



Universidade Do Estado Do Amazonas
Escola Superior De Ciências Da Saúde
Curso De Graduação Em Enfermagem

**FATORES ASSOCIADOS A INTERNAÇÃO DE PACIENTES COM DOENÇA
FALCIFORME NO HEMOCENTRO DO AMAZONAS JANEIRO 2021 - JANEIRO
2024**

Jessica De Oliveira Rocha

MANAUS

2024

Jessica De Oliveira Rocha

**FATORES ASSOCIADOS A INTERNAÇÃO DE PACIENTES COM DOENÇA
FALCIFORME NO HEMOCENTRO DO AMAZONAS JANEIRO 2021 - JANEIRO
2024**

Pesquisa apresentada à Universidade do
Estado do Amazonas para obtenção do
título de graduanda em Enfermagem.

Orientadora: Msc. Graciela Marleny Rivera Chávez

MANAUS

2024

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade do Estado do Amazonas.

R672f	<p>Rocha, Jessica de Oliveira</p> <p>Fatores associados a internação de pacientes com doença falciforme no hemocentro do Amazonas janeiro 2021 - janeiro 2024 / Jessica de Oliveira Rocha . Manaus : [s.n], 2024.</p> <p>39 f.: color.; 21,0 cm.</p> <p>TCC - Graduação em Enfermagem - Bacharelado- Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, 2024.</p> <p>Inclui Anexo.</p> <p>Orientador: Graciela Marleny Rivera Chávez.</p> <p>1. Doença falciforme. 2. Complicações clínicas. 3. Internação hospitalar. 4. Perfil sócio demográfico.. I. Graciela Marleny Rivera Chávez (Orient.) II. Universidade do Estado do Amazonas. III. Título</p> <p>CDU(1997)616-083</p>
-------	---



**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS
ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
ATA DE DEFESA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO**

A Banca Examinadora de Defesa de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC II) da aluna :
Jessica de Oliveira Rocha, intitulado: FATORES ASSOCIADOS A INTERNAÇÃO DE PACIENTES
COM DOENÇA FALCIFORME NO HEMOCENTRO DO AMAZONAS JANEIRO 2021 – JANEIRO -
2024, constituída pelos professores:

Orientadora: Enf. MSc. Graciela Marleny Rivera Chávez

Examinadora: Enf. MSc. Elione Dos Santos Ferreira,

Examinadora: Enf. MSc. Elaine Cristina Santana Cordovil,

Reunidas virtualmente, no dia 09/12/2024, às 16:00 horas,

para avaliar a Defesa em pauta, de acordo com as normas estabelecidas pelo regulamento
de TCC desta Universidade, considerou que o referido trabalho:

Foi aprovado sem alterações¹

Foi aprovado com alterações²

Deve ser reapresentado³

Foi reprovado⁴

Manaus, 09 de dezembro de 2024.

1. _____

2. Elione dos Santos Ferreira

3. Elaine Cristina Santana Cordovil

Documento assinado digitalmente
gov.br
GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ
Data: 18/12/2024 17:10:24-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

¹ **Aprovado sem alterações (Média da AP1 e AP2 \geq 8,0):** trabalho não precisa sofrer nenhuma alteração.

² **Aprovado com alterações (Média da AP1 e AP2 \geq 8,0):** trabalho precisa incluir as correções indicadas pela Banca Examinadora.

³ **Reapresentado (Média da AP1 e AP2 \geq 4,0 e $<$ 8,0):** trabalho não alcançou nota suficiente para aprovação direta e deverá ser reformulado conforme sugestões da Banca Examinadora, sendo submetido a uma nova avaliação, conforme data marcada pelo coordenador da disciplina de TCC II acordada com a banca, e esta nova avaliação corresponderá à Prova Final (PF) da disciplina TCC II.

⁴ **Reprovado (Média da AP1 e AP2 $<$ 4,0):** trabalho não alcançou nota suficiente para aprovação.

Dedicatória

Dedico este trabalho a minha filha, Jasmin Ayla por ser a razão da minha perseverança na conclusão de todas as etapas da minha vida. Ofereço o mérito desta conquista a você, amor da minha vida.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, por ser meu suporte em todas as atribuições enfrentadas no decorrer do curso e nunca abandonar-me.

Agradeço ao meu avô José Farias de Oliveira por ter me apoiado e me acolhido no momento de maior vulnerabilidade da minha vida, por ter cuidado de mim todas as vezes que precisei de colo e massagem nos pés inchados, e com isso fazer com que lembranças difíceis hoje sejam recordadas com muito carinho e saudade.

Agradeço ao meu tio José de Oliveira Rocha Filho por ser meu maior suporte e apoio em toda esta jornada e também por sempre se preocupar, me incentivar e acreditar em mim.

Agradeço a todos meus familiares, filha, mãe, pai, irmã, avó, tios, tias e primas por todo apoio e acolhimento no decorrer desses anos de curso.

Agradeço também a todas as pessoas da minha vida que me ajudaram direta e indiretamente no decorrer do percurso acadêmico pelo auxílio de tamanha importância que jamais conseguirei retribuir de maneira similar.

Agradeço à minha orientadora Graciela Marleny Rivera Chávez por confiar em mim como pesquisadora e auxiliar-me na conclusão da etapa mais desafiadora de minha vida.

Agradeço aos funcionários da Fundação HEMOAM Enfermeiro Evilázio Cardoso, Enfermeira Elcy Figueiredo Coelho, Eduardo Nascimento, Renato Lessa, Iandara Maira e a Doutora Cinthia Xerez de Albuquerque, pois não mediram esforços para nos auxiliarmos em todas as nossas solicitações.

Agradeço a Escola Superior de Ciências da Saúde e a Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas, duas instituições de grande renome e importância para a comunidade acadêmica e científica da região norte por conceder-me o apoio necessário para a realização desta pesquisa.

.

Resumo

A doença falciforme é uma condição hereditária que se caracteriza por apresentar a deformação dos eritrócitos, os quais apresentam uma forma de foice. Sua causa é resultado de uma mutação pontual no ácido desoxirribonucleico (DNA) do cromossomo 11, com substituição da timina por adenina (GTG para GAG) ocasionando a substituição do ácido glutâmico pela valina, os pacientes acometidos por dita patologia no estado do Amazonas são tratados na FHemoam, hospital referência em patologias hematológicas e onco hematológicas da região norte, assim o estudo tem como **Objetivo Geral** identificar os principais motivos de internação de pacientes com DF no hemocentro do Amazonas. O **Método** usado corresponde a um desenho transversal retrospectivo de abordagem quantitativa, foram usados os dados dos registros do sistema IDoctor da FHEMOAM, do período de janeiro 2021 - janeiro 2024, os dados foram catalogados e tratados elaborando tabelas e aplicado a análise do percentil dos resultados. Os **Resultados** da amostra foi constituída por 149 pessoas, que corresponde ao 100% de pacientes tratados no período estipulado após aplicar os critérios de inclusão e exclusão, verificamos a prevalência do diagnóstico CID D578 – Outros transtornos falciformes (34,2%) com uma taxa de reinternação de 6,04%. Os aspectos sócio demográficos demonstraram predominância de pacientes da faixa etária de 1-18 anos(79,2%), do sexo masculino(50,34%), procedentes de Manaus(80,54%). **Concluimos** que, o principal motivo de internações de pacientes portadores de doença falciforme no hemocentro do Amazonas foi o surgimento de sintomas clássicos da doença na faixa etária jovem, sexo masculino, da cidade de Manaus, com Ensino fundamental incompleto. Ressaltamos o papel fundamental da enfermagem nos cuidados necessários para evitar complicações dos casos de pacientes falciformes. O universo de pacientes diagnosticados com DF no estado do Amazonas é de 350 pessoas o que permitiria estudos mais específicos, contudo, há escassez de pesquisas relacionadas à DF no estado, portanto o estudo servirá como base de evidência para futuros estudos.

Descritores: Doença falciforme, complicações clínicas, internação hospitalar, perfil sócio demográfico.

