genéticos e patogênese da doença

“Doença falciforme” é um termo genérico utilizado para caracterizar os distúrbios genéticos em que predomina a hemoglobina S (HbS). Inclui a anemia falciforme, que é caracterizada pela homozigose para o gene da HbS (β_s / β_s), assim como os casos de dupla heterozigose HbS β_0 (β_s / β_0), HbSC (β_s / β_c), HbS β^+ ($\beta_s / \beta\beta$). O traço falciforme é caracterizado pela heterozigose para um único gene HbS e um gene beta globínico normal (β_A / β_s). Também chamada Hemoglobinopatia S, a anemia falciforme, é uma anemia hemolítica de herança autossômica recessiva, causada por uma mutação (substituição da adenina pela timina) que ocorre no cromossomo 11, que codifica a cadeia β da hemoglobina. Essa mutação promove a substituição do ácido glutâmico pela valina na posição seis, induzindo a produção de uma hemoglobina anômala (FABRON JUNIOR, 2001).

A anemia falciforme foi a primeira doença monogênica humana caracterizada a nível molecular, cujas manifestações clínicas decorrem da tendência da hemoglobina anormal (HbS) se polimerizar no estado desoxigenado, deformando as células vermelhas, que assumem a característica forma de foice. Os eritrócitos com alta concentração de HbS sofrem deformabilidade, com obstrução vascular e isquemia, levando a crises dolorosas, síndrome torácica aguda, asplenia funcional e acidente vascular cerebral; sofrem lesão da membrana com hemólise crônica extravascular e intravascular, contribuindo para a redução da disponibilidade de óxido nítrico, aumento do tônus vascular e hipertensão arterial pulmonar; bem como para as anormalidades da superfície celular com aderência aumentada ao endotélio

vascular e lesão endotelial, um processo que aumenta a vaso-oclusão aguda e leva à vasculopatia proliferativa, envolvendo leucócitos, plaquetas, células musculares lisas, citocinas, fatores de crescimento e proteínas da coagulação (GUALANDRO, 2009).

A heterogeneidade clínica da doença está relacionada tanto a fatores genéticos quanto aos adquiridos. Entre os fatores adquiridos, destaca-se o nível socioeconômico, com as consequentes variações na qualidade de alimentação, prevenção de infecções e assistência médica. Em relação às características geneticamente determinadas, têm importância na gravidade clínica: as variações nos níveis de Hemoglobina F, a coexistência de alfa-talassemia e o tipo de haplótipo associado ao gene da HbS (SILVA; GONÇALVES; MARTINS, 2009).

A anemia falciforme tem sido vista, atualmente, no contexto de dois subfenótipos que se superpõem: um relacionado à hemólise, disfunção endotelial e vasculopatia proliferativa e outro relacionado à viscosidade-vaso-oclusão e falcização. No primeiro grupo, se encontram a hipertensão pulmonar, o priapismo, a úlcera de perna e o AVC, e no segundo, a crise vaso-oclusiva, a síndrome torácica aguda e a osteonecrose. Embora todos os pacientes com esta condição apresentem o mesmo defeito molecular, existe considerável variabilidade fenotípica entre eles, havendo casos de extrema gravidade, com morte precoce na infância e casos com poucas complicações e perspectiva de vida próxima ao normal. A diversidade clínica e a possibilidade de instituir medidas distintas de tratamento a esses pacientes têm levado à busca de fatores preditivos e de possíveis modificadores da evolução clínica da doença (GUALANDRO, 2009).

A anemia falciforme encontra-se, entre as doenças falciformes, sendo a de maior significado clínico. Assim, é manifestada quando a criança recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S. Ressalta-se que a presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro gene, para hemoglobina A (heterozigose), não produz as manifestações da doença. E, nesse caso, a criança torna-se apenas portadora do traço falciforme (BRASIL, 2010 a).

O portador de anemia falciforme mantém-se sempre anêmico, com valores de hemoglobina variando de 6,5 a 10g/dl. O diagnóstico laboratorial é feito através da eletroforese de hemoglobina. Como complementação pode ser realizado o hemograma para confirmar o baixo nível de hemoglobina, prova de falcização e curva de fragilidade. A eletroforese deve ser realizada nas amostras do sangue do cordão umbilical por ocasião do nascimento, visando a fazer a triagem para doença falciforme em todos os recém-nascidos sob risco (SILVA; MARQUES, 2007).

As crises dolorosas são as complicações mais frequentes da doença falciforme e comumente constituem a sua primeira manifestação. Elas são causadas pelo dano tissular isquêmico secundário à obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas. A redução do fluxo sanguíneo causa hipóxia regional e acidose, que podem exacerbar o processo de falcização, aumentando o dano isquêmico. Essas crises de dor duram normalmente de quatro a seis dias, podendo, às vezes, persistir por semanas. Hipóxia, infecção, febre, acidose, desidratação e exposição ao frio extremo podem precipitar as crises álgicas (BRASIL, 2006).

As infecções também são complicações frequentes nos portadores de anemia falciforme. Observa-se, na primeira infância, uma esplenomegalia decorrente da congestão pelo sequestro de eritrócitos falcizados, que evolui com a formação de trombose e infartos, culminando com a atrofia e fibrose do baço. Esse fenômeno, denominado de autoesplenectomia, ocorre geralmente até os cinco anos de idade. Entretanto, a capacidade fagocítica mediada por opsoninas e a produção de anticorpos são afetadas em consequência da persistente agressão esplênica, levando à asplenia funcional, se torna permanente em torno do sexto ao oitavo ano de vida. Como consequência da asplenia, haverá uma maior susceptibilidade a infecções por organismos encapsulados, notadamente o *Haemophilus influenzae* tipo b (Hib) e o pneumococo (NUZZO; FONSECA, 2004).

Ainda segundo os mesmos autores (NUZZO; FONSECA, 2004), o risco de infecção em crianças com anemia falciforme menores de cinco anos é aproximadamente 30 a 100 vezes maior que em crianças saudáveis. Essas infecções, acompanhadas de acidose, hipóxia e desidratação, podem desencadear e/ou intensificar as crises de falcização, já que favorecem a produção de citocinas inflamatórias, aumentando a expressão das moléculas de adesão endoteliais e a adesão das células falciformes e dos polimorfonucleares no endotélio vascular. Nessas condições, forma-se um círculo vicioso perigoso para o paciente, que pode ser letal se não for tratado adequadamente. Corroborando, Silva e Marques (2007) afirmam que as infecções acometem as vias aéreas, o sistema ósteo-articular, nervoso, gastrointestinal e genito-urinário. Em todas essas alterações, a dor se mostra presente.

Nos pacientes com anemia falciforme, um risco 25 vezes maior de desenvolver infecções por salmonelas, especialmente em crianças maiores e adultos. Em menores de três anos de idade, ainda predominam as infecções causadas pelo pneumococo e pelo Hib. A porcentagem de mortalidade entre crianças menores de cinco anos com anemia falciforme é de cerca de 25% a 30%, e a maioria das mortes nesse grupo é secundária a infecções fatais, seqüestro esplênico ou crises aplásticas. As maiores taxas de mortalidade ocorrem nos dois primeiros anos de vida, razão pela qual a inclusão obrigatória da pesquisa de

hemoglobinopatias no exame de triagem neonatal (teste do pezinho) vem demonstrando ser um passo importante para a diminuição dessas taxas, pois permite a identificação precoce desses indivíduos e a consequente introdução de profilaxia adequada e seguimento ambulatorial regular (NUZZO; FONSECA, 2004).

2.4 Diagnóstico, Profilaxia e Tratamento

No Brasil, reconhecendo a importância epidemiológica e as complicações da doença falciforme, dois importantes passos foram dados pelo Governo Federal: a elaboração do "Programa Anemia Falciforme (PAF)", em 1996, e a criação do "Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)", em 2001, por meio da Portaria GM/MS nº 822/01, que estabeleceu a inclusão de testes para identificação da doença falciforme nos exames de rotina realizados em todos os recém-nascidos brasileiros, conhecido como "teste do pezinho" onde se dá o diagnóstico, tratamento e acompanhamento da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito, da fibrose cística, da doença falciforme e de outras hemoglobinopatias (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2003).

O diagnóstico de hemoglobinopatia S no período neonatal é dificultado pela presença de grande quantidade de hemoglobina fetal (Hb F), que produz um efeito diluidor e, por conseguinte, testes como o de falcização (metabisulfito de sódio) e de solubilidade (dicionito de sódio) frequentemente resultam em falsos negativos (BANDEIRA *et al.*, 2003).

Caso o teste do pezinho seja positivo para a doença, novos exames deverão ser feitos para confirmar o diagnóstico. O exame diagnóstico é uma análise de sangue específica chamada eletroforese da hemoglobina. Por este exame é possível identificar se a criança tem a doença ou se é portadora assintomática do gene recessivo. Também pode ser diagnosticada a doença antes do nascimento do bebê, assim como outras hemoglobinopatias, com exames, tais como a amniocentese e a biópsia do vilo corial (RODRIGUES; ARAUJO; MELO, 2010).

O tratamento precoce comprovadamente aumenta a sobrevivência das crianças afetadas e melhora a qualidade de vida, pois diminui as suas sequelas e atenua as complicações clínicas, entretanto, não possibilita a cura. Os portadores deverão ser acompanhados ao longo da vida em uma abordagem abrangente por meio de equipe multiprofissional especializada, com avaliações clínicas periódicas e internações hospitalares

em situações de risco. Sem o acompanhamento clínico especializado, os benefícios obtidos pelo tratamento precoce não serão consolidados (RAMALHO; MAGNA; SILVA, 2003).

O aumento dos níveis de Hemoglobina F está associado à redução da morbidade e mortalidade da doença. Atualmente, diversos agentes citotóxicos (como a hidroxiureia e 5-azacitidina), fatores de crescimento hematopoético (eritropoetina) e ácidos graxos de cadeia curta (butirato e derivados) têm sido utilizados e amplamente estudados no tratamento da anemia falciforme, pois estimulam a síntese de HbF (SILVA; GONÇALVES; MARTINS, 2009).

Como ainda não existe tratamento específico algumas medidas gerais e preventivas são importantes no sentido de minorar as consequências da anemia crônica, crises de falcização e susceptibilidade às infecções, as quais são fundamentais na terapêutica destes pacientes. Essas medidas incluem boa nutrição; profilaxia; diagnóstico e terapêutica precoce de infecções; manutenção de boa hidratação e evitar condições climáticas adversas. Além disso, acompanhamento ambulatorial duas a quatro vezes ao ano e educação da família e paciente sobre a doença são auxiliares na obtenção de bem-estar social e mental (BRASIL, 2002).

A profilaxia das infecções é feita mediante uso da Penicilina profilática, que previne 80% das septicemias por *S. pneumoniae* (Pneumococo) em crianças com anemia falciforme até três anos de idade. O impacto da profilaxia é enorme e deve ser iniciado aos três meses de idade para todas as crianças com doenças falciforme. A terapêutica deve continuar até os cinco anos de idade. Pode-se utilizar a forma oral (Penicilina V) ou parenteral (Penicilina benzatina) (BRASIL, 2002).

Com a imunização realizada por meio das vacinas incorporadas ao atual calendário vacinal da criança, especialmente a Pneumo-10 valente e a Pentavalente, hoje disponíveis na rotina das salas de vacina do Programa Nacional de Imunização em todo o país, certamente a profilaxia das infecções será muito mais efetiva que antes. A primeira oferece proteção superior a 97% para crianças menores de um ano, contra a Doença Pneumocócica Invasiva (DPI), incluindo sepse, meningite, pneumonia bacterêmica e bacteremia e a segunda, protege contra difteria, coqueluche, tétano, hepatite B e infecções produzidas pelo *Haemophilus influenzae* do tipo B. Ambas são administradas em três doses com intervalo de dois meses entre elas, sendo iniciadas aos dois meses de vida (BRASIL, 2010 b).

Para se evitar as sequelas e as complicações da doença a melhor estratégia, além do estabelecimento do diagnóstico precoce, profilaxia medicamentosa e vacinal, identificação precoce e manejo apropriado dos episódios febris é a melhoria na qualidade do atendimento, o que pode ser viabilizado por meio da integração entre os programas na rede básica de saúde e

assistência nos centros de referência, de modo a facilitar o acesso ao tratamento, à prevenção de incapacidades e à diminuição do estigma e da exclusão social (NUZZO; FONSECA, 2004).

Quanto à evolução da doença, cabe destacar que pacientes com anemia falciforme podem viver anos sem a necessidade de hospitalização e a assistência ambulatorial pode favorecer a prevenção de intercorrências e melhor qualidade de vida, reduzindo complicações e facilitando a recuperação. Contudo, podem ocorrer manifestações clínicas mais severas em órgãos vulneráveis, como cérebro, fígado, coração, pulmão, pele, medula óssea ou baço, que impõem a hospitalização ou até mesmo intervenções cirúrgicas. Portanto, a assistência deve ser orientada para a prevenção da crise falciforme, sua identificação precoce, intervenções em situações severas e reabilitação de alterações, considerando as peculiaridades apresentadas por cada paciente (BRASIL, 2002).

Por se tratar de uma doença crônica, o tratamento será ao longo da vida, e para que este seja bem sucedido, os profissionais necessitam de preparo técnico específico e os familiares do portador da doença falciforme necessitarão aprender sobre os sinais de complicações, bem como a agir corretamente nas diferentes intercorrências.

2.5 Conhecimento

O conceito de conhecimento, segundo Pinto (1985), refere-se capacidade que o ser vivo possui para representar o mundo que o rodeia e reagir a ele. Para Drucker (1993), conhecimento é um conjunto formado por experiências, valores, informações de contexto e criatividade aplicadas a novas experiências. Complementando, Marinho *et al.* (2003) diz que é a habilidade para aplicar fatos específicos na resolução de problemas ou emitir conceitos com a compreensão adquirida sobre determinado evento.

Informação e conhecimento frequentemente têm sido utilizados como sinônimos, e muitas pessoas julgam estar gerando conhecimento, quando na verdade estão apenas gerenciando informações. Nessa perspectiva, destaca-se que, ao contextualizar o conceito de conhecimento, segundo Lucci (2003), observa-se que ele necessariamente passa pela vinculação às pessoas de modo que o mesmo refere-se a experiências, valores e habilidade para aplicar fatos na resolução de problemas, devendo, portanto ser compartilhado como forma de assegurar que os colaboradores possam repassar uns aos outros, informações

necessárias que possuem, garantindo a disseminação das mesmas e desencadeando ação positiva e eficaz na prática diária. No serviço de saúde, por exemplo, o conhecimento muitas vezes fica restrito a alguns profissionais ou a algumas áreas, vindo a impactar negativamente na prática cotidiana.

Desse modo, informação e conhecimento estão articulados. Porém, a informação torna-se estéril sem o conhecimento do homem para aplicá-la produtivamente. Nessa perspectiva é importante destacar que o conhecimento baseia-se na informação, mas vai além, pois para gerar novos conhecimentos é necessário interpretar dados e fatos, além de criar novas associações. Na mesma perspectiva, os autores enfatizam que a multiplicação e a distribuição de informações são os meios que possibilitam o repasse de conhecimento com a finalidade de manter uma linha de continuidade, com o propósito de sua expansão e entendimento (MARX; BENTO, 2004).

Para que a gestão do conhecimento seja efetiva e útil, é necessário transformar dados em informação, informação em conhecimento e conhecimento em ação, prática. Para transformar dados em informação, precisamos de conhecimento, mas para transformar informação em conhecimento precisamos de tempo. Assim, conhecimento não é dado nem informação, mas está relacionado a ambos (ABREU, 2002; MARTINS, 2001).

