

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO/EPIDEMIOLÓGICO DAS PESSOAS COM
DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS NO AMBULATÓRIO HEMOCENTRO
COORDENADOR DE SANTA CATARINA**

Maristela Assumpção de Azevedo¹
Charlana Regina Schmidt²
Márcio Ademir Nickel²
Sergio Murilo dos Santos²

RESUMO

Objetivo: estudo que objetivou identificar o perfil sociodemográfico e epidemiológico das pessoas com Doença Falciforme, atendidas no Ambulatório do Hemocentro Coordenador de Santa Catarina-HEMOSC. Trata-se de estudo descritivo quantitativo, que buscou dados nos prontuários eletrônicos do sistema HemoSis, do período de janeiro/2016 a outubro/ 2017.

Resultado: a análise das 38 amostras obteve dados como uma discreta diferença entre os sexos, predominando o sexo masculino; observou-se que a raça/cor branca e a idade entre 02 a 40 anos foram as predominantes. Alguns dados sociodemográficos não estavam registrados em todos os prontuários, como profissão, condição socioeconômica, estado civil e escolaridade. Dados epidemiológicos nos mostram que as complicações clínicas, como crises de dor, alterações no fígado e vias biliares foram as mais expressivas. **Conclusão:** resultados mostraram a importância da sistematização e o planejamento de cuidados de enfermagem aos pacientes portadores da Doença Falciforme.

Descritores: Anemia de células falciformes; Sistematização da Assistência de Enfermagem; Cuidados;

**SOCIODEMOGRAPHIC / EPIDEMIOLOGICAL PROFILE OF PEOPLE
WITH FALCIFORM DISEASE ATTENDED IN THE AMBULATORY
HEMOCENTRO SANTA CATARINA COORDINATOR**

ABSTRACT

Objective: a study that aimed to identify the sociodemographic and epidemiological profile of people with sickle cell disease, attended at the Ambulatory Coordinator of the Hemocentro of Santa Catarina-HEMOSC. This is a quantitative descriptive study, which sought data from the electronic records of the HemoSis system, from January 2016 to October 2017. **Result:** an analysis of the 38 samples obtained data as a discrete difference between the sexes, predominantly male; it was observed that the race / color white and age between 02 to 40 years as predominant. Some sociodemographic data were not recorded in all medical records, such as profession, socioeconomic condition, marital status and schooling. Epidemiological data show us that as clinical complications such as pain crisis, changes liver and biliary pathways as more expressive. **Conclusion:** results show the importance of the systematization and planning of nursing care to patients with sickle cell disease.

Descriptors: Sickle cell anemia; Systematization of nursing care; Care;

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO / EPIDEMIOLÓGICO DE LAS PERSONAS
CON ENFERIDA FALCIFORME ATENDIDAS EN EL AMBULATORIO
HEMOCENTRO COODENADOR DE SANTA CATARINA**

¹ Professora Mestre do curso de Enfermagem do Centro Universitário Estácio de SC.

² Acadêmicos do curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Estácio de SC.

RESUMEN

Objetivo: estudio que objetivó identificar el perfil sociodemográfico y epidemiológico de las personas con Enfermedad Falciforme, atendidas en el Ambulatorio del Hemocentro Coordinador de Santa Catarina-HEMOSC. Se trata de un estudio descriptivo cuantitativo, que buscó datos en los prontuarios electrónicos del sistema HemoSis, en el período de enero/ 2016 a octubre/2017. **Resultado:** el análisis de las 38 muestras obtuvo datos como una discreta diferencia entre los sexos, predominado el sexo masculino; se observó que la raza/color blanco y la edad entre 2 a 40 años fueron las predominantes. Algunos datos sociodemográficos no estaban registrados en todos los prontuarios, como profesión, condición socioeconómica, estado civil y escolaridad. Los datos epidemiológicos nos muestran que las complicaciones clínicas, como crisis de dolor, alteraciones en el hígado y vías biliares, fueron las más expresivas. **Conclusión:** resultados muestran la importancia de la sistematización y la planificación de cuidados de enfermería a los pacientes portadores de enfermedad falciforme. **Descriptores:** Anemia de células falciformes; Sistematización de la Asistencia de Enfermería; Cuidados;

