

CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME EM UMA CIDADE DO ESTADO DA BAHIA

CHARACTERIZATION OF PERSONS WITH FALCIFORM DISEASE IN A CITY OF THE STATE OF BAHIA

CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON LA ENFERMEDAD FALCIFORME EN UNA CIUDAD DEL ESTADO DE BAHIA

Catharinne da Silva Souza Rodrigues¹
Aline Silva Gomes Xavier²
Jayanne Moreira Carneiro³
Tamillys Damasceno Silva⁴
Roberta Lima Machado de Souza Araújo⁵
Sílvia da Silva Santos Passos⁶

Como citar este artigo: Rodrigues CSS, Xavier ASG, Carneiro JM, Silva TD, Araújo RLMS, Passos SSS. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. Rev baiana enferm. 2018;32:e26065.

Objetivo: caracterizar as pessoas assistidas em um Centro de Referência em doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Método:** estudo quantitativo, descritivo e retrospectivo, realizado entre agosto de 2016 e fevereiro de 2017. Os dados secundários coletados em 326 prontuários foram processados no STATA, versão 12.0. **Resultados:** prevalência de adultos jovens, do sexo feminino, solteiras, pretas, com renda de até um salário mínimo, não alfabetizadas, protestantes, com até três filhos. As complicações prevalentes foram crise algica, icterícia e alterações do baço. As medicações mais utilizadas foram ácido fólico, hidroxiureia, ibuprofeno e dipirona. Permaneceram em tratamento 67,79% das pessoas, enquanto 4,60% foram a óbito. **Conclusão:** pessoas com doença falciforme assistidas em um centro de referência possuíam elevado grau de vulnerabilidade e estavam sujeitas à variabilidade clínica.

Descritores: Doenças de células falciformes. Perfil de saúde. Epidemiologia.

Aim: to characterize people assisted in a sickle cell disease referral center in a city in the state of Bahia. Method: quantitative, descriptive and retrospective study, performed between August 2016 and February 2017. Secondary data collected in 326 medical records were processed in STATA, version 12.0. Results: prevalence of young adults, female, single, black, with income of up to one minimum wage, non-literate, Protestant, with up to three children. The prevalent complications were pain, jaundice, and spleen changes. The most commonly used medications were folic acid, hydroxyurea, ibuprofen and dipyrone. 67.79% of the patients remained in treatment, while 4.60% died.

¹ Enfermeira. Feira de Santana, Bahia, Brasil. cathissrodrigues@outlook.com

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Docente da Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

³ Enfermeira. Mestranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

⁴ Enfermeira. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

⁵ Psicóloga. Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

⁶ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, Bahia, Brasil.

Conclusion: people with sickle cell disease attended at a referral center had a high degree of vulnerability and were subject to clinical variability.

Descriptors: Sickle cell diseases. Health profile. Epidemiology.

Objetivo: caracterizar a las personas asistidas en un Centro de Referencia tratamiento de la enfermedad falciforme en una ciudad del estado de Bahía. Método: estudio cuantitativo, descriptivo y retrospectivo, realizado entre agosto de 2016 y febrero de 2017. Los datos secundarios colectados en 326 prontuarios fueron procesados en el STATA, versión 12.0. Resultados: prevalencia de adultos jóvenes, del sexo femenino, solteras, negras, con renta de hasta un salario mínimo, no alfabetizadas, protestantes, con hasta tres hijos. Las complicaciones prevalentes fueron crisis álgicas, ictericia y alteraciones en el bazo. Los medicamentos más utilizados fueron el ácido fólico, hidroxiurea, ibuprofeno y dipirona. Permanecieron en tratamiento 67,79% de las personas, y 4,60% terminaron en óbito. Conclusión: las personas con enfermedad falciforme asistidas en un centro de referencia tenían un grado elevado de vulnerabilidad y estaban sujetas a la variabilidad clínica.

Descriptores: Enfermedades de células falciformes. Perfil de salud. Epidemiología.

Introdução

A Doença Falciforme (DF) é uma patologia crônica, hematológica e hereditária que promove a falcização das hemácias, provocando vaso-oclusão. Pessoas com DF podem apresentar diversas complicações, como infecções recorrentes, síndrome do sequestro esplênico, crises álgicas, síndrome torácica aguda (STA), úlceras de perna, acidente vascular encefálico (AVE), priapismo, entre outras⁽¹⁾.

O diagnóstico precoce constitui um importante fator de prevenção de morbimortalidade relacionada à DF. Assim, o exame de detecção da DF no Teste do pezinho foi incluído em 2001 pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)⁽²⁾.

No estado da Bahia, entre 2007 e 2009, constatou-se que 23,3% das crianças da capital apresentaram resultado positivo para DF no Teste do Pezinho⁽³⁾. Por sua vez, a segunda maior cidade da Bahia apresenta uma prevalência de 4 casos a cada 10.000 habitantes, e aproximadamente 81% desse total reside em área urbana⁽⁴⁾.