Abstract

Sickle cell disease is a hereditary condition characterized by the deformation of red blood cells, which have a sickle shape. Its cause is the result of a point mutation in the deoxyribonucleic acid (DNA) of chromosome 11, with the substitution of thymine for adenine (GTG for GAG) causing the substitution of glutamic acid for valine, patients affected by this pathology in the state of Amazonas are treated at F.Hemoam, a reference hospital in hematological and onco-hematological pathologies in the northern region, so the study's **general objective** is to identify the main reasons for hospitalization of patients with SCD at the Amazonas blood center. The **method** used corresponds to a retrospective cross-sectional design with a quantitative approach, data from the records of the FHEMOAM IDoctor system were used, from the period January 2021 - January 2024, the data were cataloged and treated by elaborating tables and applying the analysis of the percentile of the results. The **results** of the sample consisted of 149 people, which corresponds to 100% of patients treated in the stipulated period after applying the inclusion and exclusion criteria, we found a prevalence of ICD D578 - Other sickle cell disorders (34.2%) with a readmission rate of 6.04%. The socio-demographic aspects showed a predominance of patients aged 1-18 (79.2%), male (50.34%), from Manaus (80.54%). We **conclude** that the main reason for hospitalization of patients with sickle cell disease at the Amazonas blood center was the appearance of classic symptoms of the disease in the young, male age group, from the city of Manaus, with incomplete primary education. We emphasize the fundamental role of nursing in the care needed to avoid complications in sickle cell patients. The universe of patients diagnosed with SCD in the state of Amazonas is 350 people, which would allow for more specific studies, however, there is a scarcity of research related to SCD in the state, so the study will serve as an evidence base for future studies.

Descriptors: Sickle cell disease, clinical complications, hospital admission, socio-demographic profile.

Sumário

1. Introdução	10
2. Objetivo geral.....	11
2.1 Objetivos específicos:.....	11
3. Materiais e Métodos	11
3.1 Tipo de estudo.....	11
3.2 Local da Coleta de Dados	11
3.3 População do estudo.....	11
3.4 Critérios de Inclusão.....	12
3.5 Critérios de Exclusão	12
3.6 Riscos e variáveis do estudo.....	12
3.7 Providências frente aos riscos.....	12
3.8 Instrumento de coleta de dados	13
3.9 Coleta de dados.....	13
3.10 Análise dos dados.....	13
4. Revisão de literatura.....	14
5. Resultados	18
6. Discussão.....	23
7. Conclusão.....	26
8. Referências	27
Anexos.....	31
Termo De Dispensa De Consentimento Livre E Esclarecido (TDCLE)	31
Instrumento De Coleta De Dados.....	32
Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (CEP – HEMOAM)	33

1. Introdução

A Doença falciforme (DF) é a patologia hematológica hereditária mais comum em humanos, com cerca de 300 mil novos casos por ano no mundo, no Brasil a média anual é de 1.000 a 3.500. De 5% a 6% da população brasileira possui herança genética do gene mutante β -globina S. Historicamente a DF era descrita como uma doença que afetava principalmente a população negra, por isso, acredita-se ter sido trazida ao Brasil por negros escravizados. (1,2,3)

O termo DF é utilizado para se referir a algumas condições hematológicas hereditárias recessivas, a similaridade dessas está na formação de eritrócitos em formato de foice, ou na modificação para esse formato quando exposto em ambientes com baixa oxigenação, e se apresenta através da herança do gene mutante β -globina S no cromossomo 11, que interfere na produção da hemoglobina A (HbA), onde origina a forma mais conhecida homozigótica HbSS (anemia falciforme) e as heterozigóticas HbSC, HbS β -talassemias, HbSD e HbSOArab. Os sintomas dolorosos iniciam ainda na infância. (1,4,5)

A DF quando manifestada eleva significativamente a possibilidade de mortalidade e diminui expressivamente a qualidade de vida. Visto que situações cotidianas podem desencadear complicações de diversos graus de intensidade que necessitem ou não de hospitalizações e/ou cirurgias. As complicações agudas são: anemia, crise algica intensa, infecções, acidente vascular encefálico, crise aplásica, entre outras. E podem evoluir em sintomas crônicos, os mais comuns são: necrose de cabeça de fêmur e úlceras de perna. (1,3)

É importante salientar que são diversos os fatores que interferem negativamente na qualidade de vida dessas pessoas. Podem ser eles: a frequência das crises algicas, necessidade constante de transfusões sanguíneas, evasão ou início tardio do tratamento e condições sociais, como baixa escolaridade e baixo poder aquisitivo. (3,6,7)

Pessoas com DF em idade ativa sofrem preconceito pela necessidade de cuidado permanente da própria saúde, sendo rotuladas como "incapazes, indesejáveis e improdutivas", perpetuando assim o estigma da doença. O preconceito e a discriminação ainda são prevalentes na sociedade brasileira, dificultando o acesso aos serviços de saúde. À vista disso, em contextos empobrecidos as taxas de mortalidade permanecem altas. (8,9,10)

O aumento do número de pesquisas realizadas no Brasil trouxe notoriedade a DF, que começou a ser vista como um problema de saúde pública, em função disso, foi inserida em 2001 no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), popularmente conhecido como teste do pezinho. Em 2005 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas

com Doença Falciforme (PNAIPDF), que visa garantir a atenção integral das pessoas diagnosticadas pelo SUS. (3)

O autocuidado da pessoa com DF é essencial para a prevenção de complicações clínicas e internações hospitalares, além de subsidiar o enfermeiro no planejamento das intervenções de cuidados, contudo, são escassas as pesquisas voltadas para a Região Norte. (7)

Portanto, faz-se necessário realizar estudos voltados ao entendimento das motivações de internação e reinternação dos pacientes com DF no Amazonas, determinar o perfil sócio demográfico da região, além de identificar a taxa de reinternações desses pacientes, e assim contribuir com a ampliação da relevância da comunidade científica da Região Norte.

2. Objetivo geral

Identificar os principais motivos de internação de pacientes com doença falciforme no Hemocentro do Amazonas.

2.1 Objetivos específicos:

- Caracterizar o perfil sócio demográfico da amostra;
- Estimar a taxa de reinternação dos pacientes com DF no Hemocentro do Amazonas.

3. Materiais e Métodos

3.1 Tipo de estudo

Foi realizada uma pesquisa transversal com coleta de dados retrospectiva de abordagem quantitativa, baseada na análise documental dos registros dos prontuários virtuais do setor de internação da Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (FHMOAM), no sistema IDOCTOR responsável pelo armazenamento das informações clínicas dos pacientes.

3.2 Local da Coleta de Dados

A pesquisa foi realizada em um espaço reservado sem interferência de terceiros da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESA), na cidade de Manaus - AM, Brasil.

3.3 População do estudo

Esta pesquisa teve como alvo todos os pacientes que possuem genótipos da Doença Falciforme que internaram no FHMOAM – no triênio janeiro 2021- janeiro 2024.

Foi trabalhada uma amostragem não probabilística de livre demanda do tipo consecutiva (tipo de amostra homogênea com base em critério de seleção: Internação por diagnóstico clínico) de pacientes falciformes, dos registros virtuais no período de janeiro de 2021 a janeiro de 2024. Onde será calculada a porcentagem do total de pacientes com DF, e das variáveis analisadas. Os pacientes serão identificados pelo sistema IDOCTOR, com a finalidade de preservar a confidencialidade dos dados pessoais de cada um.

3.4 Critérios de Inclusão

- a) Pacientes diagnosticados com DF que internaram no período estipulado.

3.5 Critérios de Exclusão

- a) Prontuários eletrônicos de pacientes que internaram antes do período proposto e continuaram internados no período de início da pesquisa
- b) Ausência de informações relevantes para o objetivo da pesquisa

3.6 Riscos e variáveis do estudo

Trata-se de estudo observacional retrospectivo baseado em análise documental dos registros dos prontuários virtuais, na qual não se realiza intervenção na situação fisiológica psicológica ou social do participante, nesse sentido os riscos são classificados como mínimos. Uma vez que foram utilizados dados secundários. O estudo está baseado em análise documental dos registros dos prontuários virtuais do setor de internação do FHMOAM. Os dados digitais serão acessados, e será realizada apenas uma consulta, tomando todos os cuidados necessários para não existir compartilhamento e nem divulgação das informações.

