

## **PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME: DIFICULDADES ENCONTRADAS NOS SERVIÇOS DISPONIBILIZADOS PELO SUS**

Denise de Araújo Sales 1  
Maria Helena Nonato 2

### **RESUMO**

A Anemia Falciforme é uma doença de alta morbimortalidade, com incidência em todo Brasil, com destaque para região Nordeste. As dificuldades passadas pelos pacientes e seus familiares nos níveis de saúde do SUS pela falta de atendimento humanizado, conhecimento dos profissionais sobre as especificidades da patologia, implementação das políticas públicas, são referidas como principais fatores limitantes da assistência à saúde aos portadores de Anemia Falciforme. **Objetivo:** Identificar as dificuldades para obtenção de uma assistência à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão de literatura, qualitativa e descritiva, desenvolvida através de publicações eletrônicas nos períodos de 2010 a 2015 na língua portuguesa e inglesa. **Resultados:** Os resultados obtidos afirmam a falta de capacitação dos profissionais de saúde, a demora e ineficácia no atendimento, a deficiência na fiscalização das políticas implantadas, estrutura e material nas emergências são fatores relevante para a carência de assistência à saúde que sofre o portador de Anemia Falciforme e seu familiar. **Considerações Finais:** Conclui-se que é necessária a realização de estudos, fiscalização das políticas públicas implantadas, estruturação das emergências, campanhas e ações, que possam atrair a população para o conhecimento da doença e diagnóstico precoce.

**Palavras-chave:** Anemia Falciforme. SUS .Doença Falciforme.

## **PATIENTS WITH SICKLE CELL DISEASE: DIFFICULTIES IN THE SERVICES PROVIDED BY SUS**

### **Abstract**

Sickle Cell Anemia is a high mortality disease, affecting around Brazil, especially the Northeast. Difficulties past by patients and their families in SUS health levels by the lack of humane care, knowledge of the professionals on the specifics of the pathology, implementing public policies, are referred to as the main limiting factors of health care to patients with Sickle **Background:** Sickle Cell Anemia is a high mortality disease, affecting around Brazil, especially the Northeast. Difficulties past by patients and their families in SUS health levels by the lack of humane care, knowledge of the professionals on the specifics of the pathology, implementing public policies, are referred to as the main limiting factors of health care to patients with Sickle Cell Anemia. **Objective:** To identify the difficulties in obtaining a health care under the National Health System. **Methodology:** This is a literature review, qualitative and descriptive, developed through electronic publications in the period 2010-2015 in Portuguese and English. **Results:** The results affirm the lack of training of health

---

1 Graduada de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador. Contato: deniaraujo.sales@gmail.com.

2 Enfermeira. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador. Contato: orientandotcc@hotmail.com

professionals, the delay and ineffectiveness in service, disability in monitoring the implemented policies, structure and material in emergencies are relevant factors for the lack of health care suffered by the carrier Sickle Cell anemia and his family. **Final Thoughts:** It is concluded that it is necessary to carry out studies, monitoring of implemented public policies, structuring of emergencies, campaigns and actions that can attract people to the knowledge of the disease and early diagnosis.

**Keywords:** Sickle Cell Anemia. SUS .Disease Sickle.

## 1 INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme (AF), destaca-se por apresentar importância clínica, hematológica, bioquímica, genética, antropológica e epidemiológica, entre outras, devido à sua morbidade e alto índice de mortalidade, por isso tem sido apontada como uma questão de saúde pública (Manual de Diag. Trat. DF, 2002).

O gene que caracteriza a AF, a hemoglobina mutante designada hemoglobina S pode ser encontrado em frequências de 2% a 6% nas regiões do país, aumentando para 6% a 10% na população afrodescendente brasileira. No Nordeste do Brasil, a prevalência do gene é de 3%, chegando a 5,5% no estado da Bahia.

A mutação teve origem no continente africano e pode ser encontrada em populações de diversas partes do planeta com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido à grande presença de afrodescendentes, característica marcante da população brasileira, a frequência dos alelos mutantes é significativa (Gomes *et al.*, 2014).

A AF faz parte do grupo das hemoglobinopatias (Doença Falciforme), sendo considerada a doença crônica hereditária mais prevalente no Brasil. Esta doença caracteriza-se por um tipo de hemoglobina mutante designada hemoglobina S (Hb-S), que provoca a distorção (polimerização) dos eritrócitos (hemácias), fazendo-os tomar a forma de "foice" ou "meia-lua" (Guimarães, *et al.*, 2009). As hemácias falciformes são mais rígidas e têm dificuldades para passar pelos vasos sanguíneos mais finos, causando assim a obstrução desses vasos e dificuldade na circulação do sangue, isto é, microinfartos. (Manual de AF para ACS,2006).

Desse modo, os sinais clínicos observados são decorrentes dessa forma 'afoiçada' das hemácias, e as complicações clínicas fazem parte diretamente da sua evolução, atingindo a maior parte dos órgãos e aparelhos. Dentre essas complicações, algumas não reduzem a expectativa de vida da pessoa, mas comprometem consideravelmente a sua qualidade, que envolve o SUS, sua organização e disponibilização de seus recursos (Weis, *et al.*, 2013).

Estudo realizado em uma coorte de base populacional mostrou que, apesar da implantação do diagnóstico precoce para a doença falciforme por meio da triagem neonatal, a taxa de óbitos de crianças ainda é elevada (Manual de Educ. Saúd., 2009). A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece a AF como prioritária para a saúde pública uma vez que existem iniquidades de acesso aos serviços de saúde para essas pessoas em diversas partes do mundo (Manual de Cond. Bás. Trat., 2012).

Os serviços disponibilizados pelo SUS aos pacientes com AF devem ser integrados nos três níveis assistenciais: nível primário, caracterizado pelas unidades básica de saúde; nível secundário, que são os serviços de referência hematológica; e o nível terciário, os hospitais que atendem estes pacientes em casos de crises. Estes três serviços devem garantir ao paciente e sua família um atendimento de qualidade e humanizado (Manual de Cond. Bas. Trat., 2012).

Segundo a Portaria nº 1018/GM de 1º de julho de 2005, para fins de execução do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, é de competência do gestor estadual estimular a integração dos serviços do SUS, articulando ações e procedimentos entre a rede básica, média e de alta complexidade, visando à atenção integral dos pacientes (Portaria GM/MS Nº-1018/2005).

Com base nessas considerações resolveu-se realizar um estudo voltado para a relação da população portadora de Anemia Falciforme e o serviço de saúde, cuja pergunta de investigação levantada foi: Quais as dificuldades encontradas pelos pacientes com Anemia Falciforme na busca a assistência à saúde, no Sistema Único de Saúde. Definiu-se como objetivo geral: Identificar as dificuldades vivenciadas pelos portadores de Anemia Falciforme para obtenção de uma assistência à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde; e como

objetivos específicos: Conhecer os serviços; descrever os tratamentos; Identificar o papel do enfermeiro na promoção e prevenção a saúde aos pacientes com Anemia Falciforme.

A justificativa encontrada para elaboração desse estudo foi em relação às informações que poderão ser utilizadas na melhora da assistência e programas para viabilizar a adesão dos pacientes com Anemia Falciforme no serviço de saúde nos diversos níveis de atenção à saúde, compreendendo as dificuldades encontradas.

