

# CONHECIMENTO E PRÁTICA DE ENFERMAGEM NO ATENDIMENTO À DOENÇA FALCIFORME E HEMOGLOBINOPATIAS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA

Claudirene Milagres Araújo<sup>1</sup>   
Brisa Emanuelle Silva Ferreira<sup>2</sup>   
Maria Sílvia de Jesus Nunes Meira<sup>3</sup>   
Nadjulia de Jesus Mucuta<sup>4</sup>   
Renê Rummenygg Guimarães Andrade<sup>5</sup>   
Thiago Henrique Caldeira de Oliveira<sup>1</sup>   
Gleisy Kelly Neves Gonçalves<sup>1</sup> 

<sup>1</sup>Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

<sup>3</sup>Prefeitura de Belo Horizonte. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

<sup>4</sup>Hospital Municipal Madalena Parrillo Calixto. Santa Luzia, Minas Gerais, Brasil.

<sup>5</sup>Universidade Federal de Minas Gerais, Hospital das Clínicas. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

## RESUMO

**Objetivos:** investigar o nível de conhecimento dos enfermeiros das Unidades Básicas de Saúde e o engajamento destes no acompanhamento de pacientes com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

**Métodos:** este é um estudo qualitativo descritivo-exploratório, realizado com 12 enfermeiros de unidades básicas de saúde do município de Santa Luzia/Minas Gerais entre agosto de 2018 a fevereiro de 2019. A entrevista semiestruturada foi a técnica utilizada para coleta de dados, as quais foram analisadas usando a Análise de Conteúdo.

**Resultados:** a análise das entrevistas emergiu na construção de três categorias: compreensão sobre a doença falciforme, fatores de risco e alterações ao exame físico; assistência do enfermeiro na unidade de saúde segundo a recomendação do Ministério da Saúde; dificultadores e facilitadores para o rastreamento e identificação dos pacientes. A análise do discurso destacou: a presença marcante de conceitos equivocados em relação à doença falciforme; a ausência de acompanhamento efetivo dos pacientes da área de abrangência do enfermeiro; e a não existência de vínculo entre paciente com doença falciforme positivo e a atenção básica ou uma lacuna significativa entre as recomendações de cuidado e a prática nas unidades básicas de saúde.

**Conclusão:** embora a enfermagem desempenhe um papel fundamental no monitoramento e na assistência aos pacientes com doença falciforme, o estudo revelou uma lacuna significativa entre as recomendações de cuidados e a prática nas unidades básicas de saúde.

**DESCRITORES:** Anemia Falciforme. Hemoglobinopatias. Atenção primária à saúde. Educação em enfermagem. Enfermagem.

**COMO CITAR:** Araújo CM, Ferreira BES, Meira MSJN, Mucuta NJ, Andrade RRG, Oliveira THC, Gonçalves GK. Conhecimento e prática de enfermagem no atendimento à doença falciforme e hemoglobinopatias na atenção primária. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2023 [acesso MÊS ANO DIA]; 32: e20220276. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0276pt>

# KNOWLEDGE AND PRACTICE OF NURSING IN SICKLE CELL DISEASE AND HEMOGLOBINOPATHIES IN PRIMARY CARE

## ABSTRACT

**Objective:** to investigate the level of knowledge of nurses in Basic Health Units and their engagement in monitoring patients with sickle cell disease and other hemoglobinopathies.

**Methods:** this is a qualitative, descriptive-exploratory study, carried out with 12 nurses from basic health units in the municipality of Santa Luzia/Minas Gerais between August 2018 and February 2019. The semi-structured interview was the technique used for data collection, which was analyzed using Content Analysis.

**Results:** the analysis of the interviews emerged in the construction of three categories: understanding of sickle cell disease, risk factors, and alterations on physical examination; nursing care at the health unit according to the recommendation of the Ministry of Health; obstacles and facilitators for the tracking and identification of patients. Discourse analysis highlighted: the outstanding presence of misconceptions regarding sickle cell disease; the absence of effective follow-up of patients in the area covered by the nurse; and the non-existence of a positive sickle cell disease patient link with primary care.

**Conclusion:** although nursing plays a fundamental role in monitoring and assisting patients with sickle cell disease, the study revealed a significant gap between care recommendations and practice in basic health units.

**DESCRIPTORS:** Sickle Cell Anemia. Hemoglobinopathies. Primary health care. Nursing education. Nursing.

# CONOCIMIENTO Y PRÁCTICA DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DE LA ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES Y HEMOGLOBINOPATÍAS EN LA ATENCIÓN PRIMARIA

## RESUMEN

**Objetivo:** investigar el nivel de conocimiento de los enfermeros de las Unidades Básicas de Salud y su participación en el seguimiento de pacientes con enfermedad de células falciformes y otras hemoglobinopatías.

**Método:** se trata de un estudio cualitativo descriptivo-exploratorio, realizado con 12 enfermeros de unidades básicas de salud de la ciudad de Santa Luzia/Minas Gerais entre agosto de 2018 y febrero de 2019. La entrevista semiestructurada fue la técnica utilizada para la recolección de datos, que fueron analizados mediante el Análisis de Contenido.

**Resultados:** el análisis de las entrevistas emergió en la construcción de tres categorías: comprensión sobre la enfermedad de células falciformes, factores de riesgo y alteraciones en el examen físico; atención de enfermería en la unidad de salud según recomendación del Ministerio de salud; obstáculos y facilitadores para el seguimiento e identificación de pacientes. El análisis del discurso destacó: la marcada presencia de conceptos erróneos en relación con la enfermedad de células falciformes; la falta de seguimiento efectivo de los pacientes en el área cubierta por la enfermera; y la inexistencia de un vínculo positivo entre el paciente y la enfermedad células falciformes con atención primaria.