O avanço tecnológico tem colocado evidências muito claras do que é possível fazer com a posse de conhecimento, que cada vez mais é agregado a produtos e serviços. A busca e aplicação do conhecimento adquirido, por exemplo, no manejo da anemia falciforme pode trazer mudanças no comportamento da doença, pois a aquisição dos fundamentos para tomada de condutas por parte dos profissionais propicia o estabelecimento de relações consistentes entre as atitudes e práticas.

No atual cenário das organizações, o compartilhamento de conhecimento tem mostrado ser de suma importância, mas de difícil concretização, uma vez que compartilhamento de conhecimento é definido como o comportamento do indivíduo de repassar o que sabe às pessoas com quem trabalha e de receber o conhecimento que elas possuem. E, conseqüentemente, a ação esperada da aquisição do conhecimento é a mudança de comportamento que resulte em uma atitude eficaz (TONETE; PAZ, 2006).

O manejo da anemia falciforme encerra ações complexas de diagnóstico, tratamento, profilaxia de complicações, educação em saúde e aconselhamento genético, dentre outras, para as quais se faz necessário o preparo técnico-científico específico dos profissionais envolvidos. Condutas inadequadas podem trazer sérias conseqüências à prevenção da doença e ao tratamento dos indivíduos acometidos por ela. Chama-se a atenção para o fato de que a

responsabilidade frente aos casos de anemia falciforme, mesmo não sendo exclusiva dos médicos e enfermeiros, está centrada nessas duas categorias profissionais, mais especificamente no médico. E, pela escassez de conhecimentos, muitas vezes são levados a realizar práticas inconsistentes, que não estão sendo efetivamente cumpridas de acordo com o padronizado.

A despeito da intensa busca do estado da arte relacionado ao conhecimento de profissionais de saúde sobre a anemia falciforme, não foi possível a sua localização na literatura nacional ou internacional. Alguns estudos apontam esse recorte temático (VIEIRA *et al.*, 2010). No entanto, na sua essência não trazem nenhuma contribuição ao tema.

3 METODOLOGIA

3.1 Desenho do Estudo

Trata-se de estudo de abordagem quantitativa, descritiva do tipo transversal. Segundo Klein e Bloch (2009), o estudo transversal caracteriza-se pela observação de uma quantidade selecionada de indivíduos em uma única oportunidade, ou seja, em um único instante de cada indivíduo.

3.2 Local do Estudo

O estudo foi realizado na microrregião de saúde de Picos, a qual é composta por 20 Municípios, cuja sede é o município de Picos/PI, que se localiza na região sul do Estado do Piauí, há 330 km da capital, Teresina. A população da microrregião, de acordo com o IBGE (censo de 2010), é de 196.562 habitantes, dos quais 72.710 são da sede. Somente os municípios que fazem divisão geográfica com a sede fizeram parte do estudo, considerando que se fosse tomada toda a microrregião, o estudo poderia ser inviabilizado em função dos custos e da limitada disponibilidade de tempo. Foram eles: Bocaina, Dom Expedito Lopes, Geminiano, Ipiranga do Piauí, Paquetá, Picos, São João da Varjota, São José do Piauí e Sussuapara.

Critério de inclusão: A microrregião de Picos foi selecionada para o estudo, considerando que ela encontra-se entre as que apresentam maior número de registros de casos de anemia falciforme no estado e ainda pelo fato da autora do estudo ter inserção nos seus serviços de saúde.

3.3 População do Estudo

A população do estudo foi constituída pelo universo de médicos (47) e enfermeiros (57) das equipes da Estratégia Saúde da Família (n=104), de nove municípios de uma

microrregião de saúde do Piauí. De acordo com o CNES (Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde), os municípios em estudo dispõem de 50 equipes da Estratégia Saúde da Família, perfazendo um total de 100 profissionais de saúde. Entretanto, foram inclusos os sete coordenadores da ESF e três médicos se recusaram em participar da pesquisa.

3.4 Critérios de Inclusão

Ser médico ou enfermeiro da Estratégia Saúde da Família (ESF) da microrregião selecionada para o estudo e concordar em participar voluntariamente da pesquisa.

3.5 Variáveis do estudo

Foram estudadas as características sociodemográficas da população do estudo (sexo, idade, procedência, local de residência); variáveis relacionadas à profissão (categoria profissional, tempo de trabalho na profissão e no local, pós-graduações/capacitações realizadas); e variáveis relacionadas ao conhecimento sobre a anemia falciforme (diagnóstico, profilaxia e tratamento). Para classificar o grau de conhecimento relacionado à anemia falciforme, foram avaliadas as respostas às questões da parte III do instrumento, numeradas de 1 a 15, atribuindo-se um valor numérico máximo de dois pontos para cada resposta completamente correta, totalizando 30 pontos, o que corresponde a 100%.

Considerando-se o desconhecimento referente à existência de estudos que classificassem o conhecimento de profissionais sobre a anemia falciforme, tomou-se como referência pesquisa realizada em Teresina (ARAÚJO, 2005), na temática “conhecimento e prática sobre vacinação”, a qual adotou um sistema de escores, já validado, com três intervalos de classe, conforme o percentual de acerto das repostas. Em conformidade com a pesquisa citada, neste estudo aplicou-se uma escala categorizando-se o conhecimento em intervalos percentuais de três classes: Inadequado de 1 a 49%; regular de 50 a 79% e adequado de 80 a 100%.

3.6 Instrumento de Coleta de Dados

Após a autorização das unidades de saúde onde o estudo foi desenvolvido e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da NOVAFAPI, os dados foram coletados por meio de um questionário com perguntas fechadas e mistas (APÊNDICE A). O questionário, segundo Cervo (2002), possibilita medir com melhor exatidão o que se deseja, e refere-se a um meio de obter respostas às questões por uma fórmula na qual o próprio informante preenche.

Destaca-se a etapa de validação de conteúdo do instrumento (APÊNDICE B e C), que teve como objetivo verificar se eles realmente mediam o que se propunham a medir. Tal etapa se faz necessária, considerando o desconhecimento da aplicação de instrumento dessa natureza, aplicado mesmo que em outra realidade e em outro momento. A sua realização ocorreu no mês de dezembro de 2011, por meio de submissão a um painel de juízes, composto por cinco profissionais de Teresina, com experiência em manejo de casos de anemia falciforme, os quais fizeram as apreciações e devidas sugestões, cuja composição é que segue: três médicos (dois pediatras e um hematologista), um enfermeiro e um farmacêutico. Posteriormente, os instrumentos foram pré-testados, mediante aplicação em uma pequena amostra de médicos e enfermeiros com o objetivo de aperfeiçoá-lo, posto que, como já referido, uma das dificuldades deste estudo esteja sendo a ausência de literatura que utilize algum instrumento de medição de conhecimentos relacionados à anemia falciforme.

3.7 Coleta de Dados

Os dados foram coletados no período de março a maio de 2012, pela própria autora do estudo, no local de trabalho da população estudada e no local e horário da sua conveniência. Antes da entrega dos questionários, a pesquisadora explicou os objetivos da pesquisa e apresentou o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE D) para ser assinado. Informou também que qualquer dúvida estaria ali para esclarecer, e que após o término das respostas, o questionário foi depositado em uma caixa tipo “urna”, construída com a finalidade de reduzir possíveis constrangimentos, frente a perguntas que os participantes possam não ter propriedade necessária para responder. A disponibilidade da urna facilitou o trabalho de coleta, pois se sentiram mais à vontade para responder às questões. Entretanto,

considerando-se que todos os métodos de coleta encerram vantagens e desvantagens, há de ressaltar que, se por um lado a técnica de aplicar questionários reduz a influência do pesquisador, trazendo pouco ou nenhum viés, por outro, pode determinar a falta de algumas respostas.

3.8 Organização e Análise dos Dados

Os questionários foram revisados e as inconsistências corrigidas antes da digitação. Os dados foram digitados com a utilização do *software Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 19.0. Após a digitação, foi realizada limpeza e checagem do banco de dados.

Foi realizada análise descritiva a partir dos percentuais das categorias de respostas das variáveis. Também foi realizada análise inferencial das variáveis numéricas. Os dados foram explorados por meio das técnicas univariadas e bivariadas, e submetidos a teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov, em que foi demonstrado padrão não normal de distribuição. Com base em tal análise, foi aplicado para se observar a relação entre as variáveis numéricas o teste de Kruskal-Wallis. Entre as variáveis categóricas, foi aplicado o teste de Qui-quadrado com nível de significância ($p < 0,05$) para verificar as possíveis associações entre as variáveis (FIELD, 2009). A discussão foi fundamentada na literatura já produzida sobre anemia falciforme.

3.9 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi autorizado pelas Secretarias Municipais de Saúde dos municípios em estudo (ANEXO A) e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da NOVAFAPI (CAAE nº 0379.0.043.000-11). Ressalta-se que foram obedecidos todos os princípios éticos contidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional em Saúde que regulamenta pesquisa envolvendo seres humanos. Aos participantes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D), garantindo a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, a não estigmatização e a não utilização de informações em prejuízo das pessoas.

4 RESULTADOS E ANÁLISE

4.1 Manuscrito 1:

Conhecimento de profissionais da Estratégia Saúde da Família sobre a anemia falciforme

Professional knowledge of the family health strategy on sickle-cell disease

Conocimiento profesional de la estrategia de salud de la familia sobre la enfermedad de células falciformes

Laise Maria Formiga Moura Barroso. Enfermeira. Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Faculdade NOVAFAPI. Teresina-PI. Brasil. E-mail: laiseformiga@hotmail.com

Telma Maria Evangelista Araújo. Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela UFRJ - Escola de Enfermagem Anna Nery. Professora do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Faculdade NOVAFAPI. Professora da Graduação e do Programa de Mestrado em Enfermagem da UFPI. Diretora de Vigilância e Atenção à Saúde do Estado do Piauí. Teresina-PI. Brasil. E-mail: telmaevangelista@gmail.com

Brunna Eulálio Alves. Médica. Doutora em Clínica Médica pela UNICAMP. Médica Hematologista do HEMOPI. Teresina-PI. Brasil. E-mail: brunnaeulalio@hotmail.com

Maria do Carmo de Carvalho e Martins. Nutricionista. Doutora em Ciências Biológicas pela UFPE. Professora da Graduação e do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Faculdade NOVAFAPI. Teresina-PI. Brasil. Professora da UFPI. E-mail: ccarvalho@novafapi.com.br

Maria Eliete Batista Moura. Enfermeira. Pós-Doutora pela Universidade Aberta de Lisboa - Portugal. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora do Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família da Faculdade NOVAFAPI. Email: mestradosaudedafamilia@novafapi.com.br

Endereço para correspondência:

Laise Maria Formiga Moura Barroso.

Rua: Monsenhor Hipólito, 645. Centro, Picos-PI, CEP: 64.600-000.

Tel.: (89) 3422-2930. E-mail: laiseformiga@hotmail.com

RESUMO

OBJETIVO: avaliar o conhecimento dos profissionais médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família (ESF) sobre a anemia falciforme. **MÉTODO:** trata-se de estudo de abordagem quantitativa, descritiva do tipo transversal, realizado em uma microrregião de saúde do Piauí. Participaram do estudo o universo de médicos e enfermeiros que compõem as equipes da Estratégia Saúde da Família (n=104). As variáveis estudadas relacionaram-se às características sociodemográficas da população do estudo; à profissão e ao conhecimento sobre a anemia falciforme. Os dados foram coletados por meio de um questionário, no período de março a maio de 2012, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da NOVAFAPI, CAAE nº 0379.0.043.000-11. Posteriormente, foram digitados com a utilização do *Statistical*

Package for the Social Science e realizada análise descritiva e inferencial das variáveis numéricas. **RESULTADOS:** a maioria dos profissionais foi constituída pelo sexo feminino (61,5%), com especialização (85,6%) e apresentam experiência de menos de cinco anos na Estratégia Saúde da Família (34,6%). Parte dos médicos (29,8%) dispõe de conhecimento adequado sobre a anemia falciforme e 54,6% têm conhecimento regular sobre a doença, enquanto mais da metade dos enfermeiros (54,4%) possuem o conhecimento inadequado. **CONCLUSÃO:** os resultados apresentados apontam para a necessidade de educação permanente dos profissionais da rede de atenção básica, visto que ela se constitui na principal porta de acesso dos usuários. **Descritores:** Anemia falciforme; Saúde da família; Conhecimento.

ABSTRACT

OBJECTIVE: to evaluate the knowledge of medical professionals and nurses of the family health strategy (ESF) on sickle-cell disease. **METHOD:** this is a quantitative approach, descriptive study of transverse type, carried out in a health region. Participated in this study the universe of physicians and nurses that make up the teams of the family health strategy (n = 104). The variables studied were related to sociodemographic characteristics of the population of the study; the profession and knowledge about sickle cell anemia. The data were collected through a questionnaire in the period from March to May of 2012, after approval by the ethics on Research Committee of the CAAE, paragraph 0379.0.043.000 NOVAFAP-11. Later, were typed using the Statistical Package for the Social Science analysis and descriptive and inferential statistics of numeric variables. **RESULTS:** most professionals were constituted by women (61.5%), specialized (85.6%) and having less than five years of experience in the family health strategy (34.6%). Part of doctors (29.8%) has adequate knowledge about sickle cell anemia and 54.6% have regular knowledge about the disease, while more than half of nurses (54.4%) have inadequate knowledge. **CONCLUSION:** the findings point to the need for permanent education of the professionals of the basic attention, since it is on the main door of access for users. **Descriptors:** Sickle cell anemia; Family Health; Knowledge.

RESUMEN

OBJETIVO: evaluar los conocimientos de los profesionales médicos y enfermeras de la estrategia de salud familiar (ESF) sobre la enfermedad de células falciformes. **MÉTODO:** este es un enfoque cuantitativo, estudio descriptivo de tipo transversal, realizado en una región de salud. Participaron en el estudio del universo de los médicos y enfermeras que conforman los equipos de la estrategia de salud de la familia (n = 104). Las variables estudiadas relacionadas con las características socio-demográficas de la población del estudio; la profesión y el conocimiento sobre la anemia de células falciformes. Los datos fueron recogidos a través de un cuestionario en el período de marzo a mayo de 2012, después de la aprobación por la ética en la Comisión de investigación de la CAAE, párrafo 0379.0.043.000 NOVAFAP-11. Más tarde, fueron escritos usando el paquete estadístico para el análisis de las ciencias sociales y estadística descriptiva e inferencial de variables numéricas. **RESULTADOS:** mayoría de los profesionales se constituyó por mujeres (61,5%), especializada (85,6%) y tienen menos de cinco años de experiencia en la estrategia de salud de la familia (34,6%). Parte de los médicos (29,8%) tiene un conocimiento adecuado sobre la anemia de células falciformes y 54,6% tiene conocimiento regular sobre la enfermedad, mientras que más de la mitad de las

enfermeras (54,4%) tienen un conocimiento insuficiente. **CONCLUSIÓN:** los resultados señalan la necesidad de educación permanente de los profesionales de la atención básica, puesto que está en la puerta principal de acceso para los usuarios. **Descriptores:** Anemia de células falciformes, Salud de la Familia; Conocimiento.

INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme é definida como uma anemia hemolítica crônica associada à hemoglobina (Hb), que resultará hereditariamente em uma homozigoticidade para a HbS, anormal em relação a HbA, ou seja, pais portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos) produzem HbA e HbS (AS), irão transmitir ao filho o gene anormal em dose dupla (homozigoto SS).¹

Por se constituir em uma patologia crônica é necessário que os profissionais de saúde estejam preparados para dispensar uma atenção adequada, com diagnóstico precoce e tratamento correto, de modo a garantir ao portador uma qualidade de vida melhor, pois o reconhecimento tardio da doença pode levar à morte nos primeiros anos de vida.

Trata-se de uma das enfermidades mais antigas da humanidade, decorrente de uma mutação genética ocorrida principalmente em pessoas do continente africano. A imigração forçada em decorrência do escravismo trouxe o gene a todo território brasileiro. A doença é hereditária, incurável e de alta morbidade e mortalidade.²

Quanto à prevalência étnica, no Brasil, é maior entre negros. No entanto, distribui-se de forma heterogênea, podendo acometer indivíduos brancos devido à miscigenação da população brasileira. A Organização Mundial da Saúde estima que, anualmente, nasçam no Brasil perto de 3.500 crianças com doença falciforme, das quais cerca de 1.900 têm anemia falciforme. Aproximadamente uma criança afro-

brasileira em cada 37.400 nasce com a doença e cerca de um em cada oito afro-brasileiros é portador do traço falciforme (HbAS).³

O tratamento precoce comprovadamente aumenta a sobrevivência das crianças afetadas e melhora a qualidade de vida, pois diminui as suas sequelas e atenua as complicações clínicas, entretanto, não possibilita a cura. Os portadores deverão ser acompanhados ao longo da vida em uma abordagem abrangente por meio de equipe multiprofissional.⁴

A inserção da atenção à anemia falciforme na Estratégia Saúde da Família fortalece o nível de atenção primária, uma vez que o usuário com a anemia falciforme deve se inserir no sistema único de saúde por essa porta de entrada, conforme o decreto 7508/2011. No entanto, é preciso chamar a atenção para importância da organização do processo de trabalho, incluindo os mecanismos de referência e contrareferência. Para tanto, se faz necessária não somente a capacitação dos profissionais, mas também a definição de protocolos para que as condutas sejam implementadas.

Para a instituição de condutas adequadas, é fundamental conhecer a instabilidade das complicações clínicas da doença que varia entre períodos de bem-estar a estados de urgência e emergência, o que implica a necessidade de atendimento em outros pontos da rede de saúde. Historicamente, a responsabilidade do tratamento da doença é percebida como de competência dos centros hematológicos. Assim, pressupõe-se que tantos os níveis intermediários quanto os da atenção básica à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade como integrante da sua linha de cuidados. Quando esses usuários ou familiares recorrem aos serviços de atenção primária ou urgência ou necessitam de atenção em unidade de internação, observa-se a quebra da assistência:

profissionais inseguros e inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e a seus familiares.

Destaca-se que a educação permanente dos profissionais que já atuam na atenção primária à saúde, além daqueles engajados na assistência hospitalar, parece ser a estratégia mais adequada no momento. Como não há tratamento específico para a doença falciforme, medidas gerais e preventivas no sentido de minorar as consequências da anemia crônica, crises de falcização e susceptibilidade às infecções, são fundamentais na terapêutica desses pacientes.

Nessa perspectiva, e considerando que a escassez de estudos que investiguem o conhecimento de profissionais nessa temática, esta pesquisa tem como objetivo avaliar o conhecimento sobre a anemia falciforme dos profissionais médicos e enfermeiros da ESF de municípios de uma microrregião de saúde do Piauí.

MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo do tipo transversal, realizado em 09 municípios, dentre os 20 que compõem uma microrregião de saúde do Piauí. A sua seleção se deu em virtude de se encontrar entre aquelas com maior número de registros de casos de anemia falciforme no estado, segundo informações da Secretaria de Estado da Saúde do Piauí.⁵

A população do estudo foi constituída pelo universo de médicos (47) e enfermeiros (57) das equipes da Estratégia Saúde da Família (n=104). Os dados foram coletados por meio de um questionário, no período de março a maio de 2012, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da NOVAFAP, CAAE nº

0379.0.043.000-11. Destaca-se a etapa de validação de conteúdo do instrumento de coleta, a qual foi realizada mediante avaliação das questões por um painel de profissionais com expertise na temática (um hematologista, dois pediatras, um farmacêutico e um enfermeiro).

Foi realizada análise descritiva com exploração dos dados por meio das técnicas univariadas e bivariadas e utilizado o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov. Para se observar a relação entre as variáveis numéricas, utilizou-se o teste de Kruskal-Wallis. Entre as variáveis categóricas, foi aplicado o teste de Qui-quadrado com nível de significância ($p < 0,05$), para verificar as possíveis associações entre as variáveis.⁶ A discussão foi fundamentada na literatura produzida sobre anemia falciforme.

RESULTADOS

A população planejada para participar do estudo foi de 100 profissionais, dos quais 50 enfermeiros e 50 médicos. Entretanto, participaram 57 enfermeiros, pois foram incluídos na pesquisa os coordenadores da Estratégia Saúde da Família dos municípios e 47 médicos, pois três se recusaram a participar da pesquisa, totalizando, 104 participantes.

Tabela 1: Descrição da população do estudo. Picos – PI, 2012. (n = 104)

Variáveis	n	%
Faixa etária		
Até 30 anos	41	39,4
31 e mais	63	60,6
Sexo		
Masculino	40	38,5
Feminino	64	61,5
Local de residência		
Picos	90	86,5
Outro município	14	13,5
Profissão		
Médico	47	45,2
Enfermeiro	57	54,8

Fonte: pesquisa direta

Média de idade = 42,8 anos

Desvio padrão= 12,4 anos

Min e Max = 28 e 61

A Tabela 1 apresenta a caracterização dos profissionais da Estratégia Saúde da Família, segundo variáveis sociodemográficas, sobre as quais se constatou que a maioria dos pesquisados tinham entre 31 e mais anos de idade (60,6%), seguidos da faixa etária até 30 anos (39,4%), apresentando uma média de 42,8 anos de idade; com predomínio das mulheres (61,5%). Em relação ao local de residência, a maioria é do município de Picos (86,5%).

Tabela 2: Caracterização da população do estudo quanto variáveis relacionadas ao trabalho e formação/categoria profissional. Picos – PI, 2012 (n = 104)

Variáveis	n	%
Tempo de trabalho na ESF		
Até 05 anos	58	55,8
6 e mais	46	44,2
Média = 7,3 anos	Desvio padrão= 8,1	Min e Max = 01 e 40
Pós-graduação		
Sim	89	85,6
Não	15	14,4
Tempo de graduado (em anos)		
Até 05	36	34,6
06 e mais	68	65,4
Média = 10,4 anos	Desvio padrão=9,4	Min e Max = 01 e 41
Capacitação em Anemia Falciforme		
Sim	06	5,8
Não	98	94,2
Tempo decorrido da Capacitação		
Até 05 anos	05	71,4
6 e mais	01	28,6
Média = 4,2 anos	Desvio padrão=4,1	Min e Max = 01 e 12

Fonte: pesquisa direta

A tabela 2 mostra que mais da metade (55,8%) dos profissionais possuem no máximo cinco anos de trabalho nos municípios, 85,6% já cursaram uma pós-graduação e tem mais de seis anos de graduado (65,4%). A expressiva maioria não dispõe de capacitação em anemia falciforme (94,2%). E dentre os que foram especificamente capacitados, o treinamento ocorreu há menos de cinco anos.

Tabela 3: Conhecimento dos profissionais sobre anemia falciforme. Picos – PI, 2012 (n = 104)

Variáveis	Categoria profissional		p valor
	Médico n(%)	Enfermeiro n(%)	
Principais manifestações da Anemia falciforme (*)			0,03
Anemia	35(61,4)	22(38,6)	
Crises	39(56,5)	30(43,5)	
Manchas	11(61,1)	07(38,9)	
Não sabe	-	12(100,0)	
Exames para o diagnóstico (*)			<0,01
Hemograma	11(64,7)	06(35,5)	
Teste do Pezinho	36(59,0)	25(41,0)	
Eletroforese	19(73,1)	07(26,9)	
Não Sabe	02(8,7)	21(91,3)	
Causas da anemia falciforme (*)			**
Transfusão sanguínea	-	03(100,0)	
Herança hereditária	47(50,0)	47(50,0)	
Não sabe	-	10(100,0)	
Existência cura			0,08
Sim	03(27,3)	08(72,7)	
Não	38(51,4)	36(48,6)	
Não sabe	06(31,6)	13(68,4)	
Evolução anemia falciforme citada (*)			**
Icterícia	07(77,8)	02(22,2)	
Infecções recorrentes	02(40,0)	03(60,0)	
Crises dolorosas	16(76,2)	05(23,8)	
Priapismo	-	02(100,0)	
Febre	-	03(100,0)	
Anemia	11(91,7)	01(8,3)	
Hepatoesplenomegalia	05(83,3)	01(16,7)	
Astenia	04(100,0)	-	
Tratamento utilizado (*)			**
Transfusão	39(58,2)	28(41,8)	
Medicamentoso	41(45,5)	49(54,4)	
Cirurgia	04(80,0)	01(20,0)	
Medicamentos utilizados (*)			**
Analgésicos, antibióticos	09(100,0)	-	
Ácido fólico, analgésicos, Penicilina	09(100,0)	-	
Antinflamatório, ácido fólico, penicilina	09(100,0)	-	
Analgésico	11(100,0)	-	
Ácido fólico, antiflamatório	09(100,0)	-	
Antibiótico	-	11(100,0)	
Sulfato ferroso	-	11(100,0)	
Não sabe	-	35(100,0)	
Estratégias para evitar sequelas e complicações (*)			0,04
Vacinação	20(68,9)	09(31,1)	
Autocuidado	43(51,8)	40(48,2)	
Não sabe	02(8,7)	21(91,3)	

Fonte: pesquisa direta

(*) Múltipla resposta. (**) Restrição ao teste de Qui- quadrado, devido mais de 25% das células com valores >5.

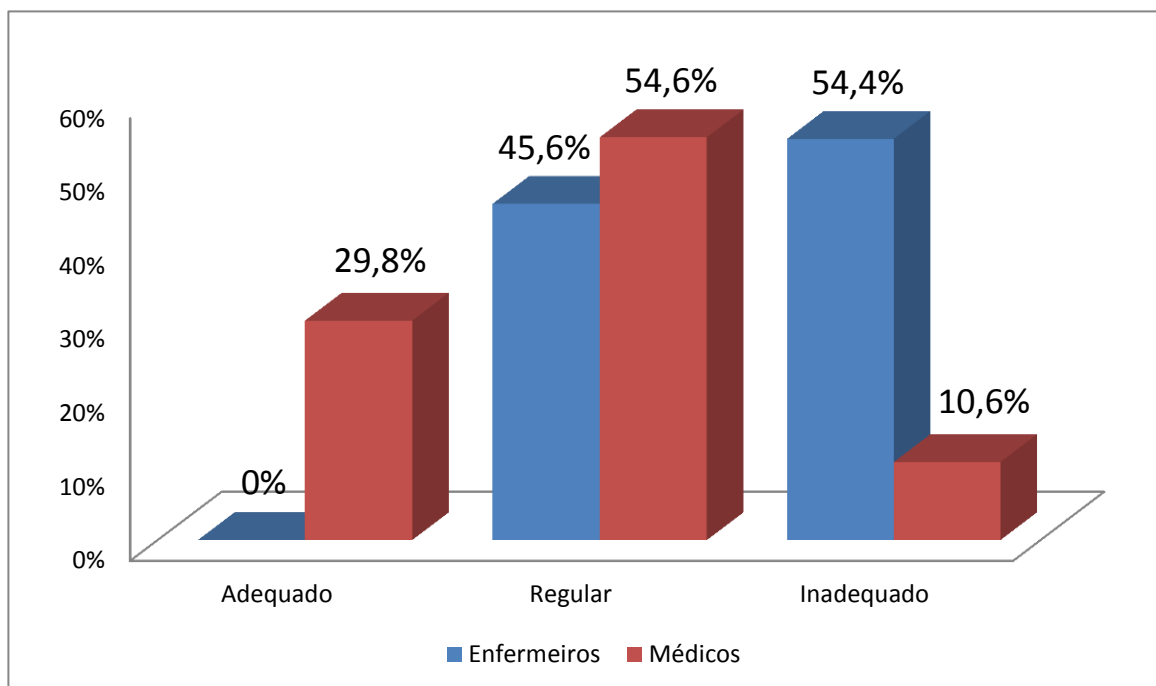
Observa-se que todos os médicos investigados e a maioria dos enfermeiros têm conhecimento sobre algumas das manifestações clínicas da doença, porém, entre os que apontam não conhecê-las 100% são enfermeiros. Em relação aos exames solicitados para o diagnóstico, médicos e enfermeiros citaram o teste do pezinho (59%) e (41%) respectivamente, seguido da eletroforese 73,1% e 26,9%. Quanto às causas da doença, tanto os médicos (50%) quanto os enfermeiros (50%) fizeram referência à herança hereditária. Entre os que relataram não saber, 100% eram enfermeiros.

Com relação à cura da doença, 51,4% dos médicos e 48,6% dos enfermeiros afirmaram a não existência. No que concerne à evolução da doença, as crises dolorosas foram citadas com maior frequência, tanto pelos médicos quanto pelos enfermeiros, com 76,2% e 23,8%, respectivamente.

Questionados sobre qual tratamento deve ser utilizado frente aos casos, a transfusão e o tratamento medicamentoso foram os mais indicados por ambas as categorias profissionais. Dentre os que afirmaram não saber quais os medicamentos utilizados, 100% eram enfermeiros. No tocante às estratégias para evitar sequelas e complicações, o autocuidado foi a mais citada por médicos (51,8%) e enfermeiros (48,2%).

Também foi possível verificar que apenas o conhecimento sobre as principais manifestações da anemia falciforme, sobre os exames, diagnóstico e estratégias para evitar sequelas e complicações, foram estatisticamente associada à categoria profissional ($p > 0,05$).

Gráfico 01: Classificação do conhecimento sobre anemia falciforme, segundo categoria profissional. Piauí/2012. (n=104)



Fonte: pesquisa direta

Observa-se, no gráfico 1, que a maioria dos enfermeiros (54,4%) apresentou conhecimento inadequado sobre a anemia falciforme, enquanto a maioria dos médicos teve o conhecimento classificado como regular.

Tabela 4: Relação do conhecimento dos profissionais sobre a AF e a média de tempo de graduado.

	Tempo de graduado (anos)				p valor**
	n	Média	Desvio padrão	IC(95%)*	
Conhece causa da anemia falciforme					0,75
Sim	68	10,2	9,4	7,9-12,5	
Não	12	10,4	9,8	4,1-16,6	
Em parte	24	11,9	9,5	7,9-12,5	
Conhece cura para anemia falciforme					0,75
Sim	11	9,5	10,9	2,0-16,9	
Não	74	10,4	9,2	8,2-12,5	
Em parte	07	12,8	10,2	5,6-18,6	

Tabela 4...					cont...
	n	Média	Desvio padrão	IC(95%)*	p valor**
Conhece evolução da anemia falciforme					0,99
Sim	29	10,9	10,5	6,8-14,9	
Não	19	10,6	9,2	6,1-15,0	
Em parte	42	10,6	9,3	7,7-13,5	

Fonte: pesquisa direta *Intervalo de confiança.** O p valor foi obtido pelo teste de Kruskal-Wallis. Significância estatística fixada em <0,05.

