



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 11, Issue, 12, pp. 52802-52807, December, 2021

<https://doi.org/10.37118/ijdr.23556.12.2021>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

A PREVALÊNCIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Felipe Zampieri Vieira Batista¹, Alexandra Maria Almeida Carvalho^{1,*}, Maria Lúcia Ivo¹, Valdir Aragão do Nascimento², Igor Domingos de Souza², Maicol Ferreira Barbosa³, Raphael Fior⁴, Laynara Soares Vilagra¹, Thais da Cruz Penha Jabrayan¹, Tiago Rodrigues de Lemos Augusto¹, Priscila Gonçalves Soares dos Santos¹ and Irami Fernandes Gonçalves Martins⁵

¹Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste/PPGSD/UFMS, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul/UFMS

²Centro Universitário Anhanguera de Campo Grande MS, Unidade II

³SESAU - Secretaria Municipal de Saúde, Campo Grande/MS

⁴Santa Casa de Campo Grande, Mato Grosso do Sul

⁵Programa de Pós-Graduação em Educação Profissional, UEMS-MS

ARTICLE INFO

Article History:

Received 27th September, 2021

Received in revised form

25th October, 2021

Accepted 13th November, 2021

Published online 28th December, 2021

Key Words:

Prevalência; Anemia Falciforme; Crianças e Adolescentes; Mato Grosso do Sul.

*Corresponding author:

Felipe Zampieri Vieira Batista Alexandra Maria Almeida Carvalho

ABSTRACT

A anemia falciforme é uma doença hereditária (de pai para filho) que atinge milhares de pessoas em todo o mundo, sendo mais prevalente entre indivíduos negros e pardos; mas também pode acometer pessoas de cúteis claras. A enfermidade é clinicamente reconhecida pela ação que promove a deterioração dos glóbulos vermelhos do sangue, deixando-os com aparência semelhante a uma foice, em razão disso a denominação de falciforme. O que caracteriza essas células é a alteração que ocorre em suas membranas desencadeando a anemia. São muitos e diversos os desconfortos corporais e psicológicos causados pela anemia falciforme, notadamente em crianças e adolescentes. O trabalho aqui realizado objetivou fazer um levantamento bibliográfico a respeito da prevalência de crianças e adolescentes com anemia falciforme no estado de Mato Grosso do Sul, buscando verificar se no estado de MS tem havido preocupação dos pesquisadores com essas faixas etárias em relação à doença em questão. Intentou também fazer um levantamento das metodologias utilizadas pelos pesquisadores. A metodologia adotada na execução da pesquisa é de caráter bibliográfico. A prospecção dos dados se deu mediante a busca nas plataformas (bases de dados eletrônicas) do Scielo, da Pubmed, do Lilacs e em sites de programas de pós-graduação na área da saúde localizados no estado de Mato Grosso do Sul. Os descritores utilizados foram: Anemia falciforme; Crianças e adolescentes; Mato Grosso do Sul. As buscas se deram de forma isolada e combinada, sendo que a forma isolada apresentou maiores resultados do que a combinada. Os artigos, teses e dissertações analisados demonstram que existe, sim, uma preocupação (por parte dos pesquisadores) com crianças e adolescentes que são acometidos pela anemia falciforme no estado de MS; no entanto, o quantitativo de pesquisas ainda está aquém das possibilidades que as universidades, e os programas de pós-graduação, oferecem em termos de oportunidades de pesquisa acadêmica.

Copyright © 2021, Felipe Zampieri Vieira Batista Alexandra Maria Almeida Carvalho et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Felipe Zampieri Vieira Batista Alexandra Maria Almeida Carvalho, Maria Lúcia Ivo, Valdir Aragão do Nascimento et al. "A prevalência de crianças e adolescentes com anemia falciforme no estado de mato grosso do sul: uma revisão bibliográfica.", *International Journal of Development Research*, 11, (12), 52802-52807.

INTRODUCTION

As anemias hereditárias – cujas características básicas predominantes referem-se a alterações estruturais na cadeia da beta-globina levando à produção de uma hemoglobina anormal denominada HbS –, são genericamente denominadas de anemia falciforme (AF).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), existem – aproximadamente – no mundo 270 milhões de indivíduos que são portadores do gene que determina a presença de hemoglobina anormal (FORTES; ALVES, 2018). A anemia falciforme se caracteriza por ser uma enfermidade hereditária monogênica, doença monogênica de expressiva ocorrência no Brasil, sendo, inclusive,

considerada a mais prevalente desse tipo. A etiologia dessa enfermidade apresenta como causa uma mudança de ponto (GAG->GTG) no gene da globina beta da hemoglobina, o que provoca o surgimento de uma hemoglobina anormal, conhecida pelo nome de hemoglobina S (HbS), processo inverso ao que ocorre com hemoglobina A (HbA), considerada normal (ANVISA, 2002). Clinicamente, a alteração que ocorre na Hb S acaba desencadeando um processo denominado de hemólise ou pode ainda culminar em vaso-oclusão, em que ocorrem processos caracterizados por múltiplas inflamações e a presença de lesões nos tecidos. Esse processo inflamatório aparece nos primeiros anos de vida, aumentando seus efeitos e acentuando a gravidade no decurso dos anos. Com o tempo, os tecidos e órgão ficam cada vez mais lesionados e, em casos extremos, levar os pacientes a óbito (CARDOSO, 2021, p. 2).