Na capital baiana, a população com DF recebe assistência médico-hospitalar na Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), porém as pessoas de outras cidades do estado, muitas vezes, precisam deslocar-se para a capital, a fim de receberem tratamento especializado, o que provoca desgaste físico e financeiro. Diante disso, a segunda maior cidade da Bahia implantou um Centro de Referência

Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF), com o objetivo de atender às especificidades que essa população apresenta no tratamento da DF e de evitar que continuassem tendo problemas quanto ao acesso geográfico para receber assistência especializada⁽⁵⁾.

A caracterização das pessoas com doença falciforme na segunda maior cidade da Bahia revela-se de extrema importância, uma vez que tal conhecimento permitirá uma identificação de quem são essas pessoas assistidas, norteando intervenções terapêuticas necessárias ao controle das condições que colocam em risco a sua vida. Além disso, pode contribuir para a elaboração de avaliação e planejamento do serviço de saúde voltado a essa população.

Nessa expectativa, delimitou-se como objeto de estudo “Caracterização das pessoas assistidas em um Centro de Referência em Doença Falciforme em uma cidade do estado da Bahia”. O presente estudo deverá responder ao seguinte problema de pesquisa: Qual a caracterização socioeconômica, demográfica e clínica das pessoas assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme em uma cidade do estado da Bahia?

Os resultados do estudo contribuirão para que profissionais de saúde do município conheçam as características dessa população e, assim, possam atuar na prevenção de agravos

e na promoção da saúde das pessoas com DF. Além disso, permitirão que gestores possam avaliar e planejar os serviços de saúde, subsidiando políticas de intervenção e enfrentamento desse agravo. Espera-se ainda que os dados possam servir de base para fundamentar pesquisas mais aprofundadas.

O estudo teve como objetivo caracterizar as pessoas assistidas em um Centro de Referência em doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia.

Método

Estudo do tipo descritivo, de natureza quantitativa, desenvolvido com dados secundários. Utilizou-se o método retrospectivo para a coleta de registros profissionais em prontuários de pessoas assistidas em um CRMPDF de um município do estado da Bahia, que assiste pessoas com DF e suas famílias desde 2012.

O referido município está localizado no interior da Bahia, a 108 km de Salvador, capital do estado. Possui área territorial total de 1.304,425 km², população estimada de 622.639 habitantes e densidade demográfica de 416,03 hab./km². É o segundo maior município do estado⁽³⁾.

O CRMPDF foi implantado em 2012 e oferta diversos serviços que abrangem: imunização, educação em saúde, atendimento especializado às pessoas com DF e úlceras de perna por meio de consultas de enfermagem, consultas com fisioterapeuta, nutricionista, hematologista, assistente social, neurologista e realização do *doppler* transcraniano. Além disso, por meio do serviço de referência e contrarreferência, realiza encaminhamentos às diversas especialidades médicas, bem como exames laboratoriais e o tratamento de doenças associadas.

Os dados deste estudo são secundários, sendo a amostra composta por 326 prontuários de um total de 363, referentes às pessoas assistidas no CRMPDF entre agosto de 2012 e fevereiro de 2017. Dos 363 prontuários, 7 foram excluídos do estudo porque se referiam às pessoas com traço falciforme. Dos 356 restantes, 30 foram excluídos por dados incompletos e/ou diagnósticos não confirmados, restando 326 prontuários

para serem analisados. Destes, nem todos continham informações completas acerca de todas as variáveis observadas. Os prontuários com informações incompletas foram excluídos da amostra no momento da análise.

Os critérios de inclusão foram: pessoas de ambos os sexos, de qualquer faixa etária, diagnosticadas com doença falciforme, que tivessem sido assistidas no CRMPDF de um município do interior da Bahia, desde a sua implantação, em agosto de 2012, até fevereiro de 2017. Os critérios de exclusão foram: pessoas com traço falciforme, diagnóstico não confirmado e/ou que não foram cadastradas no CRMPDF de um município do interior da Bahia, no período de agosto de 2012 a fevereiro de 2017.

Para o registro desses dados, foi elaborado um formulário unicamente para atender aos objetivos do presente estudo, constituído por diversas variáveis. A primeira parte do instrumento investigou as características socioeconômicas e demográficas das pessoas com DF; a segunda, abordou as características clínicas dessas pessoas; a terceira parte tratou da história reprodutiva das mulheres com DF que frequentaram o referido Centro; enquanto a quarta parte abordou o desfecho dessas pessoas em relação ao tratamento.

A coleta de dados no CRMPDF aconteceu no período compreendido entre agosto de 2016 e fevereiro de 2017. Foi realizada durante a semana, em horários de funcionamento do serviço, em sala de atendimento disponível, para que a pesquisadora e voluntárias pudessem trabalhar sem interferir na dinâmica da Unidade.

Os dados obtidos foram computados em um banco de dados construído pelo programa Epidata, versão 3.1, e depois analisados e processados eletronicamente mediante a utilização do programa *Data Analysis and Statistical Software* (STATA) versão 12.0. Foi, então, realizada a análise quantitativa por meio da estatística descritiva, que avaliou as frequências simples, absolutas e relativas dos eventos.