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme se configura como um problema de saúde pública no Brasil, e justamente pela abrangência de seus sintomas, desenvolvimento de várias condições que limitam as atividades sociais, econômicas e afetivas diariamente das pessoas, e conseqüentemente das famílias atingidas por ela, que se torna uma condição de grande relevância nas unidades de saúde especializadas.

O termo “Doença Falciforme” um conjunto de anemias hemolíticas hereditárias mais comuns no mundo. Sendo uma doença hematológica caracterizada pela produção anormal de hemoglobinas, entre as quais, a mais comum é a forma HbS no interior das hemácias. É umas doenças hereditárias mais comuns no Brasil, pela grande presença de afrodescendentes, onde três estados apresentam incidência mais elevada, sendo eles Minas Gerais, Bahia e Rio de Janeiro, estimando-se que nasçam a cada ano cerca de 3.500 crianças com DF e 200 mil portadores do traço⁽¹⁾.

Somente por estes dados já seriam totalmente justificados estudos que levassem a maior compreensão e cuidados com esta população, visando à prevenção dos agravos e melhora da qualidade de vida, já que as pessoas atingidas por ela têm uma grande quantidade

de efeitos colaterais que cerceiam as suas atividades de vida e ainda graves doenças limitantes associadas.

A anemia falciforme é uma doença que apresenta um impacto significativo à vida das pessoas e seus familiares é considerada um grave problema de saúde pública.

No Brasil houve um aumento significativo da população de brancos e pardos, em virtude da alta miscigenação, por isto a DF constitui um grupo de doenças e agravos relevantes⁽²⁾. Atualmente o Brasil apresenta grupos populacionais com grande quantidade de portadores do traço falciforme e com alta incidência de DF, tornando-se indicador de informações importantes para a estruturação de sistemas de saúde capacitados para melhorar a qualidade de vida e aumentar a longevidade das pessoas com esse tipo de herança⁽²⁾.

Conforme dados, em Santa Catarina temos uma população de 1:118 nascidos vivos, e a doença apresenta-se em cerca de 1: 18.700 nascidos vivos a incidência é ainda pequena quando comparada a outros estados do Brasil⁽³⁾.

Devido ao aumento de pessoas portadores da anemia falciforme e com traço falciforme, foi necessário realizar um levantamento de dados para saber a realidade frente aos portadores de DF com assistência hematológica em Florianópolis.

Conforme o Ministério da Saúde (MS), a incidência de traço falciforme diagnosticado pelo teste de triagem neonatal é de 1 para cada 65 nascidos vivos e a doença falciforme é de cerca de 1 para cada 13.5 mil nascidos vivos⁽⁴⁾. São dados importantes que revelam a necessidade de reforçar as políticas públicas preventivas, sendo o Teste do Pezinho uma das mais relevantes e importantes neste contexto.

Em 2001 a portaria GM 822/2001 do Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), programa este que tinha como objetivo ampliar o acesso ao programa de triagem neonatal, também conhecido como teste do pezinho, visando desta forma iniciar precocemente o tratamento de doenças ainda incuráveis, mas possíveis de

cuidar – dentre elas, a doença falciforme⁽⁴⁾.

No campo da saúde pública, as ênfases na anemia falciforme como doença étnico-racial se apoiam em três aspectos relacionados a essa patologia, sendo elas a caracterização de uma maior suscetibilidade da população negra e parda segundo origem geográfica, etiologia genética e as estatísticas de prevalência.

A DF é reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um grave problema de saúde pública mundial, com amplo impacto na morbimortalidade da população afetada.