Esse processo mutacional promove a troca de um ácido glutâmico por uma valina na posição 6 da cadeia beta, o que, conseqüentemente, promove transformações físico-químicas na molécula da hemoglobina. Em circunstâncias específicas, as moléculas de hemoglobina passam pelo processo de polimerização, com falcização das hemácias. Essa falcização culmina na redução da vida média dos glóbulos vermelhos, surgimento de problemas relativos a vaso oclusão e incidência de dor e lesão de órgãos (ANVISA, 2002). A descoberta da anemia falciforme, ou melhor, sua primeira descrição, foi feita em 1910 pelo médico norte-americano James Herrick, e seu deu tendo como ponto de partida as amostras de sangue de uma pessoa residente na ilha de Granada, no Caribe. Apesar dessa descrição, a doença ficou praticamente desconhecida no mundo durante várias décadas, tanto pela população em geral como para médicos e demais especialistas. No Brasil, a enfermidade ficou praticamente desconhecida até meados de 1940. A preocupação das autoridades sanitárias à época centrava-se em patologias de maior impacto social e letalidade, a exemplo de afecções como o câncer e a tuberculose. A situação só teve mudanças ao longo dos anos, aos poucos, e então a doença passou a figurar como problema de saúde pública, não obstante circunscrita aos aspectos atinentes à miscigenação (TELES *et al.*, 2017).

Historicamente, a anemia falciforme surgiu no continente africano e foi trasladada para as Américas por meio da imigração de mão de obra escrava, capturada e enviada a contragosto a várias partes do mundo. A prevalência da enfermidade é alta na África Subsaariana, no Oriente Médio, na Bacia Mediterrânea e também ocorre na Índia (TELES *et al.*, 2017). Para se ter uma ideia da dimensão do problema, o mapa abaixo a localização de maior prevalência no continente africano em 2015, conforme dados da pesquisa de Francisco Correia, realizada no âmbito do curso de enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul em 2018. No Brasil, sua distribuição pelo território ocorreu de maneira heterogênea, no entanto com maior prevalência nas áreas em que houve maior incidência da presença de indivíduos negros oriundos da África e Américas. Atualmente, a anemia falciforme é encontrada em todo a Europa e na Ásia, nesta última, especificamente em regiões de grande fluxo de pessoas e imigrantes. No Brasil, a enfermidade em questão se caracteriza por afetar mais pessoas de origem étnica africana, notadamente negros e pardos, todavia também se registram ocorrências entre indivíduos brancos (AMORIM *et al.*, 2004).

Segundo estudo realizado por Werle *et al.* (2020), no País, devido à conjuntura histórico-social referente à migração africana, de caráter escravista, a Anemia Falciforme estende-se grande parte do território nacional, atingindo o atual estágio epidemiológico, no qual figura um grupo considerável – e preocupante – de enfermidades que vitimam vários indivíduos. Ainda conforme as informações do estudo de Werle *et al.* (2020, p. 2), “Estima-se que cerca de 3.500 recém-nascidos com AF e 200.000 com traço falciforme, sejam diagnosticados a cada ano pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal brasileiro.” A anemia falciforme é uma doença incurável até o momento, sendo que as medidas terapêuticas atualmente adotadas pela ciência médico-farmacológica moderna restringem apenas a minimizar o sofrimento causado pelos efeitos da enfermidade, constituindo-se de estratégias paliativas com maior ou menor efetividade a depender da gravidade do quadro clínico dos pacientes

(VIERA; ALMEIDA, 2013). A respeito ainda da gravidade da anemia falciforme, Pretto (2017, p. 18) afirma que

A periodicidade e gravidade das crises variam de paciente para paciente, devido à frequência e gravidade em períodos da vida. Crises muito dolorosas e graves necessitam de tratamento hospitalar com analgésicos parenteral. A ocorrência de mais de três episódios em um ano, caracteriza evolução grave da doença. Quanto ao tratamento das dores é individual de cada paciente, de acordo com sua escala analógica de dor, podendo ser domiciliar com analgesia oral e hidratação ou hospitalar

Os principais sintomas são dores – por vezes tidas por insuportáveis – , no abdômen, no tórax, nas articulações, notadamente nas regiões das mãos e dos pés. Outro dos diversos incômodos provocados pela anemia falciforme é a presença constante de ulcerações na pele e inchaços; surgimento de infecções de maior ou menor gravidade também são referidas, quando de natureza grave, são uma das mais comuns razões para a hospitalização de crianças com anemia falciforme (ANGULO, 2007). Araújo (2006) identificou ainda em crianças e adolescentes acometidas pela enfermidade a ocorrência de acidentes vasculares cerebrais com maior frequência do que a população de forma geral. Quanto à sintomatologia, os principais sinais de alerta para a Doença Falciforme são: dores nas articulações; comprometimento do crescimento; problemas quanto ao desenvolvimento da puberdade; possibilidade de infertilidade; ocorrência de derrames cerebrais; surgimento de úlceras na perna; episódios de priapismo (ereção peniana contínua e dolorosa); febre intermitente ou continuada; incidência de desidratação; acentuação da palidez e/ou da icterícia; distensão abdominal súbito; alterações neurológicas; tosse, dor torácica, dispneia; vômitos e inapetência (ANGULO, 2007; ANVISA, 2002).