Esta pesquisa é um recorte do projeto de pesquisa e extensão intitulado “IKINI: Práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme e suas famílias”, aprovado pelo Comitê de Ética

em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) pelo Parecer n. 1.254.708. O estudo atendeu aos princípios que norteiam as pesquisas com seres humanos, respeitando-se as Resoluções n. 466/12 e n. 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

Os pacientes atendidos no CRMPDF possuíam idade entre 1 e 69 anos, a faixa etária de maior frequência (139) correspondeu a 20 aos 59 anos, referindo-se a 42,64% dos casos, e a idade média foi de 19,4 anos. Eram do sexo feminino 53,69% (175) deles. Quanto ao estado civil, 85,41% (158) eram solteiros. Com relação à renda, 74,29% (52)

informaram receber até um salário mínimo, 24,29% (17) afirmaram perceber entre dois e três salários mínimos mensais e apenas 1,43% (1) alegou obter renda maior que três salários mínimos. A renda média foi de R\$ 784,76. Em relação à escolaridade, 35,85% (19) não foram alfabetizados e apenas 3,77% (2) concluíram o ensino superior. No quesito raça/cor, apenas 56,52% (13) autodeclararam-se pretos, 34,78% (8) autodeclararam-se pardos. Em relação à religião, 61,11% (11) eram protestantes. No que se refere ao número de filhos, 88,37% (38) dos pacientes revelaram que tiveram até três filhos e apenas 11,63% (5) pacientes tiveram mais de três filhos (Tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização das pessoas com Doença Falciforme assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme, segundo dados socioeconômicos e demográficos. Feira de Santana, Bahia, Brasil – 2017 (continua)

Características	n	%
Faixa etária (n=326)		
1 a 9 anos	106	32,52
10 a 19 anos	78	23,93
20 a 59 anos	139	42,64
60 anos ou mais	3	0,92
Sexo (n=326)		
Masculino	151	46,32
Feminino	175	53,69
Estado civil⁽¹⁾ (n=185)		
Solteiro	158	85,41
Casado	23	12,43
União Estável	2	1,08
Divorciado	2	1,08
Renda⁽²⁾ (n=70)		
0 a 1 salário mínimo	52	74,29
2 a 3 salários mínimos	17	24,29
Mais que 3 salários mínimos	1	1,43
Escolaridade⁽³⁾ (n=53)		
Não alfabetizado	19	35,85
Alfabetizado	1	1,89
Fundamental incompleto	11	20,76
Fundamental completo	2	3,77
Médio incompleto	4	7,55
Médio completo	13	24,53
Superior incompleto	1	1,89
Superior completo	2	3,77
Raça/cor⁽⁴⁾ (n=23)		
Branca	1	4,35
Preta	13	56,52
Amarela	1	4,35
Parda	8	34,78

Tabela 1 – Caracterização das pessoas com Doença Falciforme assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme, segundo dados socioeconômicos e demográficos. Feira de Santana, Bahia, Brasil – 2017 (conclusão)

Características	n	%
Religião⁽⁵⁾ (n=18)		
Católica	7	38,89
Protestante	11	61,11
Número de filhos⁽⁶⁾ (n=43)		
Até 3	38	88,37
Mais de 3	5	11,63

Fonte: Elaboração própria.

Notas: ⁽¹⁾ 141 prontuários não continham essa informação.

⁽²⁾ 256 prontuários não continham essa informação.

⁽³⁾ 273 prontuários não continham essa informação.

⁽⁴⁾ 303 prontuários não continham essa informação.

⁽⁵⁾ 308 prontuários não continham essa informação.

⁽⁶⁾ 181 prontuários não se aplicaram a esse questionamento e 102 prontuários não continham essa informação.

A Tabela 2 revela que a hemoglobinopatia SS (HbSS) – também conhecida como Anemia Falciforme (AF) – é o tipo de DF mais prevalente, caracterizando 50,65% (155) dos casos, e a hemoglobinopatia SC (HbSC) vem em seguida, com 44,77% (137) dos casos. Em relação à idade do diagnóstico de DF, 43,11% (97) dos pacientes foram diagnosticados ainda na triagem neonatal. No que se refere às complicações oriundas da doença falciforme, uma parte expressiva da população analisada – 88,70% (259) – informou já ter apresentado complicações, enquanto apenas 11,30% (33) negaram qualquer tipo de complicação ao longo da vida.

Entre os 292 prontuários de pessoas que sofreram ou sofrem complicações da DF, apenas

259 deles continham informações sobre internamentos em serviços de urgência e emergência por complicações da doença. Dessas 259 pessoas, 60,97% (164) informaram que já precisaram ser internadas em serviços de urgência e emergência e 54,45% (153) já necessitaram fazer uso de concentrados de hemácia para tratar as complicações apresentadas (Tabela 2).

Como forma de prevenção de algumas complicações, é necessário que essa população mantenha o calendário vacinal atualizado. Entre os pacientes assistidos no CRMPDF entre 2012 e 2017, 78,51% (95) mantinham o cartão vacinal atualizado, enquanto 21,49% (26) dos prontuários informaram que se encontrava desatualizado (Tabela 2).