**Conclusiones:** si bien la enfermería tiene un papel fundamental en la conducción del seguimiento y atención de los pacientes con enfermedad de células falciformes, el estudio reveló una brecha significativa entre las recomendaciones de atención y la práctica en las unidades básicas de salud.

**DESCRIPTORES:** Anemia de células falciformes. Hemoglobinopatías. Primeros auxilios. Educación en enfermería. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

As hemoglobinopatias são doenças genéticas que afetam a hemoglobina ocasionando uma mutação estrutural que dá origem a uma hemoglobina denominada S (Hb-S). A doença falciforme (DF) é o exemplo mais comum dessas alterações e seu nome refere-se ao formato em que a hemácia se apresenta (foice ou meia lua) devido a diminuição de sua flexibilidade e aumento de sua rigidez em consequência as condições de hipóxia em que as hemácias se encontram<sup>1,2</sup>.

Presente no interior dos eritrócitos (hemácias), a hemoglobina (Hb) é uma proteína que confere a coloração vermelha ao sangue e tem como uma de suas principais funções transportar o oxigênio dos pulmões através da corrente sanguínea para o funcionamento normal de todos os órgãos<sup>3</sup>. É, portanto, elemento essencial na homeostasia orgânica e suas alterações implicam em distúrbios que comprometem a saúde humana de forma considerável pois está relacionada à hemólise crônica e risco de vaso-oclusão<sup>1</sup>.

Essa mutação é responsável pela codificação da Hb S em substituição à hemoglobina A (Hb A), presente nos adultos e ocorre pela modificação de uma base nitrogenada, a adenina (A), por outra, a timina (T), no sexto códon do gene da beta globina, causando a alteração fenotípica. Caso a mutação ocorra em homozigose, a pessoa receberá de cada um dos pais um gene para a hemoglobina S (Hb-S). Se ocorrer em Heterozigose haverá a associação de Hb S com outras variantes, como por exemplo as doenças SC, SD, SE ou ainda na interação com a S/Beta talassemia (S/B tal.) e outras mais raras<sup>4</sup>.

Caso herde o gene para a Hb S de apenas um dos pais e do outro o gene para a Hb A, ela será apenas portadora do traço falciforme (Hb-AS) e não apresentará a doença. Porém, a mesma poderá transmiti-la para os filhos devendo a família ser orientada através do Aconselhamento Genético. O termo Anemia Falciforme é utilizado para a forma mais grave e de maior manifestação clínica da doença, que é a Hb-SS. Já a menção de Doença Falciforme engloba todas as hemoglobinopatias. Apesar das particularidades que as distinguem, todas essas combinações têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes, por isso, universalmente, as condutas são iguais para todas, levando-se em consideração apenas o curso mais ou menos severo de cada uma delas<sup>1,3,4</sup>.

Estima-se que a cada mil crianças nascidas vivas no Brasil, uma é diagnosticada com a doença, o que acarretaria cerca de 3.000 casos ao ano. Para o diagnóstico de traço falcêmico, o número é ainda maior sendo essa estimativa de 180.000 casos nascidos vivos. A detecção da doença se tornou possível a partir da implantação dos programas de Triagem Neonatal que visam a detecção precoce através do teste popularmente conhecido Teste do Pezinho. Com a ampliação do acesso ao programa de triagem, houve aumento da gama de doenças congênitas analisadas, definindo critérios mais assertivos de elegibilidade para o Programa de Triagem Neonatal de abrangência nacional<sup>3,5</sup>.

Por estarem mais próximas ao local de moradia dos usuários, as Unidades Básicas de Saúde proporcionam o estabelecimento do vínculo entre o usuário e a equipe de saúde, promovendo uma abordagem mais integral desde o diagnóstico, a assistência com equipe multiprofissional e multidisciplinar e na educação em saúde com enfoque no autocuidado<sup>6</sup>. Esse fator é imprescindível na redução da morbimortalidade e no aumento da expectativa de vida para as pessoas com doença falciforme, pois realizam o cuidado integral às gestantes e aos recém-nascidos.

O enfermeiro é protagonista nas ações que se iniciam no planejamento familiar e se seguem no pré-natal, parto e puerpério<sup>2</sup>. Neste último, com ações assistenciais do 5º dia, o enfermeiro supervisiona a equipe de enfermagem na coleta de material para o Teste do Pezinho. Além disso, realiza a consulta de aconselhamento pós Teste do Pezinho e se for diagnosticado, inclui os pacientes com diagnóstico para doença falciforme e outras hemoglobinopatias na rede de atenção com equipe multiprofissional e interdisciplinar<sup>7</sup>.

Faz parte da rotina de enfermagem no acompanhamento dos pacientes com DF e outras hemoglobinopatias a triagem, encaminhamento para atenção especializada e após o diagnóstico, monitoramento dos mesmos para uso adequado de medicações, realização periódica de exames e detecção precoce dos sinais e sintomas de instabilidade<sup>8</sup>. Após a triagem e o diagnóstico, o portador de DF é acompanhado por hematologista e concomitantemente na atenção primária do município.

Países em desenvolvimento apresentam escassez em relação a disponibilidade de especializações para enfermeiros no atendimento às hemoglobinopatias<sup>9</sup>. Apesar disso, faz parte do rol de atividades dos enfermeiros o atendimento a tais pacientes, inclusive no âmbito da atenção primária.