## **2 METODOLOGIA**

Este estudo constituiu-se de revisão de literatura, com levantamento bibliográfico de abordagem qualitativa e caráter descritivo, composto por publicações coletadas na base de dados do SCIELO, Manuais e Portarias do Ministério da Saúde, e normativas do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN).

Os descritores utilizados foram: Anemia Falciforme, SUS e Doença Falciforme. Foram selecionadas 20 publicações para compor a discussão do presente estudo, sendo 10 artigos originais, 04 protocolos institucionais e 06 documentos oficiais. Os critérios para seleção dos artigos foram: artigos originais selecionados na língua portuguesa e inglesa, publicados de 2010 a 2015, que retratam as temáticas do presente estudo. Também foram selecionados 02 artigos de 2007 e 2009, por conterem relação direta com todas as temáticas propostas, que abordavam os tratamentos, os serviços disponíveis no SUS, o papel do enfermeiro e as dificuldades na assistência à saúde aos portadores de AF.

O estudo foi realizado de fevereiro a abril de 2015, teve como instrumento de coleta de dados os fichamentos. Em seguida foi realizada uma releitura para levantamento dos diferentes elementos constitutivos do texto para estabelecer conexões entre eles e os objetivos da pesquisa que já estavam traçados, obtendo-se assim uma seleção mais específica, explorando pontos divergentes e convergentes entre os autores. Os resultados foram apresentados de forma descritiva, e através de quadros comparativos.

Foram contemplados os aspectos éticos dispostos na Resolução COFEN 311/07 Cap. III, artigos 91, 92 e 93, respeitando os direitos autorais, honestidade e fidedignidade das informações, divulgando os resultados da pesquisa a comunidade científica e sociedade. Defendendo e respeitando os princípios éticos e legais pertinentes a produção científica.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os 20 artigos selecionados para compor a discussão do presente estudo possibilitou a obtenção de um panorama geral acerca das dificuldades dos pacientes com anemia falciforme diante dos serviços disponibilizados pelo SUS. Os artigos são apresentados no Quadro 01 abaixo.

**Quadro 01:** Distribuição das publicações selecionadas de acordo com autores, ano de publicação e título da obra.

<b>Autor</b>	<b>Ano</b>	<b>Título da obra</b>
Brasil. Ministério da Saúde; ANVISA	2002	Assistência de Enfermagem; Manual de Diagnóstico e tratamento de Doenças Falciformes
Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde	2005	Portaria GM/MS Nº 1018, de 01 de julho de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde	2005	Portaria GM/MS Nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinoatias
Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde;	2006	Manual de Anemia Falciforme para agentes comunitários de saúde
Brasil. Conselho Federal de Enfermagem	2006	Resolução Cofen Nº 306/2006. Fixar as competências e atribuições do Enfermeiro na área de Hemoterapia.
Brasil. Conselho Federal de Enfermagem	2007	Resolução Nº 311/2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.
Kikuchi, B.A.	2007	Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica
Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde;	2009	Manual de Educação em Saúde; Linha de Cuidado em Doença Falciforme

**Fonte:** Quadro elaborado pela própria autora com base nos dados bibliográficos. Salvador, 2015.

(Continuação) **Quadro 01:** Distribuição das publicações selecionadas de acordo com autores, ano de publicação e título da obra.

Guimarães, T.M.R. <i>et al.</i>	2009	O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme
Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde	2010	Portaria GM/MS Nº 55, de 29 de janeiro de 2010. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Falciforme.
Guimarães, C.T.L.; Coelho, G.O.	2010	A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme
Martins, P.R.J.; Souza, H.M.; Silveira, T.B.	2010	Morbimortalidade em doença falciforme
Moraes, K.C.M.; Galieti, J.B.	2010	A doença falciforme: um estudo genético-populacional a partir de doadores de sangue em São José dos Campos, São Paulo, Brasil
Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde;	2012	Doença Falciforme: Manual de condutas básicas para o tratamento
Dias, T.L. <i>et al.</i>	2013	A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme
Weis, M.C. <i>et al.</i>	2013	A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes
Brasil. Conselho Federal de Enfermagem	2014	Resolução Cofen Nº 468/2014. Normatização da atuação do Enfermeiro no Aconselhamento Genético
Cordeiro, R.C.; Ferreira, S.L.; Santos, A.C.	2014	Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado
Gomes, L.M.X. <i>et al.</i>	2014	Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária
Araujo, O.M.R. <i>et al.</i>	2015	Survival and mortality among users and non-users of hydroxyurea with sickle cell disease

**Fonte:** Quadro elaborado pela própria autora com base nos dados bibliográficos. Salvador, 2015.

### 3.1 SERVIÇOS FORNECIDOS PELO SUS AOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

Na presente categoria, foram apontados pelos autores, os serviços fornecidos pelo SUS aos portadores de AF, sendo primordial a porta de entrada do SUS, a Estratégia de Saúde da Família, para acompanhamento nutricional, vacinação, marcação de consultas e exames, puericultura, entre outros atendimentos que caracterizam este serviço comum a todos. Neste serviço é privativo ao paciente com AF um atendimento diferenciado, sendo disponibilizado acompanhamento odontológico semestral, assistência no uso de ácido fólico e antibiótico até



os 5 anos, puericultura mensal até 1 ano, trimestral até 5 anos e semestral até 10 anos, disponibilização das vacinas do calendário e as especiais, educação em saúde envolvendo a família, exames e consultas regulares, acompanhamento e orientação dos agentes comunitários de saúde e encaminhamento ao hemocentro (Manual de Diag. Trat. DF, 2002).

O portador de AF, para minimizar os casos de infecção deve seguir criteriosamente o calendário nacional de vacinação, assim como fazer uso das vacinas especiais que são disponibilizadas nos Centros de Referências de imunobiológicos Especiais (CRIE) (Gomes *et al.*, 2014).

No nível de baixa complexidade, caracterizado pelas unidades de atenção básica, a triagem neonatal é a melhor forma de diagnóstico precoce da doença, sendo o teste do pezinho o serviço inicial para este acompanhamento, como forma de submeter os recém-nascidos a um diagnóstico precoce de patologias genéticas e congênitas. Trata-se de um procedimento implantado pelo Ministério da Saúde em grande parte do Brasil, estabelecido em três fases: Fase I - realiza Fenilcetonúria e Hipotireoidismo; Fase II - realiza Fenilcetonúria, Hipotireoidismo e Doença Falciforme; Fase III - realiza Fenilcetonúria, Hipotireoidismo, Doença Falciforme e Fibrose Cística (Gomes *et al.*, 2014; Kikuchi, B.A., 2007).

Para os pacientes a partir dos quatro meses de vida é realizada a eletroforese de hemoglobina comum (Gomes *et al.*, 2014).