Tabela 2 – Característica das condições clínicas das pessoas assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme. Feira de Santana, Bahia, Brasil – 2017 (continua)

Características	n	%
Tipo de DF⁽¹⁾ (n=306)		
hemoglobinopatia SS	155	50,65
hemoglobinopatia SC	137	44,77
S talassemia	6	1,96
Hemoglobinas variantes	8	2,61
Período do diagnóstico⁽²⁾ (n=225)		
Triagem neonatal	97	43,11
Infância	71	31,56
Adolescência	20	8,89
Fase adulta	37	16,44

Tabela 2 – Característica das condições clínicas das pessoas assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme. Feira de Santana, Bahia, Brasil – 2017 (conclusão)

Características	n	%
Apresenta complicações da doença⁽³⁾ (n=292)		
Sim	259	88,70
Não	33	11,30
Já foi internado em serviços de urgência e emergência por complicações da doença⁽⁴⁾ (n=269)		
Sim	164	60,97
Não	105	39,03
Já realizou transfusão sanguínea⁽⁵⁾ (n=281)		
Sim	153	54,45
Não	128	45,55
Cartão vacinal está atualizado?⁽⁶⁾ (n=121)		
Sim	95	78,51
Não	26	21,49

Fonte: Elaboração própria.

- Notas: ⁽¹⁾ 20 prontuários não continham essa informação.
⁽²⁾ 101 prontuários não continham essa informação.
⁽³⁾ 34 prontuários não continham essa informação.
⁽⁴⁾ 57 prontuários não continham essa informação.
⁽⁵⁾ 45 prontuários não continham essa informação.
⁽⁶⁾ 205 prontuários não continham essa informação.

No que se refere às 175 mulheres assistidas no CRMPDF desde a sua implantação até 2017, 74,86% (131) encontravam-se em idade reprodutiva até a finalização da coleta de dados. Os poucos dados encontrados e analisados sobre a história reprodutiva (17) apontaram que o método contraceptivo mais utilizado foi o contraceptivo oral ou injetável, com 70,59% (12) dos casos, e em seguida o Dispositivo Intrauterino (DIU), com 17,65% (3) e o preservativo, com 11,77% (2) de adeptas. Em relação ao número de gestações vivenciadas pelas 42 mulheres, 35,71% (15) tiveram apenas um filho, 45,24% (19) tiveram entre dois e três filhos e somente 19,05% (8) tiveram mais de três filhos. Por fim, dentre os 29 prontuários que continham informações sobre a ocorrência ou não de abortos provocados e espontâneos, os resultados evidenciaram

que 58,62% (17) das mulheres sofreram essa complicação.

Dentre as diversas complicações que apresentaram as 326 pessoas com DF assistidas no CRMPDF ao longo da vida, as principais encontradas foram: crise algica, 52,15% (170); icterícia, 26,38% (86); alterações do baço, 23,94% (78); complicações do sistema respiratório, 20,86% (68); infecções recorrentes, 13,80% (45); e úlceras de perna, 11,96% (39). Devido às muitas complicações às quais estão suscetíveis, elas necessitam fazer uso de medicações variadas.

Os prontuários analisados revelaram que as principais medicações utilizadas foram o ácido fólico, que estava registrado em 91,41% (298) dos prontuários, em seguida a Fenoximetilpenicilina potássica, com 25,15% (82), e a hidróxiureia, com 22,39% (73) de casos registrados, como mostra a Tabela 3.

Tabela 3 – Histórico das medicações não analgésicas utilizadas pelas pessoas com Doença Falciforme assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme. Feira de Santana, Bahia, Brasil – 2017 (continua)

Características⁽¹⁾	n	%
Ácido fólico (n=326)		
Sim	298	91,41
Não	28	8,59

Tabela 3 – Histórico das medicações não analgésicas utilizadas pelas pessoas com Doença Falciforme assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme. Feira de Santana, Bahia, Brasil – 2017 (conclusão)

Características ⁽¹⁾	n	%
Fenoximetilpenicilina potássica (n=326)		
Sim	82	25,15
Não	244	74,85
Hidroxiureia (n=326)		
Sim	73	22,39
Não	253	77,61
Antibióticos (n=326)		
Sim	17	5,21
Não	309	94,79
Deferasirox (n=326)		
Sim	14	4,29
Não	312	95,71

Fonte: Elaboração própria.

Nota: ⁽¹⁾ 6 prontuários não se aplicavam a esse questionamento e 18 prontuários não continham essa informação.

Durante as crises de dor, os analgésicos mais utilizados pelas pessoas com DF assistidas no CRMPDF foram ibuprofeno, com 38,34% (125), e dipirona, com 33,44% (109), conforme se observa na Tabela 4:

Tabela 4 – Analgésicos utilizados durante crises de dor pelas pessoas com Doença Falciforme assistidas no Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme. Feira de Santana, Bahia, Brasil – 2017

Características ⁽¹⁾	n	%
Ibuprofeno (n=326)		
Sim	125	38,34
Não	201	61,66
Dipirona (n=326)		
Sim	109	33,44
Não	217	66,56
Paracetamol (n=326)		
Sim	45	13,80
Não	281	86,20
Codeína (n=326)		
Sim	28	8,59
Não	298	91,41
Cloridrato de tramadol (n=326)		
Sim	24	7,36
Não	302	92,64
Morfina (n=326)		
Sim	15	4,60
Não	311	95,40

Fonte: Elaboração própria.