De acordo com as informações constantes na literatura sobre o tratamento da anemia falciforme, o tratamento dessa doença é realizado com técnica basal e o uso de Hidroxiureia, esta última como estratégia terapêutica medicamentosa. O tratamento com Hidroxiureia é considerado um dos mais eficazes no que concerne à doença falciforme, isso porque previne crises e complicações, atua como medida profilática antibiótica com Penicilina Sintética V contra estafilococos, estreptococos e pneumococos, bem como tem efeito adjuvante com o uso de ácido fólico, analgésicos e anti-inflamatórios. Outra medida a ser adotada é o transplante de células hematopoiéticas que, em verdade, é o único tratamento considerado curativo em relação à anemia falciforme (ANVISA, 2002).

Anemia Falciforme: Crianças e Adolescentes em Mato Grosso do Sul

Uma das primeiras abordagens para mapear e quantificar a anemia falciforme e triagem neonatal, que pode ser realizada com amostra de sangue colhido entre o 3º e o 5º dia de vida da criança. Em indivíduos adultos ou mesmo em crianças maiores, o teste é frequentemente conduzido em laboratório (eletroforese de hemoglobina). Pode-se também empregar, na realização dos exames, o método de diagnóstico por cromatografia líquida de alta eficiência (HPLC), método utilizado pelo Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (IPED/APAE) no estado de Mato Grosso do Sul (ARAÚJO *et al.*, 2004).

Os mesmos autores citados acima informam que o procedimento “é considerado técnica altamente sensível para o estudo das hemoglobinas anormais por evidenciar pequenas quantidades de Hb A, bem como Hb S, Hb C e outras hemoglobinas anormais, na presença de grandes quantidades de Hb F.”, apresentando alta eficiência no que tange aos resultados (ARAÚJO *et al.*, 2004, p. 126). A propósito da Triagem Neonatal, a pesquisa realizada em 2017 por Nivea Lorena Torres Ballista, no âmbito do Mestrado em Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, apresentou como resultados os seguintes dados:

RESULTADOS

O índice de cobertura do Programa Nacional de Triagem Neonatal em Mato Grosso do Sul declinou de 2011 para 2015, com média de cobertura de 85,34%. A anemia falciforme e a FSC aumentaram em número de casos quando comparados a estudos anteriores realizados no estado. Os casos de traço falciforme apresentaram aumento gradual no período de 2011 a 2015. No período recomendado, entre o 3.º e o 5.º dia de vida, detectou-se 25,5% das coletas. Abaixo deste período estavam 14,6% e acima 59,5%. Os resultados da triagem foram entregues até vigésimo oitavo dia para 84% dos triados. As falhas identificadas na coleta estão relacionadas à técnica, amostra com mais de 30 dias de colhida e aquelas em duplicidade. Praticamente todas as primeiras amostras coletadas foram válidas. Do total das amostras canceladas somente 55% foram novamente coletadas. Conclusão: As etapas do processo de triagem neonatal necessitam de monitoramento sistemático, dada à complexidade da doença falciforme. Sugerem-se ações de educação permanente aos profissionais de saúde. E pesquisas que identifiquem os fatores determinantes na obtenção de uma cobertura universal e efetiva do Programa Nacional de Triagem Neonatal em Mato Grosso do Sul (BALLISTA, 2017, p. 3). Verifica-se, portanto, que ainda existem obstáculos ao enfrentamento do problema relativo à doença falciforme, posto que há lacunas a serem preenchidas, notadamente no que diz respeito à formação dos profissionais responsáveis pelo atendimento em suas várias etapas. Outro gargalo pode ser identificado é deficiência na cobertura universal e efetiva do Programa Nacional de Triagem Neonatal em Mato Grosso do Sul, marcada pela precária rede de comunicação entre as diversas entidades que a compõem (BALLISTA, 2017). Ainda em 2017, Martins e Teixeira já haviam identificado uma ausência no que dizia respeito ao quantitativo de pesquisas realizadas no Brasil, notadamente aqueles trabalhos de caráter acadêmico-científico que tinham por objetivo descrever os principais aspectos das interações por Anemia Falciforme. Outro ponto, ventilado também por Martins e Teixeira (2017) referia-se à falta de incentivos, tanto estatais como oriundos do universo acadêmico, no sentido de fomentar a realização de pesquisas com objetivos dessa natureza; o que seria – e é até hoje – de extrema relevância para se discutir modelos epidemiológicos e de gestão. No trabalho levado a cabo pela pesquisadora Denise Rodrigues Holsbach e seus colaboradores (2008), que analisou os resultados obtidos pelo IPED/APAE atinentes a 190.809 pessoas submetidas ao PNTN no estado de Mato Grosso do Sul no período de 2000 a 2005, conclui-se que

[...] deste total, 2.624 (1,38%) apresentaram HbS em diferentes associações genotípicas, sendo 2.385 neonatos (0-28 dias) e 239 crianças (acima de 28 dias), sendo 1.335 do sexo feminino e 1.289 do masculino. Ao analisar a prevalência de traço falciforme (FAS) por ano, a Tabela 2 mostra que houve maior prevalência no ano 2000 em relação aos demais anos, provavelmente devido à baixa cobertura no início do programa, quando se destacaram os casos encontrados (HOLSBACH *et al.*, 2008, p. 279).