No nível de média complexidade, os hemocentros, recebem as doações de sangue da população, processa o sangue doado, produzindo concentrados de hemácias, plaquetas e outros, para fornecer aos pacientes nos hospitais públicos, filantrópicos ou contratados pelo SUS. <sup>(08)</sup> É referência aos pacientes com AF, para um acompanhamento completo, tratamento das doenças do sangue e realização de exames como doppler transcraniano para detectar o risco de desenvolver o primeiro Acidente Vascular Cerebral, contudo existe as portas de entrada do SUS, onde devem haver consultas regulares por parte deste pacientes, não sendo substitutivo os serviços (Gomes *et al.*, 2014; Weis, *et al.*, 2013).

Já na alta complexidade, os hospitais, são direcionados os pacientes em crises de dor, febre ou outro sintoma que demanda equipamentos modernos e profissionais capacitados durante 24 horas (Gomes *et al.*, 2014).

O SUS tem além dos serviços assistenciais, as portarias e políticas que regulamentam, norteiam a execução de serviços e os direitos do paciente portador de AF, como a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, Programa Nacional de Triagem Neonatal, as portarias 1.018/2005, 55/2010 e a 1.391/2005 (Gomes *et al.*, 2014).

As Portarias e Diretrizes do Ministério da Saúde dá respaldo aos pacientes, familiares e profissionais para priorizar e garantir a assistência à saúde as crianças e adolescentes (Portaria GM/MS Nº 1391/2005), assim como determina que a implantação do programa seja realizada de forma efetiva, informatizada, com capacitação dos profissionais e disseminação das informações dadas, estimulação de pesquisas sobre a patologia, garantia de acompanhamento e entrega das medicações, diagnóstico precoce (través do “teste do pezinho”) e integração com as demais níveis do SUS e programas do Ministério da Saúde (Portaria GM/MS Nº-1018/2005).

A Portaria nº 1.391/2005 institui as diretrizes relacionada a todas Doenças Falciforme e outras Hemoglobinopatias, sendo a AF a patologia de maior ênfase na pesquisa e de grande incidência no Brasil: I – garante que após diagnóstico da AF, através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) o paciente seja referenciado para Hemorrede Pública e cadastrado no Programa de Cadastro Nacional de Doentes Falciformes e outras Hemoglobinopatias; II – atendimento de forma integral, pelos diversos profissionais que compõe a equipe multidisciplinar do SUS, em todos os níveis assistenciais; III – implantação de uma política de capacitação de todos os profissionais envolvidos que promova a educação permanente (Portaria GM/MS Nº 1391/2005).



### 3.2 TRATAMENTOS DISPONÍVEIS NO SUS AOS PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME

A pessoa com AF vivencia uma rotina de horários, para alimentar-se, medicamentos para fazer uso, exames a serem realizados periodicamente e controle da hemoglobina (Cordeiro, R.C.; Ferreira, S.L.; Santos, A.C., 2014). Os avanços no tratamento destes pacientes, lhes garantiu uma melhor qualidade de vida, como o transplante de medula óssea, transfusão crônica e o uso da medicação hidroxiureia, que aumenta os níveis de hemoglobina fetal, minimiza a gravidade clínica e fornece parâmetros hematológicos (Martins, P.R.J.; Souza, H.M.; Silveira, T.B., 2010). Os tratamentos disponíveis no SUS aos pacientes com AF são distribuídos de acordo com as complexidades de cada serviço. Na Estratégia de Saúde da Família, porta de entrada do SUS é preconizado o uso de antibioticoterapia, uso de ácido fólico, conformidade com o calendário de vacinação e formas de tratamentos dos sintomas e crises, isto é, acompanhamento contínuo pela equipe de saúde, composta por médicos, enfermeiros, agentes comunitários de saúde, odontólogos, entre outros (Manual de Diag. Trat. DF, 2002).

Nas crises de dor é recomendado orientar o paciente para não fazer uso de medicações sem prescrição médica, informar aos familiares sobre o uso de medicamentos profiláticos, vacinas e antibióticos em caso de infecção (Guimarães, C.T.L.; Coelho, G.O., 2010), benefícios e vantagens da transfusão sanguínea, realização frequente de hemograma completo, sumário de urina e fezes, em casos de úlcera na perna fazer limpeza diária, associado a analgésicos e controle de cultura (Manual de Cond. Básic. Trat., 2012).

Nos primeiros 5 anos de vida é comum a normalidade do paciente com AF, que posteriormente varia com episódios de crises de falcização. O profissional de saúde deve orientar sobre o uso diário de penicilina oral ou penicilina injetável de 21 em 21 dias, as vacinas usuais e as especiais disponíveis no CRIE; indicar o uso de medicamentos de disponibilização gratuita nos postos de saúde, (Manual de AF para ACS,2006) com o uso da receita e cartão do SUS, conforme orientação e indicação médica, como Paracetamol, dipirona, ácido fólico ou outro antibiótico, analgésicos e antiinflamatórios (Manual de AF para ACS,2006; Manual de Educ. Saúd.,2009). Em casos de Síndrome da mão e pé, o agente

comunitário de saúde deve encaminhar o paciente para Unidade de saúde para melhor avaliação, caso ainda não se saiba o diagnóstico (Manual de AF para ACS, 2006).

No nível secundário os procedimentos de maior complexidade e de alto custo são realizados nos hemocentros, como ecocardiograma, estudos angiotomográficos, sorologias, fenotipagem eritrocitária, a serem realizados anualmente. É preconizado pelo Ministério da Saúde, condições para o acolhimento e a aplicação dos protocolos de doppler transcraniano, do uso de Hidroxiuréia e quelação de ferro no perfil de todos os centros de referência (Manual de Educ. Saúd., 2009).

No nível terciário do atendimento, representado pelos hospitais e emergências, muitas vezes um paciente com AF em crise irá precisar de um hemograma, prova cruzada e exames de imagem, que caso confirmado será necessário a transfusão de sangue no local e regularmente após alta, procedimentos hemoterápicos mais complexos, como a sangria terapêutica e a exsanguíneo transfusão (Guimarães, *et al.*, 2009; Manual de Educ. Saúd., 2009).

Existem tratamentos para os sintomas da AF, na busca da melhoria da qualidade de vida do paciente (Kikuchi, B.A., 2007), com o uso de algumas medicações ou ações, que seguem um protocolo de atendimento comum aos pacientes com doença falciforme (dentre elas a anemia falciforme) com ação profilática e terapêutica (Gomes *et al.*, 2014).

As crises de dor sofridas pelos pacientes são graduadas em uma escala de 1 a 10. Quando classificada como de 1 a 3, é indicado iniciar o uso de dipirona de 4/4 h; de 3 a 6, iniciar dipirona de 4/4 h e diclofenaco via oral de 8/8 h; de 6 a 10, uso de dipirona de 4/4 h, codeína de 4/4 h (intercalados) e diclofenaco via oral de 8/8 h; ou morfina em dores intensas (Kikuchi, B.A, 2007).

O paciente que tem Doença Falciforme, em especial a AF, deve manter-se constantemente hidratado devido à perda excessiva de líquido, fazendo a ingestão de no mínimo 2 litros de líquido, caso seja adulto (Manual de Cond. Básic. Trat., 2012; Kikuchi, B.A, 2007).

Na Síndrome Torácica aguda institui-se a hidratação parenteral nas Necessidades Hídricas Diárias (NHD) sem descontar a via oral, sendo administrado oxigênio caso a pessoa tenha hipóxia menor que 80 mm Hg. Um antibiótico endovenoso como a cefotaxima, deve ser administrado imediatamente (Gomes *et al.*, 2014).