Nota: ⁽¹⁾ 37 prontuários não se aplicavam a esse questionamento e 104 prontuários não continham essa informação.

Em relação à situação das 326 pessoas assistidas no CRMPDF entre 2012 e 2017, os resultados evidenciaram que, no final da coleta de

dados desta pesquisa, 67,79% deles permaneciam sendo acompanhados regularmente, 0,61% foram transferidas para outro serviço, 26,99%

encontravam-se afastadas do serviço há mais de um ano e 4,60% foram a óbito nesse período.

Discussão

A faixa etária de maior prevalência foi a de adultos entre 20 e 59 anos, o que sugere que a população adulta tem consciência da importância do acompanhamento especializado para tratamento da doença e prevenção de agravos. A alta prevalência também em menores de 10 anos indica que o diagnóstico feito na triagem neonatal está sendo eficaz na identificação das pessoas com DF e o encaminhamento para centros de referência no tratamento da doença contribui positivamente para o aumento da expectativa de vida dessas pessoas⁽⁶⁾.

Com relação ao baixo percentual de idosos encontrados no estudo, a literatura aponta que a expectativa de vida na DF ainda é baixa, permanecendo entre 40 e 50 anos⁽⁷⁾.

Não houve diferença significativa entre a prevalência de homens e mulheres nos resultados do presente estudo. Entretanto, estudos apontam que as mulheres costumam aderir aos tratamentos de saúde com mais frequência que os homens. Isso acontece porque, devido a questões históricas e socioculturais, a mulher sempre foi responsável por providenciar assistência médica para a família, fato que a aproxima dos serviços de saúde e garante maior facilidade de acesso a eles⁽⁸⁾.

No que se refere ao estado civil, a alta prevalência de solteiros encontra respaldo na literatura nacional e sugere fragilidade no suporte social das pessoas com DF. Tal fator pode estar relacionado ao estigma da doença, suas repercussões no corpo, bem como as limitações que ocasiona⁽⁹⁾.

O Projeto de Lei n. 7.103/2014 busca tornar obrigatório o preenchimento do quesito raça/cor em todos os registros do SUS, de modo que esses dados possam ser utilizados para fundamentar a necessidade de implantação de políticas públicas voltadas para a população negra⁽¹⁰⁾. O escasso registro – apenas 23 prontuários – da raça/cor dos pacientes do CRMPDF revela a

despreocupação dos profissionais do serviço – enfermeiros, médicos, psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas – com um aspecto epidemiológico importantíssimo, por se tratar de uma doença herdada da população negra.

Os resultados sobre renda e escolaridade encontram respaldo na literatura, onde se observa o predomínio de média escolaridade e renda menor que três salários mínimos entre pessoas com DF⁽¹¹⁾. Sabe-se que a baixa escolaridade traz prejuízos ao indivíduo, tanto no aspecto do autocuidado quanto na adesão ao tratamento e no ingresso na vida profissional, devido à limitação que causa na leitura, escrita, fala e compreensão⁽¹¹⁾. Desse modo, a vida profissional desses sujeitos também fica comprometida, pois acabam exercendo atividades que não exigem qualificação profissional – em sua maioria trabalhos manuais e artesanais e de baixa remuneração –, aumentando o nível de dependência familiar e dos empenhos da seguridade social.

No que se refere à religião, observou-se o escasso preenchimento dessa variável nos prontuários analisados. Dos 18 registros encontrados, 61,11% (11) das pessoas autodeclararam-se protestantes e 38,89% (7), católicas. A fé pode ser um importante suporte na vida de pessoas com doenças crônicas. Em pessoas com DF, por exemplo, a religiosidade ajuda no enfrentamento da doença e favorece o bem-estar⁽¹²⁾.

O presente estudo também investigou o número de filhos que as pessoas assistidas no CRMPDF tiveram ao longo da vida e observou uma prevalência pequena, de apenas 43 pessoas; destas, 88,37% possuem até três filhos e um número ainda menor (11,63%) possui mais de três filhos. Tais resultados podem ser explicados tanto pelo isolamento social⁽⁷⁾, quanto pelo medo dessas pessoas de transmitirem o gene falciforme aos seus herdeiros⁽¹³⁾. Além disso, devido às alterações fisiológicas impostas pela doença, pessoas com DF apresentam retardo do desenvolvimento puberal⁽¹⁴⁾. Portanto, o retardo do desenvolvimento do corpo e da maturação sexual, associados ao isolamento social e ao medo de transmissão do gene falciforme aos herdeiros podem influir negativamente na

sexualidade e nas vivências reprodutivas, tanto de homens quanto de mulheres com DF.

Sabe-se que o risco de tromboembolismo em mulheres que utilizam contraceptivos orais é alto e torna-se ainda maior quando essa mulher possui DF⁽¹¹⁾. Diante desse fato, o método contraceptivo mais indicado para mulheres com DF é o preservativo, porém esse foi o menos utilizado pelas mulheres investigadas no estudo, enquanto o contraceptivo oral foi o mais utilizado, o que aponta para os riscos dessa terapêutica.