3.7 Providências frente aos riscos

O acesso aos dados foi realizado pelo pesquisador responsável e orientador, e armazenados em computador pessoal protegido por senha. As informações serão acessadas considerando as diretrizes determinadas pela resolução nº 580/2018, com a finalidade de garantir o sigilo, privacidade e confidencialidade dos dados do participante da pesquisa. O sigilo das informações levantadas está também assegurado pelo Termo de Compromisso e Confidencialidade assinado pelo pesquisador responsável o qual garante que as informações

não serão divulgadas fora do estudo. Assumindo o compromisso ético do uso dos dados a serem trabalhados, unicamente com finalidade científica para os fins e objetivos do presente estudo.

3.8 Instrumento de coleta de dados

O instrumento de coleta de dados (em anexo), foi preenchido somente com os dados pertinentes a pesquisa que estiver disponível no recurso prontuário eletrônico do sistema IDOCTOR, da Fundação HEMOAM. Onde foram levantados dados cadastrais como: idade, sexo, estado civil, escolaridade, vínculo empregatício, cidade de residência, diagnóstico elencado na internação e a quantidade de internações durante o período estipulado da pesquisa.

3.9 Coleta de dados

Para coleta foram utilizados dados registrados no sistema IDOCTOR. Os dados coletados foram referentes aos aspectos sócio demográficos, diagnósticos de internação do paciente e a frequência de internação no período estipulado da pesquisa e disponibilizados em planilhas do Microsoft Excel.

3.10 Análise dos dados

A análise estatística foi realizada empregando métodos descritivos e inferenciais para avaliar as variáveis demográficas e clínicas. As variáveis categóricas, como sexo e diagnóstico, foram analisadas por meio de frequências absolutas e relativas. A variável idade foi descrita utilizando medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão).

Para investigar associações entre sexo e diagnóstico, utilizou-se o teste do qui-quadrado de independência, com a significância estatística avaliada ao nível de confiança de 95%. As diferenças nas idades médias entre os grupos de diagnóstico foram analisadas por meio de análise de variância (ANOVA), com o teste post hoc de Tukey empregado para identificar diferenças específicas entre os diagnósticos. Adicionalmente, as frequências relativas foram utilizadas para descrever a distribuição dos pacientes por cidade de procedência.

Todas as análises respeitaram os pressupostos estatísticos, incluindo a adequação das frequências esperadas para o teste do qui-quadrado e a homogeneidade das variâncias para a

ANOVA. As análises foram conduzidas em linguagem de programação R versão 4.4.1, utilizando os seguintes pacotes: readxl, para importação de dados; dplyr e tidyr, para manipulação de dados; stats, para testes estatísticos; e ggplot2, para construção de gráficos.

3.11 Aspectos Éticos

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Fundação HEMOAM tendo como número CAAE: 81738124.0.0000.0009, e realizada em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, guardando sigilo e confidencialidade dos participantes.

4. Revisão de literatura

A Doença Falciforme faz parte do grupo das hemoglobinopatias, que são disfunções genéticas autossômicas que leva à deformação e enrijecimento dos glóbulos vermelhos em formato de foice, o que compromete a circulação sanguínea, que são resultantes de uma mutação no gene da beta-globina que afetam as cadeias globínicas (alfa, beta, gama e delta) na molécula de hemoglobina. Essas cadeias conferem à hemoglobina suas propriedades funcionais, regulando a ligação com o oxigênio e a eficiência de seu transporte para os tecidos. Podem ser geradas dois tipos de disfunções: estruturais e de síntese. (13)

Em uma disfunção estrutural ocorre substituição, alteração na solubilidade, deleção, acréscimos de aminoácidos nas cadeias na molécula, ou fusão de duas cadeias polipeptídicas diferentes, por exemplo, uma mutação genética no gene que codifica a cadeia beta da hemoglobina (HBB) resulta na substituição de um aminoácido específico, essa alteração irá levar à produção de uma forma anômala de hemoglobina. Já em uma disfunção de síntese ocorre inibição ou redução na síntese da hemoglobina, pois os processos de transcrição e tradução das subunidades proteicas que compõem a molécula de hemoglobina são afetados interferindo diretamente na quantidade de cadeias de globina produzidas, como na alfa-talassemia, onde ocorre deficiência ou ausência na produção das cadeias alfas da hemoglobina quando uma ou mais cópias de genes são deletadas ou mutadas. (14)

A classificação das doenças falciformes diferem de acordo com a combinação dos genes da hemoglobina S (HbS) com a cópia da hemoglobina (Hb) que possui mutação, porém suas manifestações clínicas são semelhantes diferindo apenas na intensidade. É possível que uma pessoa seja portadora apenas do traço falciforme (Hb-AS), onde não apresenta manifestações clínicas, é quando ela herda o gene Hb S de apenas um dos pais e do outro o gene herda HbA. A anemia falciforme é a forma homocigótica HbSS que possui maior prevalência a nível

mundial, possui as manifestações mais severas da DF que incluem manifestações de dor severa, aumento do risco de infecções e lesões em múltiplos órgãos. A doença é mais prevalente em populações de origem africana e latino-americana especialmente em regiões com alta prevalência de malária. (15)

A doença HbSC é heterozigótica composta de uma cópia do gene da hemoglobina S (HbS) e uma cópia da hemoglobina C (HbC). Clinicamente, é menos grave que a anemia falciforme pois têm glóbulos vermelhos menos deformados do que na HbSS, mas ainda enfrentam complicações semelhantes, como trombozes e danos em órgãos devido à circulação sanguínea comprometida. Outra classificação é a S-Talassemia que é uma combinação da hemoglobina S (HbS) com a talassemia beta, Essa condição varia em gravidade dependendo do tipo de talassemia envolvida. A S-beta⁰-talassemia é a forma mais grave, similar à anemia falciforme, com pouca ou nenhuma produção de hemoglobina A. Já a S-beta⁺-talassemia é mais branda, com sintomas mais leves, pois ainda há alguma produção de hemoglobina A. As complicações incluem crises vaso-oclusivas, anemia crônica e, em casos severos, necessidade de transfusões (16)

Existem ainda as classificações HbSD e HbSE, ambas são mutações mais raras e de sintomas mais brandos, todavia, ainda podem apresentar sintomas como crises vaso-oclusivas, anemia leve a moderada e complicações como esplenomegalia e aumento do risco de infecções em situações de desidratação ou hipóxia. A gravidade varia conforme a proporção de HbS com HbD e HbE, e alguns pacientes são assintomáticos.(13,16)

Um número significativo de indivíduos em todo o mundo são afetados pela DF, principalmente descendentes de Africanos, Mediterrâneos, do Oriente Médio e Indianos. Aproximadamente 250 milhões de pessoas em todo o mundo são portadoras do gene falciforme e, a cada ano, cerca de 300 mil novas crianças são diagnosticadas. A nível global, a doença falciforme contribui para uma morbidade e mortalidade substanciais, particularmente em regiões onde os recursos de saúde são limitados. As campanhas de sensibilização e educação são cruciais para melhorar a compreensão e a gestão da doença, bem como para abordar os estigmas sociais que lhe estão associados. (17)

A situação das doenças falciformes no Brasil é preocupante e demanda atenção contínua. Estima-se que entre 60 mil e 100 mil brasileiros vivam com essa condição, a maioria dos pacientes com doença falciforme no Brasil também são de origens afrodescendentes, embora a condição também ocorra em indivíduos de outras etnias devido à miscigenação brasileira. Entre 2011 e 2020, o Brasil registrou cerca de 4.502 óbitos

relacionados à doença falciforme, sendo São Paulo e Bahia os estados líderes na taxa de mortalidade. O ano com a maior incidência de óbitos foi 2019. Além disso, o Sistema de Informação Ambulatorial (SIA) indica dados que aproximadamente 100 mil pacientes recebem tratamento, o número de procedimentos realizados para esse público chega a um total de mais de 49 milhões por ano, o tratamento de destaque na comunidade científica pela sua alta eficácia e que se popularizou no Brasil é a Hidroxiuréia (9,18)