Ao se realizar o cruzamento do conhecimento sobre anemia falciforme dos profissionais investigados, com a média de tempo de formação dos mesmos, foi possível observar que não houve associação estatisticamente significativa ($p>0,05$) (Tabela 4).

Tabela 5: Relação do conhecimento dos profissionais sobre a AF e a média de tempo de trabalho na ESF.

Tempo de trabalho (anos)					
	n	Média	Desvio padrão	IC (95%)**	p valor**
Conhece principais manifestações					0,73
Sim	55	7,9	8,8	8,4-14,0	
Não	07	6,1	2,2	4,0-8,2	
Em parte	41	6,9	7,9	4,3-9,4	
Conhece com se faz o diagnóstico					0,69
Sim	60	7,8	8,7	5,5-10,1	
Não	19	7,2	6,2	4,2-10,3	
Em parte	25	6,2	7,6	3,0-9,3	
Conhece causa da anemia falciforme					0,68
Sim	68	6,8	7,5	5,0-8,6	
Não	12	8,6	10,2	2,2-15,1	
Em parte	24	8,0	8,4	4,4-11,6	
Conhece cura para anemia falciforme					0,39
Sim	11	3,9	2,5	2,1-5,6	
Não	74	7,5	8,5	5,5-9,4	
Em parte	07	10,2	9,3	1,6-18,9	
Conhece evolução da anemia falciforme					0,82
Sim	29	8,3	9,6	4,6-12,0	
Não	19	8,3	9,4	3,7-12,8	
Em parte	42	6,6	7,0	4,4-8,79	

Fonte: pesquisa direta. *Intervalo de confiança.** O p valor foi obtido pelo teste de Kruskal-Wallis. Significância estatística fixada em <0,05.

Na tabela 5, pode ser observado que nenhuma variável relacionada ao conhecimento sobre anemia falciforme foi estatisticamente associada com a média de tempo de trabalho dos profissionais do estudo ($p>0,05$).

DISCUSSÃO

Os profissionais pesquisados residem em sua maioria na própria região onde desenvolvem as atividades, contrastando com muitas regiões do estado, onde médicos e enfermeiros não têm fixado residência. Este fato pode ser explicado pela infraestrutura disponível em alguns municípios, especialmente em Picos, por se tratar da terceira cidade mais desenvolvida do estado do Piauí.⁷ Vale ressaltar que a Estratégia Saúde da Família recomenda a inserção dos profissionais no seio da comunidade, com o objetivo de cumprir os princípios da Política Nacional da Atenção Básica, que ressalta o vínculo e a continuidade do cuidado como requisitos necessários para promover uma assistência integral e de qualidade.⁸

Ao serem analisados os dados da população do estudo, quanto à educação permanente, constatou-se que a maioria (85,6%) possui pós-graduação. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos sobre o conhecimento dos profissionais em doença falciforme realizado em Montes Claros – MG em 2010, onde a maioria dos profissionais da ESF possui pós-graduação (64,4%).⁹

A educação baseada no aprendizado contínuo é condição necessária para o desenvolvimento do sujeito no que tange ao seu autoaprimoramento, como uma meta a ser seguida por toda a sua vida. A diversidade de informações, bem como a ampla gama de necessidades de conhecimento nas mais diversas áreas, leva à constatação de que seria tarefa quase impossível para a educação formal ao nível

de graduação, garantir uma adequada formação aos profissionais. Nesse sentido, a busca pela continuidade da educação dos profissionais de saúde, por meio de cursos de pós-graduação e também de treinamentos livres, deve ser não somente uma iniciativa da instituição a qual são vinculados, mas principalmente um compromisso de cada um, com vistas à transformação pessoal, profissional e social.¹⁰

Chamou a atenção o grande número de profissionais que não possui capacitação em anemia falciforme (94,2%). Para que produza resultados satisfatórios, a equipe da Estratégia Saúde da Família necessita de um processo de capacitação e informação contínuo e eficaz, de modo a poder atender às necessidades trazidas pelo dinamismo dos problemas. Além de possibilitar o aperfeiçoamento profissional, a capacitação é um importante mecanismo no desenvolvimento da própria concepção de equipe e de vinculação dos profissionais com a população, característica fundamental de todo o trabalho da ESF.¹¹ Sabe-se que a falta de capacitação em qualquer que seja a área de atuação torna o serviço desenvolvido deficiente, fazendo com que os profissionais acabem aprendendo o que já deveriam saber, no exercício prático de suas atividades no dia a dia.

Estudos afirmam que essa doença causa impactos na família do portador e também nos profissionais de saúde, que por falta de conhecimento acabam sendo inadequadamente preparados para o atendimento aos casos da doença falciforme. No caso específico da anemia falciforme, para que o atendimento precoce ocorra, é preciso que os profissionais de saúde estejam informados sobre a existência da doença e consigam identificá-la.¹²

Com relação ao conhecimento dos profissionais investigados sobre a anemia falciforme, os médicos se sobressaíram, pois todos eles reconhecem alguma das

principais manifestações clínicas, enquanto alguns dos enfermeiros não souberam responder. No que concerne à evolução da doença, também foi observado maior conhecimento por parte dos médicos, pois apenas pequena parte dos enfermeiros citou a evolução da doença.

O conhecimento incipiente de muitos profissionais de enfermagem no que tange aos aspectos clínicos da anemia falciforme, com destaque aos sinais e sintomas, possivelmente possa estar relacionado com fato de o diagnóstico ser privativo do médico. De qualquer modo, esse panorama implica negativamente na triagem do paciente pelo profissional de enfermagem na Estratégia de Saúde da Família, uma vez que esse profissional na maioria das vezes é o primeiro a ter contato com o paciente, procedendo aos encaminhamentos e subsidiando o diagnóstico médico, ou seja, trabalha sempre na perspectiva de manter uma equipe interdisciplinar.

Não obstante existam evidências sustentadas ¹³ de que a anemia falciforme é uma doença crônica e incurável, os mesmos estudos afirmam que ela é tratável. Nessa perspectiva, é de suma importância disseminar o conhecimento entre os profissionais de saúde e a própria população de que o tratamento precoce comprovadamente aumenta a sobrevivência das crianças afetadas e melhora a qualidade de vida, mas não possibilita a cura. ¹⁴ Observou-se em relação às causas da anemia, que todos os médicos respondem corretamente e um percentual significativo de enfermeiros também o fez. Em relação à cura da doença, ambos os profissionais médicos e enfermeiros na sua grande maioria responderam corretamente.

Estudos recentes têm demonstrado que os pacientes com anemia falciforme em transfusão de hemácias regular apresentam melhora do curso clínico da doença,

sobretudo redução expressiva do número de internações, crises vaso-oclusivas e tratamento da síndrome torácica aguda.¹⁵ Na avaliação do tratamento utilizado, grande parte dos médicos e enfermeiros respondeu corretamente citando a transfusão. Está preconizada na atenção básica, a assistência aos pacientes com anemia falciforme, incluindo a realização de exames complementares, quando necessários, as imunizações básicas e especiais, assim como a prescrição e a dispensação de medicamentos, quando indicados, tais como: ácido fólico, penicilina ou outro antibiótico, analgésicos e antiinflamatórios.¹⁶

Em relação aos medicamentos utilizados, apenas os médicos responderam corretamente. Esse fato pode ser justificado devido à prescrição ser um ato privativo do médico. Cabe ressaltar que eles não citam todos os medicamentos corretamente conforme preconiza o Ministério da Saúde.

Quanto às estratégias para evitar sequelas e complicações, a maioria dos médicos demonstrou conhecimento, apontando a vacinação e o autocuidado, enquanto parcela significativa dos enfermeiros relataram apenas o autocuidado. Na anemia falciforme não existe tratamento específico; assim, a melhora da sobrevida e da qualidade de vida desses pacientes se baseia em medidas gerais e preventivas. Essas medidas incluem boa nutrição, profilaxia, diagnóstico e terapêutica precoce de infecções, por meio da vacinação e do uso da penicilina, manutenção de boa hidratação, autocuidado e evitar condições climáticas adversas.¹⁷

Soma-se à falta de informações quanto ao tratamento e aos cuidados frente à anemia falciforme por parte dos profissionais da rede de atenção básica, as falhas na organização da oferta de serviços, impossibilitando um atendimento continuado aos portadores dessa doença, o que os leva a procurar a atenção secundária e/ou não adotar medidas simples de autocuidado.

Dados da literatura internacional mostram que o diagnóstico precoce, sobretudo ao nascimento, e o tratamento adequado melhoram drasticamente a taxa de sobrevivência e a qualidade de vida dos doentes com anemia falciforme.¹⁸

Na classificação final do conhecimento sobre anemia falciforme, foi possível verificar que as duas categorias profissionais ainda apresentam uma grande lacuna, com destaque para o enfermeiro. Resultados semelhantes foram encontrados em estudos sobre desempenho dos profissionais das equipes de saúde da família em relação à doença falciforme realizado em Montes Claros – MG, no ano de 2010, onde, das 50 questões relacionadas ao conhecimento dos enfermeiros e médicos acerca da doença falciforme, houve uma média de acerto de 32,7% com desvio padrão de 5,1.⁹

Ao relacionar-se o cruzamento do conhecimento sobre anemia falciforme dos profissionais investigados, com o tempo de formação e de trabalho dos mesmos, foi possível observar que não houve associação estatisticamente significativa. Observa-se uma necessidade emergente de atualização e capacitação dos profissionais da ESF, no que se refere ao rastreio e à abordagem ao paciente com anemia falciforme, enfatizando as atribuições de cada profissional, com o intuito de realizar diagnóstico precoce e orientar os cuidados para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

CONCLUSÃO

O conhecimento sobre anemia falciforme é sem dúvida um dos aspectos relevantes a serem avaliados na prática dos profissionais inseridos na rede de atenção básica, visto que ela se constitui na principal porta de entrada dos usuários

e é lá que a maioria dos problemas de saúde da população deve ser resolvida, sendo que aqueles que fogem ao seu nível de complexidade devem ser encaminhados para outro nível de atenção.

A presente pesquisa revela que os profissionais investigados ainda necessitam adquirir melhor preparo técnico para lidar com a doença, haja vista que a expressiva maioria dos médicos (54,6%) teve seu conhecimento sobre anemia falciforme classificado como regular e apenas 29,8% adequado. Com relação aos enfermeiros, a situação foi ainda mais preocupante, pois 54,4% deles apresentaram conhecimento inadequado.

Verificou-se também que o tempo de graduado e o tempo de trabalho na Estratégia Saúde da Família não foram estatisticamente associados ao conhecimento.

Os profissionais da atenção básica devem exercer papel fundamental na qualidade de vida e longevidade dos indivíduos com anemia falciforme. Nessa perspectiva, deve-se considerar a importância de adquirir novos conhecimentos que culminem em um cuidado mais qualificado aos familiares e as pessoas portadoras da anemia falciforme. Entende-se também que o conhecimento adquirido por meio de capacitações, por si só não será suficiente para o enfrentamento do problema, uma vez que se faz necessária infraestrutura compatível, para implantação e organização de serviços voltados para diagnóstico precoce, tratamento e acompanhamento dos casos.

REFERENCIAS

1. Silva IA. Atuação fisioterapêutica na anemia falciforme. Lato & Sensu [Internet]. 2003 [cited 2012 Sep 05]; 4(1): 3-5. Available from: http://www.nead.unama.br/site/bibdigital/pdf/artigos_revistas/130.pdf
2. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. [Internet]. 2007 [cited 2012 Sep 05] ; 29(3): 331-338. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842007000300027&lng=en
3. Machado TR. Perfil hemoglobínico em comunidade quilombola do município de Viamão. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. [Internet]. 2009 [cited 2012 Sep 05]; 31(4):47-68. Available from: http://www.cehmob.org.br/simposio/imagens/download/RBHH_pesquisa_epidemiologica.pdf
4. Ramalho AS, Magna LA, Silva RBP. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. Cad. Saúde Pública. [Internet]. 2003 [cited 2012 Sep 05]; 19(4):1195-9. Available from: em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2003000400040&lng=en&nrm=iso
5. Piaui. Secretaria de Estado da Saúde. Balanço de Saúde 2008-2010. Teresina: HEMOPI; 2011:97-119.
6. Field A. Descobrindo a estatística usando SPSS. 2th ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo de 2010: resultados do universo. Picos-PI; 2011.

8. Ministério da Saúde (Br). Política Nacional da Atenção Básica. Portaria M.S n 2488, de 21/10/2011. Brasília: Ministério da saúde; 2011. [cited 2012 Sep 05].

Available from:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html

9. Vieira MM, Gomes LMX, Reis TC, Caldeira AP. Conhecimentos dos profissionais de saúde da atenção primária relacionados à doença falciforme. IV Fórum de Ensino, Pesquisa, Extensão e Gestão; 2010 Sep 22-25; Montes Claros, MG; Anais: On line; 2010.

Available

from:

<http://www.ppesquisa.unimontes.br/fepeg2011/index.php/eventos/forum2010/search/authors/view?Firstname=Tatiana&middleName=Carvalho&lastName=Reis&affiliation=Universidade%20Estadual%20de%20Montes%20Claros&country=BR>

10. Paschoal AS, Mantovani MF, Méier MJ. Percepção da educação permanente, continuada e em serviço para enfermeiros de um hospital de ensino. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2007 [cited 2012 Sep 07] ; 41(3): 478-484. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342007000300019&lng=en

11. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília: Ministério da saúde; 1997 [cited 2012 Sep 04].

Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_16.pdf

12. Diniz D, Guedes C. Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2003 [cited 2012 Sep 04] ; 19(6): 1761-1770. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2003000600020&lng=en
13. Guimarães CTL, Coelho GO. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2010 [cited 2012 Sep 03]. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000700085&lng=en
14. Rodrigues CCM, Araújo IEM, Melo LL. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. [Internet]. 2010 [cited 2012 Sep 03] ; 32(3): 257-264. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300013&lng=en
15. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. [Internet]. 2007 [cited 2012 Sep 04] ; 29(3): 204-206. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842007000300002&lng=en
16. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de educação em saúde: Linhas de cuidado em doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. [cited 2012 Sep 04]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_v2.pdf

17. Brasil, Ministério da Saúde [Internet]. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: Agência Nacional de vigilância Sanitária; 2002. [cited 2012 Sep 04]. Available from: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>
18. Silva RBP, Ramalho AS, Cassorla RMS. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. Rev. Saúde Pública [Internet]. 1993 [cited 2012 Sep 04]; 27(1): 54-58. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489101993000100009L&lng=en

4.2 Manuscrito 2

ISSN 2175-5361

Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG et al. Characterization of...