No Brasil, a partir da década de 1990, surgiram as primeiras ações governamentais, no sentido de reconhecer a importância da DF na população, até então, diversos estudos estimavam uma prevalência média de 2% de traço falciforme na população geral e de 6% a 10% entre pretos e pardos, de modo que se confirmava a predominância na população negra⁽⁵⁾.

A enfermagem, sendo caracterizada como uma profissão do cuidado possui uma importante função no Teste de Triagem Neonatal PNTN, pois orienta a família, realiza a coleta precisa dos dados e do exame em si, além de observar o correto armazenamento e acondicionamento da amostra contribuindo assim para o envio seguro ao laboratório⁽⁵⁾.

Embora a doença não tenha cura, a assistência prestada a estes pacientes é de extrema importância, a equipe de saúde deve estar adequadamente orientada e informada a respeito da doença, seja na atenção básica ou nos serviços especializados, sabendo acolher o paciente e seus familiares.

METODOLOGIA

A seguinte pesquisa de caráter descritivo quantitativo levantou dados para identificação das pessoas atendidas no Ambulatório do Hemocentro Coordenador de

Florianópolis, do período de janeiro de 2016 a outubro de 2017.

Foi realizada junto aos prontuários eletrônicos dos pacientes atendidos no Hemocentro Coordenador e Sistema HemoSis, por meio de busca de dados epidemiológicos e sociodemográficos.

Os prontuários foram analisados no próprio local de atendimento dos pacientes, pelos pesquisadores e um colaborador do Hemocentro Coordenador.

Os dados foram organizados por idade, sexo, naturalidade, procedência, estado civil, profissão, raça/cor, nível de escolaridade, ocupação, tipo sanguíneo, histórico da doença, transfusão sanguínea, tipo de sangue, medicações, complicações.

A pesquisa iniciou-se após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa CEP do Centro Universitário Estácio SC sob o número **CAAE**: 78049417.0.0000.5357 e seguiu todos os rigores da ética que rege os trabalhos com seres humanos, determinados pelo Ministério da Saúde do Brasil.

RESULTADO E DISCUSSÃO

A análise dos dados levantados neste estudo buscou identificar o perfil sociodemográfico e epidemiológico das pessoas que são atendidas com diagnóstico de Anemia Falciforme no Ambulatório do HEMOSC (Hemocentro Coordenador de Santa Catarina).

A transcrição de dados do prontuário se deu de forma fidedigna com os dados registrados, de forma que, é possível que certos registros estejam desatualizados, subestimados, ou ainda ocorra à ausência dos mesmos, levando algumas vezes a resultados divergentes encontrados na média nacional. Exemplos têm sobre o dado raça/cor, que em Santa Catarina registrou 79% dos dados como brancos.

Os dados foram organizados em variáveis que dizem respeito à distribuição de pessoas com DF, segundo dados sociodemográficos, equivalentes a faixa etária, sexo, raça/cor, escolaridade e naturalidade.

Tabela 1. Distribuição de pessoas com Anemia Falciforme segundo características sociodemográficas no período de janeiro 2016/outubro de 2017. Florianópolis, SC, Brasil.

Faixa etária	N	%
2 – 40 anos	31	82
41 – 60 anos	6	16
61 – 90 anos	1	3
Total	38	100
Sexo	N	%
Masculino	20	53
Feminino	18	47
Total	38	100
Raça/Cor	N	%
Branca	30	79
Parda	3	8
Negra	5	13
Indígena	0	0
Amarela	0	0
Total	38	100
Escolaridade	N	%
Superior	1	3
Ens. Médio Completo	2	5
Estudante	8	21
Não consta	27	71
Total	38	100
Estado Civil	N	%
Casado	4	11
Solteiro	23	61
União Estável	1	3
Não consta	9	24
Viúvo	1	3
Total	38	100
Naturalidade	N	%
Região Metropolitana Grande Fpolis	13	34
Outras cidades	7	18
Outros Estados	13	34
Haiti	2	5
Não consta	3	8
Total	38	100

Fonte: Elaborado pelos autores a partir dos dados coletados, 2017.