O Amazonas apresenta uma prevalência significativa de doença falciforme, embora dados específicos para o estado possam ser limitados a Fundação HEMOAM atende atualmente mais de 350 pessoas com diagnóstico de DF. A análise de registros hospitalares indica que a maioria das internações de pacientes com doenças falciformes ocorre em jovens, com um impacto particular nas faixas etárias mais vulneráveis, como crianças e adolescentes. A capital do estado do Amazonas possui a Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas que atende todos os municípios do estado, estados circunvizinhos e é referência em toda região norte para realização de exames e procedimentos de alta complexidade, mas ainda existem desafios significativos de acesso a este serviço a ser sanado, principalmente nas cidades que dependem exclusivamente do acesso fluvial, por conta do ciclo sazonal bem definido de cheia e seca, o acesso a tratamentos complexos fica impossibilitado de ser realizado em caso de urgência. (14,28)

Vale destacar a importância do diagnóstico precoce da população que mora no interior do estado, por meio do Teste do Pezinho, para que o plano de cuidado desses pacientes seja realizado antes do início dos sintomas, e assim, melhorar a qualidade de vida e proporcionar o tratamento adequado. O acolhimento e assistência de cuidado devem ser prestados nos primeiros meses de vida ainda na atenção básicas, com as orientações do cuidado da vida cotidiana como alimentação, vacinas, higiene oral e cuidados específicos da doença, prevenindo situações que demandem internações. (19)

Durante o acolhimento das crianças diagnosticadas e de suas famílias é necessário fazer o rastreio de suas condições socioeconômicas, averiguar o nível de percepção destas sobre as orientações dadas, e informá-las sobre a distribuição da rede de atenção especializada. Todas essas informações são essenciais e devem ser coletadas durante o acolhimento para que o plano de cuidado seja montado de maneira que facilite a adesão ao tratamento, para isso acontecer, é preciso ter conhecimento dos fatores que podem causar algum impedimento para a realização do tratamento e ações preventivas. Nesse processo é fundamental que a assistência multiprofissional ocorra de forma integral e humanizada. (19)

Buscando a continuidade e integralidade do cuidado, é necessário que os familiares ou cuidadores recebam também acolhimento na atenção terciária, no caso do Amazonas o HEMOAM, para obterem ciência das intervenções, tratamentos que poderão ser realizadas em caso de agravamento da doença. É comum que haja distancia da residência das pessoas para os centros de Atenção Especializada, logo, é preciso ter um preparo antecipado dessas pessoas. A enfermagem nesse quesito tem importância fundamental, pois realiza planejamento das intervenções de cuidados dos familiares e pacientes. (19,20)

Pela necessidade da assistência em saúde de uma pessoa com DF perdurar por toda vida, a partir da adolescência é inserido no plano de cuidado as orientações de autocuidado, onde a pessoa passa a ter ciência e ser protagonista do seu cuidado. Espera-se que a autonomia seja despertada e a dependências dos cuidados dos familiares e cuidadores seja aos poucos dispensada. (21)

É importante frisar para a pessoa com DF que mesmo que seja realizado corretamente seu autocuidado as crises de vaso oclusão poderão ocorrer, visto que os eritrócitos em formato de foice e enrijecidos continuaram sendo produzidos. O Ministério da saúde em 2020 divulgou um caderno com 4 opções comprovadas cientificamente que diminuem a possibilidades de surgimento de novas complicações: promover a antibioticoterapia e vacinação anti-pneumocócica como profilaxia para infecções, encorajar o uso de hidroxiureia, incentivar a realização de Ultrassonografia Doppler Transcraniano (DTC) e transfusão sanguínea para a prevenção primária de AVC, e intensificar ações de educação em saúde aos pacientes e familiares. (20)

Esta também é uma pauta importante defendida na comunidade científica internacional, em função disso, um estudo de 2023 realizou uma colaboração multinacional para o desenvolvimento de recomendações de padrões cuidadosos multiníveis para pessoas com doença falciforme, este documento é composto por 15 diretrizes de 11 países, incluindo a diretriz de cuidado do Brasil. O documento se tornou um agrupado de intervenções que são indicadas conforme o nível de gravidade da doença e dependendo dos recursos disponíveis, com o intuito de facilitar a adesão ao tratamento independente das dificuldades enfrentadas. (22)

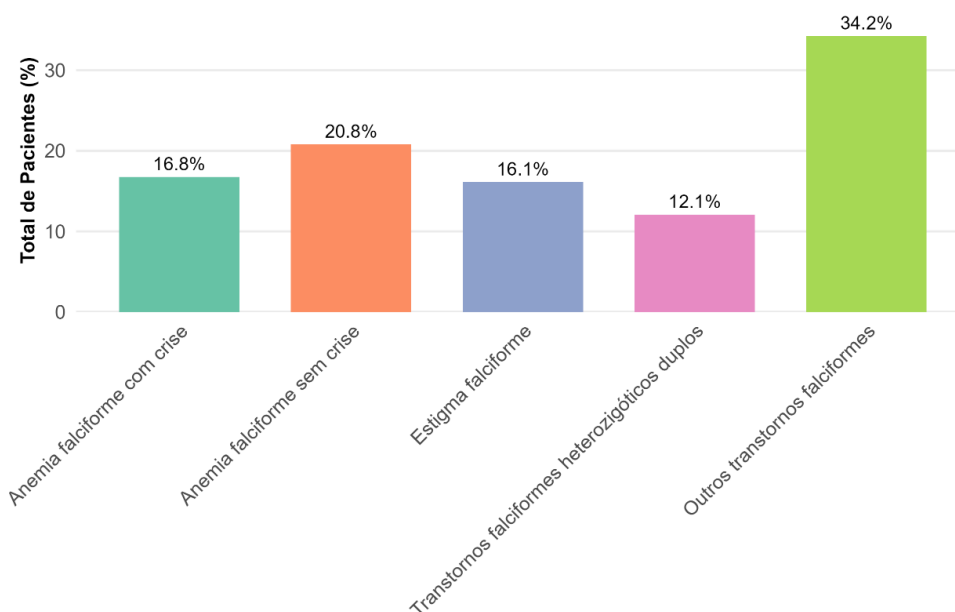
À face do exposto, intensifica-se a importância da realização da pesquisa da caracterização do perfil socioeconômico das pessoas com DF possibilitando a ampliação do entendimento acerca dos fatores que possam estar envolvidos no surgimento das complicações dessa patologia e a importância da enfermagem no combate dessas complicações,

contribuindo positivamente para a sociedade científica e no armazenamento de dados referente a doença falciforme.

5. Resultados

Entre os diagnósticos registrados, o mais prevalente foi "Outros transtornos falciformes", com 51 casos (34,2% do total). Essa categoria abrange diferentes manifestações de condições falciformes, evidenciando a heterogeneidade clínica da doença na população estudada. O segundo diagnóstico mais frequente foi "Anemia falciforme sem crise", com 31 casos (20,8%), seguido por "Anemia falciforme com crise", com 25 casos (16,8%), ambos destacando o impacto das complicações típicas da doença em suas formas sintomáticas. Além disso, foram identificados 24 casos de "Estigma falciforme" (16,1%) e 18 casos de "Transtornos falciformes heterozigóticos duplos" (12,1%) (Figura 1). Esses números refletem a diversidade de apresentações clínicas das condições falciformes, desde formas mais leves, como o estigma falciforme, até formas mais graves, como crises vaso-oclusivas.