Uma falha comum nessa cadeia de cuidados está no fato de muitos profissionais considerarem o tratamento de tais doenças como sendo pontual quando as intercorrências exigem internação ou intervenção de alta complexidade, notadamente nos centros hematológicos ou unidades especializadas<sup>10</sup>. Decorre dessa percepção a quebra de assistência, ressaltando a falta de preparo e insegurança dos profissionais da atenção básica, urgência ou unidade de internação quando esses pacientes ou familiares recorrem a tais serviços<sup>11</sup>. Reforça-se ainda, que o elo do profissional com os cuidadores de pacientes com DF é uma ferramenta essencial para reduzir a sobrecarga no núcleo familiar<sup>12</sup>.

Desenvolvendo e executando diversas ações, os enfermeiros das UBS precisam conhecer prioritariamente o perfil e as necessidades da população adscrita. Por isso, este estudo tem o objetivo de investigar o nível de conhecimento dos enfermeiros das Unidades Básicas de Saúde no acompanhamento de pacientes com anemia falciforme de sua área de abrangência.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa observacional descritiva de abordagem qualitativa.

A pesquisa foi realizada com 12 enfermeiros das Unidades Básicas de Saúde/Programa de Saúde da Família (PSF), do município de Santa Luzia/Minas Gerais, que conta com 27 UBS e aproximadamente 221.705 habitantes, segundo estimativa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, para o ano de 2021<sup>13</sup>. Foram convidados enfermeiros de ambos gêneros listados na rede de profissionais do município. Os critérios de inclusão foram: profissionais atuantes e com no mínimo seis meses de serviço. Já os critérios de exclusão foram: profissionais que estavam de férias e que, por isso, não puderam ser contactados. Os profissionais foram convidados por contato telefônico, disponibilizado pela secretaria de saúde do município. As entrevistas foram realizadas até a saturação da amostra<sup>14</sup>. A coleta de dados foi realizada com entrevista semiestruturada, de forma individualizada e ocorreram dentro do próprio local de trabalho, com agendamento prévio e, de acordo com a disponibilidade do profissional. O roteiro da entrevista foi composto pelas seguintes seções: identificação do participante, com nome (posteriormente substituído por pseudônimo), idade e gênero; e cinco questões semiestruturadas, descritas a seguir: 1) Para você, qual seria a melhor definição de doença falciforme? 2) Quais são os principais fatores de risco associados à saúde dos pacientes com anemia falciforme? 3) Quais alterações podem ser observadas no exame físico de uma criança com anemia falciforme? 4) Quais são as ações que o enfermeiro da atenção primária deve realizar com os pacientes com anemia falciforme? 5) Quais são as suas dificuldades em relação ao atendimento de pacientes com anemia falciforme?

O depoimento dos entrevistados foi gravado, com autorização dos mesmos, para posterior análise. Respeitando os preceitos éticos da Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de 2012, os participantes assinaram em duas vias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, com a finalidade de garantir a confidencialidade, cada participante foi identificado com a letra E (Enfermeira) seguido por ordem numérica (E1,E2...E12). Após os dados serem transcritos, as gravações foram apagadas para manutenção do sigilo e integridade dos entrevistados.

A coleta dos dados ocorreu no período de agosto de 2018 a fevereiro de 2019. Para determinar o alcance da saturação teórica nas fontes primárias, foram seguidos cinco passos procedimentais sendo eles: Registro de dados brutos (fontes primárias) – no total, 12 entrevistas. Desde o início da coleta, as entrevistas eram gravadas com autorização dos entrevistados e, imediatamente, transcritas na íntegra; Imersão nos dados: realizou-se leitura flutuante dos dados obtidos por meio das entrevistas à medida em que eram realizadas; Compilação das análises individuais de cada entrevista e agrupamento temático; Alocação dos temas e tipos de enunciados em um quadro: a apresentação dos dados em um quadro permitiu a identificação da regularidade dos achados nos depoimentos, de acordo com os temas, e a verificação da consistência dos enunciados; Constatação da saturação teórica dos dados por meio da identificação de ausência de elementos novos em cada agrupamento<sup>14-15</sup>. A análise do material coletado seguiu um processo rigoroso frente às fases definidas por Bardin, como: Organização; Pré-análise; Exploração do material e Tratamento dos resultados<sup>16</sup>.

## RESULTADOS

A amostra final foi composta por 12 participantes, todos do sexo feminino. O tempo de graduação variou entre um ano e três meses a onze anos, sendo que 6 entrevistadas (50%) tinham entre 1 ano e 3 meses e 6 anos de formação. Destas, apenas 2 tinham especialização. Outras 6 entrevistadas (50%) tinham entre 7 anos e 11 anos de formação, destas apenas 2 não tinham especialização. Dentre as participantes com pós graduação, nenhuma possuía especialização afim à área de hematologia.

O tempo de atuação na atenção primária variou entre um (1) a nove (9) anos, sendo que 7 entrevistadas (58%) tinham entre 1 e 4 anos e 5 (42%) tinham entre 5 e 9 anos de atuação. Em relação ao tempo de ocupação do cargo atual de enfermeira na unidade básica de saúde, 4 entrevistadas (33%) tinham de 1 a 3 anos; 5 (42%) tinham de 4 a 5 anos; e 3 (25%) tinham de 6 a 9 anos.

A análise das entrevistas emergiu na construção de três categorias: compreensão sobre a doença falciforme, fatores de risco e alterações ao exame físico; assistência do enfermeiro na unidade de saúde segundo a recomendação do Ministério da Saúde; dificultadores e facilitadores para o rastreamento e identificação dos pacientes.

### Compreensão sobre a doença falciforme, fatores de risco e alterações ao exame físico

No tocante a compreensão sobre a doença, alguns profissionais demonstraram ter dificuldades em relação ao domínio do tema. A título de exemplo, houveram discursos em que os sintomas citados eram confundidos e associados ao diagnóstico de outras doenças como do sistema imunológico ou a coagulopatias.