É comum a profilaxia contra infecções virais e bacterianas com o uso da penicilina benzatina, que pode apresentar-se por via oral, 2 vezes ao dia em miligramas que variam de acordo com a idade em 125mg, 250mg e 500mg, e intramuscular a cada 21 dias ou fazer uso de penicilina eritromicina via oral, 2 vezes ao dia, nas crianças alérgicas a penicilina benzatina, a cada 21 dias.

As vacinações comuns a toda criança, com algumas alterações para Hepatite B sendo administrada em 3 doses de 1 ml, ao nascimento, 1 mês e 6 meses de vida e os reforços a cada 5 anos; vacina contra *Haemophilus* administrada 3 doses em intervalos de 2 meses, 7 meses a 1 ano de idade administrar 2 doses com intervalos de 2 meses, reforço deve ser administrado com 1 ano e 3 meses de idade e administrar dose única a partir de 1 ano até 18 anos de idade; vacina contra *Pneumococos*, administrar aos 2 anos com reforço a cada 5 anos.

Em crise de sequestração esplênica deve ser feita a rápida correção da hipovolemia com transfusão de hemácias para aumentar a hemoglobina para 9 -10 g/dL ou usa-se expansores de plasma sanguíneo; em pessoas que sofreram uma crise severa de sequestro, deve ser considerada a indicação de esplenectomia, uma vez que existe a possibilidade de recidiva (Gomes *et al.*, 2014; Manual de Cond. Básic. Trat., 2012; Kikuchi, B.A, 2007).

As Úlceras de Perna devem ser tratadas com os métodos de desbridamento autolítico ou enzimático para retirada do tecido necrótico e evitar o desbridamento mecânico; coberturas ou bandagem inelástica são opções para tratar as feridas, conforme as características apresentadas pelas lesões (Gomes *et al.*, 2014).

Nos casos de Priapismo o tratamento deve ser realizado com exercícios leves, como caminhada e ciclismo (no momento do início da crise), banhos mornos, hidratação abundante

e analgesia. Se com essas medidas não houver melhora em 24 horas, indica-se a exsanguíneo transfusão parcial ou transfusão simples de concentrado de hemácias ou fazem-se necessárias medidas anestésico-cirúrgicas, como punção dos corpos cavernosos, esvaziamento cirúrgico e derivações (Gomes *et al.*, 2014).

A transfusão de sangue é indicada em pacientes que tiveram Acidente Vascular Cerebral, Síndrome Torácica Aguda, Crise de Sequestro Esplênico, Priapismo (quando a medicação não surge efeito), situações de Crise Aplástica, Crise Hiperhemolítica, Doença Pulmonar Hipóxica Progressiva, Septicemia, gestação de alto risco, toxemia, anemia grave, antes de processos cirúrgicos (Gomes *et al.*, 2014; Manual de Cond. Bás. Trat., 2012).

Em 2002, o Ministério da Saúde aprovou o uso de “Hidroxiuréia para pessoas com AF, sendo a dispensação desse medicamento de responsabilidade das Secretarias de Saúde dos Estados da União e Distrito Federal” (Guimarães, *et al.*, 2009; Portaria GM/MS Nº 1018/2005; Portaria GM/MS Nº 55/2010) sendo indicado a média de idade de 10 a 20 anos (Araujo, O.M.R., *et al.*, 2015).

A Hidroxiuréia (HU) mostrou-se um medicamento eficaz no tratamento das df, produzindo vários efeitos benéficos nos pacientes com AF, tais como: “aumento da produção de Hemoglobina Fetal, aumento da hidratação do glóbulo vermelho, aumento da taxa hemoglobínica, maior produção de óxido nítrico e diminuição da expressão de moléculas de adesão.” Até o momento, ela é considerada a terapia farmacológica de maior sucesso para a DF, <sup>(14)</sup> por ter impacto positivo na sobrevida das pessoas, com redução de crise vaso-oclusiva, de hospitalização e internação, menor incidência de síndrome torácica aguda e da necessidade de transfusão de hemácias (Gomes *et al.*, 2014).

### 3.3 PAPEL DO ENFERMEIRO NO TRATAMENTO E ACOMPANHAMENTO AOS PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME

A enfermagem compreende um componente próprio de conhecimentos científicos e técnicos, realizados com o comprometimento com a saúde na prestação de serviços à pessoa, família e a coletividade (COFEN, Resol. Nº 311/2007).

O enfermeiro, em todos os níveis do SUS, tem função vital na assistência ao portador de Anemia Falciforme por se tratar de uma patologia que tem suas crises e complicações em uma idade suscetível ao cuidado (Manual de Cond. Bás. Trat., 2012; Cordeiro, R.C.; Ferreira, S.L.; Santos, A.C., 2014), sendo imprescindível que todas os recém-nascidos realizem a triagem neonatal, para diagnóstico precoce da doença, o que garante maior sobrevida do paciente (Martins, P.R.J.; Souza, H.M.; Silveira, T.B., 2010). Ocorre também a alta taxa de mortalidade em pacientes de faixa etária menor que 30 anos, do gênero masculino, o que demanda atenção de toda família e medo constante da morte, sendo necessário atentar para estes pacientes, por ser uma faixa de característico descaso com a saúde e alta mortalidade na maioria das patologias (Martins, P.R.J.; Souza, H.M.; Silveira, T.B., 2010; Moraes, K.CM.; Galioti J.B., 2010).

Esta patologia necessita de um cuidado contínuo, sendo o enfermeiro um dos responsáveis pelo cuidar, dispondo de serviço de fácil acesso, linguagem facilitada, ampla visão do cotidiano (Cordeiro, R.C.; Ferreira, S.L.; Santos, A.C., 2014), com abordagem que relata a veracidade dos dados e casos da doença, mantendo o incentivo a família na manutenção do cuidado e melhoria na AF (Moraes, K.CM.; Galioti J.B., 2010). A aceitação da doença, habituando a algumas limitações é essencial para o início do tratamento e cuidado multiprofissional. Assim como verificação do histórico do paciente para analisar e orientar o paciente e sua família, verificando as patologias na família, sinais e sintomas característico da doença, hábitos alimentares e ingestão de líquido, atividades físicas realizadas, ambiente escolar e uso de medicação (Manual de Cond. Bás. Trat., 2012).

Para melhorar a qualidade de vida do paciente com AF, é necessário a eliminação dos fatores precipitantes ou aqueles que requerem uma atenção maior, como mudanças de

temperaturas, desgaste físico, mudança do tamanho do baço, evitar traumatismo e picadas de inseto, fazer repouso com as pernas elevadas, restringir uso de sódio, atentar para episódios de êmese, perda de líquido e febre persistente (Gomes *et al.*, 2014).

A assistência de enfermagem é implementada diante dos sintomas do paciente nas diversas fases de sua vida, quando criança, adolescente e adultos, já que esta doença determina um autocuidado, melhora da qualidade de vida, diminuição das hospitalizações, prevenção de crises e complicações, obtidos quando o paciente e sua família trabalham em conjunto com os profissionais de saúde que lhe assistem (Manual de Cond. Básic. Trat., 2012).