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO



Programa de
Pós-graduação
em Enfermagem
UNIRIO

Revista de Pesquisa:
CUIDADO É FUNDAMENTAL Online

ISSN 2175-5361



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ALFREDO PINTO
E E A P
UNIRIO

Ministério da Educação

SAÚDE, ENVELHECIMENTO E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

CHARACTERIZATION OF CASES OF SICKLE CELL DISEASE IN A MICROREGION IN THE PIAUÍ

CARACTERIZAÇÃO DOS CASOS DE ANEMIA FALCIFORME EM UMA MICRORREGIÃO DO ESTADO DO PIAUÍ
CARATERIZACIÓN DE LOS CASOS DE ANEMIA FALCIFORME EN UNA MICRORREGIÓN DEL ESTADO DE PIAUÍ

Telma Maria Evangelista de Araújo¹, Laíse Maria Formiga Moura Barroso², Malena Gonçalves Almeida³,
Telmo Macedo de Andrade⁴, Manuella Simplicio Viana de Carvalho⁵, Conceição Ceanny Formiga Sinal Cavalcante⁶

ABSTRACT
Objective: To characterize cases of sickle cell anemia from a micro region in the state of Piauí, emphasizing the treatment adopted during the disease and the vaccination status of the investigated people. **Method:** Epidemiological survey, by analyzing the records of 38 patients with sickle cell disease treated at the Family Health Strategy of the microregion. **Results:** Most of the chosen ones had a low education (52.2%), 100% had a three minimum wages up family incomes of up, 97% of people related on the case were detected by a clinical laboratory, with a late diagnosis in which 52.6% were confirmed between one to three years. It was found that 46.8% suffered from one to three hospitalizations in the last twelve months and 93.7% of them have shown a good basic immunity. **Conclusion:** It can infer that it is necessary a neonatal screening (PNTN) for the second phase in the condition, comprising screening for hemoglobinopathies. **Descriptors:** Hemoglobinopathies, Sickle cell disease, Anemia.

RESUMO
Objetivo: Caracterizar casos de anemia falciforme provenientes de uma microrregião do estado do Piauí, com ênfase no tratamento adotado no curso da doença e no estado vacinal dos investigados. **Método:** Levantamento epidemiológico, a partir da análise dos prontuários de 38 portadores de anemia falciforme atendidos na Estratégia Saúde da Família da microrregião. **Resultados:** A maioria dos pacientes possuía baixa escolaridade (52,2%), 100 % apresentaram renda familiar de no máximo três salários mínimo, 97% foram detectados por meio de exame clínico laboratorial, diagnóstico tardio, onde 52,6% dos casos foram confirmados com idade entre um e três anos. Verificou-se que 46,8% sofreram de uma a três internações hospitalares nos últimos doze meses e 93,7% deles estavam com a imunização básica em dia. **Conclusão:** Depreende-se que se faz necessária a triagem neonatal (PNTN) para fase 2 no estado, contemplando o rastreamento para hemoglobinopatias. **Descritores:** Hemoglobinopatias, Doença falciforme, Anemia.

RESUMEN
Objetivo: Caracterizar casos de anemia falciforme procedente de una microrregión del estado de Piauí, con énfasis en el tratamiento adoptado en el curso de la enfermedad y en el estado vacunal de los investigados. **Método:** Levantamiento epidemiológico, a partir del análisis de los prontuarios de 38 portadores de anemia falciforme atendidos en la Estrategia Salud de la Familia de la microrregión. **Resultados:** La mayoría de los pacientes poseía baja escolaridad (52,2%), 100% presentaron renda familiar con máximo de tres salarios, 97% fueron detectados por medio de exámenes clínico laboratoriales, diagnóstico tardío, donde 52,6% de los casos fueron confirmados con edad entre uno y tres años. Se comprobó que 46,8% sufrieron de una a tres internaciones hospitalares en los últimos doce meses y 93,7% de ellos con la inmunización básica en día. **Conclusión:** Se entiende que se hace necesaria la tria neonatal (PNTN) para fase 2 en el estado, contemplando el rastreo para hemoglobinopatias. **Descriptor:** Hemoglobinopatias, Enfermedad falciforme, Anemia.

¹ Doutora em Enfermagem pela UFRJ. Professora da UFPI e NOVAFAPI. telmaevagelista@gmail.com. ² Enfermeira. Mestranda em Saúde da Família pela Faculdade NOVAFAPI. laiseformiga@hotmail.com. ³ Fisioterapeuta. Mestranda em Saúde da Família pela Faculdade NOVAFAPI. malenagoncalvesalmeida@msn.com. ⁴ Fisioterapeuta. Mestrando em Saúde da Família pela Faculdade NOVAFAPI. telmo_andrade@hotmail.com. ⁵ Fisioterapeuta. Mestranda em Saúde da Família pela Faculdade NOVAFAPI. manusimplicio@yahoo.com.br. ⁶ Enfermeira. Mestranda em Saúde da Família pela Faculdade NOVAFAPI. ceanny@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum no Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afro-descendentes. A doença tem origem na África e foi trazida às Américas pela imigração forçada dos escravos. Além da África e Américas, é hoje encontrada em toda a Europa e em grandes regiões da Ásia. No Brasil, distribui-se heterogeneamente, sendo mais freqüente onde a proporção de antepassados negros da população é maior (Região Nordeste e estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais)¹.

Aproximadamente 7% da população mundial são acometidas pelos transtornos das hemoglobinas, representados, na sua maioria, pelas talassemias e pela doença falciforme. No caso da HbS, a maior prevalência ocorre na África tropical e entre os negros de países que participaram do tráfico de escravos. No nosso país, cerca de 0,1% a 0,3% da população negra é afetada pela doença².

Segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) nascem no Brasil a cada ano cerca de 2.500 crianças portadoras de doença falciforme. Devido complicações diretamente relacionadas à hemoglobinopatia, 20 a 30% delas não vão atingir 05 anos de idade e a maioria dessas mortes é secundária a infecções fatais, seqüestro esplênico ou crises aplásticas³.

A doença falciforme manifesta-se em indivíduos homozigóticos para hemoglobina-S e em combinação com outras hemoglobinas anormais, resultando em doença falciforme com diversos graus de gravidade: co-herança com um gene da hemoglobina C (SC), um gene da B+ talassemia (SAF), ou um gene da B α talassemia (SF), em ordem decrescente de freqüência. Existe também o estado de portador

assintomático, conhecido como portador do traço falcêmico (AS) ou heterozigoto para HbS; o mesmo não tem anemia hemolítica, nem anormalidades físico-orgânicas e não é considerado doente⁴.

As infecções são as complicações mais freqüentes nos portadores de anemia falciforme. Observa-se, na primeira infância, uma esplenomegalia decorrente da congestão pelo sequestro de eritrócitos falcizados, que evolui com a formação de trombose e infartos, culminando com a atrofia e fibrose do baço. Este fenômeno, denominado de autoesplenectomia, ocorre geralmente até os 5 anos de idade. Entretanto, a capacidade fagocítica mediada por opsoninas e a produção de anticorpos são afetadas em consequência da persistente agressão esplênica, levando à asplenia funcional, que se torna permanente em torno do sexto ao oitavo ano de vida. Como consequência da asplenia, haverá uma maior susceptibilidade a infecções por organismos encapsulados, notadamente o *Haemophilus influenzae* tipo b (Hib) e o pneumococo⁵⁻⁶.

Há trinta anos a expectativa de vida para doentes falcêmicos não atingia 15 anos de idade. Atualmente encontra-se em 42 anos para homens e 48 anos para mulheres, muito aquém da expectativa de vida para a população em geral, depreendendo-se a necessidade do diagnóstico precoce e o tratamento adequado.

O Ministério da Saúde pela portaria ministerial Nº 822 de junho de 2001, tomou obrigatória e gratuita a triagem neonatal para hemoglobinopatias em todo o território brasileiro. No estado do Piauí, na rede pública o "teste do pezinho" só contempla o rastreamento da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. Dados da triagem neonatal nos estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro mostram uma prevalência em 01 de cada 21 nascidos vivos do traço falciforme e de 01 de cada 1.200 nascimentos da doença falciforme.

Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG *et al.*

Tal panorama permite indubitavelmente e urgente, tratar essa patologia como problema de saúde pública⁷.

De modo geral, além da anemia crônica, as diferentes formas de doenças falciformes caracterizam-se por muitas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida. Além das manifestações de anemia crônica, apresentam episódios de dores osteoarticulares, dores abdominais, infecções e enfartes pulmonares, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos.

Como ainda não existe tratamento específico algumas medidas gerais e preventivas são importantes no sentido de minorar as consequências da anemia crônica, crises de falcização e susceptibilidade às infecções, as quais são fundamentais na terapêutica destes pacientes. Estas medidas incluem boa nutrição; profilaxia, especialmente por meio de vacinação, diagnóstico e terapêutica precoce de infecções; manutenção de boa hidratação e evitar condições climáticas adversas. Além disso, acompanhamento ambulatorial duas a quatro vezes ao ano e educação da família e paciente sobre a doença são auxiliares na obtenção do bem-estar social e mental⁵.

Na condição de profissionais engajados na atenção primária de saúde, os autores desta pesquisa têm observado uma elevada frequência de atendimentos e um significativo percentual de intimações de portadores de anemia falciforme, apresentando intercorrências clínicas e/ou cirúrgicas advindas de hemoglobinopatia em uma região do Estado. E, considerando a escassez de estudos que proporcionassem maior conhecimento

Characterization of...

sobre esta problemática na realidade piauiense, esta investigação objetivou caracterizar os casos de Anemia Falciforme em uma microrregião do Estado do Piauí, com ênfase no tratamento adotado no curso da doença e no estado vacinal dos investigados.

METODOLOGIA

Trata-se de um levantamento epidemiológico, descritivo, uma vez que este desenho de pesquisa é muito útil quando se pretende descobrir as características de um fenômeno¹⁰. Foi realizado em uma microrregião do Estado do Piauí, que tem apresentado uma significativa casuística de anemia falciforme, porém com prevalência real ainda desconhecida.

A população do estudo foi constituída pelo universo de sujeitos (n=38), com diagnóstico de anemia falciforme na microrregião da pesquisa. Realizou-se a coleta dos dados no período de outubro a dezembro de 2011, mediante a técnica da análise documental, por meio de observação dos prontuários dos pacientes internados com diagnóstico de anemia falciforme no hospital da regional, além das seguintes fontes: Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) das cidades que compõem a microrregião do estudo e Sistema de Internação Hospitalar (SIH/SUS).

Na análise dos dados, utilizou-se o software Excel que calculou as estatísticas descritivas, sendo as mais significativas apresentadas em tabelas e gráficos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A tabela 01 expõe as características socioeconômicas da população do estudo. A casuística consta de 38 pacientes portadores de

Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG *et al.*

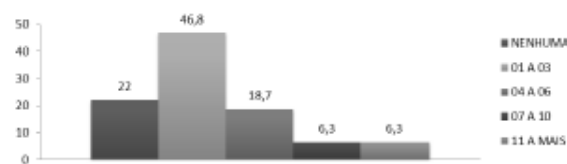
anemia falciforme residentes na microrregião do estado do Piauí.

Tabela 1 - Características socioeconômicas da população do estudo numa microrregião do estado do Piauí, 2012 (n= 38)

VARIÁVEIS		N	%
SEXO	Masculino	22	57,8
	Feminino	16	42,2
RAÇA/COR	Branco	03	7,8
	Parda	24	63,1
	Negra	11	29,1
IDADE (em anos)	0 a 05	06	15,6
	06 a 10	09	23,7
	11 a 15	08	21,1
	16 a 20	08	21,1
	21 e mais	07	18,5
	Solteiro	38	100,0
ESTADO CIVIL	Solteiro	38	100,0
	Solteiro	38	100,0
	Solteiro	38	100,0
	Solteiro	38	100,0
ESCOLARIDADE (em anos)	Sem escolaridade	05	13,1
	01 a 04 anos	16	42,1
	05 a 08 anos	09	23,4
	09 a 11 anos	08	21,4
PROFISSÃO	Ativo	28	73,6
	Inativo	10	26,4
RENDIMENTO FAMILIAR (\$M)	< 1 \$M	09	23,7
	1 a 3 \$M	29	76,3

Verificou-se que a maioria dos casos estudados (57,8 %) era do sexo masculino 23,7% tinham entre 06 e 10 anos de idade, 18,4% com menor percentual com 21 anos e mais (18,4%). Quanto à cor 63,1% foram considerados pardos, 100% solteiros, escolaridade compatível com 01 a 04 anos de estudo (42,1%), 73,6 % são ativos profissionalmente e quanto à renda familiar 76,3 % percebem de um a três salários mínimos.

Gráfico 01 - Percentual de internações hospitalares dos casos de anemia falciforme nos últimos doze meses numa microrregião do estado do Piauí, Piauí/2012. (n=38)



Do total de casos, 78% haviam passado por

Characterization of...

internação nos últimos doze meses, sendo que percentual expressivo sofreram de uma a três internações e 6,3% chegaram a se internar por 11 ou mais vezes.

Gráfico 02 - Classificação diagnóstica dos casos de anemia falciforme estudados numa microrregião do estado do Piauí, Piauí/2012



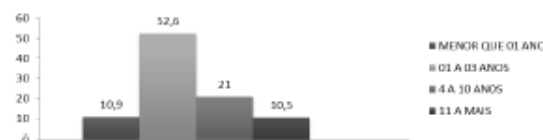
Com relação ao diagnóstico a expressiva maioria dos casos (97%) preencheu os critérios clínico-laboratoriais, por meio do teste de falcização e eletroforese de hemoglobina.

Tabela 2 - Características do tratamento utilizado pela população do estudo numa microrregião do estado do Piauí, 2012

CARACTERÍSTICAS		N	%
ACOMPANHAMENTO MÉDICO	Sim	28	73,6
	Não	06	15,9
	Às vezes	04	10,5
USO REGULAR DE MEDICAÇÃO	Sim	36	94,7
	Não	02	5,3
PROFILAXIA ANTIBIÓTICA	Sim	08	21,0
	Não	30	79,0
USO DE HEMOTRANSFUSÃO	Sim	28	73,0
	Não	10	27,0
COMBINAM OUTRAS TERAPIAS	Sim	30	79,0
	Não	08	21,0

A maioria dos casos tem acompanhamento médico (73,6%) e usam medicação regularmente (94,7%), sendo que 21% combinam o tratamento medicamentoso com outras terapias, dentre as quais predominou a fitoterapia. Apenas 21% faz profilaxia antibiótica. Quanto ao uso de hemotransfusão tem sido feita por 73% deles.

Gráfico 03 - Idade no momento do diagnóstico dos casos de anemia de falciforme estudados numa microrregião do estado do Piauí, Piauí/ 2012.

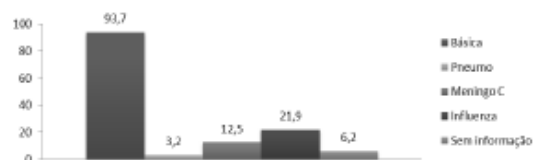


Observa-se no gráfico 3 que a maior parcela dos portadores de anemia falciforme do estudo

Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG *et al.*

somente tiveram o seu diagnóstico elucidado, quando já estavam na faixa etária entre um a três anos. Apenas 15,9% dos casos foram diagnosticados antes de completar um ano de idade.

Gráfico 04 - Estado Vacinal dos Casos de Anemia Falciforme em uma Microrregião do estado do Piauí. Piauí/2012. (n=38)



Quanto ao estado vacinal (Gráfico 04) 36 pacientes (94,75%) da amostra têm o calendário básico preconizado pelo PNI completo. Além disso, 37,6% receberam vacinas do CRIE indicadas para pessoas com anemia falciforme: 14(36,8%) receberam anti-pneumocócica; 8(21,50%) meningocócica C; 8(21,9%) anti-influenza. Não havia registro de informações relativas a dois pacientes (5,25%).

Os achados relacionados aos dados sócio demográficos da população estudada vêm corroborar com outros estudos, especialmente com relação à faixa etária e a escolaridade. Em âmbito mundial a expectativa de vida das pessoas com anemia falciforme é menor quando comparadas as demais. No Brasil, a expectativa de vida é menor que 45 anos, considerando-se que as complicações estão presentes na maioria dos casos, levando ao óbito em idade precoce¹⁵.