Observamos que na predominância dos dados sobre raça/cor, os brancos são 79%, pardos 8% e negros 13%. Conforme diversos autores há uma prevalência média de 2% de traço falciforme na população geral e de 6% a 10% entre pretos e pardos, de modo que se confirmava a predominância na população negra⁽⁴⁾.

Em Santa Catarina ocorre uma grande miscigenação, com pessoas provenientes da Europa, e embora haja uma maior incidência da doença na raça negra, os brancos, particularmente os que são provenientes do Mediterrâneo, Grécia, Itália, e Oriente Médio, Índia, apresentam a doença⁽³⁾.

Quanto à faixa etária, de 02 – 40 anos foi a mais prevalente com 82%, observando que a maioria dos pacientes são jovens e o diagnóstico evidencia-se de forma precoce. Uma pesquisa constatou que 66,7% da amostra tinha até 30 anos de idade, confirmando os dados semelhantes encontrados, que constatou que 70% dos portadores de DF não ultrapassam a terceira década de vida⁽⁶⁻⁷⁾.

O estudo evidenciou que 53% são do sexo masculino e 47% feminino, fato este que não corrobora com a literatura, há um número incipiente de publicações com abordagem ao sexo do paciente com AF, talvez pelo fato de ser uma doença genética não ligada ao sexo e a maior prevalência do sexo feminino pode refletir o perfil da população brasileira com predomínio em mulheres⁽²⁾.

No quesito nível de escolaridade, 71% não constavam nos prontuários, 21% estudantes, 5% com Ensino Médio completo e 3% com nível superior.

Dados mostraram que 61% são solteiros, 11% casado, 3% União Estável, 3% Viúvo e não constam 24%. O estilo de vida e as condições de saúde de uma população caracterizam a maneira como a pessoa se localiza dentro do mundo social, o ambiente, o comportamento e a biologia das pessoas com DF, influenciam em seu estado de saúde/doença e, por consecutivo em seu bem-estar e sua qualidade de vida esses determinantes sociais proporcionam

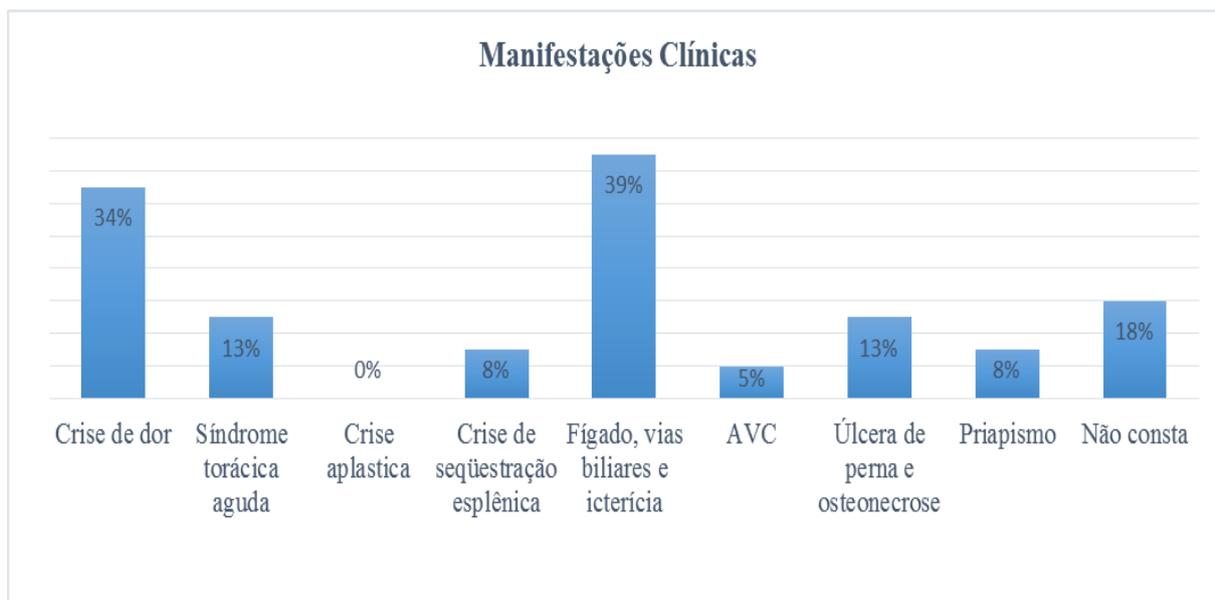
influência significativa na vida dos portadores da doença falciforme⁽¹⁾.