Holsbach *et al.* (2008) visualizavam, em 2008, um crescente desenvolvimento na cobertura referente ao Programa Nacional de Triagem Neonatal em Mato Grosso do Sul; crescimento e maior comunicabilidade que não foram identificados por Ballista (2017) quando da realização de sua pesquisa. No entanto, essa constatação não quer dizer, em última instância, que uma pesquisa inviabiliza a outra, até porque existe o emprego de metodologias diversas na confecção dos trabalhos. Mas serve de alerta para os pormenores envolvidos na condução de estudos, como o fato de os resultados estarem intrinsecamente associados aos métodos adotados na coleta e interpretação dos dados obtidos em um determinado contexto de investigação acadêmico-científica. Ferraz (2012, p. 314), abordando os procedimentos básicos necessários ao manejo correto de pacientes acometidos pela anemia falciforme, afirmando que estes devem pautar na atenção primária em saúde com especial atenção para os programas de “simples e de baixa tecnologia em equipamentos que atinjam grande proporção da comunidade, tais como educação em saúde, detecção de risco genético na comunidade

com base na história familiar, aconselhamento genético e imunizações.” Ferraz chama atenção para o fato de que, para que haja o correto manejo, é estritamente “necessário que o profissional da atenção *básica receba treinamento na área* e que o paciente tenha acesso adequado, quando necessário, aos níveis secundários e terciários.” (FERRAZ, 2012, p. 314, grifo nosso). Para Francine Ramos de Miranda, em Tese de doutorado – utilizando como método o estudo qualitativo – defendida em 2018 no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, PPGSD/UFMS, é necessária uma melhora considerável nos serviços de saúde ofertados, nas palavras da autora: “serviços de saúde e profissionais devem ser capacitados para atender as necessidades e demandas da criança com anemia falciforme e de sua família, bem como fornecer informações que as fortaleça” (MIRANDA, 2018, p. 5). Araújo (2013, p. 71), de forma mais específica, apresenta os problemas recorrentes no que diz respeito à anemia falciforme, principalmente os óbitos de jovens de 17 até os 28 anos,

Entre os 10 óbitos ocorridos neste estudo, chamam atenção as sete ocorrências verificadas na faixa etária entre 17 e 28 anos, com média de idade de 19,9 anos. Estes achados reportam ao estudo que aponta como possíveis fatores que contribuem para a baixa idade de óbito: o diagnóstico tardio, a falta de orientação à família frente aos primeiros sinais de complicações, as medidas preventivas contra infecções, o atendimento médico pouco eficaz durante as intercorrências clínicas e o fornecimento irregular de medicamentos por meio de um programa governamental.

Novamente a questão da necessidade de capacitação de pessoal e melhora das condições de realização dos trabalhos é mencionada, como atesta Araújo (2013, p. 71) no trecho supracitado “o atendimento médico pouco eficaz durante as intercorrências clínicas e o fornecimento irregular de medicamentos por meio de um programa governamental”. Percebe-se, desse modo, que a atenção para com crianças e adolescentes com anemia falciforme é tratada de forma muito aquém daquilo que se espera dos órgãos de saúde. Kliegman e colaboradores (2016) entendem que, no caso de diagnósticos positivos para doença falciforme, tanto crianças quanto adolescentes têm de ser submetidos a tratamento por meio de puericultura e hebiatria, como já é o recomendado a todas as crianças. Esse tratamento tem de seguir determinadas diretrizes, como palpação esplênica quando da realização de consultas; imunização consoantes às condições de saúde do paciente; dentre outras tantas providências que se fizerem necessárias, a depender de cada caso. Em pesquisa realizada no estado de Mato Grosso do Sul em 2020, e apresentada em forma de artigo por Werle e colaboradores, fica patente uma maior prevalência – no número de registro de internações – de crianças e adolescentes, principalmente de cor parda e do sexo feminino. O estudo conduzido por Werle *et al.* (2020, p. 2) concluem que, no caso específico de Mato Grosso do Sul, referente aos pacientes acometidos por Anemia Falciforme, notadamente crianças e adolescentes,

As readmissões foram frequentes e possuem relação com as crises, idade e tipo de tratamento. As cidades que possuem a rede de atendimento para AF foram as que mais internaram pacientes embora estes não residam nestes locais, fato que pode influenciar muito na qualidade de vida destes pacientes devido ao deslocamento intermunicipal e entraves enfrentados. Este estudo apresenta relevante temática, e subsídios para desenvolvimento de estudos futuros com abordagem em uma maior série temporal e investigações relativas às condições de vida e saúde destes pacientes.