O enfermeiro deve durante a consulta de enfermagem, avaliar o paciente holisticamente, verificando histórias clínicas, patologias na família, manter um vínculo com o paciente e seus familiares, encaminhar para as demais especialidades, orientá-lo sobre a doença, seus sintomas e alterações do cotidiano, realização do autocuidado, desenvolver atividades educativas na comunidade em que vive e manter uma relação ética-profissional (COFEN, Resol. Nº 468/2014). A orientação fornecida, deve ser de linguagem simples e dinâmica para melhor absorção das mudanças que ocorrerão no cotidiano do pacientes e todos a sua volta. A participação da família no processo de tratamento dos sinais e sintomas é de grande importância para uma melhor qualidade de vida, pois as alternâncias de bem estar do paciente geram uma sobrecarga e desgaste que devem ser amenizados com ajuda de familiares, amigos ou no ambiente escolar, com ajuda de diretores e professores (Guimarães, *et al.*, 2009).

As dúvidas sobre a AF surgem na proporção que seus sintomas aparecem no dia-a-dia dos pacientes. Os enfermeiros devem contribuir para uma assistência ao paciente, orientando sobre a patologia e suas características, aconselhamento genético e dúvidas geradas sobre a origem da doença (Manual de Cond. Básic. Trat., 2012; Guimarães, C.T.L.; Coelho, G.O., 2010), os sintomas que poderão surgir de diferente intensidade que alteram os hábitos diários, o estado físico, mental e social do falcêmico (Kikuchi, B.A, 2007). O enfermeiro deve avaliar criteriosamente sua competência técnica, científica, ética e legal, para assim poder desempenhar de forma segura para si e para os outros na orientação da AF (COFEN, Resol. Nº 311/2007).



Estudos referem o papel do enfermeiro no tratamento e acompanhamento aos pacientes com AF de forma direta e indireta. Diretamente o enfermeiro durante a consulta de puericultura, avalia a criança através do exame físico, atualização da caderneta de vacinação, orientação à família sobre a doença e suas possibilidades e limitações. Caracteriza-se por um momento de concretização das relações entre a enfermagem e o paciente/família do paciente. De forma indireta, o enfermeiro acompanha os pacientes com AF ao capacitar os agentes comunitários de saúde para educação permanente em suas visitas e orientações as famílias destes pacientes, assim como na avaliação e controle da produtividade desta visita, caso tenha sido verificado caderneta de vacinação, frequência escolar, crises de alergia, febre e realização de atividades físicas (Manual de Diag. Trat. DF, 2002).

O enfermeiro deve capacitar e orientar os agentes comunitários de saúde como agir nas situações de emergência que sofrem os pacientes com AF, nos cuidados diários, checar a conformidade dos cartões de vacina com o calendário vacinal, verificando os aprazamentos de lúpis (Manual de AF para ACS,2006), assim como as vacinas especiais, como forma de evitar as infecções por vírus e bactérias, sendo esta a principal causa de óbito nos pacientes, checar se fazem o uso contínuo da penicilina, oferecer sempre bastante líquido, instruir a família sobre a prevenção de acidentes, observar frequência e desempenho escolar, possibilidade de distúrbios visuais, higiene oral, checar alimentação e se os pais conhecem o tamanho normal do baço do seu filho (Araujo, O.M.R., *et al.*, 2015).

Os agentes comunitário devem informar ao enfermeiro responsável pelo programa de agentes comunitários de saúde sobre o quantitativo de pessoas com AF em sua área, as condições em que vive, se frequenta a escola ou trabalha, se é casado, se conhece sua patologia, número de crises, onde é acompanhado, medicações em uso e outras informações inerente a sua profissão. O enfermeiro por sua vez deve realizar a visita domiciliar ou agendar consulta no posto de saúde para colher dados e orientar a família e o paciente sobre a doença e suas especificidades. Todos os dados consolidados pelo agente comunitário de saúde deve ser passado para o enfermeiro, para maiores avaliações (Manual de AF para ACS,2006).

A mãe é quem desempenha o principal papel no cuidado, muitas vezes abdicando de sua vida pessoal e social em função do seu filho, por isso o enfermeiro deve tratar tanto do paciente como de sua família. Os direitos e serviços disponíveis ao paciente devem ser informados aos familiares para melhor adquirirem uma assistência à saúde, orientar o paciente diante dos sintomas que ele pode apresentar e outro que possui a mesma patologia não, de forma que esclareça a individualidade do ser humano e do cuidado; informar como identificar as crises de dor e AVC, para um encaminhamento rápido (Weis, *et al.*, 2013).

O enfermeiro acompanha o paciente com AF em diversos níveis de atenção à saúde, sendo retratado no nível ambulatorial, avaliar a escala analógica da dor, iniciar hidratação oral e controle do fator predisponente, fazer uso de analgésicos (apesar o enfermeiro não prescrever a medicação, pode orientar o médico sobre o protocolo de analgesia para pacientes com AF). Avaliar caderneta de vacinação, verificar histórico de patologias, crises e medicações em uso.

Na internação, o enfermeiro oferece hidratação endovenosa e analgesia, verifica os exames solicitados e caso estejam prontos encaminham para o médico, monitora o paciente, verifica queixas, dejeções, alimentação e dúvidas do familiar e do portador de anemia falciforme (Gomes *et al.*, 2014). O enfermeiro deve orientar sobre o uso da Hidroxiureia de forma contínua pois, segundo estudos, a alta mortalidade ocorre nos pacientes que não fazem uso da medicação ou que fazem de maneira aleatória (Araujo, O.M.R., *et al.*, 2015).

As crises de falcização caracterizadas pela elevada intensidade da dor deve ser avaliada pelo enfermeiro (Kikuchi, B.A, 2007) de forma subjetiva, pois a dor pode se apresentar de três formas: dor física, nas articulações, abdominal, óssea ou cefaleia; dor emocional, por se tratar de recorrentes internações, tratamentos invasivos e percepção do sofrimento dos familiares; dor psicológica, gerada pelo estresse por ter uma doença incurável, mudanças de hábitos e diversas limitações. A intensidade da dor é avaliada de diferentes formas entre pais e pacientes, e o enfermeiro deve ser imparcial durante o atendimento, sendo seu limiar específico para cada pessoa (Dias, T.L., 2013).

A oclusão dos vasos sanguíneos é uma característica determinante para a gravidade clínica do surgimento das úlceras de perna. O enfermeiro deve prevenir e orientar o portador de AF, sobre as úlceras e caso já possua esta perda de integridade da pele, ter o cuidado com a limpeza e a realização de curativos (no mínimo duas vezes ao dia) que pode ser feita na unidade de saúde próximo a sua residência, com controle de culturas, emprego de antibióticos locais prescritos e descrição minuciosa da evolução da úlcera com mensuração semanal das dimensões da lesão.