O estudo mostrou que 34% são da grande região de Florianópolis, 18% de outras cidades do Estado de SC, 34% de outros estados do Brasil, 5% são haitianos e 8% não constam.

Os dados do ministério da saúde mostram que a região sul do Brasil tem o menor índice de pessoas portadoras de DF em relação aos outros estados. O Estado de Santa Catarina tem cobertura no Programa de Triagem Neonatal (teste do pezinho) de 100%, o que proporciona um diagnóstico precoce e o tratamento no Ambulatório Coordenador de Santa Catarina para acompanhamento aos portadores da DF, pesquisadores mostram que em áreas onde o teste do pezinho ainda não é realizado na fase II onde não aborda a triagem para esta doença como no Piauí^(2,3).

Nossos dados referem que a Profissão/ocupação dos pacientes não consta no prontuário um total de 66%, o restante fica entre 3%, um paciente por ocupação; quanto a condição sócia econômica, 95% não constam em prontuário; 1 paciente desempregado, 1 aposentado. O estudo corrobora com o de outros pesquisadores que dizem que doença influencia negativamente na vida social dessas pessoas, habitação periférica, desemprego/trabalho mal remunerado, muitas vezes a não adesão ao tratamento acaba influenciando na diminuição da qualidade de vida e bem-estar⁽¹⁾.

Gráfico 1. Distribuição de pessoas com Anemia falciforme, segundo dados epidemiológicos, no período de janeiro de 2016/outubro de 2017. Florianópolis, SC, Brasil, 2017.



Fonte: Elaborada pelos autores a partir dos dados coletados, 2017.

Dentre as principais manifestações clínicas apresentadas neste estudo estão, crises álgicas 34%, Síndrome Torácica Aguda 13%, crise de sequestração esplênica 8%, fígado e vias biliares 39%, AVE 5%, úlcera de perna e osteonecrose 13%, priapismo 8% e não consta 18%.

As manifestações clínicas da DF são bem variáveis, sendo decorrentes da forma como as hemácias se apresentam em formato de foice, o que influencia intensamente no fluxo do sangue, aderindo a parede do vaso, ocasionando a vaso-oclusão e hipofluxo sanguíneo nos capilares, ocorrendo a estase venosa e hipoxemia, que levam a crises dolorosas agudas e à lesão tecidual orgânica crônica e progressiva⁽⁷⁾.

Pode-se dizer que os episódios de crises álgicas são uma marca registrada da doença falciforme e o mais dramático quadro, pois as crises ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem prefácio e impactam diretamente na qualidade de vida do paciente, pois tem características especiais, são recorrentes, podendo apresentar grande variabilidade de sintomas abrangendo todas as idades⁽⁹⁾.