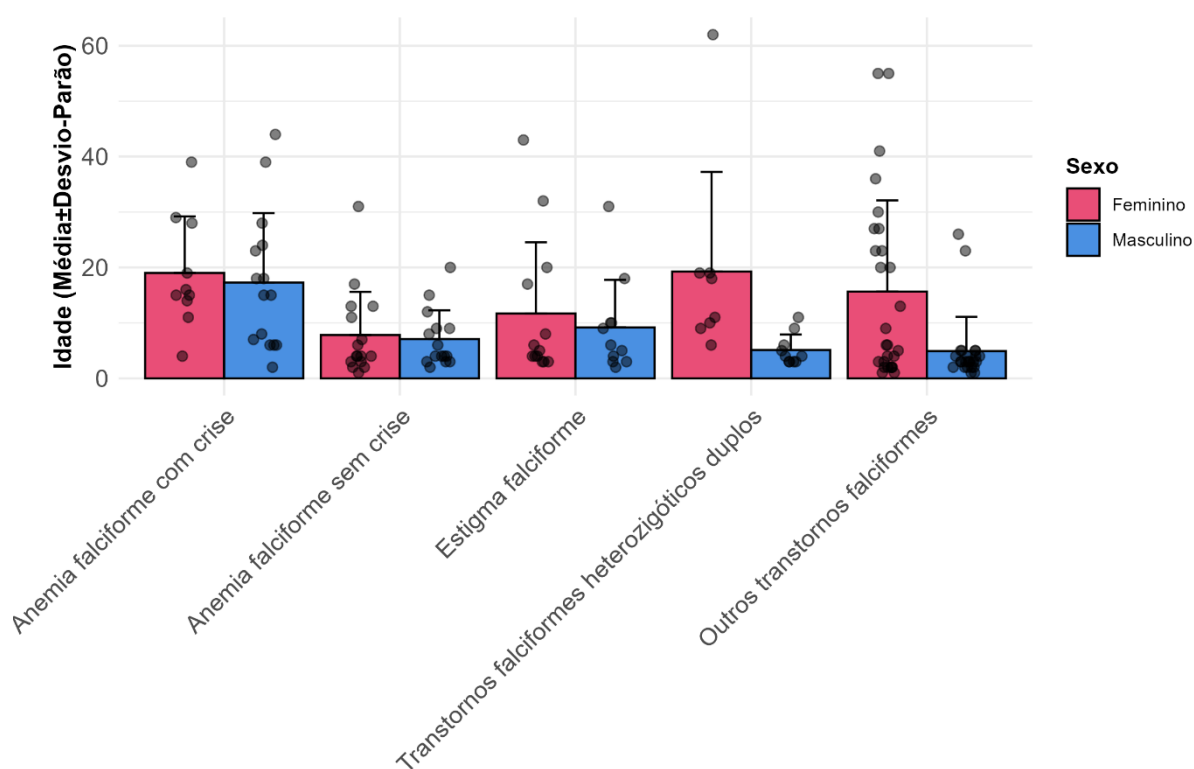
Figura 1: Percentual de pacientes com condições falciformes.



Ao relacionar os resultados de sexo, idade e diagnóstico, observou-se que "Anemia falciforme com crise" apresentou a maior média de idade, $17,96 \pm 11,46$ anos, sugerindo uma tendência de manifestações mais graves em indivíduos mais velhos. Por outro lado, "Anemia falciforme sem crise" teve a menor média de idade, $7,45 \pm 6,56$ anos, predominando em crianças, o que pode refletir o diagnóstico precoce e o monitoramento das manifestações iniciais da doença. As condições "Estigma falciforme" ($10,54 \pm 10,95$ anos) e "Outros

transtornos falciformes" ($10,59 \pm 13,71$ anos) apresentaram médias semelhantes, destacando sua predominância em faixas etárias intermediárias. Já "Transtornos falciformes heterozigóticos duplos" apresentaram uma média de idade intermediária de $11,39 \pm 13,77$ anos (Figura 2). Em todos os diagnósticos, a distribuição por sexo foi homogênea, indicando que o impacto das condições falciformes é igualmente significativo em homens e mulheres. Os testes de qui-quadrado realizados para avaliar associações entre sexo e diagnóstico confirmaram a ausência de relações estatisticamente significativas ($p > 0,05$), reforçando essa observação.

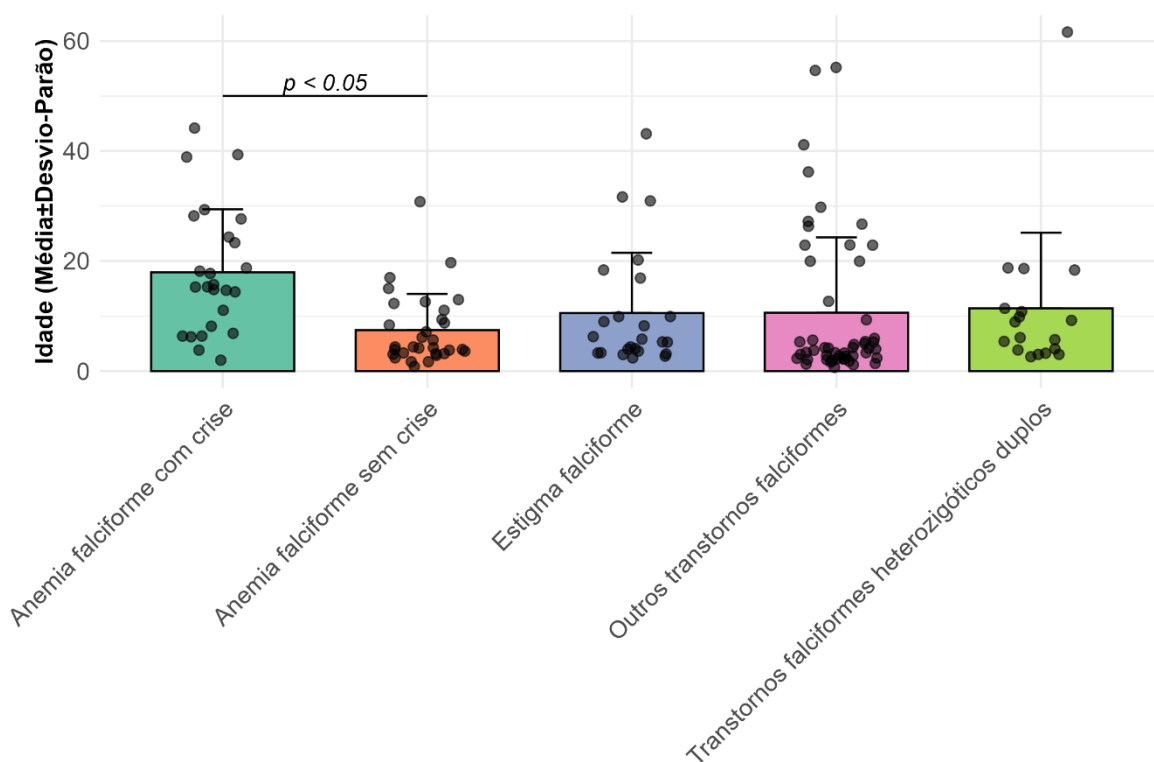
Figura 2: Distribuição da idade de pacientes com condições falciformes em relação ao sexo e diagnóstico.



Com relação à idade geral dos pacientes, a faixa etária variou de 1 a 62 anos, com média de $11,3 \pm 12,03$ anos, evidenciando uma forte concentração em populações mais jovens. A análise de variância (ANOVA) demonstrou diferenças significativas entre as idades médias dos diagnósticos ($p < 0,05$), indicando que a idade pode ser um fator importante para a caracterização das manifestações clínicas. O teste post hoc de Tukey revelou que essas diferenças eram mais acentuadas entre "Anemia falciforme com crise" ($17,96 \pm 11,46$ anos) e "Anemia falciforme sem crise" ($7,45 \pm 6,56$ anos, $p < 0,05$), sugerindo que manifestações