É uma doença no caso do sistema imunobiológico, uma alteração da hemácia, que ao invés de ser em formato C, ela costuma ser em formato S (E8).

*Na verdade, a gente conhece ainda pouco né. Porque é uma doença, eu creio, eu sei que é uma doença autoimune. Que é uma doença genética, que passa de pai para filho. É isso que eu sei (E11).*

*O que eu conheço é que é um problema das células das hemácias que tem um formato de foice. Acho que ela tem uma dificuldade plaquetária, de coagulação coisas do tipo, eu não sei (E3).*

*[...] por isso que eles falam formato de foice, tipo assim: foice corta, né, e dói bastante (E10).*

*Eu conheço o que já estudei na faculdade, e tem oito anos que sou enfermeira na unidade e nunca participei de nenhum treinamento específico (E4.)*

Em relação aos fatores de risco e as alterações ao exame físico, a maioria demonstrou ter algum conhecimento, porém, conforme referido anteriormente, ainda ocorreram associações com outras doenças. Vale ressaltar, que o desconhecimento dos profissionais acerca dos sinais de alerta pode comprometer a assistência necessária em tempo hábil a esses pacientes. Para se ter noção

dessa gravidade, um episódio de febre deve ser interpretado como situação de perigo devendo seu diagnóstico ser realizado para permitir a terapia imediatamente.

É um paciente que pode ter algum problema, acho que é síndrome torácica, que ele tem dificuldade para respirar, risco pra AVC, sequestro esplênico, tem o risco para a *visão*. *Eles têm muita dor articular, pela baixa de oxigenação por causa desse formato da hemoglobina que acaba dificultando o transporte do oxigênio e nesse caso é só com morfina* (E5).

*Relacionado ao sangue mesmo, coagulação, anemia talvez. Eu imagino que tem mais risco de hemorragia* (E3).

*Os fatores de risco estão muito ligados com o tratamento dele. Se ele é assíduo, porque tem a ver muito com a produção das células vermelhas. Fatores de risco estão muito ligados com o paciente, com a imunidade do paciente na produção das células [...]. Vai depender muito da evolução da doença, do tempo do paciente e de adequação ao tratamento* (E7).

*Igual eu falei com vocês. O meu conhecimento em relação a esse paciente é pouco. Um paciente desse que chega para a gente, a gente recebe o diagnóstico e ele é referenciado para o município, para o programa da Nupad* (E9).

*Na minha unidade eles não consultam. O meu vínculo com o pessoal da Doença Falciforme, ocorre devido a busca ativa quando eles faltam na consulta do Nupad, que é um controle mensal* (E4).

As incoerências e incertezas identificadas nestes depoimentos desvelam um despreparo e não compreensão dos profissionais na identificação precoce de sinais e sintomas de agravo no paciente com doença falciforme e hemoglobinopatias.

## **Assistência do enfermeiro na UBS segundo o Ministério da Saúde (MS)**

A segunda categoria refere-se à assistência prestada pelo enfermeiro na unidade de saúde segundo recomendação do MS. Sobre o tema, alguns demonstraram desconhecimento considerando inclusive, que o mesmo é realizado somente pelo Hemocentro.

É difícil pegar paciente com anemia falciforme porque no teste do pezinho que é o de rastreamento do quinto dia, quando ele dá positivo já é encaminhado para o Hemominas e é lá que ele vai ter um acompanhamento e tratamento (E8).

*Não sei. Para a gente aqui quando a criança chega é mais ou menos um fluxo, um protocolo, né. Então quando chega e esse exame vem com alteração, vem do Nupad, a gente encaminha para o especialista aí ele faz o fluxo lá, com a gente na unidade o paciente não é acompanhado* (E9).

*De anemia falciforme? Não tem acompanhamento na unidade. O acompanhamento já é com o especialista né, hematologista. E aí eles não vêm, igual eu falei, não tem acompanhamento aqui no posto, entendeu* (E12).

*Aqui tem pediatra, que faz o acompanhamento de puericultura normal, e os pacientes fazem o acompanhamento da anemia falciforme lá no Hemominas* (hemocentro) (E2).

Já foi demonstrado a existência de uma barreira que faz com que a pessoa com doença falciforme não procure o serviço de saúde da atenção primária, deslocando-se diretamente à atenção secundária, representada pelo hemocentro.

Sobre as consultas, os mesmos relatam que são realizadas de acordo com o calendário de rotina preconizado para todas as crianças não havendo o seguimento do intervalo recomendado em calendário específico para a criança com doença falciforme. Por se tratar de uma doença que confere vulnerabilidade imunológica, o calendário vacinal deve seguir além das vacinas do calendário básico (BCG, Hepatite B, Pólio, Rotavirus, Pentavalente, Pneumo 10, Meningite C, Febre Amarela, Triviral, Varicela e Hepatite A), as especiais como Pneumo 23 (a partir de 2 anos e Influenza (a partir de 6 meses)<sup>17</sup>. Os profissionais apresentaram desconhecimento sobre o uso de medicações utilizadas por esses pacientes o que implica na falta de acompanhamento do uso correto. Em relação ao calendário

de vacinas especiais, o mesmo limitou-se ao calendário básico preconizado para todas as crianças não sendo seguidas as recomendações do próprio MS para esses pacientes.

## **Dificultadores e facilitadores para o rastreamento e identificação dos pacientes**

Quanto ao rastreamento e a identificação dos pacientes na área de abrangência das unidades, alguns demonstraram ter conhecimento da existência desses pacientes. Outros afirmaram categoricamente não existir, enquanto outros ainda permaneceram na dúvida.