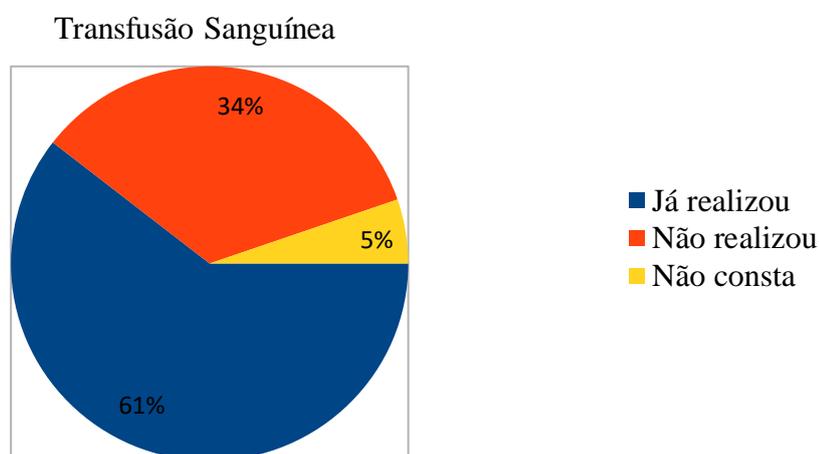
A STA tem como consequência a vaso-oclusão pulmonar, infecção, embolia ou sequestro pulmonar, podendo estar associada ao sequestro esplênico, baixa súbita dos valores

da hemoglobina podendo levar ao choque hipovolêmico⁽¹⁾.

Os principais sintomas do nosso estudo, confirmam os dados levantados por outros autores, sendo que as crises podem levar a complicações como colecistectomia, presença de cálculos biliares, esplenectomia, dor no quadril, dor torácica, colelitíase, esplenomegalia, hepatomegalia e incidência de úlceras de membros inferiores. Outro dado importante é a variação da incidência em diferentes faixas etárias, essas complicações aparecem a partir da segunda década de vida⁽¹⁰⁾.

Os registros mostram que 8% dos homens apresentaram priapismo, sendo que a literatura aponta que o priapismo ocorre em aproximadamente 30% de homens e os adultos com história de priapismo têm risco cinco vezes maior de desenvolver hipertensão pulmonar⁽¹⁾.

Gráfico 2. Distribuição de pessoas com Anemia falciforme, segundo dados epidemiológicos, no período de janeiro de 2016/outubro de 2017. Florianópolis, SC, Brasil, 2017.



Fonte: Elaborada pelos autores a partir dos dados coletados, 2017.

Nos dados levantados, 61% dos portadores da Doença Falciforme realizaram transfusão de sangue no período de coleta das amostras, 34% não realizaram e 5% não constava no prontuário este dado, o que confirma com o pesquisador, no seu estudo 78,7% dos pacientes já haviam sido transfundidos⁽⁷⁾. O fator Rh (tipagem sanguínea) A+ 16%, B+

8%, AB+ 3%, O+ 53%, que não consta no prontuário 21%. As transfusões acontecem por haver uma descompensação hemodinâmica, analisando juntamente com as manifestações clínicas apresentadas nesse estudo, confirma com a literatura que as manifestações mais graves necessitam de transfusão, por isto a importância de saber o fator Rh.

Nos 38 prontuários analisados, as medicações as quais os pacientes faziam uso são: ácido fólico, Hydroxiuréia, anticonvulsivantes, antidepressivos, neurolépticos, benzodiazepínicos, anticolinérgico, analgésicos não opióide, Aines, Opióide fraco e potente.

Em 2 dois prontuários não constava nada de medicação, sendo que a hydroxiuréia é utilizada por 20 pacientes; existe um consenso de que a hydroxiuréia deve ser mais utilizada, foi realizado nos Estados Unidos um estudo que acompanhou pessoas em uso desse medicamento por mais de 17 anos, evidenciando que a droga é segura e que seu uso também parece estar relacionado com a mortalidade reduzida⁽⁷⁾.

Na prática, os efeitos já são observados nas primeiras semanas, e segundo alguns autores, o sucesso terapêutico da DF depende, em grande parte, da autoestima do paciente e, independentemente da idade, a qualidade de vida pode ser afetada pela ansiedade relacionada ao futuro. Ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo fazem parte do repertório associado às repetidas crises de dor e internações nos pacientes com DF⁽¹⁾.