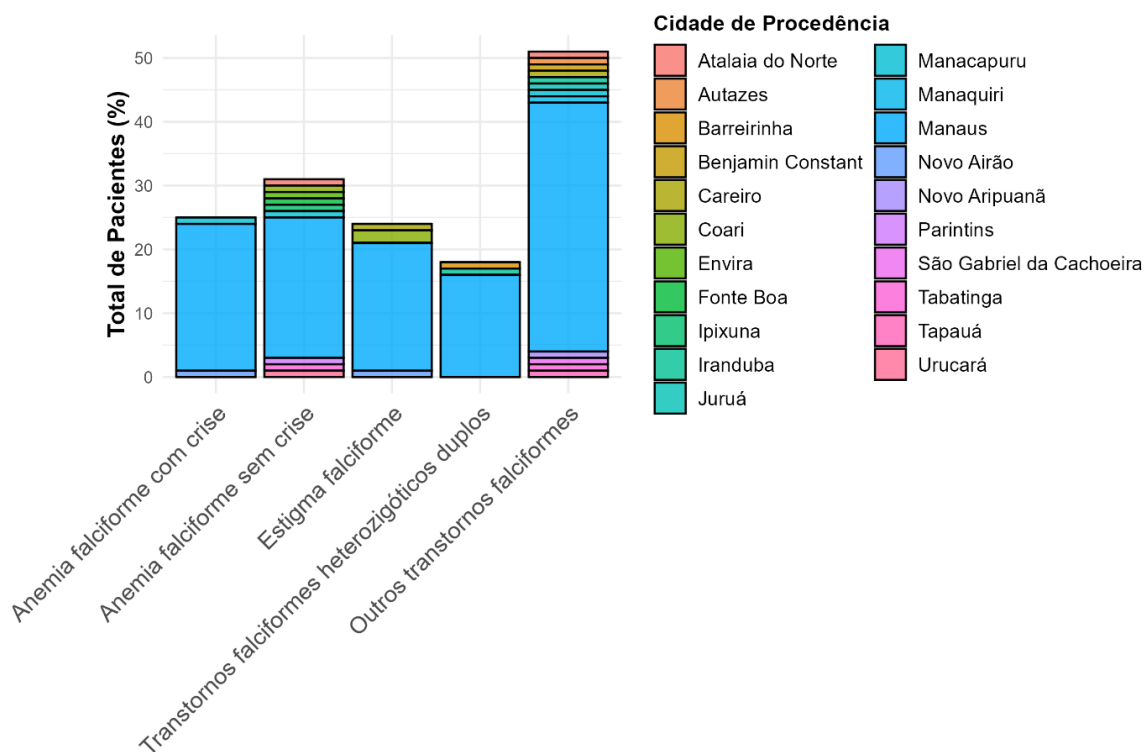
graves tendem a ocorrer em pacientes mais velhos (Figura 3). Pacientes diagnosticados com "Outros transtornos falciformes", a categoria mais prevalente, apresentara uma média de idade de $10,59 \pm 13,71$ anos, com predominância de indivíduos menores de 18 anos. Casos acima de 40 anos foram raros em todos os diagnósticos, reforçando o impacto predominante dessas condições em populações pediátricas e adolescentes.

Figura 3: Distribuição da idade de pacientes em relação ao diagnóstico. ANOVA e Teste de Tukey: $p < 0.05$.



A análise da origem geográfica dos pacientes revelou que a maioria significativa era oriunda de Manaus, que concentrou 80,54% dos registros, sugerindo que a capital é o principal centro de atendimento para condições falciformes na região (Figura 4). Outras cidades apresentaram frequências muito menores, com Manacapuru e Coari contribuindo com 2,01% cada, seguidas por Careiro e Tabatinga, ambas com 1,34%. As demais cidades somaram proporções inferiores a 1%. Essa centralização em Manaus pode estar relacionada à maior disponibilidade de serviços especializados na capital, destacando a necessidade de descentralizar o atendimento para melhorar o acesso a cuidados em áreas mais remotas do estado.

Figura 4: Total de pacientes por origem geográfica.



Em relação a quantidade de internações por paciente, durante o período avaliado, a grande maioria dos pacientes (141 pessoas, correspondendo a 94,63%) foi internada apenas uma vez. Apenas 7 pacientes (4,70%) apresentaram duas internações, enquanto apenas um único paciente (0,67%) necessitou de três internações ao longo do período de coleta dos dados.

Figura 5: Números de internação em relação ao número de pacientes.

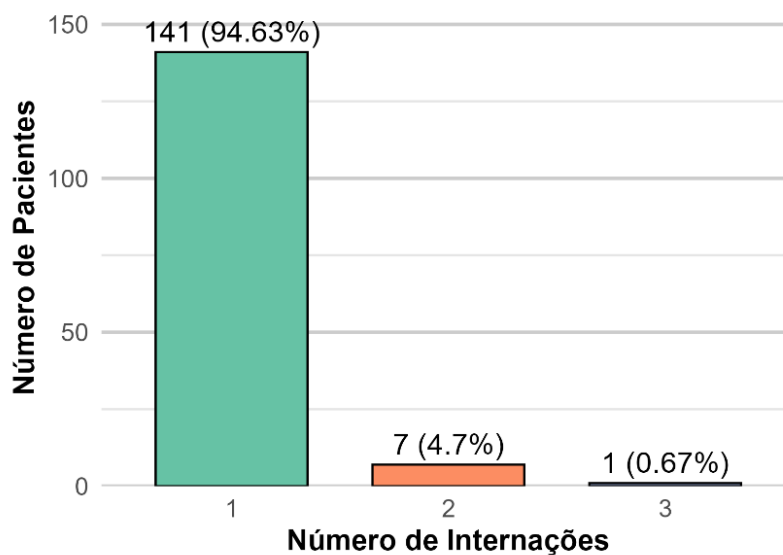


Tabela 1. Perfil sócio demográfico dos pacientes com condições falciformes incluídos no estudo.

Dados Sócio demográficos	n (%)	Anemia falciforme com crise	Anemia falciforme sem crise	Estigma falciforme	Transtornos falciformes heterozigóticos duplos	Outros transtornos falciformes
Sexo						
Feminino	74 (49,66%)	10 (40,0%)	16 (51,61%)	13 (54,17%)	8 (44,44%)	27 (52,94%)
Masculino	75 (50,34%)	15 (60,0%)	15 (48,39%)	11 (45,83%)	10 (55,56%)	24 (47,06%)
Faixa Etária (anos)						
01-18	118 (79,2%)	16 (64,0%)	29 (93,55%)	20 (83,33%)	15 (83,34%)	38 (74,51%)
19-35	22 (14,77%)	6 (24,0%)	2 (6,45%)	3 (12,5%)	2 (11,11%)	9 (17,65%)
36-60	8 (5,37%)	3 (12,0%)	-	1 (4,17%)	-	4 (7,84%)
60+	1 (0,67%)	-	-	-	1 (5,56%)	-
Escolaridade						
Analfabeto	1 (0,67%)	-	1 (3,23%)	-	-	-
Fundamental Completo	2 (1,34%)	1 (4,0%)	-	-	-	1 (1,96%)
Fundamental Incompleto	16 (10,74%)	1 (4,0%)	5 (16,13%)	6 (25,0%)	-	4 (7,84%)
Médio Completo	5 (3,36%)	-	1 (3,23%)	1 (4,17%)	-	3 (5,88%)
Médio Incompleto	3 (2,01%)	-	-	-	1 (5,56%)	2 (3,92%)
Superior Completo	3 (2,01%)	-	-	1 (4,17%)	-	2 (3,92%)
Não informado	119 (79,87%)	23 (92,0%)	24 (77,42%)	16 (66,67%)	17 (94,44%)	39 (76,47%)
Estado Civil						
Casado(a)	3 (2,01%)	-	-	-	-	3 (5,88%)
Divorciado(a)	1 (0,67%)	-	-	1 (4,17%)	-	-
Solteiro(a)	79 (53,02%)	10 (40,0%)	19 (61,29%)	11 (45,83%)	5 (27,78%)	34 (66,67%)
Não informado	66 (44,3%)	15 (60,0%)	12 (38,71%)	12 (50,0%)	13 (72,22%)	14 (27,45%)
Vínculo empregatício						
Sim	4 (2,68%)	-	1 (0,67%)	1 (0,67%)	-	3 (2,01%)
Não Informado	145 (97,32%)	25 (16,78%)	31 (20,81%)	23 (15,44%)	18 (12,08%)	48 (32,21%)

6. Discussão

Participaram da pesquisa 149 pessoas diagnosticadas com alguma das hemoglobinopatias da HB S associada a hemoglobinas mutantes S, S-BETA, C, D ou E. sendo 75 do sexo masculino (50,3%) e 74 do sexo feminino (49,7%), com predominância de crianças. Todos os pacientes eram residentes do estado do Amazonas, Brasil, o que reforça a relevância regional do estudo para compreender a distribuição e o impacto das condições falciformes nessa área específica (Tabela 1).