*Sim. Tenho 2 casos (E11).*

*Tem sim pacientes aqui na região de anemia falciforme (E8).*

*Conheço somente um (E1).*

*Não. De cabeça não (E12).*

*De anemia não (E9).*

*Em outras unidades eu já tive, mas aqui que eu lembre não tenho não (E2).*

*Não que eu saiba (E4).*

*Não. Que eu saiba não tem nenhum (E3).*

Sobre os fatores que dificultam e/ou facilitam esse acompanhamento, a maioria das respostas referiu-se à dificuldade que os pacientes apresentam em relação à adesão e adequação ao tratamento. Para eles, o fato de os pacientes não se comprometerem torna difícil o trabalho dos profissionais da unidade.

*O que dificulta é a adesão. Eles não vão no posto porque sabem que não tem o hematologista, tem só o clínico. É mais fácil a gente procurar por eles, fazer uma busca ativa quando o Hemominas pede (E8).*

*Primeira coisa que eu acho difícil é quando o paciente não adequa ao seu tratamento. Muitas vezes eles não aceitam a patologia e isso dificulta porque você tem que tentar mostrar que eles precisam de uma ajuda (E7).*

*A pessoa que não quer se cuidar direito, porque tem pacientes que eles não se entregam, não se adequam (E6).*

Outros ainda mencionaram a falta de conhecimento em relação à doença como dificultador.

*O que dificulta realmente é a falta do conhecimento da doença. A gente aprofunda muito naquilo que a gente tem, que acompanha, que a gente vê. O que a gente não vê, acaba sendo neutro. É muita coisa, é um leque muito amplo de doenças que a gente acaba tendo que acompanhar (E9).*

É uma população um pouco pequena, e muitas vezes a gente se preocupa mais com doenças infectocontagiosas do que essas doenças hematopatológicas (E8).

Foi também mencionado por alguns que a falta de comunicação entre os serviços de saúde comprometa essa assistência ao paciente.

*Acho que o serviço de referência falha por não ter uma troca de conhecimento com a unidade. Talvez se mandassem uma cópia do prontuário para a gente. Não temos essa troca de informação, então acaba que o posto fica, só para dar o diagnóstico quando é criança (E4).*

*Acho que ter uma contra referência do hospital para a atenção básica auxiliaria nesse atendimento. Sempre tem essa falta de comunicação de uma atenção para outra o que dificulta bastante (E3).*

Outros dificultadores foram citados como, a ausência de endereço físico (E11), a falta de treinamento dos profissionais (E5) e o fato dos usuários não procurarem a unidade, visto que para eles, o acompanhamento é realizado no Hemocentro (E12).

Já os facilitadores referiam-se basicamente a facilidade de acesso dos usuários às unidades.

*O que facilita é o fácil acesso a nossa unidade (E6).*

*Acho que o acesso não é difícil no sentido de que, toda vez que aparece alguma coisa a gente se mobiliza, entra em contato, não tem dificuldade de entrar em contato com a secretária de saúde do município (E5).*

Outros indicaram a possibilidade de criação de grupos com pacientes para conversas e trocas de experiências (E8), a aceitação dos pacientes em relação a patologia (E7), a identificação dos pacientes na área de abrangência (E3) e o diagnóstico precoce através da triagem neonatal (E4).

## DISCUSSÃO

Não obstante as recomendações da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, os dados deste estudo demonstraram um distanciamento entre a recomendação e a realidade evidenciada. A educação permanente deve ser considerada um dos principais focos para capacitação de todos os profissionais envolvidos. Quando são evidenciados baixos níveis de conhecimento, entendemos que está ação não está sendo realizada ou é sua realização é precária. Os déficits de conhecimento evidenciados pelo estudo, podem revelar uma lacuna acadêmica e também de educação continuada na cadeia de qualificação de profissionais de saúde<sup>18</sup>. Além disso, é um desafio a atuação na atenção primária, já que esta possui uma variedade significativa de comorbidades e atribui aos profissionais o acompanhamento e cuidados com estes pacientes. No caso do atendimento à anemia falciforme, as enfermeiras entrevistadas não possuíam formação específica e tal fator possivelmente está envolvido nas lacunas de conhecimento observadas<sup>19</sup>.

Desconhecida ou até mesmo negligenciada por muitos profissionais, a DF interfere em vários aspectos como a interação social, as relações conjugais e familiares, a educação, o emprego entre outros<sup>1,11</sup>. Proveniente do continente africano, a doença falciforme é uma das doenças hereditárias autossômicas recessivas mais comum no Brasil e é considerada um problema de saúde pública. Seu nome refere-se ao formato em que a hemácia se apresenta (foice ou meia lua) devido a diminuição de sua flexibilidade e aumento de sua rigidez em consequência as condições de hipóxia em que as mesmas se encontram<sup>1,3,20</sup>. Apesar desse impacto significativo e de, no nosso país, possuir programa de atendimento a essa patologia, o depoimento das enfermeiras entrevistadas destacou uma interpretação incorreta do processo patológico e até mesmo da sua atuação na assistência à saúde desse paciente. É importante discutir essa situação dentro de um contexto de saúde na qual os serviços de atenção primária das participantes faz parte. Tais dificuldades podem estar associadas ao nível organizacional dos serviços de saúde, à experiência escassa na prática assistencial a essa patologia e ausência de suporte de equipe multidisciplinar<sup>21</sup>. A ausência de conhecimento adequado sobre o atendimento à DF pela enfermagem já foi observado em outros países<sup>22-23</sup>.