Diante de sua sintomatologia são dadas as prescrições de enfermagem para o cuidado do paciente de forma simples e objetiva, como orientar os familiares da necessidade de uma dieta hiperproteica e hipercalórica, devido aos níveis baixos de hemoglobina; manter o paciente seguro, confortável e bem acolhido, assim como seu acompanhante (Kikuchi, B.A, 2007); o uso de meias de algodão e sapatos confortáveis para evitar as úlceras de perna, o uso de roupas adequadas na mudança climática, devido às crises de falcização, a exaustão que o paciente pode sentir após atividade física, mas que não o impede de realizar de forma moderada (Manual de Cond. Bás. Trat., 2012).

Orientar o familiar sobre o uso das medicações e aplicações injetáveis, sua importância e como fazê-lo nos horários corretos, respeitando a meia vida dos fármacos (Manual de Cond. Bás. Trat., 2012; Kikuchi, B.A, 2007); informar sobre a possibilidade da criança ficar com mãos e pés inchados, olhos amarelados, desgaste intenso após atividades e episódios de priapismo, sendo processo natural da doença, que pode ser minimizado com o uso das medicações; explicar aos pais da criança o tamanho normal do baço e quando há alterações; esclarecer sobre benefícios, riscos e indicações do Programa de transfusão periódica; orientar sobre a herança genética e tranquilizar a paciente e seu companheiro; orientar aos pais do paciente com queilação de ferro, como injetar a medicação em tecido subcutâneo em 5 dias por semana, assim como seu uso, manuseio, conservação e descarte.

Os familiares ou responsáveis pelo portador de AF devem ser orientados sobre situações que sugerem AVC para que possam socorrer o falcêmico de forma rápida e segura (Kikuchi, B.A, 2007), como em casos de cefaleia intensa, febre persistente, paralisção da fala, alteração da marcha ou êmese, e levá-lo a um atendimento de emergência, referindo a

sua patologia, com conhecimento prévio dos direitos deste paciente no SUS (Manual de Cond. Básic. Trat., 2012).

O papel do enfermeiro se assemelha as demais áreas do cuidar, sendo responsável por “ Assistir de maneira integral aos doadores, receptores e suas famílias, tendo como base o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e as normas vigentes (COFEN, Resol. Nº 311/2007; COFEN, Resol. Nº 306/2006) promover e difundir medidas de saúde preventivas e curativas por meio da educação de doadores, receptores, familiares e comunidade em geral, objetivando a sua saúde e segurança dos mesmos; “realizar a triagem clínica [...]; realizar a consulta de enfermagem [...]” proporcionar condições para o aprimoramento dos profissionais de enfermagem atuante na área, através de cursos, atualizações e estágios em instituições afins; participar da definição da política de recursos humanos, da aquisição de material e da disposição da área física necessária à assistência integral aos usuários; executar e/ou supervisionar a administração e a monitorização da infusão de hemocomponentes e hemoderivados, atuando nos casos de reações adversas;”. A equipe de enfermagem desenvolve atividades em todas as áreas da saúde, tendo o enfermeiro papel de supervisionar, orientar e capacitar os demais de nível médio e técnico (COFEN, Resol. Nº 306/2006).

A AF por se tratar de uma doença hereditária, crônica e com episódios de crises de falcização, torna necessário que as pessoas com traço falciforme e com a patologia realizem o aconselhamento genético, nesse nível de atenção, conforme os documentos que fundamentaram a Resolução do COFEN Nº 468/2014, que estabelece que seja necessário que o profissional Enfermeiro “possua capacitação específica ou especialização na área de genética, para realizar a interpretação de exames e procedimentos de triagem e diagnóstico para o estado atual do cliente”.

O aconselhamento genético não se restringe a orientação, podem incluir mas não se limitam a testes genéticos, terapias e procedimentos de diagnóstico. O enfermeiro deve garantir que a coleta de informações, armazenamento e gestão de dados permaneçam em privacidade e confidencialidade; avaliar e orientar ao paciente e seu familiar sobre os efeitos adversos, dos fármacos a serem utilizados e considerar os tratamentos não farmacológicos; informar sobre os custos e as possibilidades de tratamentos alternativos; dispor de documentos

legais e éticos, ao paciente, como o consentimento informado; contribuir para o desenvolvimento profissional e da empresa empregadora; estabelecer e manter relações efetivas de trabalho com a equipe multidisciplinar, de forma a dar um encaminhamento adequado e ajustado ao paciente e familiares, conforme as suas necessidades (COFEN, Resol. Nº 468/2014).

### 3.4 DIFICULDADES PARA OBTENÇÃO DE UMA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO ÂMBITO DO SUS

O Brasil possui números alarmantes de pessoas com AF, em especial a região Nordeste, onde ocorreram fluxo maior de imigração e se instalaram grande número de afrodescendentes. Na região Nordeste, apesar da quantidade de pessoas com esta patologia, a informação sobre a doença ainda não se encontra completamente disseminada e o acompanhamento em todas as atenções do SUS, ainda não está bem delimitada.

O presente estudo informa que se houver média ou alta prevalência da doença, é dever do Estado estruturar uma rede de unidades de saúde qualificada para atender essa demanda, contudo o diagnóstico precoce, feito pelo Programa de Triagem Neonatal, não é realizado em todos os estados de forma completa, o que inviabiliza este critério, já que alguns dados podem ser perdidos por falta da universalidade do atendimento, uma das doutrinas do SUS (Manual de Educ. Saúd., 2009). O programa de triagem neonatal é dividido em 3 fases: Fase I - realiza Fenilcetonúria e Hipotireoidismo; Fase II - realiza Fenilcetonúria, Hipotireoidismo e Doença Falciforme; Fase III - realiza Fenilcetonúria, Hipotireoidismo, Doença Falciforme e Fibrose Cística.

Os estados da federação que estão na fase II são: Rio Grande do Sul, São Paulo, Rio de Janeiro, Mato Grosso do Sul, Espírito Santo, Pernambuco, Bahia, Minas Gerais e Maranhão. Na fase III, Paraná, Santa Catarina (Gomes *et al.*, 2014; Manual de Educ. Saúd., 2009).

Também é preconizado que todos os estados do Brasil tenham pelo menos um serviço especializado de referência hematológica, contudo poucos são os estados que dispõem

de médico hematologista que esteja em atividade laboral no SUS e aqueles que desempenham a função, são poucos, se comparada à demanda de atendimentos, principalmente em grandes capitais (Manual de Educ. Saúd., 2009).

Diante do grande quantitativo de pessoas com AF é perceptível a necessidade de reorganização, estruturação, qualificação da rede de assistência do SUS e diagnóstico precoce em todos os estados (Gomes *et al.*, 2014), através de uma Portaria do Ministério da Saúde, mais efetiva que imponha a prioridade dos pacientes com AF, em crises de dor nas emergência e unidade de pronto atendimento (Manual de Diag. Trat. DF, 2002; Guimarães, *et al.*, 2009). É perceptível o descaso no acolhimento, triagem e atendimento, que por serem crises de dor de parâmetro bastante relativo, acabam deixando estes pacientes para serem atendidos depois, não havendo prioridade (Guimarães, *et al.*, 2009).

Os pacientes com AF que não diagnosticaram precocemente a doença, ao serem levados as emergências, com crises de dor, febre e choro constante, o diagnóstico e tratamento oferecidos são paliativos para doenças endêmicas, não surtindo efeito ou causando recorrentes internações, o que agrava a situação do paciente (Weis, *et al.*, 2013).