Os autores chamam atenção para a escassez de investigações sobre o tema, notadamente no que se refere à “uma maior série temporal e investigações relativas às condições de vida e saúde destes pacientes”. Isso porque, para os autores, as condições de vida dos pacientes, isto é, sua realidade a respeito da vivência com a doença e os problemas que tal condição acarreta, ainda são desconhecidas na literatura

Tabela 1. Tipo de publicação/autor/ano e título

Tipo de Produção	Autor(es)/Ano	Título/Publicação
Dissertação (Mestrado em Programa de Pós Graduação em Enfermagem)	Ballista, Nivea Lorena Torres (2017)	Doença falciforme em Mato Grosso do Sul: uma análise epidemiológica
Artigo Medicina Laboratorial • J. Bras. Patol. Med. Lab. 44 (4) • Ago 2008 Artigo original baseado em dissertação de mestrado intitulada "Epidemiologia da anemia falciforme no estado de Mato Grosso do Sul, 2000-2005", defendida em 3 de julho de 2007 na UFMS.	Denise Rodrigues Holsbach; Maria Lúcia Ivo; Michael Robin Honer; Leonardo Rigo; Carlos Augusto de Oliveira Botelho (2008)	Ocorrência de hemoglobina S no estado de Mato Grosso do Sul, Brasil
Tese: (Doutorado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste) - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.	Francine Ramos de Miranda (2018)	A experiência da família no manejo da anemia falciforme na infância: utilização de um Programa de Intervenção.
Tese: (Doutorado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste) - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.	Berenice de Assumpção Kikucchi (2018)	Avaliação do processo de implantação de triagem neonatal em doença falciforme no Mato Grosso do Sul
Tese: (Doutorado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste) - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.	Olinda Maria Rodrigues de Araujo (2013).	Avaliação do Programa de Triagem Neonatal, uso de hidroxiureia nos eventos agudos, internações, mortalidade e sobrevida em pessoas com doença falciforme em Mato Grosso do Sul
Artigo: Rev. Latino-Am. Enfermagem 23 (1) • Jan-Feb 2015 • https://doi.org/10.1590/0104-1169.3385.2526	Olinda Maria Rodrigues de Araujo; Maria Lúcia Ivo; Marcos Antonio Ferreira Júnior; Elenir Rose Jardim Cury Pontes; Ieda Maria Gonçalves Pacce Bispo; Eveny Cristine Luna de Oliveira	Sobrevida e mortalidade em usuários e não usuários de hidroxiureia com doença falciforme
Trabalho de Conclusão de Curso Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul/UFMS	Maria Aparecida dos Santos Eloy	Caracterização das Internações por Anemia Falciforme no estado do Mato Grosso Do Sul
Artigo: Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde (PECIBES) ISSN - 2594-9888, v. 5, n. 2, p. 2, 26 maio 2020.	Werle, J. E.; Dos Santos Eloy, M. A.; Mariano Pompeo, C.; Queiroz INSABRALDE, A.; MARIA Almeida Carvalho, A.; Ivo, M. L.; Ferreira Júnior, M. A.; Ferraz Teston, E	Caracterização das hospitalizações por anemia falciforme no Estado do Mato Grosso do Sul.
Dissertação: Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Enfermagem do Campus Três Lagoas (CPTL) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.	PATRICIA MEDEIROS SILVA GRILO	Incidência Das Hemoglobinopatias Em Recém-Nascidos Do Estado De Mato Grosso Do Sul