A etiologia monogênica da anemia falciforme e a sua maior prevalência entre negros e pardos são tidas como atributos que justificariam o destaque dado a essa patologia entre as demais doenças geneticamente determinadas. Outros fatores como doenças e agravos adquiridos, derivados de condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis e a especificidade cultural contribuem para que a população negra se torne mais suscetível a essa doença. O medo da discriminação quanto à raça pode ter contribuído para que a maior parte da

amostra estudada nesse estudo se considere de cor parda e não negra o que contribuiu para que aquela população tenha tido maiores índices de anemia falciforme.¹⁸

É importante mencionar que nos últimos dez anos tem-se observado significativa melhora no prognóstico de pessoas com doença falciforme, também aqui no Brasil, em face do conjunto de ações que vêm sendo implementadas. Como terapêutica paliativa tem-se a suplementação com ácido fólico e o uso da hidroxiuréia. No manejo das crises algicas e complicações os analgésicos, antiinflamatórios não hormonais e opióides, hemotransfusões regulares, antibióticos nas infecções, quelantes (desferroxamina/deferiprona/defenasirox).

Recentemente, o transplante alogênico de células-tronco periféricas, tem surgido como única opção terapêutica com possibilidade de cura, nos pacientes com doença mais grave¹³.

No Brasil, somente alguns estados estão habilitados na fase II e III da triagem neonatal, onde é possível se diagnosticar as hemoglobinopatias. No Piauí é realizada somente a fase I da triagem neonatal, impossibilitando o diagnóstico precoce da anemia falciforme e com isso perdendo a chance de iniciar o tratamento e acompanhamento oportunamente.

No presente estudo observou-se que o diagnóstico é obtido entre o primeiro e o terceiro ano de vida, o que demonstra que o estado do Piauí necessita da implementação da fase dois do teste do pezinho, já que na maioria dos municípios só é feito o teste para a fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito dificultando o diagnóstico precoce, aumentando as complicações e óbitos. Autores tem evidenciado que a anemia falciforme traz, para a população adulta acometida, sérios problemas emocionais e econômicos, sugerindo a necessidade de implementação de programas comunitários de diagnóstico precoce, além de aconselhamento

Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG *et al.*

genético aos casais portadores de traço falciforme¹⁹.

Uma das características dessa doença é a sua variabilidade clínica. Enquanto alguns pacientes apresentam um quadro de grande gravidade e estão sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais benigna, em alguns casos, quase assintomática. Tanto fatores hereditários como adquiridos contribuem para esta variabilidade. Entre os fatores adquiridos mais importantes está o nível sócio-econômico, com as conseqüentes variações nas qualidades de alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica e de enfermagem⁵. O percentual de internações hospitalares encontrados no levantamento realizado revelou que 78% haviam passado por internação nos últimos doze meses, sendo que percentual expressivo sofreram de uma a três internações e 6,3% chegaram a se internar por 11 ou mais vezes. A baixa média de idade ao óbito confirmam a alta morbidade e mortalidade da doença falciforme¹³.

Para se obter um resultado confiável das hemoglobinopatias, o ideal é que o teste seja realizado após 72 horas de vida, quando o bebê já está mamando bem, preferencialmente após 48 horas de amamentação. Por este motivo sua coleta geralmente é feita após a alta hospitalar⁵.

O diagnóstico de hemoglobinopatia S no período neonatal é dificultado pela presença de grande quantidade de hemoglobina fetal (Hb F). Devido à grande quantidade de Hb F (efeito diluidor) no período neonatal, testes como o de falcização (metabisulfito de sódio) e de solubilidade (dicionito de sódio) frequentemente resultam em falsos negativos¹⁶.

Um achado importante deste estudo é que a maioria dos casos foi diagnosticada por meio de exame clínico laboratorial, porém de forma tardia entre 01 e 03 anos de idade, sendo que apenas 15,9% tiveram sua doença conhecida com menos de 01

ano de idade. Tal achado pode ser explicado pelo fato do Estado do Piauí, ainda está implantando a fase da triagem neonatal. Portanto atualmente não inclui a triagem para as hemoglobinopatias, deixando de beneficiar parcela considerável da população. Fundamentados no princípio do SUS, urge reverter tal realidade permitindo o diagnóstico precoce das hemoglobinopatias¹⁴.

Existem sustentadas evidências científicas de que a realização de ações, tais como diagnóstico precoce, ainda no período neonatal, seguido de orientação em programa de educação familiar e acompanhamento ambulatorial, profilaxia medicamentosa com penicilina benzatina ou substituto até os 04 anos de idade, a vacinação contra germes encapsulados (pneumococo e hemófilo tipo b) e a identificação precoce em manejo correto dos episódios febris, são capazes de levar a uma redução de 30 para 1% das mortes e melhora da qualidade de vida dos portadores da doença falcêmica¹³.

Na anemia falciforme não existe tratamento específico. Assim, a melhora da sobrevida e da qualidade de vida desses pacientes se baseia em medidas gerais e preventivas. Como medidas gerais podemos citar a educação do paciente e familiares sobre os principais aspectos da doença, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, orientação sobre a nutrição, hidratação, exercícios e ensinar a palpar o baço e medir a temperatura. Dentre as medidas preventivas temos a triagem neonatal, a imunização adequada, a qual inclui todas do esquema básico e as vacinas especiais do CRIE (anti-pneumocócica, contra meningococo C e anti-influenza), a profilaxia das infecções e o aconselhamento genético¹⁷. Nesse estudo observou-se que 94,75% apresentam o calendário básico preconizado pelo PNI, completo e 37,6% receberam vacinas do CRIE indicados para pessoas com anemia falciforme.

Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG *et al.*

A profilaxia das infecções é feita com a Penicilina profilática que previne 80% das septicemias por *S. pneumoniae* (Pneumococo) em crianças com anemia falciforme até três anos de idade². O impacto da profilaxia é enorme e deve ser iniciado aos três meses de idade para todas as crianças com doenças falciformes. A terapêutica deve continuar até cinco anos de idade. Pode-se utilizar a forma oral (Penicilina V) ou parenteral (Penicilina benzatina)⁵.

A imunização deve ser realizada como em qualquer outra criança, contra agentes virais e bacterianos. Entretanto, particular ênfase deve ser dada à vacinação contra Pneumococo, Haemophilus influenzae e Hepatite B. Devido a septicemia por Pneumococo e H. influenzae tipo B serem frequentes na doença falciforme sua imunização deve ser precoce⁵.

Cerca de 73,6% dos pacientes declararam fazer acompanhamento médico e 94,7% usar medicação regular. Vale salientar que a grande maioria procura assistência médica durante as crises no hospital regional e unidades de saúde da família ou nas consultas apazadas com hematologista no Hemocentro da capital, Teresina. As medicações usadas são o ácido fólico, complexo B, AAS, benzetacil, digitálicos e diuréticos.

CONCLUSÃO

A anemia falciforme é uma condição clínica e severa que afeta substancialmente a qualidade de vida do indivíduo. Requer medidas de diagnóstico precoce, bem como orientações aos familiares, uma vez que as complicações e os riscos de internações hospitalares são elevados.

Este estudo possibilitou verificar que a grande maioria dos casos investigados apresentava-se com uso regular de medicação, apresentando o calendário vacinal básico completo, com manejo e

Characterization of...

acompanhamento satisfatório dos pacientes. Porém, nota-se que ainda é muito grande o número de internações desses pacientes e o diagnóstico da doença ainda é tardio, o que interfere na melhoria da qualidade de vida e na expectativa de vida.

Torna-se necessário, portanto, a implantação de programas que visem o diagnóstico precoce e sua incorporação às rotinas hospitalares da capital e demais municípios do interior do Piauí.

REFERÊNCIAS

1. Lobo, CLC. et al. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. Rev Panam Salud Publica 2003; 13(2-3):154-159. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=51020-49892003000200018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 Nov. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892003000200018>.
2. Loureiro, MM; Rozenfeld, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. Rev. Saúde Pública 2005; 39(6):943-949. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=5034-89102005000600012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 Nov. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000600012>.
3. OMS. Organização Mundial da Saúde. Comitê Regional Africano, Drepanocitose na região africana: situação actual e perspectivas. Relatório do Director Regional. Addis Abeba, Etiópia, 28 de Agosto a 1 de Setembro de 2006. Disponível em: <http://afrolib.afro.who.int/RC/RC%2056/D>

Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG *et al.*

oc_Por/AFR%20RC56%20_17.pdf. Acesso em 20/09/2011.

4. Lopez, FA; Campos, D. Tratado de Pediatria. Sociedade brasileira de pediatria. Manole, 2007.

5. Brasil, Ministério da Saúde. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: Agência Nacional de vigilância Sanitária, 2002.

6. Di Nuzzo, DVP; Fonseca, SF. Anemia falciforme e infecções. *Jornal de pediatria* 2004; 80(5). Disponível em: http://www.scielo.com.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842010000500004&lng=en&nrm=iso. Acesso em 12.03.07.

7. Ramalho, AS; Magna, LA; Silva, RBP. A Portaria MS nº 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. *Revista brasileira de hematologia e hemoterapia* 2002; 24(4). Disponível em: http://www.scielo.com.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516848420100003000013&lng=en&n=iso. Acesso em 12.03.07.

8. Rodrigues, CCM; Araújo, IEM; Melo, LL. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter* 2010; 32(3):257-264. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516848420100003000013&lng=en&n=iso. Acesso em: 08 Nov. 2011. Epub July 23, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010005000079>.

9. Ramalho, AS; Magna, LA; Silva, RBP. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad. Saúde Pública* 2003; 19(4):1195-1199. Disponível em: http://www.scielo.com.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516848420100003000013&lng=en&n=iso.

10. Richardson, R. J. *et al.* Pesquisa Social: métodos e técnicas. 3ª ed.. São Paulo: Atlas, 1999.

11. Klein, CH. Block, KV. Estudos Seccionais. In: Medronho, RA. *et al.* Epidemiologia. São Paulo: Atheneu, 2002.

12. Pereira, MG. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara koogan, 2000.

13. Cançado, RD; Jesus, JA. A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e hemoterapia* 2007; 29(3):204-209.

14. Piauí. Secretaria e Estado da Saúde. Balanço de Saúde 2008-2010. Teresina: HEMOPI, 2011, p.97-119.

15. Araújo, A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter* 2010; 32(5):347-347. Disponível em: http://www.scielo.com.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842010000500004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 Nov. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010000500004>.

16. Bandeira, FMGC *et al.* Diagnóstico da hemoglobina S: análise comparativa do teste de solubilidade com a eletroforese em pH alcalino e ácido no período neonatal. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant*; 2003; 3(3):265-270. Disponível em: http://www.scielo.com.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151938292003000300005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 Nov. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292003000300005>.

17. Braga, JAP. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 2007 29(3):233-237.

18. Araújo, MCP. E *et al.* "Prevalência de hemoglobinas anormais em recém-nascidos

R. pesq.: cuid. fundam. online 2011. dez. (Ed.Supl.): 199-207

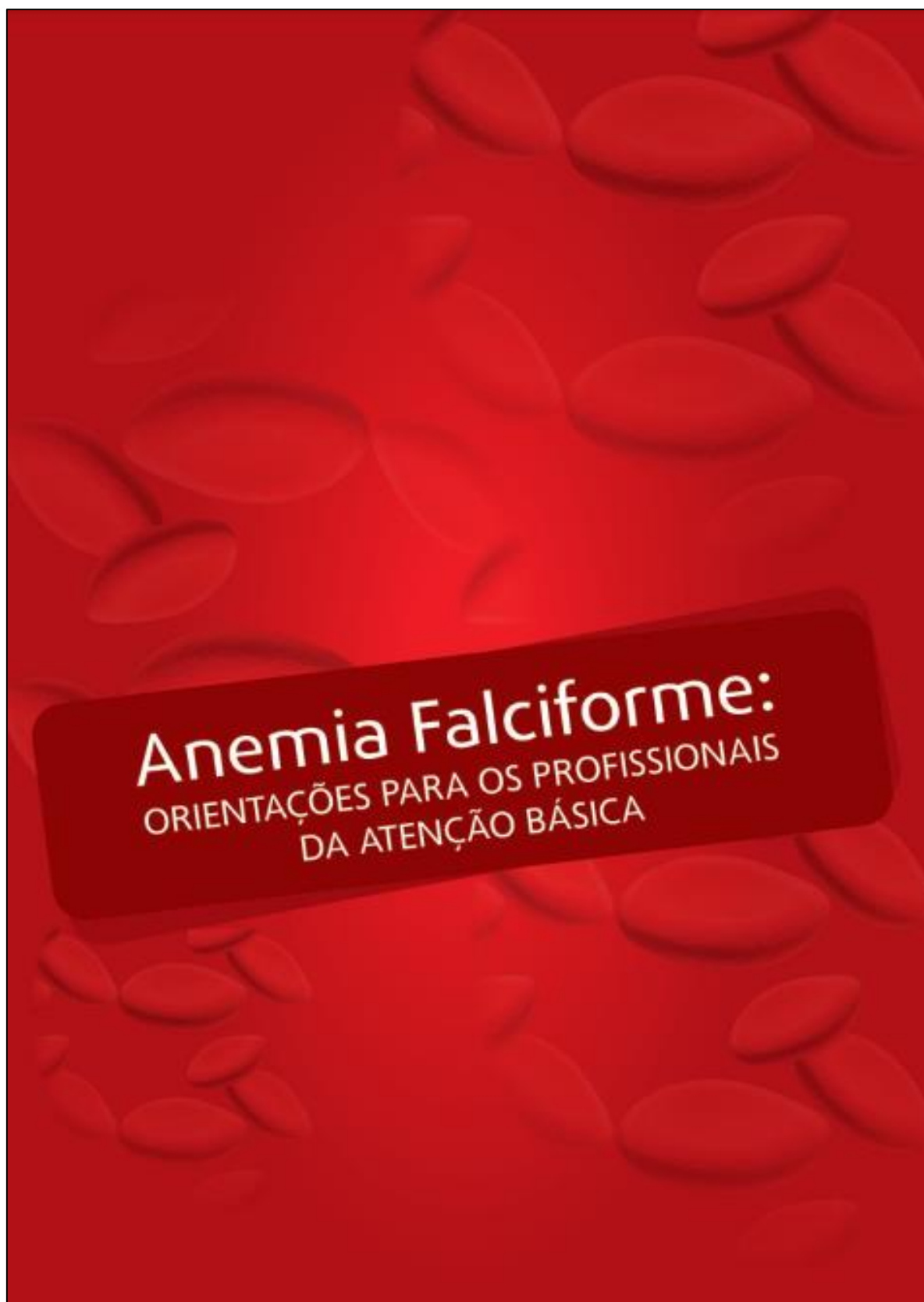
Araújo TME, Barroso LMFM, Almeida MG *et al.*
dacidade de Natal, Rio Grande do Norte, Brasil".
Cadernos de Saúde Pública, v. 20, n. 1, p. 123-
128, jan./fev. 2004.

19. Paiva, SRB.; Ramalho, AS.; Cassorla, RM. A
anemia falciforme como problema de saúde
pública no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, v. 27, p. 54-
8, 1993.

Recebido em: 01/10/2011

Aprovado em: 20/11/2011

4.3 Cartilha





Anemia Falciforme:

ORIENTAÇÕES PARA OS PROFISSIONAIS
DA ATENÇÃO BÁSICA



CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA
SAÚDE DA FAMÍLIA SOBRE A ANEMIA FALCIFORME.