Durante as crises de falcização, o paciente com AF sente dores intensas e seus familiares por observarem esta situação ficam preocupados, com medo, nervosos e anseiam pela cessão da dor, contudo frequentemente os relatos são de descaso e falta de conhecimento sobre a doença, por parte dos profissionais de saúde (Manual de Cond. Bás. Trat., 2012). Assim como ocorre dos pais ou os profissionais de saúde, subestimarem a intensidade da dor do paciente, por se tratar de um pessoa que não tem trauma aparente, recorrentes internações e dependência no uso de morfina para analgesia (Dias, T.L. *et al.*, 2013).

A falta de estrutura e de material nas emergências e unidades de pronto atendimento para atender estes pacientes, permanece como uma problemática na assistência à saúde, somatizando a deficiência no quadro de profissionais (principalmente hematologistas) no ambiente hospitalar, em especial durante os plantões noturnos, o que gera para os familiares revolta, desespero, frustração, hesitação e desconfiança no SUS. A falta de medicamentos essenciais no tratamento, dificuldade de conseguir consultas para os diversos profissionais, a



conformidade de uma morte futura e a sobrecarga familiar (Weis, *et al.*, 2013), recorrentes idas ao hospital de difícil acesso e de distante localização, sendo os gastos de transporte um fator limitante para a busca da assistência à saúde durante crises de dor, são dificuldades que os pacientes e seus familiares vivenciam constantemente (Guimarães, *et al.*, 2009).

A AF é uma doença que ainda possui seu tratamento voltado para o modelo biomédico, onde o hematologista é o único responsável pela saúde do paciente (Cordeiro, R.C.; Ferreira, S.L.; Santos, A.C., 2014). Nos atendimentos, o corpo clínico persiste em não ser fidedignos com as informações coletadas, como exemplo, inserir a informação qual a cor racial do paciente, o que dificulta a consolidação dos dados estatísticos e epidemiológicos (Martins, P.R.J.; Souza, H.M.; Silveira, T.B., 2010), utilizam palavras de desconhecimento da população, caracterizada pelos pacientes e sua família como de difícil compreensão (Cordeiro, R.C.; Ferreira, S.L.; Santos, A.C., 2014). Os pais dos portadores de AF, em sua maioria são afrodescendentes de posição aquisitiva baixa e baixo nível de escolaridade, havendo a necessidade pelos profissionais de saúde, de orientá-los de forma simples e objetiva. A orientação passada aos pais destes pacientes com termos técnicos e linguagem rebuscada, dificultam o entendimento e prejudica o autocuidado em sua residência (Guimarães, *et al.*, 2009).

Esta patologia, tem diversas peculiaridades que diante dos agravos de maior demanda, como Hipertensão e Diabetes, acaba sendo esquecido e não lembrados pelos profissionais de saúde. Estes profissionais conhecem a AF e seus pacientes, contudo não reconhecem seus sintomas e como agir diante deles, por não ser um agravo de assistência do seu dia a dia (Manual de Diag. Trat. DF, 2002; Kikuchi, B.A, 2007).

Os familiares quando vão em busca de um atendimento, constantemente tem dificuldade de encontrar um profissional que conheça a doença e suas especificidades e os aqueles que conhecem a doença, em alguns casos, não atendem com presteza, tendo a família que aprender diante da vivência dos acontecimentos e erros cometidos, sendo este um fator limitante na assistência (Manual de Diag. Trat. DF, 2002; Weis, *et al.*, 2013). A falta de capacitação dos profissionais, pode causar a falta de conhecimento sobre a doença,

consequentemente, a falta de conexão com os Centros de Referência (Manual de Educ. Saúd., 2009).

Após o diagnóstico da doença, os pacientes sentem não ter o direito de poder decidir sobre o processo de reprodução (Guimarães, C.T.L.; Coelho, G.O., 2010); a falta de conhecimento dos enfermeiros sobre o uso da medicação Hidroxiureia; poucos estudos publicados sobre esta temática; falta de informatização no campo de estudo; pesquisas baseadas em registros médicos de tempo anterior ao artigo, o que causa sua limitação; diagnóstico tardio; falta de orientação á família; carência nas medidas preventivas contra infecções; o ineficaz atendimento médico durante as complicações clínicas; a prestação irregular de medicamentos (Araujo, O.M.R., *et al.*, 2015); acompanhamento do enfermeiro e agentes comunitários de saúde assistemático, com visitas domiciliares não frequentes, sendo os hemocentros as portas de entrada para os portadores de AF (Manual de Diag. Trat. DF, 2002); pouco investimento na área de pesquisa sobre esta patologia, como por exemplo, a experiência da Universidade Federal da Bahia (UFBA) com células-tronco em lesões incipientes nos pacientes falcêmico (Manual de Educ. Saúd., 2009).

Apesar das medidas implementadas pelo Ministério da Saúde e Secretarias da Saúde, a AF ainda não tem cura, apenas medidas para melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida do paciente (Moraes, K.CM.; Galioti J.B., 2010).

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O principal objetivo desta pesquisa foi identificar as dificuldades para obtenção de uma assistência à saúde no âmbito do SUS, demonstrando a importância da avaliação dos serviços disponíveis, papel do enfermeiro e os tratamentos fornecidos a uma patologia hereditária, incurável e de grande incidência no Brasil.

Nos últimos cinco anos houve melhorias no atendimento aos pacientes com AF, contudo diante da quantidade de pessoas acometidos por essa doença essa mudança acaba sendo desproporcional. Como por exemplo, no município de Salvador: onde existem no nível primário, 12 unidades de referência para pacientes com AF, de tratamento e diagnóstico,

sendo 2 com hematologistas, no Multicentro Vale das Pedrinhas e CAE Carlos Gomes. No nível secundário, a APAE, Hemoba e o Hospital das Clínicas são responsáveis pelo acompanhamento e exames de maior complexidade. Diferentemente de outros estados como São Paulo, a Bahia não tem um hospital de referência em DF, para intercorrências mais graves.

Os tratamentos disponíveis para os portadores de AF são pouco abordados, sendo enfatizado o uso de analgésicos, na maioria das crises, sem um padrão de medicações ou medidas a serem tomadas, ficando a cargo do paciente e seu familiar a procura pelo melhor itinerário terapêutico.

O uso da Hidroxiuréia foi uma medida implantada, que firma a necessidade de uma medicação para sanar ou diminuir a sintomatologia dos pacientes, contudo sua dispensação ainda não foi implantada de forma efetiva nos hospitais.

O papel do enfermeiro foi amplamente discutido como sendo essencial ao portador de AF, por se tratar de uma doença que demanda orientações e cuidado contínuo. Este acompanhamento vem se destacando no nível primário, por ser de fácil acesso do paciente. O enfermeiro por sua vez, assim como outros profissionais, não corresponde às necessidades do paciente e sua família, por não conhecer a patologia e suas especificidades.

Cabe ao enfermeiro desempenhar sua função avaliando criteriosamente sua competência técnica, científica, ética e legal, para ser desenvolvida em favor do seu paciente. A capacitação deste profissional é dever dos gestores de saúde, contudo a busca pelo conhecimento e atualização de informações inerentes a sua função é atribuição do enfermeiro, sendo este compromisso assumido em graduação do curso de enfermagem e legitimado pelo Código de Ética dos Profissionais de enfermagem.