A detecção precoce da doença através da triagem neonatal visa diminuir os agravos, aumentar a expectativa de vida e melhorar sua qualidade e seu acompanhamento deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar e perpassar por toda a Rede de Atenção Saúde que inclui a Atenção Primária, a Especializada, Urgência e Emergência e o Hospitalar<sup>3,8</sup>. Para tanto, é necessário que o enfermeiro tenha conhecimento, com habilidade e competências para reconhecer sinais e sintomas de alerta em pacientes com DF<sup>11</sup>. No entanto, a maioria demonstrou conhecimento equivocado, quando, mencionaram associações com outras doenças. Vale ressaltar, que o desconhecimento dos profissionais acerca dos sinais de alerta pode comprometer a assistência necessária em tempo hábil a esses pacientes. Para se ter noção dessa gravidade, um episódio de febre deve ser encarado como situação de perigo devendo seu diagnóstico ser realizado e aprofundado o mais breve possível e a terapia iniciar-se de imediato<sup>24-25</sup>.

De acordo com o MS, a doença falciforme apresenta manifestações clínicas que comprometem todo o cotidiano de seus pacientes. As crises algicas são as mais frequentes e comumente a primeira manifestação clínica. Citamos ainda a dactilite (síndrome mão-pé), as complicações oculares, a

anemia, a síndrome torácica aguda (STA), a icterícia, as crises de sequestração esplênica, o acidente vascular cerebral, as úlceras de perna e osteonecrose, o priapismo, a litíase biliar, as infecções recorrentes entre outros<sup>5,26</sup>. Apesar das particularidades que distinguem a associação de Hb-S com outras variantes, todas essas combinações têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes, por isso, universalmente, as condutas são iguais para todas, levando-se em consideração apenas o curso mais severo de cada uma delas<sup>5,27</sup>.

O acompanhamento dos pacientes com DF deve ser realizado por toda a rede de Atenção à Saúde. Enfermeiros das UBS têm papel extremamente importante na condução desse acompanhamento<sup>25</sup>, pois, estão presentes desde o pré-natal da genitora da criança, puericultura e recebimento do diagnóstico, até as possíveis complicações que podem ser identificadas e, se necessárias, encaminhadas ao serviço de referência<sup>11,25</sup>.

Como exemplificado por uma das entrevistadas (E8) em nosso estudo, há pouca representatividade deste grupo populacional nas redes de saúde, o que levanta um ponto importante a ser repensado – a inserção dos usuários pacientes e familiares que lidam com AF em seu cotidiano. Já foi descrita uma barreira que faz com que a pessoa com doença falciforme não procure o serviço de saúde da atenção primária, deslocando-se diretamente à atenção secundária, representada pelo hemocentro<sup>28</sup>. Relataram ainda que, as consultas de crescimento e desenvolvimento, o calendário especial de vacinas e o acompanhamento e conhecimento sobre o uso de medicações específicas devam ser as prioridades para que o enfermeiro alcance a qualidade assistencial nessa temática.

Sobre as consultas, as entrevistadas relataram que são realizadas de acordo com o calendário de rotina preconizado para todas as crianças, não havendo o seguimento do intervalo recomendado em calendário específico para a criança com DF. Os profissionais apresentaram desconhecimento sobre o uso de medicações utilizadas por esses pacientes o que implica na falta de acompanhamento do uso correto. Em relação ao calendário de vacinas especiais, o mesmo limitou-se ao calendário básico preconizado para todas as crianças não sendo seguidas as recomendações da Organização Mundial de Saúde para esses pacientes<sup>8,27</sup>.

Atuante na educação permanente, o enfermeiro deve orientar os pacientes sobre a prática do autocuidado, o cuidado com o ambiente e outros fatores desencadeantes de episódios agudos. Esta atividade é essencial para que elas possam evitar complicações e alcançar qualidade de vida<sup>11,25</sup>. Na unidade básica de saúde, as consultas de controle devem seguir uma periodicidade, salvo a necessidade de consultas extraordinárias, sendo estabelecido até um ano: consultas mensais, de um a cinco anos: consultas a cada três meses e a partir de cinco anos: consultas a cada seis meses. Além de prestarem todos os serviços referentes ao acompanhamento desses pacientes, a UBS também precisa formar e fortalecer o vínculo entre os pacientes, sua família e a equipe. Este fator é essencial para facilitar a compreensão sobre a doença, antecipar situações de riscos e evitar complicações que necessitem de admissão hospitalar<sup>9,27,29</sup>.

A atuação da atenção básica no acompanhamento desses pacientes ainda está muito concentrada nos hemocentros mas este atendimento não substitui o papel da atenção primária. Esta percepção sobre o tratamento da doença é tradicionalmente vista como sendo de responsabilidade somente dos centros hematológicos<sup>11</sup>, e os níveis intermediários da atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade dentro da linha de cuidados. Por isso, a quebra da assistência pode ocorrer quando pacientes ou familiares recorrem aos serviços de atenção básica, urgência ou necessitam de atenção em unidade de internação<sup>11</sup>. Nesta ocasião, há um maior risco de insegurança e má qualidade assistencial.

Entre as atribuições da atenção primária, estão a realização do teste do pezinho em 100% dos recém-nascidos em sua área, o mapeamento das pessoas com doença falciforme na área de abrangência, a promoção e participação de ações de educação em saúde para o autocuidado, a

inserção da pessoa com doença falciforme nos diversos programas desenvolvidos na UBS, manter atualizado o conhecimento sobre a fisiopatologia da doença falciforme, os aspectos clínicos, bem como a caracterização socioeconômica e cultural da população acometida. O profissional de enfermagem possui papel ímpar neste processo, através da mobilização de agentes de saúde, famílias e pacientes da comunidade no objetivo de acompanhar efetivamente o público de pacientes com DF e hemoglobinopatias.