A gestação em mulheres com DF aumenta os riscos de morbidade materno-fetal⁽¹¹⁾, além do medo de morte e o receio de transmitir a DF ao filho. Diante dessas expectativas, mulheres com DF experimentam sentimentos negativos ao se descobrirem grávidas, podendo, muitas vezes, considerar o aborto o desfecho mais viável nesse tipo de situação⁽¹⁵⁾.

Existe também o risco aumentado para abortos espontâneos, ocasionados pela condição clínica da mulher com DF⁽¹¹⁾. Além de esse fato corroborar os achados sobre a baixa prevalência de filhos de pessoas com DF, o quase inexistente registro de abortos provocados e/ou espontâneos no estudo pode estar associado tanto ao sub-registro por parte dos profissionais do CRMPDF quanto ao receio dessas mulheres de verbalizarem a vivência do aborto e sofrerem julgamentos morais, religiosos e éticos por parte da sociedade.

Em relação ao tipo de DF apresentada, a maioria possui HbSS, seguida da HbSC. Os resultados encontrados coincidem com a literatura, que evidencia que a AF é a forma mais comum e mais grave da DF no mundo, estando comumente associada à baixa expectativa de vida⁽⁷⁾, enquanto a HbSC é conhecida como uma hemoglobinopatia de média gravidade⁽⁸⁾.

A precocidade do diagnóstico é um importante fator na prevenção de complicações da DF, uma vez que medidas preventivas podem ser instauradas e costumam interferir positivamente no tratamento⁽¹⁻²⁾. Nessa perspectiva, considera-se como um fator positivo o fato de a maioria dos diagnósticos terem acontecido ainda na triagem neonatal, conforme preconiza a Portaria Ministerial GM n. 822, de 2001⁽²⁾. Entretanto, os

percentuais de pessoas diagnosticadas na infância e na fase adulta ainda são elevados, o que aponta para a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde, a fim de que sejam capazes de correlacionar os achados clínicos com a patologia.

Durante as crises vaso-oclusivas, a hemotransfusão é um procedimento comumente aplicado com o objetivo de diminuir a crise e corrigir a hipóxia por meio da redução da hemoglobina falciforme na corrente sanguínea⁽¹²⁾, fato que explica a porcentagem de pessoas que foram submetidas à transfusão sanguínea no estudo. A vacinação também constitui um importante fator de redução nas taxas de mortalidade na DF, o que aponta para a importância de manterem o calendário vacinal rigorosamente atualizado⁽¹³⁾.

No que se refere às manifestações clínicas da DF, são bastante variáveis e estão intimamente ligadas ao grau de gravidade da doença. Os resultados do presente estudo corroboram os de outras pesquisas em relação à crise algica (1,6). As crises de dor são muito frequentes em pessoas com DF⁽¹²⁾. Entretanto, embora a dor seja relatada como uma das principais complicações da DF, os resultados encontrados nesta pesquisa não foram tão significativos quanto o esperado, pois apareceu em apenas 170 pacientes, o que pode sugerir o sub-registro pelos profissionais do CRMPDF.

A icterícia também apresentou alta prevalência no presente estudo. As alterações hepáticas são comuns em pessoas com DF, especialmente naqueles com AF e surgem em menor frequência em pessoas com HbSC e talassemia⁽¹³⁾.

Outras complicações frequentes identificadas nos resultados foram as alterações do baço. A disfunção esplênica é uma das principais complicações da DF conhecida por elevado grau de mortalidade, principalmente entre as crianças^(1,6).

Por possuir importante ação no combate às infecções, a disfunção esplênica torna a pessoa com DF sujeita a infecções recorrentes. Estas, no presente estudo, tiveram frequência de 13,8%, enquanto, nos Estados Unidos, são responsáveis por 35% das internações de pessoas com DF com mais de 20 anos de idade⁽¹³⁾.

Conhecidas por também serem complicações prevalentes nas pessoas com DF⁽¹⁾, STA úlceras de perna, AVE colecistite e priapismo foram menos frequentes nos resultados.

Constantemente as pessoas com DF necessitam fazer uso de medicações que ajudem na prevenção e também no tratamento das complicações apresentadas. A alta prevalência de uso do ácido fólico e de fenoximetilpenicilina potássica no estudo tem como explicação o fato de essas medicações fazerem parte do tratamento de rotina da DF^(2,14).

A hidroxiureia, terceira droga não analgésica mais frequente nos resultados, diminui as crises vaso-oclusivas e reduz significativamente as complicações agudas e crônicas da DF⁽⁷⁾. Diante de seu comprovado efeito em adultos e crianças, a Portaria n. 55/2010 do Ministério da Saúde, aprovou o seu uso para pacientes com DF e determinou que as Secretarias de Saúde dos Estados da União e Distrito Federal⁽⁷⁾ seriam responsáveis pela dispensação da medicação.