CONCLUSÃO

O estudo mostrou a importância de se conhecer o perfil sociodemográfico e epidemiológico das pessoas portadoras de DF, especialmente por ser uma doença crônica permeada de crises agudas, que não apresenta cura, e que tem uma série de complicações, além de provocar inúmeras limitações na vida de seu portador e como consequência, de sua família. Há uma necessidade de redefinição e melhoria das estratégias desenvolvidas pelos

profissionais de saúde para uma atuação mais efetiva e ativa no tratamento, buscando conhecer e compreender os processos pelos quais essas pessoas são conduzidas a viver.

O protagonismo dos profissionais de Enfermagem, enquanto agentes políticos de transformação social, que exercem papel relevante na longevidade e na qualidade de vida das pessoas portadoras da DF são de grande importância, pois a apreensão de novos conhecimentos, fazendo interface entre o biológico, social, educacional e as práticas cidadãs, ajuda a prestar uma atenção de enfermagem qualificada aos familiares e portadores da doença.

Apesar de ser uma doença hereditária de maior prevalência no país, considerada um grande problema de saúde pública, ficou notório que os estudos ainda são escassos no Brasil. Dentre as limitações do estudo a que chamou mais atenção, foi à escassez de informações nos prontuários analisados, sendo que alguns dados de grande importância como o fator RH não se encontravam registrados, entretanto essas limitações servem para que estudos futuros sejam realizados.

Sugerimos que os profissionais de enfermagem tenham este conteúdo durante a sua formação, para adquirirem os saberes necessários aos cuidados de enfermagem prestados a estes pacientes e que mais campanhas de esclarecimentos acerca da DF a população se tornem efetivadas.

REFERÊNCIAS

1- Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. *Rev Rene* [internet]. 2015 (citado 05 nov 2017); 16 (3): 296-305. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/2763/2145>.

2- Araújo AKL, Rocha SS, Santos LRO, Rodrigues IS, Ibiapina LG, Araujo ACA. Características sociodemográficas e epidemiológicas de crianças com Anemia Falciforme. *Rev Enferm UFPE* [internet]. 2014 (citado 05 nov 2017); 8(6): 1553-60. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9845/10053>.

3- Nunes AKC, Wachholz RG, Rover NRN, Souza LC. Prevalência de patologias detectadas pela triagem neonatal em Santa Catarina. *Arq Bras Endocrinol Metab* [internet]. 2013 (citado 05 nov 2017); 57(5): 360-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abem/v57n5/05.pdf>.

- 4- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados/DAET/ SAS. Doença Falciforme: conhecer para cuidar. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- 5- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Doença Falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- 6- Roberti, MRF, Morreira CLNSO, Tavares RS, Silva AG, Maia CHG, Lima FL et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter [internet]. 2010 (citado 05 nov 2017); 32 (6); 449-54. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000600008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
- 7- Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev bras hematol hemoter [internet]. 2010 (citado 08 nov 2017); 32(3): 203-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010ahead/aop72010.pdf>.
- 8- Santos, NR. SUS, política pública de Estado: seu desenvolvimento instituído e instituinte e a busca de saídas. Revista Ciência & Saúde Coletiva [internet]. 2013 (citado 08 nov 2017); 18 (1):203-208. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010ahead/aop72010.pdf>.
- 9- Martins, PRJ, Souza HM, Silveira, TB. Morbimortalidade em doença falciforme. Rev bras hematol hemoter [internet]. 2010 (citado 08 nov 2017) ;32 (5): 378-83. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000500010.
- 10- Pinto ACS, Angulo IL, Brunetta DM, Neves FIR, Bassi SC, Santis GC, Covas DT. Clinical and hematological effects of hydroxyurea therapy in sickle cell patients: a single-center experience in Brazil. São Paulo Med J [internet]. 2013; 131(4):238-43. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802013000400238.