As dificuldades encontradas pelo pacientes com AF, que abrange questões políticas, éticas e profissionais, fez com que positivamente as pessoas ou familiares de pacientes, se organizassem em associações, como a Abadfal (Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme) e a Fenafal (Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença

Falciforme) com objetivo de alertar, discutir e exigir medidas favoráveis a população sobre esta patologia de grande incidência no Brasil, a exemplo do estado da Bahia.

A partir da análise realizada, fica evidenciado que as dificuldades encontradas pelos portadores de Anemia Falciforme nos serviços de saúde em todos os níveis de atenção é o fator principal do elevado número de hospitalizações, baixa expectativa de vida e credibilidade do SUS. Destacando como dificuldades temos, a falta de conhecimento do profissional diante das especificidades da doença, a necessidade de implementação de políticas públicas referente a priorização e humanização no atendimento, a falta de orientação da população sobre a doença e seu diagnóstico, a carência da rede assistencial para tratamento e prevenção, poucos estudos acerca dos serviços que o SUS dispõe e as dificuldades encontradas pelo pacientes, falta de medicamentos essenciais, de estrutura e de material nas emergências para atender aos pacientes com AF; somatizando a deficiência no quadro de profissionais (principalmente hematologistas) no ambiente hospitalar, permanecem como fator limitante na assistência ao paciente e sua família.

Sugere-se, portanto, a realização de campanhas de conscientização focadas na saúde do paciente com AF, reforçando sempre a importância da prevenção e promoção à saúde, diminuindo assim os índices de mortalidade por falta da prevenção de determinados sintomas. Além disso, é fundamental uma maior e melhor qualificação dos profissionais de saúde, podendo orientá-los da melhor forma sobre a patologia e seus sintomas, prestando uma assistência de forma integral e humanizada.

Desta forma, este estudo torna-se relevante, o que contribui para a reflexão dos profissionais de enfermagem ou estudantes da área, sobre a AF e os serviços de saúde, visando identificar as dificuldades que passam estes pacientes e seus familiares na busca assistencial ao SUS, podendo ser revertidas com implementação de Políticas Públicas direcionadas aos pacientes com AF, melhoria na estrutura das unidades de referência, hemocentros e emergências, maior disponibilização de medicamentos e materiais, implantação de ações de promoção e prevenção a saúde, reconhecendo o profissional de enfermagem como elemento de ligação entre os serviços de saúde.

Além de se comportar como incentivador para elaboração de práticas e ações voltadas ao paciente e seus familiares, ou responsáveis pelo cuidado. Portanto, espera-se que, a partir deste estudo, outras pessoas possam procurar compreensão dos fatos aqui relatados, possibilitando o surgimento de novas pesquisas sobre esta temática.

## REFERÊNCIAS

1. Araujo OMR; Ivo ML; Júnior MAF; Pontes, ERJC; Bispo, IMGP; Oliveira, ECL. Survival and mortality among users and non-users of hydroxyurea with sickle cell disease. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2015; 23: (1). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3385.2526>. Acesso em: 25 mar. 2015.
2. Brasil. Ministério da Saúde; ANVISA; Medidas gerais para o tratamento das doenças falciformes; Manual de Diagnóstico e tratamento de Doenças Falciformes. Brasília, 01: (42-61), 2002. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico>. Acesso em: 20 mar. 2015.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em [bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391\\_16\\_08\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html). Acesso em: 21 mar. 2015.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 55, de 29 de janeiro de 2010. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Falciforme. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642013000300003>. Acesso em: 16 mar. 2015.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 1018, de 01 de julho de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em [dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1018.html](http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-1018.html). Acesso em: 19 mar. 2015.
6. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Doença Falciforme: Manual de condutas básicas para o tratamento. 2012; 01 : (01-64) . Disponível em [bvsmms.saude.gov.br/bvs/.../doenca\\_falciforme\\_condutas\\_basicas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/.../doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf). Acesso em: 16 mar. 2015.
7. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Manual de Anemia Falciforme para agentes comunitários de saúde. Brasília, 01: (01-16), 2006. Disponível em [http://bvsmms.saude.gov.br/.../manual\\_anemia\\_falciforme\\_agentes\\_comunitario](http://bvsmms.saude.gov.br/.../manual_anemia_falciforme_agentes_comunitario). Acesso em: 21 mar. 2015.

8. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Manual de Educação em Saúde; Linha de Cuidado em Doença Falciforme. 2009; 02: (01-36). Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_educacao\\_saude\\_v2](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_v2). Acesso em: 22 mar. 2015.
9. Brasil. Conselho Federal de Enfermagem; Resolução COFEN N° 311/2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Disponível em [www.portalcofen.gov.br](http://www.portalcofen.gov.br). Acesso em: 05 mai. 2015.
10. Brasil. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN N° 306/2006. Fixar as competências e atribuições do Enfermeiro na área de Hemoterapia. Disponível em [www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3062006\\_4341.html](http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3062006_4341.html). Acesso em: 23 mar. 2015.
11. Brasil. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN N° 468/2014. Normatização da atuação do Enfermeiro no Aconselhamento Genético. Disponível em <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2015/01/RESOLUCAO-COFEN-No-0468-2014-ANEXO-ACONSELHAMENTO-GENETICO.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2015.
12. Cordeiro RC; Ferreira SL; Santos AC; Experiências do adoecimento de pessoas com anemia falciforme e estratégias de autocuidado. *Acta paul. enferm.* 2014, 27 (6). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400082>. Acesso em: 24 mar. 2015.
13. Dias TL; Oliveira CGT; Enumo SRF; Paula KMP. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Psicol. USP.* 2013, 24: (3). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642013000300003>. Acesso em: 27 mar. 2015.
14. Gomes LMX; Pereira IA; Torres HC; Caldeira AP; Viana MB. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. *Acta paul. Enferm.* 2014, 27 (4). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>; Acesso: em 15 mar. 2015.
15. Guimarães CTL; Coelho GO; A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciênc. saúde coletiva.* 2010, 15 (1). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700085>. Acesso em: 25 mar. 2015.
16. Guimarães TMR; Miranda WL; Torres HC; Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2009, 31 (1). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842009005000002>. Acesso em: 15 mar. 2015
17. Martins PRJ; Souza HM; Silveira TB; Morbimortalidade em doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2010, 32 (5). Disponível <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010000500010>. Acesso em: 26 mar. 2015.
18. Moraes KCM; Galieti JB; A doença falciforme: um estudo genético-populacional a partir de doadores de sangue em São José dos Campos, São Paulo, Brasil. *Rev. Bras.*



- Hematol. Hemoter. São Paulo, 32 : (4), jul, 2010. Disponível <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010005000084>. Acesso em 25 de mar de 2015.
19. Weis MC; Barbosa MRCB; Bellato R; Araújo LFSA; Silva AH. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. Saúde debate. 2013. 37 (99). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-11042013000400007>. Acesso em: 16 mar. 2015.
20. Kikuchi BA; Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2007, 29 (3). Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842007000300027>. Acesso em: 17 mar. 2015.