O estudo teve como objetivo identificar os principais motivos de internação de pacientes diagnosticado com algum dos estigmas falciformes. A Figura 1 evidencia os diagnósticos de internação dos pacientes, vale ressaltar que o sistema IDoctor (plataforma escolhida para coleta de dados) elenca o CID-diagnóstico para definir a motivação de internação do paciente. A maioria dos diagnósticos de internação foi: D578 – Outros transtornos falciformes (34,2%), que é um diagnóstico genérico que pode ser utilizado para qualquer situação que envolva os sintomas falciformes clássicos como: anemia, crises algicas intensas por vaso-oclusão e infecções. (23)

Também foram elencados os diagnósticos D571 – Anemia falciforme sem crise (20,8%) e D570 – Anemia falciforme com crise (16,8%), o termo “com crise” ou “sem crise” refere-se as crises algicas clássicas da doença. Os outros dois diagnósticos elencados foram: D573- Estigma falciforme (16,1%) e D572 - Transtorno falciforme heterozigótico duplos (12,1%). Verificamos que outros diagnósticos CID associados a doença falciforme não foram mencionados, como: D56 Talassemia; D560 Talassemia alfa; D561 Talassemia beta; D562 Talassemia delta-beta; D563 Estigma talassêmico; D568 Outras talassemias; D569 Talassemia não especificada; D57 Transtornos falciformes. (3, 23)

Em relação à idade e faixa etária dos pacientes internados, a maioria da população internada era de 01-18 anos (79,2%), resultado semelhante a pesquisa realizada na região sudeste por Sabino e Gradella,(24) onde 81,8% dos casos de internação eram da faixa etária até 19 anos. O estudo de Purim de 2016 no FHMOAM também indicou em seus resultados a maioria das internações eram de pacientes jovens, tendo como média de idade 18,7 anos. (14)

A Tabela 1 também indica que houve apenas uma internação (0,67%) da faixa etária de pessoa idosa, tal fato não deve ser interpretado equivocadamente de que pessoas idosas possuem riscos reduzidos de haverem complicações de sua condição, pois de acordo com um

estudo de Ghirelli et al que utilizou dados do DATASUS, expõe que a media nacional de expectativa de vida de pessoas com DF é de 39 anos, com isso, espera-se que poucas pessoas com DF alcancem a senescência.(25)

Analisando os resultados evidenciados quanto às características sócio demográficas de sexo, percebe-se que houve equilíbrio na predominância de internações em relação ao sexo, havendo apenas 1 pessoa a mais do sexo masculino, tal resultado já é esperado, visto que a DF nem tampouco suas complicações são predisposta a um sexo específico. (20)

Quanto a variável de Vínculo empregatício, foi preenchida como Não informada em 97,32% dos prontuários. Deve ser levado em consideração que 79,2% dos prontuários coletados são de pessoas de idade inferior a 19 anos, ou seja, que provavelmente ainda são estudantes, diminuindo assim os prejuízos da pesquisa, entretanto, apenas 4 indivíduos adultos informaram seu vínculo empregatício. O estudo fica com inexatidão da ocupação de 27 pessoas com idade 19 anos ou mais pertencentes a população analisada, fato que impacta negativamente no presente estudo e das demais pesquisas que buscam traçar o perfil sócio demográfico e usam os prontuários como fonte de dados.

No que concerne à cidade de procedência, pacientes residentes da capital do estado do Amazonas, Manaus, que concentra mais de 50% população do estado segundo o Senso de 2022 do IBGE, tiveram mais complicações que demandaram internação hospitalar (exposto na Figura 4), entretanto é indispensável explanar a quantidade de pacientes do interior do estado que tiveram que locomover-se das suas cidades em busca tratamento adequado no único centro especializado do estado. Como é o caso do paciente da cidade de Envira, que percorreu mais de 1.200 km até Manaus, por conseguinte, gera no paciente e seus familiares uma série de percalços, tanto prejuízos financeiros para locomoção e sustento da permanência durante o período internado, quando dificuldades sociais como dias ou semanas de falta no trabalho dos pacientes e/ou acompanhantes. (26)

No tocante da variável de Estado civil evidenciado na Tabela 1, analisamos que dos prontuários preenchido como Solteiro(a), somente 23 das 79 pessoas eram maiores de 15 anos, fazendo com que as demais respostas como Solteiro(a) não trouxessem prejuízos para o resultado da pesquisa. Entretanto, nas respostas assinaladas como Não informado em seu Estado civil 15 das 66 pessoas eram acima de 15 anos, o que influencia negativamente no resultado da pesquisa. No ponto de vista geral da pesquisa, conclui-se que a maioria das respostas válidas da pesquisa foi o Solteiro(a). Na pesquisa de Purim em 2016 a maioria da

população analisada também era Solteiro(a), porém um com um percentual superior a 90% da amostra coletada. (14)

Quanto a variável de Escolaridade, os dados coletados chegaram a um resultado inconclusivo, visto que a maioria das respostas dos prontuários foi ‘Não informado’. Conforme analisamos, 95 dos 119 prontuários preenchidos como Não informado eram de pessoas menores de 15 anos, com isso, conclui-se que a maioria das pessoas internadas tinha o ensino fundamental incompleto. Entretanto, 24 pessoas dos 119 prontuários eram maiores de 15 anos, e é imprescindível avaliar a escolaridade das pessoas adultas que evolui para complicações que demandam internações para caracterizar o perfil sócio demográfico.

Quanto a variável de quantidade de internação por paciente, 141 pessoas internadas (94,63%) nesse período internaram apenas 1 vez, 7 pessoas (4,7%) tiveram 2 internações durante o período de 3 anos e apenas 1 paciente (0,67%) teve 3 internações durante o período estipulado da coleta dos dados. O estudo de Martins e Teixeira de 2017 (27), realizado no estado da Bahia obteve a taxa 7,1% de reinternações por complicação da DF, resultado superior a do presente estudo que a partir da análise dos resultados calculamos que a taxa de reinternação do período analisado foi 6,04%, reiteramos que nenhum dos casos de internação do período coletado evoluiu para óbito, o que nos leva a supor que o trabalho de difusão de autocuidado, controle dos pacientes falciforme e assistência da equipe multidisciplinar da FHEMOAM é positivo e eficiente.

Ressaltamos que o êxito da qualidade de assistência da FHEMOAM deve-se também ao compromisso da equipe de enfermagem de realizar cuidados metódicos na assistência das doenças hematológicas, visto que além da assistência prestada aos pacientes internados, a Fundação também dispõe de um consultório de Enfermagem que oferta consultas eletivas de enfermagem para doentes falciforme que são tratados no HEMOAM, no qual é gerenciado pela Enfermeira Elcy Figueiredo Coelho que coordena a equipe multidisciplinar formada por enfermeiro, fisioterapeuta, odontólogo, fonoaudióloga, nutricionista psicóloga e serviço social. O consultório atende a demanda de segunda e sexta e em caso de necessidade de atendimento de urgência os pacientes são atendidos pelos médicos de urgência de plantão (28)

A assistência prestada nesse consultório visa proporcionar o cuidado permanente desta população com consultas e exames periódicos, difundir as orientações de autocuidado e dar continuidade no tratamento com protocolo clínico adequado para cada paciente e assim diminuir as limitações que a doença impõe e melhorar a qualidade de vida. (28)

7. Conclusão

Segundo os dados atualizados em 2024, existem atualmente 350 pessoas com diagnóstico de doença falciforme no estado do Amazonas, desse universo 42,57% evoluíram para complicações que demandassem internação hospitalar no período analisado de janeiro de 2021 a janeiro de 2024.