A mensuração da dor é subjetiva e nem sempre apresenta evidências físicas⁽¹⁴⁾. Por conta disso, pessoas que convivem com dor crônica frequentemente sofrem com o estigma provocado pela invisibilidade da dor, como ausência de sinais vitais, o que leva ao descrédito dos profissionais e às alegações de simulação da doença⁽¹⁶⁾.

No presente estudo, prevaleceu o uso de analgésicos não opiáceos/AINES, como ibuprofeno, dipirona e paracetamol em relação aos opioides, como cloridrato de tramadol, codeína, morfina e fentanil, entretanto não foi possível identificar se as pessoas investigadas respeitaram as doses e os intervalos indicados para cada droga.

A baixa adesão ao tratamento pode implicar em diminuição da qualidade de vida dos pacientes⁽¹⁷⁾, fato que revela a importância da criação de vínculo entre paciente, família e profissionais de saúde. Diante disso, considera-se como fator positivo o fato de a maior parte da população permanecer realizando o tratamento no CRMPDF por meio de consultas regulares, o que talvez explique o pequeno número de óbitos identificados no estudo.

Vale ressaltar que existem limitações no estudo inerentes à sua natureza retrospectiva, podendo o viés resultar da revisão dos prontuários, da confiabilidade dos dados neles existentes, do inadequado preenchimento e até da dificuldade encontrada pelas pesquisadoras para entender a caligrafia dos profissionais do CRMPDF. Contudo, é importante frisar que a qualidade dos registros efetuados em prontuários é um critério para a avaliação da qualidade da assistência prestada nos serviços de saúde⁽¹⁸⁾.

Diante disso, ressalta-se a necessidade da sensibilização da equipe do CRMPDF para o melhor preenchimento dos prontuários das pessoas assistidas. O coordenador do serviço deve identificar as falhas e estimular os profissionais a modificarem as condutas inadequadas, visando sempre a melhoria da qualidade da assistência.

Conclusão

Este estudo possibilitou a caracterização das pessoas com DF assistidas em um centro de referência em uma cidade do estado da Bahia por meio da análise de dados secundários encontrados nos prontuários dos pacientes do referido centro.

Os resultados socioeconômicos e demográficos do presente estudo corroboram aqueles encontrados por outros autores e reforçam que pessoas com doença falciforme possuem elevado grau de vulnerabilidade socioeconômica, uma vez que possuem baixas expectativas de vida, renda e escolaridade. O acesso a um tratamento especializado é uma necessidade para essa população e o Estado deve garantir esse direito como forma de promover a saúde e a qualidade de vida.

Os resultados clínicos, em sua maioria, também estão de acordo com grande parte da literatura nacional e internacional e mostram que pessoas com doença falciforme cursam com ampla variabilidade clínica desde a infância, podendo sofrer diversas limitações ao longo da vida. O uso de medicações analgésicas e não analgésicas também é uma necessidade que precisa ser assegurada a essa população.

Os resultados acerca da história reprodutiva das mulheres em idade fértil assistidas no CRMPDF sugerem que essa temática é pouco valorizada pelos profissionais do serviço, uma vez que são escassos os registros sobre métodos contraceptivos, gestação e aborto. O medo e a insegurança são sentimentos comuns em mulheres com DF que experimentam o desejo de ser mães. É necessário que os profissionais compreendam a importância da saúde reprodutiva em pessoas com DF e esclareçam as dúvidas tanto de mulheres quanto de homens, a fim de que possam decidir sobre sua saúde sexual e reprodutiva.

É necessário ressaltar a expressiva ausência de registros de diversas variáveis do estudo, sobretudo aquele relacionado ao quesito raça/cor. Tal fato configura-se como um viés de informação importante, que torna questionáveis os resultados encontrados, mas também enfatiza a importância dos registros de qualidade para a avaliação da assistência prestada. A qualidade dos registros de saúde é um desafio a ser alcançado, diante da importância que esses têm para a implementação de uma assistência segura aos pacientes e para a equipe multiprofissional, além de serem importantes instrumentos na formulação, implementação e avaliação de políticas públicas voltadas para a saúde da população.

Sugere-se que os profissionais dos centros de referência que atendem pessoas com Doença Falciforme sejam sensibilizados e capacitados – por meio de cursos, oficinas e palestras – em uma proposta de educação permanente que enfatize, entre outros aspectos, a importância de registrarem dados dos pacientes com qualidade, visando a melhoria do serviço prestado para a população alvo.

Conclui-se que pessoas com doença falciforme assistidas em um centro de referência possuem elevado grau de vulnerabilidade e estão sujeitas à variabilidade clínica.

Colaborações:

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Catharinne da Silva Souza Rodrigues, Aline Silva Gomes Xavier, Jayanne Moreira Carneiro,

Tamillys Damasceno Silva, Roberta Lima Machado de Souza Araújo e Sílvia da Silva Santos Passos;

2. redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Catharinne da Silva Souza Rodrigues, Aline Silva Gomes Xavier e Jayanne Moreira Carneiro;

3. aprovação final da versão a ser publicada: Catharinne da Silva Souza Rodrigues e Aline Silva Gomes Xavier.