Tabela 2. Metodologia de pesquisa adotada

Autor(es)/Ano	Metodologia
Ballista, Nivea Lorena Torres (2017)	Metodologia
Denise Rodrigues Holsbach; Maria Lúcia Ivo; Michael Robin Honer; Leonardo Rigo; Carlos Augusto de Oliveira Botelho (2008) Francine Ramos de Miranda (2018)	Material e Métodos: Trata-se de um estudo transversal que analisou informações referentes ao Programa Nacional de Triagem Neonatal para hemoglobinopatias, contidos no banco de dados do Instituto de Pesquisas, Estudo e Diagnósticos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, em Mato Grosso do Sul. Foram incluídos os resultados com hemoglobinopatias referentes à identificação de Hemoglobina S e excluídos aqueles com outras hemoglobinopatias. As variáveis pesquisadas foram: ano; número de crianças nascidas vivas; total de triagens; índice de cobertura; prevalência da doença em nascidos vivos; tempo decorrido entre o nascimento da criança e a coleta da triagem; idade da criança no momento do resultado da triagem; número de amostras canceladas por falhas na coleta da triagem; ano e motivo do cancelamento das amostras; número e os resultados das novas amostras decorrentes de cancelamento.
Berenice de Assumpção Kikucchi (2018)	MATERIAL E MÉTODO: Estudo retrospectivo, transversal e descritivo, desenvolvido com os resultados de triagem neonatal para hemoglobinopatias, utilizando a técnica de cromatografia líquida de alta pressão, no Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (IPED/APAE) de Mato Grosso do Sul em 2000-2005 Método: Estudo qualitativo desenvolvido com 14 famílias de crianças com anemia falciforme, mediante entrevistas semiestruturadas abordando o manejo, as experiências e os enfrentamentos vivenciados do diagnóstico ao adocimento. Utilizou-se como técnica a narrativa e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico
Olinda Maria Rodrigues de Araujo (2013).	Material e Métodos: A triangulação metodológica foi utilizada para conhecer em profundidade, por meio do estudo de caso no referencial de avaliação Avedis Donabedian, o ciclo de uma política pública, e na avaliação dos resultados, a pesquisa quantitativa do tipo transversal foi desenvolvida. O ciclo de uma política pública compõe-se das seguintes fases: (1) formulação – uma pesquisa realizada no acervo documental das Associações Ogban e AAFESP, no período entre 1994 e 2001, permitiu recuperar como uma política pública pode ser formulada a partir dos movimentos sociais; (2) implantação – a entrevista semiestruturada e gravada foi realizada a fim de identificar os efeitos sobre as lideranças-chave, sujeitos implicados no processo da implantação de uma política pública no Mato Grosso do Sul, no período entre 1980 e 2001; (3) resultados – uma pesquisa transversal foi desenvolvida para avaliar os resultados de exames de triagem neonatal para doença falciforme, contidos no Banco de Dados do IPED-APAE-CG-MS, no período entre 2001 e 2015. Na análise de dados quantitativos utilizou-se a estatística descritiva e na qualitativa optou-se pela análise temática de Minayo, resultando em três categorias.
Olinda Maria Rodrigues de Araujo; Maria Lúcia Ivo; Marcos Antonio Ferreira Júnior; Elenir Rose Jardim Cury Pontes; Ieda Maria Gonçalves Pacce Bispo; Eveny Cristine Luna de Oliveira	Método: Coorte retrospectiva de 1980 a 2010, de pacientes internados em dois hospitais públicos brasileiros. Determinou-se a probabilidade de sobrevida com KaplanMeier, cálculos de sobrevida (SPSS versão 10.0), comparação entre curvas de sobrevida e método Log Rank. Nível de significância p=0,05. R
Maria Aparecida dos Santos Eloy	Metodologia: Coorte retrospectiva de 1980 a 2010, de pacientes internados em dois hospitais públicos brasileiros. Determinou-se a probabilidade de sobrevida com Kaplan-Meier, cálculos de sobrevida (SPSS versão 10.0), comparação entre curvas de sobrevida e método Log Rank. Nível de significância p=0,05.
Werle, J. E.; Dos Santos Eloy, M. A.; Mariano Pompeo, C.; Queiroz Insabralde, A.; Maria Almeida Carvalho, A.; Ivo, M. L.; Ferreira Júnior, M. A.; Ferraz Teston, E	Metodologia: Esta é uma pesquisa do tipo descritivo, transversal. Utilizou-se a base de dados do Sistema de Informação Hospitalar, de acesso livre na internet. As Autorizações de Internação Hospitalar foram selecionadas no período de 2016 a 2017. Metodologia: Estudo descritivo, transversal. A coleta de dados ocorreu na base de dados do Sistema de Internação Hospitalar em Autorizações de Internações Hospitalares versão reduzida, do Departamento de Informática do SUS, no espaço temporal de dois anos, 2016 e 2017. A busca foi realizada no sistema informatizado no período de agosto a setembro de 2018, por dois pesquisadores treinados. Ocorreu a seleção do diagnóstico com a utilização da CID-10 com os códigos D57.0 (Anemia falciforme com crise) e D57.1 (Anemia falciforme sem crise). Variáveis utilizadas: número de internações, readmissões, sexo, idade, data de nascimento, óbitos, raça/cor, município de movimentação, município de origem e tempo de permanência.
PATRICIA MEDEIROS SILVA GRILO	Metodologia: Estudo observacional, transversal, descritivo e quantitativo. Foi realizado durante 16 meses entre abril de 2019 e julho de 2020 e avaliou-se todos os recém-nascidos com hemoglobinas anormais. Análises eletroforéticas, cromatográficas e moleculares foram utilizadas para o rastreamento e conclusão de diagnóstico com apoio do Laboratório de Genética da Universidade Federal de Três Lagoas.

específica, desconhecimento que não é absoluto, é necessário que se diga, mas, sim, específico. Isso porque, para Ferraz

Muitas vezes o diagnóstico somente é realizado quando o paciente apresenta complicações; e mesmo procedimentos simples e baratos – como o uso de penicilina profilática – não estão disponíveis em todo o mundo.² Além disso, deve-se considerar que a anemia falciforme é doença que implica limitações na escolarização, escolha profissional e na independência financeira dos pacientes

Os problemas que podem acarretar o diagnóstico positivo de anemia falciforme vão além dos aspectos fisiológicos perceptíveis e imediatos, dado que tal condição desperta no paciente, familiares e amigos o medo natural referente à doença e suas potencialidades letais; situação que gera uma espécie de crise adaptativa nos indivíduos direta ou indiretamente envolvidos com o paciente. É nesse sentido que repousa a importância do adequado treinamento dos profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento e acolhimento das pessoas com anemia falciforme, além, é claro, do necessário e imprescindível acompanhamento psicológico à pessoa com anemia falciforme e seus familiares. São muitos os relatos de depressão, ansiedade, síndrome do pânico e outros transtornos psíquicos, principalmente em crianças, como atestam as pesquisas realizadas por Alvim *et al.* (2009); Lorencini e De Paula (2015); Silva e Marques (2007); Trzepacz e colaboradores (2004); Thornburg, Calatroni e Panepinto (2011); Schatz *et al.* (2002); e em adolescentes, conforme os estudos de Schwartz, Radcliffe e Barakat (2009). No bojo dessas pesquisas percebe-se que, de acordo com os autores mencionados, o desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes ficam comprometidos face à presença de uma doença crônica como a anemia falciforme – tendo como fatores agravantes da condição dos pacientes as múltiplas e complexas intercorrências que a enfermidade provoca. Esse fato impacta, obviamente, de forma negativa a qualidade de vida de crianças e adolescentes, contribuindo, muitas vezes, para o isolamento e conseqüente surgimento de distúrbios sociopsíquicos dos mais variados tipos (ALVIM *et al.*, 2009). Assim, fica patente – consoante as pesquisas já aduzidas – que o diagnóstico de anemia falciforme implica, também, em uma série de prejuízos às pessoas acometidas pela doença; obliterando – de forma física, psíquica e social – o desenvolvimento de funções imprescindíveis para a construção do bem-estar necessários à autorregulação do organismo, do ponto de vista da organização fisiológica, o aprendizado e domínio de habilidades sociais e acadêmicas, a correta apreensão de conhecimentos práticos, morais e éticos (necessários à condução da vida adulta), o desenvolvimento de percepções identitárias próprias e fundamentais à formação do *self*, responsável pela emergência de uma identidade minimamente livre das patologias psíquicas sérias (ACHENBACH; RESCORLA, 2006). Portanto, é necessário que as questões relacionadas à anemia falciforme sejam adequadamente tratadas, buscando, com isso, melhores estratégias de enfrentamento dos diversos problemas que a enfermidade acarreta na vida das pessoas que acomete. Nessa perspectiva, a responsabilidade não recai somente aos profissionais de saúde; mas ao Estado brasileiro e responsável legal pela saúde em todas as suas instâncias. Por isso se faz urgente a elaboração de políticas públicas que tenham como objetivo sanar os problemas atinentes à anemia falciforme; não no sentido de resolver de vez os entraves, mas pelo menos dar voz e acolhimento às pessoas que sofrem com a doença falciforme, tanto de forma direta quanto indireta.