Este estudo possui lacunas e limitações de amostra, pois foi realizado em um único município e com número amostral restrito. Estes fatores podem influenciar na generalização dos achados desta pesquisa.

## CONCLUSÃO

Esta pesquisa revelou a presença de déficit de conhecimento das enfermeiras entrevistadas em relação à doença falciforme, tanto em conhecimento dos processos biológicos da doença como na aplicação dos protocolos de segmento. Tais achados permitiram a compreensão da relevância do conhecimento sobre a doença, assim como a importância na condução de seu acompanhamento. O enfermeiro das Unidades Básicas tem papel fundamental nesse gerenciamento visto que o vínculo criado entre esses profissionais e os pacientes/famíliares/comunidade proporciona uma abordagem efetiva em seu cotidiano de trabalho, o que deveria ser facilitador da educação em saúde e da promoção do autocuidado.

Torna-se importante destacar a necessidade das instituições formadoras do ensino superior incluírem em seus componentes curriculares disciplinas, cursos de capacitação e atualização na área de atendimento às hemoglobinopatias. Além disso, a rede de saúde é corresponsável pela qualidade de atendimento a estes pacientes e para tanto, necessita promover mudanças nos fluxos de atendimento e capacitar os profissionais envolvidos tanto na atenção primária quanto na especializada. Usar estratégias inovadoras para o preparo de profissionais pode ser um caminho assertivo a ser utilizado tanto por instituições de ensino como pelos serviços de gerenciamento da saúde pública<sup>30</sup>.

As lacunas no conhecimento e os afrouxamentos de acompanhamento só aumentam as distâncias para a prevenção de agravos e qualidade de vida nos pacientes com DF. O enfermeiro requer um olhar mais crítico, além das habilidades inerentes da própria profissão, para bem atender em saúde. Contudo, a percepção de falhas no conhecimento e prática assistencial revela que ainda há muito o que se fazer, e os investimentos em capacitação nessa área são necessários e bem fundamentados. Sugere-se ainda, estratégias para um acompanhamento sistematizado de tais pacientes, evitando a ausência de dados sobre sua saúde na atenção básica.

## REFERÊNCIAS

1. Brandow AM, Liem RI. Advances in the diagnosis and treatment of sickle cell disease. *J Hematol Oncol* [Internet]. 2022 [acesso 2022 Out 4];15(1):20. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13045-022-01237-z>
2. Teixeira JBC, Morais AC, Santos VEP, Santos DVD, Carvalho ESDS, Miranda JDOF, et al. Nursing protocol for children with sickle cell disease in emergency room: a convergent-care approach. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];75(Suppl 2):e20210908. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0908>
3. Kato GJ, Piel FB, Reid CD, Gaston MH, Ohene-Frempong K, Krishnamurti L, et al. Sickle cell disease. *Nat Rev Dis Primer* [Internet]. 2018 [acesso 2022 Out 4];4(1):18010. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2018.10>

4. Ashorobi D, Ramsey A, Yarrarapu SNS, Bhatt R. Sickle Cell Trait. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [acesso 2022 Out 5]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537130/>
5. Kavanagh PL, Fasipe TA, Wun T. Sickle Cell Disease: A Review. JAMA [Internet]. 2022 [acesso 2022 Out 5];328(1):57. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2022.10233>
6. Fernandes PMP, Faria GF. The importance of multiprofessional care. Sao Paulo Med J [Internet]. 2021 [acesso 2022 Out 4];139(2):89–90. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2021.139223022021>
7. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Health and Medicine Division; Board on Population Health and Public Health Practice; Committee on Addressing Sickle Cell Disease: A Strategic Plan and Blueprint for Action; Martinez RM, Osei-Anto HA, et al., editors.5, Health Care Organization and Use. In: Addressing Sickle Cell Disease: A Strategic Plan and Blueprint for Action [Internet]. Washington: National Academies Press; 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK566454/>
8. Leary A, Anionwu EN. Modeling the Complex Activity of Sickle Cell and Thalassemia Specialist Nurses in England. Clin Nurse Spec [Internet]. 2014 [acesso 2023 Abr 12];28(5):277–82. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000070>
9. Buser JM. The Need for Hematology Nurse Education in Low- and Middle-Income Countries: A Community Case Study in Tanzania. Front Public Health [Internet]. 2017 [acesso 2023 Abr 12];5:65. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00065>
10. Evelyn AE, Kittelson S, Mandernach MW, Black V, Duckworth L, Wilkie DJ. Nursing Education for the Acute Care Nurse on Pain Mechanisms of Sickle Cell Disease. J Contin Educ Nurs [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];53(3):137–44. Disponível em: <https://doi.org/10.3928/00220124-20220210-09>
11. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]. 2007 [acesso 2022 Out 4];29(3):331-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300027>
12. Brito LS, Morais AC, Suto CSS, Silva JCD, Jenerette CM, Carvalho ESDS. Sentimentos vivenciados por mães e crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da covid-19. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];31:e20210287. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2021-0287pt>
13. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – Brasil em síntese [Internet]. 2021 [acesso 2023 Abr 12]. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/santa-luzia/panorama>
14. Hennink M, Kaiser BN. Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. Soc Sci Med [Internet]. 2021 [acesso 2023 Abr 12];292:114523. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523>
15. Schäfer M, Vögele C. Content Analysis as a Research Method: A Content Analysis of Content Analyses in Sport Communication. Int J Sport Commun [Internet]. 2021 [acesso 2023 Abr 12];14(2):195–211. Disponível em: <https://doi.org/10.1123/ijsc.2020-0295>
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977. Vol. 70.
17. SBIM – Sociedade Brasileira de Imunizações. Calendários de vacinação SBIm pacientes especiais – 2022-2023 [Internet]. 2022 [acesso 2022 Dez 21]. Disponível em: <https://sbim.org.br/images/calendarios/calend-sbim-pacientes-especiais.pdf>
18. Leal LA, Soares MI, Silva BR da, Chaves LDP, Camelo SHH. Challenges to develop competencies in the hospital framework. Reme Rev Min Enferm [Internet]. 2018 [acesso 2022 Out 5];22:e-1099. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180042>