Referências

1. Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene* [Internet]. 2015 Maio-Jun [cited 2016 May 12];16(3):296-305. Available from: DOI: 10.15253/2175-6783.2015000300002
2. Silva NCH, Silva JCG, Melo MGN, Souza IFAC. Principais técnicas para o diagnóstico da anemia falciforme: uma revisão de literatura. *Cad Graduação - Ciênc Biol Saúde UNIT*. 2017 Nov;3(2):33-46.
3. Araújo EM, Alves RJC, Carvalho ESS, Souza IM, Xavier ASG. Atuação de um núcleo de pesquisa e extensão junto à população com doença falciforme na segunda maior cidade do estado da Bahia. *Rev Extendere* [Internet]. 2013 Jul-Dez [cited 2014 Nov 15];2(1):48-60. Available from: <http://periodicos.uern.br/index.php/extendere/article/view/777>
4. Ramos JT, Amorim FS, Pedroso FKF, Nunes ACC, Rios MA. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. *RECOM* [Internet]. 2015 maio/ago [cited 2018 July 17];5(2):1604-12. Available from: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/859/862>
5. Silva-Pinto AC, Angulo IL, Brunetta DM, Neves FIR, Bassil SC, Santis GC, et al. Clinical and hematological effects of hydroxyurea therapy in sickle cell patients: a single-center experience in Brazil. *São Paulo Med J* [Internet]. 2013 [cited 2016 Dec 15];131(4):238-43. Available from: DOI: 10.1590/1516-3180.2013.1314467
6. Marques PA, Xavier ASG, Carvalho ESS, Lacerda FK, Ferreira SL. Experiências afetivas e sexuais de homens com doença falciforme e úlceras de perna. *Rev ABPN*. 2015 Mar-Jun;7(16):128-53.
7. Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei n. 7.103, de fevereiro de 2014. Modifica a Lei n. 12.288, de 20 de julho de 2010 (Estatuto da

- Igualdade Racial), para incluir o quesito cor ou raça nos prontuários, registros e cadastramentos do Sistema de Informação em Saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. Brasília (DF); 2014 [cited 2017 July 2]. Available from: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=606005>
8. Dias EG, Nunes MSL, Barbosa VS, Jorge SA, Campos LM. Comportamentos de pacientes com diabetes tipo 2 sob a perspectiva do autocuidado. *J Health Sci* [Internet]. 2017 [cited 2018 July 27];19(2):109-13. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.17921/2447-8938.2017v19n2p109-113>
 9. Cordeiro RC, Ferreira SL, Santos ACC. Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Feb 2];27(6):499-504. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/19820194201400082>
 10. Xavier ASG, Ferreira SL, Carvalho ESS, Araújo EM, Cordeiro RC. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2013 Dez [cited 2017 Feb 12];12(4):834-43. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20134289>
 11. Desai G, Anand A, Shah P, Shah S, Dave K, Bhatt H, et al. Sick cell disease and pregnancy outcomes: a study of the community-based hospital in a tribal block of Gujarat, India. *J Health Popul Nutr* [Internet]. 2017 [cited 2017 July 2];36(3):1-7. Available from: DOI 10.1186/s41043-017-0079-z
 12. Furtado NA, Motta J, Santos MDD. Estudo do perfil dos pacientes portadores de Síndromes Falciformes acompanhados no Serviço de Hematologia do Centro Estadual de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo (HEMOES). *Rev Bras Pesq Saúde*. 2014 Out-Dez;16(4):105-12.
 13. Haywood C, Tanabe P, Naik R, Beach MC, Lanzkron S. The impact of race and disease on sickle cell patient wait times in the emergency department. *Am J Emerg Med* [Internet]. 2013 [cited 2017 May 19];31(4):651-6. Available from: DOI: 10.1016/j.ajem.2012.11.005
 14. Coleman B, Ellis-Caird H, McGowan J, Benjamim MJ. How sickle cell disease patients experience, understand and explain their pain: an interpretative phenomenological analysis study. *Br J Health Psychol* [Internet]. 2016 [cited 2017 June 6];21(1):190-203. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12157>
 15. Xavier ASG, Ferreira SL, Carvalho ESS, Araújo EM, Cordeiro RC. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2013 [cited 2017 Feb 12];12(4):834-43. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20134289>
 16. Waugh OC, Byrne DG, Nicholas MK. Internalized stigma in people living with chronic pain. *J Pain* [Internet]. 2014 [cited 2016 Aug 12];15(5):550-6. Available from: DOI: 10.1016/j.jpain.2014.02.001
 17. Freitas SLF, Ivo ML, Figueiredo MS, Gerk MAS, Nunes CB, Monteiro FF. Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2018 Feb 15];71(1):195-205. Available from: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0409>
 18. Moraes CGX, Batista EMS, Castro JFL, Assunção SS, Castro GMO. Registros de enfermagem em prontuário e suas implicações na qualidade assistencial segundo os padrões de acreditação hospitalar: um novo olhar da auditoria. *Rev ACRED*. 2015;5(9):64-84.

Recebido: 29 de março de 2018

Aprovado: 7 de agosto de 2018

Publicado: 9 de novembro de 2018



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC). Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.