Considerações Finais

Conforme dados obtidos junto às pesquisas realizadas nesta revisão bibliográfica, as intercorrências (principalmente aquelas que envolveram internações por Anemia Falciforme) atingiram – nos anos de 2016 e 2017 no estado do Mato Grosso do Sul – um quantitativo de 148 casos. De acordo com Eloy (2018, p. 31), “A cor com maior número de registros nas AIH foi a parda e a maioria das hospitalizações ocorreram em crianças (seis meses a 12 anos)”. Segundo os autores aqui mencionados, pelo menos metade das internações ocorrida no período em questão relacionam-se a retornos

de pacientes aos serviços de saúde (SOBOTA *et al.*, 2012). Sobota e colaboradores (2012) argumentam que as razões mais alegadas para o retorno se destacam os problemas referentes à idade e às crises provocadas pelo agravamento do quadro de saúde decorrente da anemia falciforme. Contudo, aqueles que mais apresentam probabilidade de readmissão são os enfermos que realizaram transfusão de hemácias. No tocante às crianças e adolescentes, é necessário, como já observado, a elaboração urgente de políticas públicas para esses grupos específicos. Saber quantos são quais são suas condições socioeconômicas e psicológicas das crianças e adolescentes com anemia falciforme é essencial para se pensar formas de enfrentamento dos diversos problemas provocados pela doença.

REFERÊNCIAS

- ACHENBACH, T. M.; RESCORLA, L. A. Multicultural understanding of child and adolescent psychopathology: Implications for mental health assessment. New York: Guilford Press, 2006.
- ALVIM, R. C.; VIANA, M. B.; REZENDE, P. V.; BRITO, A. C. Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2009.
- AMORIM, T.; PRATES, S.; PURIFICAÇÃO, A.C. *et al.* Incidência de hemoglobinopatias na cidade de Salvador Bahia: um estudo de base populacional. Serviço de Referência em Triagem Neonatal, APAE Salvador, 2004.
- ANGULO, I. L. Acidente vascular cerebral e outras complicações no Sistema Nervoso Central nas doenças falciformes. Rev. Bras. Hematol. Hemoter, 29(3): 262-267, jul/set, 2007.
- ARAÚJO, R. S. Organização e Politização do Movimento de Saúde dos Portadores Falcêmicos na Grande São Paulo Brasil. Série Anis, Brasília, Letras Livres, 1-9, setembro, 2006.
- ARAÚJO, M. C. P. E.; SERAFIM, É. S. S. CASTRO JÚNIOR, W. A. P.; MEDEIROS, T. M. D. Prevalência de hemoglobinas anormais em recém-nascidos da cidade de Natal, Rio Grande do Norte, Brasil. ad. Saúde Pública. v. 20, n. 1, Fev 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/cJPLSgyc4t593qpR4k8kH8K/?lang=pt>
- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA/ANVISA. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes. - Brasília: ANVISA, 2001/2002. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf> Acesso em: 22 ago. 2021.
- BALLISTA, N. L. T. Doença falciforme em Mato Grosso do Sul: uma análise epidemiológica. 2017. 65 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul/UFMS, Campo Grande /MS, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufms.br/bitstream/123456789/3171/1/Doen%3%a7a%20falciforme%20em%20Mato%20Grosso%20do%20Sul%20%20uma%20an%3%a1lise%20epidemiol%3%b3gica.pdf> Acesso em: 22 ago. 2021
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 05, de 19 de fevereiro de 2018. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Diário Oficial da União, Brasília, DF, n. 36 - Seção 1, p. 75 de 22 de fev. de 2018.
- Acesso em: 22 de novembro de 2018. Disponível em: <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/PortariaConjunta-PCDT-Doenca-Falciforme.fev.2018.pdf>
- CARDOSO, A. I. de Q.; FERREIRA JÚNIOR, M. A.; POMPEO, C. M.; SARAT, C. N. F.; CARDOSO, M. P.; IVO, M. L. Estudos econômicos completos sobre tratamentos da anemia falciforme. Acta Paul Enferm., v. 34: eAPE01641 2021.
- CARVALHO, G. C.; ARAÚJO, J. L.; SANTOS, G. T.; VIEIRA, R. A.; RAMOS, C. C. B. S. R. Perfil clínico e epidemiológico da anemia falciforme em crianças: uma revisão integrativa. Revista Eletrônica Acervo Saúde, 12(2), e2774. <https://doi.org/10.25248/reas.e2774>. 2020.
- ELOY, M. A. dos S. Caracterização das internações por anemia falciforme no estado do Mato Grosso do Sul. 2018. 36 f. Monografia/TCC (Graduação em Enfermagem) – Universidade