ALUNA:

Laise Maria Formiga Moura Barroso

PROFESSORA ORIENTADORA:

Dr^a. Telma Maria Evangelista de Araújo

IMAGENS:

Divulgação

DIREÇÃO DE ARTE/DIAGRAMAÇÃO:

Jéssica Almondes

INTRODUÇÃO

Trata-se de uma das enfermidades mais antigas da humanidade, decorrente de uma mutação genética ocorrida principalmente em pessoas do continente africano. A imigração forçada em decorrência do escravismo trouxe o gene a todo território brasileiro. A doença é hereditária, incurável e de alta morbidade e mortalidade (KIKUCHI, 2007). A Organização Mundial da Saúde estima que, anualmente, nasçam no Brasil perto de 3.500 crianças com doença falciforme, das quais cerca de 1.900 têm anemia falciforme (MACHADO et al, 2009).

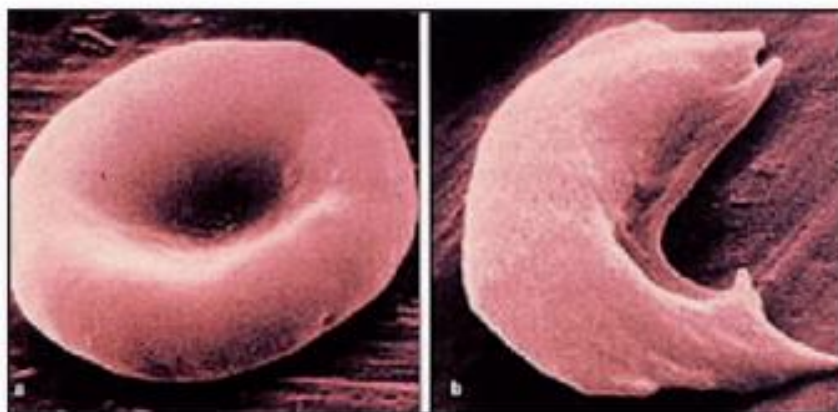
Por se constituir em uma patologia crônica é necessário que os profissionais de saúde estejam preparados para dispensar uma atenção adequada, com diagnóstico precoce e tratamento correto, de modo a garantir ao portador uma qualidade de vida melhor, pois o reconhecimento tardio da doença pode levar à morte nos primeiros anos de vida.





O QUE É ANEMIA FALCIFORME?

É uma doença hereditária monogênica mais comum do Brasil. É o resultado de uma modificação genética no gene (DNA) que, no lugar de produzir o pigmento chamado hemoglobina (Hb) A, dentro dos glóbulos vermelhos ou hemácias, produz outro, denominado S (HbS).



Hemácia normal

Hemácia falciforme



O QUE É O TRAÇO FALCIFORME?

O Traço falciforme não é uma doença. Significa que a pessoa herdou de um dos pais o gene para hemoglobina A e do outro o gene da hemoglobina S, ou seja ela é AS. Portanto, essa pessoa não precisa de tratamento porque a doença não se desenvolverá. Caso tenha filhos com outra pessoa que também herdou o Traço, existe a possibilidade de ela ter uma criança com Anemia Falciforme.



COMO IDENTIFICAR?

SINAIS E SINTOMAS DA ANEMIA FALCIFORME:

- Anemia Crônica
- Icterícia
- Síndrome mão-pé "inchados"
- Crises dolorosas
- Cansaço fácil
- Úlceras (feridas) nas pernas
- Maior tendência a infecções.



COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO?

O diagnóstico da anemia falciforme é feita por meio do exame da eletroforese de hemoglobina e da triagem neonatal também conhecida como "teste do pezinho" cujo objetivo é diagnosticar precocemente as doenças falciformes, que habitualmente não apresentam sintomas no período neonatal. Para este teste, a amostra de sangue deve ser coletada preferencialmente do 3º ao 5º dia de vida. E, finalmente, para um diagnóstico laboratorial completo é importante à realização do hemograma (BRASIL, 2002; 2012).



MEDIDAS PROFILÁTICAS:

- **IMUNIZAÇÕES:**

Administrar as vacinas de rotina do calendário nos diferentes ciclos vitais (criança, adolescente, adulto e idoso).

- **USO PROFILÁTICO DE ANTIBIÓTICO E ÁCIDO FÓLICO:**

Penicilina V (Via oral):

3 meses – 2 anos: 125mg 2 x/dia

2 – 5 anos: 250 mg 2x/dia

Penicilina Benzatina (Via intramuscular):

3 meses – 2 anos: 300.000 UI 28/28 dias

2 – 5 anos: 600.000 UI 28/28 dias

Ácido Fólico: Dosagem de 1 mg/dia, via oral.

- **HIDRATAÇÃO:**

A manutenção de boa hidratação é importante, principalmente durante episódios febris, calor excessivo, ou situações que cursem com diminuição do apetite.

- **NUTRIÇÃO:**

A suplementação regular com ferro deve ser evitada.

- **EDUCAÇÃO E HIGIENE:**

Frio é um fator desencadeante de crises de falcização. Portanto, utilizar roupas apropriadas, principalmente em dias de chuva e à noite, são recomendações importantes que devem ser reforçadas. Medidas de higiene e cuidado com a cavidade oral são fundamentais na prevenção de complicações como recorrência de úlceras de perna e infecções que podem precipitar crises vasooclusivas.



INDICAÇÕES ESPECÍFICAS DE TRANSFUSÕES

- Tratamento das complicações anêmicas severas (crises aplástica, hiperhemolítica e de sequestro esplênico);
- Manuseio do acidente vascular cerebral;
- Manuseio pré-operatório;
- Doença pulmonar hipóxica progressiva.



O QUE PORTADOR DE ANEMIA FALCIFORME DEVE EVITAR:

- Esforço físico grande;
- Se expor ao frio ou calor excessivo;
- Situação de stress emocional;
- Desidratação;
- Ingestão de alimentos ricos em ferro.



TRATAMENTO

Após confirmação do diagnóstico de Anemia falciforme encaminhar para um serviço de referência de atenção de média complexidade (HEMOCENTROS), para cadastro e início da assistência.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: Agência Nacional de vigilância Sanitária, 2002.

_____, Ministério da Saúde. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Secretaria de Atenção a Saúde, 2006.

_____, Ministério da Saúde. **Manual de educação em saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme**. vol 2. Brasília, 2009.

_____, Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: SAS/ DAE/CGSH. Jul /Ago /Set- 2012.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, Set. 2007 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

MACHADO, T. R. et al. Perfil hemoglobínico em comunidade quilombola do município de Viamão. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, Rio Grande do Sul, v.31, n.4, p.47-68, set.2009. Disponível em:<http://www.cehmob.org.br/simposio/imagens/download/RBHH_pesquisa_epidemiologica.pdf>. Acesso em: 01 Nov. 2011.

SILVA, I. A. Atuação fisioterapêutica na anemia falciforme. **Lato & Sensu**, Belém, v. 4, n. 1, p. 3-5, out, 2003. Acesso em: 03 Fev 2013.

LOCAIS DE REFÊRENCIA NO PIAUÍ

HEMOCENTRO COORDENADOR-TERESINA-PI
Rua 1º de maio, 235/C - próx. ao HGV.
Fones: (86) 3221-8319/8320/3852/4989

HEMOCENTRO REGIONAL DE PARNAÍBA-PI
Praça Antonio do Monte, S/N
Centro - Parnaíba-PI
Fone: (86) 3321-2854

HEMOCENTRO REGIONAL DE PICOS-PI
Praça Dr. Antenor Neiva, S/N
Fone: (89) 3422-2138

HEMOCENTRO REGIONAL DE FLORIANO-PI
Rua João Dantas, 1161
Fone: (89) 3522-2020



5 CONCLUSÃO

O conhecimento sobre anemia falciforme é sem dúvida um dos aspectos relevantes a serem avaliados na prática dos profissionais inseridos na rede de atenção básica, visto que ela se constitui na principal porta de entrada dos usuários e é lá que a maioria dos problemas de saúde da população deve ser resolvida, sendo que aqueles que fogem ao seu nível de complexidade devem ser encaminhados para outro nível de atenção.

A presente pesquisa revelou que os profissionais investigados ainda necessitam adquirir melhor preparo técnico para lidar com a doença, haja vista que a expressiva maioria dos médicos (54,6%) teve seu conhecimento sobre anemia falciforme classificado como regular e apenas 29,8% adequado. Com relação aos enfermeiros, a situação foi ainda mais preocupante, pois 54,4% deles apresentaram conhecimento inadequado. Verificou-se também que o tempo de graduado e o tempo de trabalho na Estratégia Saúde da Família não foram estatisticamente associados ao conhecimento.

A compreensão do processo patológico e dos fatores desencadeantes da doença é de extrema importância, pois com esse conhecimento o profissional poderá antecipar suas ações, evitando a ocorrência das crises e também intervindo de maneira eficaz diante da ocorrência das mesmas, já que a detecção precoce das complicações possibilita tratamento adequado e diminuição da morbimortalidade a elas relacionadas.

A insuficiente oferta de processos de capacitação para os profissionais da Estratégia Saúde da Família dificulta e compromete o cuidado, e conseqüentemente a tomada de decisões clínicas. Profissionais preparados e que façam a ponte entre os serviços de assistência, comunidade e família podem atingir resultados mais otimistas no manejo da anemia falciforme. Para tanto, se faz necessário o investimento em programas de educação permanente para os profissionais da ESF, como forma de viabilizar a resolubilidade dos problemas da comunidade no nível de atenção primária, reduzindo a demanda do usuário a níveis mais complexos de atendimento.

Conclui-se que os profissionais capacitados devem se sentir mais seguros para prestarem atenção qualificada à pessoa com a anemia falciforme e seus familiares, oferecendo um atendimento mais efetivo e estabelecendo o diagnóstico precoce e o manejo adequado dos casos, com base em conhecimentos sólidos, contribuindo sobremaneira para evitar complicações e óbito.

Cabe ressaltar os entraves percorridos durante a realização da pesquisa, na qual destacou-se o difícil acesso aos profissionais de saúde e a demora em coletar os dados decorrentes da demanda excessiva de trabalho, do receio em expor conhecimento, uma vez que o estudo em questão trata de uma doença para a qual não existem protocolos de atendimento na Estratégia Saúde da Família.

REFERÊNCIAS

ABREU, M. P. **Um estudo classificatório das ferramentas tecnológicas envolvidas em um processo de gestão do conhecimento**. 2002.186f. Dissertação (Mestrado em Engenharia). Escola de Engenharia. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

ARAUJO, A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 5, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000500004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

ARAUJO, T.M.E. **VACINAÇÃO INFANTIL: Conhecimentos, Atitudes e Práticas da População da Área Norte/Centro de Teresina/PI**. 2005.132f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

BANDEIRA, F. M. G. C. *et al*. Diagnóstico da hemoglobina S: análise comparativa do teste de solubilidade com a eletroforese em pH alcalino e ácido no período neonatal. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 3, n. 3, Sept. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292003000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

BENZ, E.J. Hemoglobinopatias. In: HARRISON. **Tratado de medicina interna**. 16 ed. Rio de Janeiro: McGraw Hill Interamericana, 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Doença falciforme na atenção primária à saúde**. Informe da Atenção Básica nº 58. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde/ DAB. Ano X, maio-junho, 2010 a.

_____, Ministério da Saúde. **Frequência da anemia falciforme no Brasil**. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=23264>. Acesso em: 20/05/2011.

_____, Ministério da Saúde. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: Agência Nacional de vigilância Sanitária, 2002.

_____, Ministério da Saúde. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Secretaria de Atenção a Saúde, 2006.

_____, Ministério da Saúde. **Manual de educação em saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme**. vol 2. Brasília, 2009.

_____, Ministério da Saúde. **Proposta para introdução da vacina pneumocócica 10-valente (conjugada) no calendário básico de vacinação da criança**. Brasília: CGPNI/DEVEP/SVS/MS, 2010 b.

_____, Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília: SAS/DAE/CGSH. Jul /Ago /Set, 2012.

CANCADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, Sept. 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

CERVO, A. L. **Metodologia Científica**. 5 ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2002. 242 p.

COSTA, F.F. Anemia falciforme. In: ZAGO, MA (Ed.) **Hematologia: fundamentos e prática**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2001. p. 291-307.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, Dec. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000600020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 May 2013.

DRUCKER, Peter F. **Sociedade pós-capitalista**. 2a. ed. São Paulo, Pioneira, 1993.

EMBURY, S.H. Anemia Falciforme e Hemoglobinopatias. In: GOLDMAN, L; AUSIELLO, D. Cecil. **Tratado de Medicina Interna**. 23 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

FABRON JUNIOR, A. Clínica e tratamento das doenças falciformes. In: NAOUM, PC (Ed). **Hemoglobinopatias e talassemias**. São Paulo: Sarvier, 2001. p. 48-60.

FIELD, A. **Descobrimos a estatística usando SPSS**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GUALANDRO, S. F. M. A. associação anemia falciforme e hemoglobina fetal. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 6, 2009 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000600003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo de 2010: resultados do universo. Picos-PI, 2011.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, Set. 2007 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

KLEIN, C.H; BLOCH, K.V. Estudos Seccionais. In: MEDRONHO, R. A. **Epidemiologia**. São Paulo: Atheneu, 2009.

LOBO, C. Defeitos hereditários das hemoglobinopatias. In: LOBO, C. **Tratado de clínica médica**. v.2. São Paulo: Roca, 2006.

LOBO, C.L.C.*et al.* Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v.13, n. 2-3,p.154-159, Fev./Mar. 2003.Disponível em:<http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892003000200018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 Nov. 2011.

LOUREIRO, M.M; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v.39, n.6, p.943-949, dez. 2005. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000600012&lng=en&nrm=iso>.Acesso em: 09 Nov. 2011.

LUCCI, E. A. **A era pós-industrial**: a sociedade do conhecimento e a educação para o pensar. Disponível em: <<http://www.hottopos.com/vidlib7/e2.htm>>. Acesso em: 03 jun. de 2003.

MACHADO, T. R. *et al.* Perfil hemoglobínico em comunidade quilombola do município de Viamão. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, Rio Grande do Sul, v.31, n.4, p.47-68, set.2009.Disponível em:<http://www.cehmob.org.br/simposio/imagens/download/RBHH_pesquisa_epidemiologica.pdf>. Acesso em: 01 Nov. 2011.

MARINHO, L. A. B. *et al* . Conhecimento, atitude e prática do auto-exame das mamas em centros de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 5, p. 576-82, oct. 2003 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102003000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

MARX, L. C; BENTO, P. S. R. Gestão do conhecimento: uma realidade. **Rev. Enfermagem atual**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 21, Maio, 2004. Acesso em: 24 May. 2012.

MARTINS, A. B. **Obtenção e Disseminação do conhecimento em uma empresa pública de informática**. 2001. 159f. Dissertação (Mestrado em Informática). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

NAOUM P.C; NAOUM, F.A. **Doença das células falciformes**. São Paulo: Sarvier, 2004.

NAOUM, P.C. **Hemoglobinopatias e talassemias**. São Paulo: Sarvier, 2001. p.137-143.

NAOUM, P.C; DOMINGOS, C.R.B. Hemoglobina S (Hb S) e as síndromes falcêmicas. In: NAOUM, P.C (Ed.) **Hemoglobinopatias e talassemias**. São Paulo: Sarvier, 2001. p.36-47.

NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 80, n. 5, 2004 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000600004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

Organização Mundial da Saúde (OMS). **Comitê Regional Africano, Drepanocitose na região africana**: situação actual e perspectivas. Relatório do Director Regional. Addis Abeba, Etiópia, 28 de Agosto a 1 de Setembro de 2006. Disponível em: http://afrolib.afro.who.int/RC/RC%2056/Doc_Por/AFR%20RC56%2017.pdf. Acesso em 20/09/2011.

PIAUÍ. Secretaria de Estado da Saúde. **Balanço de Saúde 2008-2010**. Teresina: HEMOPI, 2011, p.97-119.

PINTO, A.V.**Ciência e existência**.São Paulo:Paz e Terra,1985.

RAMALHO, A.S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B.P. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, Aug. 2003. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000400040&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 May 2013.

RODRIGUES, D. O. W.*et al.* Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p.34-45, jan/mar, 2010.

RODRIGUES, C. C. M.; ARAUJO, I. E. M.; MELO, L. L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 3, 2010 . Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013. Epub July 23, 2010.

SILVA, D. G.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem durante crises algicas em portadores de Anemia Falciforme. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 3, June 2007. Disponível

em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2013.

SILVA, I. A. Atuação fisioterapêutica na anemia falciforme. **Lato & Sensu**, Belém, v. 4, n. 1, p. 3-5, out, 2003. Disponível em:

http://www.nead.unama.br/site/bibdigital/pdf/artigos_revistas/130.pdf. Acesso em: 03 Fev 2013.

SILVA, L. B.; GONCALVES, R. P.; MARTINS, M.F. Estudo da correlação entre os níveis de hemoglobina fetal e o prognóstico dos pacientes com anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 31, n. 6, 2009 . Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000600008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em:03 May 2013. Epub Nov 27, 2009.

TONET, H. C.; PAZ, M. G. T. Um modelo para o compartilhamento de conhecimento no trabalho. **Rev. adm. contemp.**, Curitiba, v. 10, n. 2, June 2006 . Disponível

em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-65552006000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Mar 2013.

VIEIRA, M.M. *et al.* **Conhecimentos dos profissionais de saúde da atenção primária relacionados à doença falciforme.** IV Fórum de Ensino, Pesquisa, Extensão e Gestão, Montes Claros-MG, p.22-25, Set.2010. Anais: On line. Disponível em:

<http://www.ppesquisa.unimontes.br/fepeg2011/index.php/eventos/forum2010/search/authors/view?Firstname=Tatiana&middleName=Carvalho&lastName=Reis&affiliation=Universidade%20Estadual%20de%20Montes%20Claros&country=BR>.

WATANABE, A. M. *et al* . Prevalência da hemoglobina S no Estado do Paraná, Brasil, obtida pela triagem neonatal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, May 2008. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000500006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 May 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA SOBRE A ANEMIA FALCIFORME

QUESTIONÁRIO

Questionário Nº _____

Data: ____/____/____

PARTE 1. DADOS PESSOAIS

Eu vou iniciar o questionário com algumas perguntas pessoais sobre você. Informo que elas serão utilizadas apenas no âmbito da pesquisa. Então, por gentileza, coloque o número correspondente à resposta dentro do parêntese na coluna à direita. Ex: Se for do sexo masculino, escreva o nº 1 no parêntese.

1. Qual o seu sexo? 1. Masculino 2. Feminino	!__!
2. Qual a sua idade?	!__!
3. Qual o seu local de procedência? 1. Picos 2. Outro município do Piauí 3. De outro estado	!__!
4. Onde você reside? 1. Picos 2. Em outro município do Piauí 3 Outro: especificar_____	!__!

PARTE 2. DADOS RELACIONADOS À PROFISSÃO.

Gostaria de continuar contando com a sua colaboração e fazer novas perguntas.

1. Qual a sua categoria profissional? 1 Médico 2. Enfermeiro	!__!
2. Quanto tempo você tem de graduado?	!__!
3. Há quanto tempo trabalha na ESF?	!__!
4. Você tem pós-graduação? 1. Sim 2. Não	!__!
5. Caso sim, qual (is)? _____ _____	
6. Já fez alguma capacitação em doenças falciformes? 1. Sim 2. Não	!__!
7. Caso sim, quando?	!__!

PARTE 3. DADOS RELACIONADOS AOS CONHECIMENTOS SOBRE ANEMIA FALCIFORME

As questões que seguem são específicas sobre a anemia falciforme. Responda o que souber e não se preocupe se não estiver se lembrando das respostas no momento.

1. Conhece quais são as principais manifestações do portador de Anemia Falciforme? 1. Sim 2. Não 3. Não sabe	!__!
2. Caso sim, quais são elas? Cite-as. _____ _____	!__!
3. Sabe como se faz o diagnóstico da Anemia Falciforme? 1-Sim 2-Não 3.Não sabe	!__!
4. Caso sim, quais são os exames para o diagnóstico? Cite-os. _____ _____	!__!
5. Você conhece as causas da Anemia Falciforme? 1-Sim 2-Não 3.Não Sabe	!__!
6. Caso sim, quais são elas? Cite-as. _____ _____	!__!
7. Existe cura para Anemia Falciforme? 1.Sim 2. Não 3. Não sei	!__!
8. Você sabe como se dá a evolução desta doença? 1.Sim 2. Não 3. Não sei	!__!
9. Caso tenha respondido afirmativamente a questão anterior, pode citar sucintamente alguma evolução? _____ _____ _____	!__!
10. Sabe qual o tratamento utilizado para o portador de AF? 1.Sim 2. Não 3.Não sei.	!__!
11. Caso sim, quais são eles? Cite-os. _____ _____	
12. Sabe quais são medicamentos utilizados para Anemia Falciforme? 1.Sim 2. Não 3.Não sei.	
13. Caso sim, quais são eles? Cite-os. _____ _____	
14. Sabe quais as estratégias para se evitar as sequelas e as complicações da doença? 1.Sim 2. Não 3.Não sei.	!__!
15. Caso sim, quais são elas? Cite-as. _____ _____	!__!

APÊNDICE B - VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

Caro Pediatra (ou Hematologista ou Enfermeiro ou farmacêutico),

A mestranda Laise Maria Formiga Moura Barroso, do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Saúde da Família da NOVAFAPI, está desenvolvendo sob minha orientação a dissertação intitulada: Conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a anemia falciforme.

Trata-se de um estudo seccional, do tipo inquérito, cuja população será constituída de 100 Profissionais: 50 Médicos e 50 Enfermeiros. Seu principal objetivo é avaliar o conhecimento dos referidos profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF) nos municípios que compõem a microrregião de Picos (PI) sobre a anemia falciforme. Assim, o documento em anexo é um instrumento preliminar para coleta dos dados, com o objetivo de receber comentários e sugestões que subsidiem a versão final do questionário.

Cabe mencionar que, apesar da exaustiva revisão de literatura nacional e internacional, não foi encontrado nenhum instrumento relativo a conhecimento sobre a anemia falciforme já validado anteriormente, e mesmo que houvesse, sempre que se pretende utilizar em um novo contexto é necessário proceder-se a nova investigação sobre se o instrumento mede o que se propõe a medir na nova população e local do estudo. Tal necessidade justifica nosso interesse em coletar a opinião de especialistas a respeito da abrangência de conteúdo do questionário.

Diante do exposto, consideramos valiosa a sua colaboração no preenchimento do presente questionário que visa avaliar a validade de conteúdo do instrumento a ser utilizado no estudo que estamos propondo.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Prof^a. Dr^a. Telma Maria Evangelista de Araújo

Professora do Mestrado/NOVAFAPI

APÊNDICE C - ROTEIRO PARA PREENCHIMENTO DA AVALIAÇÃO DE CONTEÚDO

Caro juiz, apenas a parte 3 do questionário, a qual é relativa ao conhecimento dos profissionais sobre a anemia falciforme está sendo submetida à avaliação.

PARTE 3: Dados referentes ao conhecimento sobre anemia falciforme.

PERGUNTAS	NÃO RELEVANTE	RELEVANTE, MAS PRECISA DE AJUSTE	MUITO RELEVANTE
1. Conhece quais são as principais manifestações do portador de AF?	(___)	(___)	(___)
2. Caso sim, quais são elas? Cite-as.	(___)	(___)	(___)
3. Sabe como se faz o diagnóstico da Anemia Falciforme?	(___)	(___)	(___)
4. Caso sim, quais são os exames para o diagnóstico? Cite-os.	(___)	(___)	(___)
5. Você conhece as causas da Anemia Falciforme?	(___)	(___)	(___)
6. Caso sim, quais são elas? Cite-as.	(___)	(___)	(___)
7. Existe cura para Anemia Falciforme?	(___)	(___)	(___)
8. Você sabe como se dá a evolução desta doença?	(___)	(___)	(___)
9. Caso tenha respondido afirmativamente a questão anterior, pode citar sucintamente alguma evolução?	(___)	(___)	(___)
10. Sabe qual o tratamento utilizado para o portador de AF?	(___)	(___)	(___)
11. Caso sim, quais são eles? Cite-os.	(___)	(___)	(___)
12. Sabe quais são medicamentos utilizados para Anemia Falciforme?	(___)	(___)	(___)
13. Caso sim, quais são eles? Cite-os.	(___)	(___)	(___)
14. Sabe quais as estratégias para se evitar as sequelas e as complicações da doença?	(___)	(___)	(___)
15. Caso sim, quais são elas? Cite-as.			

Obs: Por gentileza, de posse do instrumento de coleta, analise a pertinência destas questões e das alternativas fornecidas para cada uma delas, tecendo os comentários que achar necessário. Sugestões: _____

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, na qualidade de sujeito de pesquisa, está sendo convidado para participar como voluntário de uma pesquisa. Você pode decidir se quer autorizar ou não sua inclusão como sujeito de pesquisa.

Este estudo está sendo conduzido por Telma Maria Evangelista de Araújo (**pesquisador responsável**) e Laise Maria Formiga Moura Barroso (**pesquisador participante**). Após ser **esclarecido (a)** sobre as informações a seguir, no caso de autorizar sua participação como sujeito de pesquisa, assine este documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. **Você poderá recusar sua participação de imediato e a qualquer tempo sem que com isto haja qualquer penalidade.**

Para melhor esclarecer, sujeito de pesquisa, de acordo com a Resolução 196/96, do CNS, é o(a) participante pesquisado(a), individual ou coletivamente, **de caráter voluntário, vedada qualquer forma de remuneração.**

Por favor, não se apresse em tomar a decisão.

Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pela pesquisa sobre qualquer dúvida que tiver. Em caso de dúvida procure o Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade Novafapi pelo telefone (86) 2106-0700.

ESCLARECIMENTO SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto de Pesquisa: Conhecimento de profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família sobre Anemia Falciforme.

Pesquisador Responsável: Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo.

Telefone para contato: (86) 9981-3820

E-mail: telmaevangelista@gmail.com

DESCRIÇÃO DA PESQUISA COM SEUS OBJETIVOS:

Trata-se de um estudo de cujo objetivo é avaliar o conhecimento dos profissionais médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família (ESF) da microrregião de Picos (PI) sobre a anemia falciforme. O procedimento adotado nesta pesquisa é aplicação de questionário para médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família, com a finalidade de levantar dados pessoais (sexo, idade, procedência, local de residência); dados relacionados à profissão (categoria profissional, tempo de trabalho na profissão e no local, pós-graduações/capacitações realizadas); E relacionados ao conhecimento sobre a anemia falciforme (diagnóstico profilaxia e tratamento).

RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA:

A pesquisa não causará riscos, danos ou prejuízos aos participantes. Porém, poderá trazer benefícios mesmo que não imediatos, aos portadores de anemia falciforme e aos próprios profissionais, pois ao final da pesquisa serão confeccionados boletins informativos sobre a doença, o que por sua vez propiciará um melhor conhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença, favorecendo a implantação de novas estratégias de abordagem aos pacientes e a tomada de condutas mais adequadas frente aos casos.

COMPROMISSO DE CONFIDENCIALIDADE DA IDENTIDADE DO PARTICIPANTE:

Os registros desta participação serão mantidos confidenciais. Entretanto esses registros poderão ser analisados por um representante do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Novafapi. Seu nome não será divulgado em nenhum questionário deste estudo.

GARANTIA DE ACESSO:

Em qualquer etapa da pesquisa, você terá acesso ao pesquisador responsável e participante pela presente pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Para maiores informações poderá entrar em contato com o principal pesquisador: Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo por meio do telefone: (86) 9981-3820.

PERIODO DE PARTICIPAÇÃO:

O período de sua participação será de março/2012 a maio/2012, lembrando-lhe que você terá o direito de recusar-se a continuar como sujeito de pesquisa a qualquer tempo.

Nome e Assinatura do pesquisador responsável:

Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo

Nome e Assinatura do Pesquisador Participante:

Laise Maria Formiga Moura Barroso

CONSENTIMENTO

Eu, (qualificação completa com nome, número de identidade, cpf, endereço, telefone(s) e, se houver, e-mail), abaixo assinado, concordo em autorizar minha participação como sujeito de pesquisa no projeto de pesquisa intitulado Conhecimento de profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família sobre Anemia Falciforme, que tem como pesquisador principal Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo e demais pesquisador a Enfermeira Esp. Laise Maria Formiga Moura Barroso. Declaro que tive pleno conhecimento das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o projeto de pesquisa Conhecimento de profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família sobre Anemia Falciforme, tudo em conformidade com o estabelecido na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Declaro, ainda, que discuti com o pesquisador responsável sobre a minha decisão em participar nesse estudo como sujeito de pesquisa e sobre a possibilidade de a qualquer momento (antes ou durante a mesma) recusar-me a continuar participando da pesquisa em referência, sem penalidades e/ou prejuízos, retirando o meu consentimento. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do projeto de pesquisa, os procedimentos a serem realizados, a ausência (e ou presença) de riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso à pesquisa em qualquer tempo. Concordo, **voluntariamente**, em participar deste projeto de pesquisa.

Picos PI, ____ de _____ de 20____.

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Observações Complementares:

Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da NOVAFAPI, Rua Vitorino Orthiges Fernandes, 6123, Bairro Uruguai, CEP: 64057-100, telefone: 2106 – 0726, ou pelo e-mail cep@novafapi.com.br.

ANEXOS

ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO

Eu, HIDELGARDES GOMES DE MEDEIROS BORGES, Secretária Municipal de Saúde de Picos – PI declaro que a mestrande LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO, está autorizada a realizar nesta instituição o projeto de pesquisa: “CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA SOBRE A ANEMIA FALCIFORME”, sob a responsabilidade do pesquisador Prof.^a. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo, cujo objetivo geral é “avaliar o conhecimento dos profissionais médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família (ESF) na microrregião de Picos - PI sobre anemia falciforme”.

Ressalto que estou ciente de que serão garantidos os direitos, dentre outros assegurados pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de:

- 1) Garantia da confidencialidade, do anonimato e da não utilização das informações em prejuízo dos outros;
- 2) Que não haverá riscos para o sujeito de pesquisa;
- 3) Emprego dos dados somente para fins previstos nesta pesquisa;
- 4) Retorno dos benefícios obtidos através deste estudo para as pessoas e a comunidade onde o mesmo foi realizado.

Informo-lhe, ainda, que a pesquisa somente será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade NOVAFAPI, para garantir a todos os envolvidos os referenciais básicos da bioética, isto é, autonomia, não maleficência, benevolência e justiça.

Picos (PI), ____ de _____ de 2011

Hidalgardes Gomes de Medeiros Borges
Secretária Municipal de Saúde de Picos - PI