19. Diniz KKS, Pagano AS, Fernandes APPC, Reis IA, Pinheiro Júnior LG, Torres HDC. Knowledge of professional healthcare providers about sickle cell disease: Impact of a distance education course. *Hematol Transfus Cell Ther* [Internet]. 2019 [acesso 2023 Maio 10];41(1):62–8. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2018.06.004>
20. Lonergan GJ, Cline DB, Abbondanzo SL. Sickle Cell Anemia. *RadioGraphics* [Internet]. 2001 Jul [acesso 2022 Out 4];21(4):971–94. Disponível em: <https://doi.org/10.1148/radiographics.21.4.g01j123971>
21. Schlenz AM, Phillips SM, Mueller M, Melvin CL, Adams RJ, Kanter J. Barriers and Facilitators to Chronic Red Cell Transfusion Therapy in Pediatric Sickle Cell Anemia. *J Pediatr Hematol Nurs* [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];39(4):209–20. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/27527530211073874>
22. Abdeldafie S, Alaajmi S. Knowledge and attitudes of nurses toward sickle cell disease patients in Jazan. *J Fam Med Prim Care* [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];11(11):6935. Disponível em: [https://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc\\_1089\\_22](https://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc_1089_22)
23. Babu BV, Sridevi P, Surti SB, Ranjit M, Bhat D, Sarmah J, et al. Peripheral health workers' knowledge and experience related to sickle cell disease: an in-depth interview study in six tribal-dominated districts of India. *J Community Genet* [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];13(3):329–38. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12687-022-00578-z>
24. Coria AL, Taylor CM, Tubman VN. Fever Management in Sickle Cell Disease in Low- and Middle-Income Countries: A Survey of SCD Management Programs. *Am J Trop Med Hyg* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Out 5];102(4):902–4. Disponível em: <https://doi.org/10.4269/ajtmh.19-0541>
25. Campelo LMN, Oliveira NF, Magalhães JM, Julião AM de S, Amorim FCM, Coelho MCVS. The pain of children with sickle cell disease: the nursing approach. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 2022 Out 5];71(Suppl 3):1381–7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0648>
26. Araújo CGD, Resende MBS, Tupinambás JT, Dias RCTM, Barros FC, Vasconcelos MCM, et al. Testes Ergométricos em Pacientes com Anemia Falciforme: Segurança, Viabilidade e Possíveis Implicações no Prognóstico. *Arq Bras Cardiol* [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];118(3):565–75. Disponível em: <https://doi.org/10.36660/abc.20200437>
27. Tisdale JF, Thein SL, Eaton WA. Treating sickle cell anemia. *Science* [Internet]. 2020 [acesso 2022 Out 5];367(6483):1198–9. Disponível em: <https://doi.org/10.1126/science.aba3827>
28. Lopes WS de L, Gomes R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2020 [acesso 2023 Abr 12];25(8):3239–50. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.30062018>
29. Hylton B. The Role of the Clinical Nurse Specialist in Haemoglobinopathies. *Thalass Rep* [Internet]. 2018 [acesso 2023 Abr 12];8(1):7488. Disponível em: <https://doi.org/10.4081/thal.2018.7488>
30. Ouyang A, Gadiraju M, Gadiraju V, Power L, Gadiraju V, Liu G, et al. GRAPES: Trivia game increases sickle cell disease knowledge in patients and providers and mitigates healthcare biases. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2022 [acesso 2023 Maio 10];69(7):e29717. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.29717>

## NOTAS

### ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da dissertação – Percepção dos enfermeiros na assistência à doença falciforme e outras hemoglobinopatias, apresentada ao colegiado de Enfermagem, da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais, em 2021.

### CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Gonçalves GK, Araújo CM.

Coleta de dados: Araújo CM, Ferreira BES, Meira MSJN, Mucuta NJ, Andrade RRG.

Análise e interpretação dos dados: Araújo CM, Ferreira BES, Meira MSJN, Mucuta NJ, Andrade RRG, Oliveira THC, Gonçalves GK.

Discussão dos resultados: Araújo CM, Ferreira BES, Meira MSJN, Mucuta NJ, Andrade RRG, Oliveira THC, Gonçalves GK.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Araújo CM, Ferreira BES, Meira MSJN, Mucuta NJ, Andrade RRG, Oliveira THC, Gonçalves GK.

Revisão e aprovação final da versão final: Araújo CM, Oliveira THC, Gonçalves GK.

### AGRADECIMENTO

Agradecemos o apoio recebido pelo Setor de Pesquisa e Extensão da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG). Agradecemos especialmente o Professor Carlos Vinicius Teixeira Palhares pelo suporte no serviço de tradução.

### APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Mineiro de Educação e Cultura UNI-BH S/A, parecer n. 2.706.137/2018, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 87414318.0.0000.5093.

### CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

### EDITORES

Editores Associados: Luciana Fabiane Sebold, Maria Lígia dos Reis Bellaguarda.

Editor-chefe: Elisiane Lorenzini.

### HISTÓRICO

Recebido: 17 novembro de 2022.

Aprovado: 11 de maio de 2023.

### AUTOR CORRESPONDENTE

Gleisy Kelly Neves Gonçalves

goncalvesgk@gmail.com