- Federal de Mato Grosso do Sul. Disponível em: <https://inisa.ufms.br/files/2019/04/CARACTERIZA%C3%87%C3%83O-DAS-INTERNA%C3%87%C3%95ES-POR-ANEMIA-FALCIFORME-NO-ESTADO-DO-MATO-GROSSO-DO-SUL.pdf> Acesso em: 22 ago. 2021.
- FERRAZ, S. T. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. *Rev Med Minas Gerais*, v. 22, n. 3, 315-320, 2012.
- GRILO, P. M. S. Incidência das hemoglobinopatias em recém-nascidos do estado de Mato Grosso do Sul. 2021. 71 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de Mato Grosso do Sul/UFMS, Três Lagoas/MS, 2021. Disponível em: https://repositorio.ufms.br/bitstream/123456789/3871/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_PatriciaMedeirosSilvaGrilo.pdf Acesso em: 2 out. 2021.
- GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2009; 31(1):9-14.
- HOLSBACH, D. R.; IVO, M. L.; HONER, M. R.; RIGO, L.; BOTELHO, C. A. de O. Ocorrência de hemoglobina S no estado de Mato Grosso do Sul, Brasil. *Medicina Laboratorial, J. Bras. Patol. Med. Lab.*, v. 44, n. 4, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpml/a/BmzWxFB7LFz8m6bdB69qbdw/abstract/?lang=pt> Acesso em: 2 out. 2021.
- FORTES, L. G.; ALVES, C. N. R. Crianças com doença falciforme em Roraima - Brasil. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 4, n. 10, p.1760 -1766. Abr. 2018.
- KLIEGMAN, R.; STANTON, B.; GEME, J. *et al.* Nelson – Tratado de Pediatria. 20. ed. Elsevier: Rio de Janeiro, 2016.
- KIKUCCHI, B. de A. Avaliação do processo de implantação de triagem neonatal em doença falciforme no Mato Grosso do Sul. 2018. Tese (Doutorado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste) - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS, 2018.
- LORENCINI, G. R. F.; PAULA, K. M. P. de. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. *Temas psicol.*, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 269-280, jun. 2015. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2015000200003&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 5 out. 2021.
- MARTINS, M. M. F.; TEIXEIRA, M. C. P. Analysis of hospitalization costs for sickle cell disease in the state of Bahia. *Cadernos de Saúde Coletiva*, v. 25, n. 1, p. 24 – 30, 2017.
- MIRANDA, F. R. de. A experiência da família no manejo da anemia falciforme na infância: utilização de um Programa de Intervenção. 2018. Tese (Doutorado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste) - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS, 2018.
- PRETTO, L. A. Efetividade da hidroxiureia em pacientes com Anemia Falciforme. 2017. 51 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul/UEMS, Campo Grande, 2017.
- SCHWARTZ, L. A.; RADCLIFFE, J.; BARAKAT, L. P. (2009). Associates of school absenteeism in adolescents with sickle cell disease. *Pediatric Blood Cancer*, v. 52, n. 1, p. 92-96, 2009.
- SILVA, D. G.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem durante crises algicas em portadores de anemia falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3),327-330, 2007.
- THORNBURG, C. D.; CALATRONI, A.; PANEPINTO, J. A. Differences in health-related quality of life in children with sickle cell disease receiving hydroxyurea. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 33(4),251-254, 2011.
- TRZEPACZ, A. M.; VANNATTA, K.; GERHARDT, C. A.; RAMEY, C.; NOLL, R. B. (2004). Emotional, social, and behavioral functioning of children with sickle cell disease and comparison peers. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 26(10),642-648, 2004.
- VIEIRA, A. P. R.; ALMEIDA, L. N. R. Doenças falciformes: do diagnóstico ao tratamento. *Revista Saúde*. v.1, n.2. P. 05-12. Jan./Dez. 2013.
- WERLE, J. E.; DOS SANTOS ELOY, M. A.; MARIANO POMPEO, C.; QUEIROZ INSABRALDE, A.; MARIA ALMEIDA CARVALHO, A.; IVO, M. L.; FERREIRA JÚNIOR, M. A.; FERRAZ TESTON, E. Caracterização das hospitalizações por anemia falciforme no Estado do Mato Grosso do Sul. *Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde (PECIBES)* ISSN - 2594-9888, v. 5, n. 2, p. 2, 26 maio 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/pecibes/issue/view/515> Acesso em: 13 ago. 2021.