O principal motivo que ocasionou tais internações da amostra coletada foi o surgimento dos sintomas clássicos da doença, elencados através do CID D578 – Outros transtornos falciformes, D571 – Anemia falciforme sem crise e D570 – Anemia falciforme com crise.

Sobre o perfil sócio demográfico de internação no período analisado predominou a faixa etária 1-18 anos, do sexo masculino, da cidade de Manaus, com ensino fundamental incompleto.

Houve também implicações quanto à determinação do perfil sócio demográfico, pois é necessário obter informações mais específicas que não estão contempladas nos registros dos dados HEMOSYS e IDOCTOR do hemocentro, contudo, fica explícito que as variantes de Vínculo empregatício, Estado civil e Escolaridade da população adulta da pesquisa tiveram limitações relacionadas ao preenchimento de quesitos dos prontuários, considerando que trata-se de uma população jovem com expectativa de vida reduzida. Reiteramos que o termo: Não informado elencado nos prontuários não significa que foi deixado em branco pelo profissional que preencheu, contudo, gera resultados inconclusivos ao serem analisados no ponto de vista da pesquisa.

Concluimos ressaltando o papel fundamental da enfermagem nos cuidados necessários para evitar complicações dos casos de pacientes falciformes, assim, faz-se necessário o aprimoramento das práticas de enfermagem através da constante atualização de protocolos assistenciais aos pacientes falciformes com pesquisas fundamentadas em evidências científicas. Tratar-se de uma população de 350 pessoas diagnosticadas com a patologia no estado do Amazonas onde há escassez de pesquisas com dados específicos da DF no estado, portanto o presente estudo servirá como base de evidência para futuros estudos.

8. Referências

- 1 Fakuoka DH, Ferrari BA, Seraphim EDS, Peccinin A. Anemia falciforme e alterações cardiovasculares. *Jornacitec botucatu*, xii *jornacitec - jornada científica e tecnológica*[internet]. 2023 botucatu- São Saulo. acesso em: 16 mar. 2024.Disponível em: <http://www.jornacitec.fatecbt.edu.br/index.php/xiiijtc/xiiijtc/paper/viewfile/2983/3256>
- 2 Leandro MP, et al. Polimorfismo e necrose avascular em pacientes com doença falciforme – uma revisão sistemática. *Rev paul pediatr.* 2022;40:e2021013. acesso em: 17 mar,2024.Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2021013>>
- 3 Brasil. Ministério da saúde. Secretaria de ciência, tecnologia, inovação e insumos estratégicos em saúde. Departamento de ciência e tecnologia. Síntese de evidências para políticas de saúde: prevenindo as complicações da doença falciforme [recurso eletrônico] / ministério da saúde, secretaria de ciência, tecnologia inovação e insumos estratégicos em saúde, departamento de ciência e tecnologia. – Brasília: ministério da saúde, 2020.
- 4 Pompeo cm, cardoso aiq, souza mc, ferraz mb, ferreira júnior ma, ivo ml. Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa. *Esc anna nery* 2020;24(2):e20190194. Acesso em:07 Jul, 2023.Disponível em: doi: 10.1590/2177-9465-ean-2019-0194.
- 5 Hoffbrand, a. V. Fundamentos em hemotologia de hoffbrand [recurso eletrônico] / a. V. Hoffbrand, p. A. H. Moss ; tradução e revisão técnica: renato failace. Pagina 93 – 7. Ed. – porto alegre : artmed, 2018.
- 6 Lobo, RADS. Avaliação econômica do tratamento convencional versus o transplante de células-tronco hematopoiéticas na doença falciforme grave (ss e sbeta0). 2022. Tese (doutorado em distúrbios do crescimento celular, hemodinâmicos e da hemostasia) - faculdade de medicina, universidade de São Paulo, São Paulo, 2022. Acesso em:29 Mar 2024. Disponível em: Doi:10.11606/t.5.2022.tde-15062022-101526.
- 7 Freitas SLF, Ivo ML, Figueiredo MS, Gerk MAS, Nunes CB, Monteiro FF. Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. *Rev bras enferm* [internet]. 2018;71(1):195-205. Acesso em:29 Mar 2024. Disponível em: Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0409>
- 8 Vilela RB, Saldas LC. Santos BC, Almeida ACD, Silva MA, Santos SJ. Doença falciforme: as faces do estigma e do preconceito na construção da vulnerabilidade

- social. Revista brasileira em promoção da saúde, [s. L.], v. 34, 2021. Acesso em: 29 mar. 2024. Disponível em: Doi: 10.5020/18061230.2021.13432.
- 9 Mota C A. et al. Àgô sankofa: um olhar sobre a trajetória da doença falciforme 1 no brasil nos últimos 20 anos. Cien saude colet 2024; 29:e06772023. Acesso em: 05 abr. 2024. Disponível em: Doi: 10.1590/1413-81232024293.06772023.
 - 10 Oliveira LGF, Magalhães M. Percurso da implantação da política nacional de saúde integral. Da população negra no brasil. R. Bras. Est. Pop., v.39, 1-13, e0214, 2022 acesso em: 07 abr. 2024. disponível em: <http://dx.doi.org/10.20947/s0102-3098a0214>
 - 11 Gil AC. 1946- como elaborar projetos de pesquisa/antônio carlos gil. - 4. Ed. - são paulo : atlas, 2002
 - 12 Silva CRO. Metodologia e organização do projeto de pesquisa: guia prático. Fortaleza, ce: editora da ufc, 2004.
 - 13 Carneiro JS. Moduladores clínicos em pacientes portadores da doença falciforme no Amazonas 26-Out-2015; Acesso em: 18 ago, 2024. Disponível em: <http://repositorioinstitucional.uea.edu.br//handle/riuea/2204>.
 - 14 Purim, C. Caracterização clínica e demográfica de pacientes com doença falciforme acompanhados na fundação hospitalar de hematologia e hemoterapia do amazonas - hemoam. 2017; Acesso em: 09 ago, 2024 Disponível em: https://oasisbr.ibict.br/vufind/Record/BRCRIS_d3fc09184b2fd05cbbc2312617b7ecd2
 - 15 Araújo CM., et al. Conhecimento e prática de enfermagem no atendimento à doença falciforme e hemoglobinopatias na atenção primária. Texto Contexto Enferm [Internet]. 32: e20220276. 2023; Acesso em: 19 ago, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0276pt>.
 - 16 Silva GC. β -Hemoglobinopatias: Doença Falciforme e Talassemia beta β -Hemoglobinopathies. Academia de ciência e tecnologia. 2023. Acesso em: 28 set, 2024 Disponível em: https://ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_vermelha/talassemias/.
 - 17 Global, regional, and national prevalence and mortality burden of sickle cell disease, 2000–2021. 2023; 10: e585–99 Published Online June 15, 2023 Acesso em: 10 jul,2024. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2352-3026\(23\)00118-7](https://doi.org/10.1016/S2352-3026(23)00118-7).
 - 18 Abrasta. Panorama da Doença Falciforme. Sociedade brasileira de Talassemia, 10 jun. 2024. Acesso em: 30 set. 2024. Disponível em: <https://abrasta.org.br/noticias/panorama-da-doenca-falciforme/>.

- 19 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado / pag. 27, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- 20 Brasil. Síntese de evidências para políticas de saúde: prevenindo as complicações da doença falciforme [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Departamento de Ciência e Tecnologia. – Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- 21 Hankins, J. S. Serviços de transição de cuidados de saúde para doença falciforme no Brasil The Lancet Hematology, Volume 11, Edição 3, e184 - e185. 2024 Acesso em: 04 out, 2024. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanhae/article/PIIS2352-3026\(24\)00043-7/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanhae/article/PIIS2352-3026(24)00043-7/abstract)
- 22 Paintsil V, et al. Development of multi-level standards of care recommendations for sickle cell disease: Experience from SickleInAfrica. Front Genet. 2023 Acesso em: 02 out, 2024. Disponível em: doi: 10.3389/fgene.2022.1052179.
- 23 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. CID 10: D578 [Internet] 2010. [citado em 26nov.2024] Disponível em: <https://cid.ninsaude.com/cid/d578/outros-transtornos-falciformes.html>.
- 24 Sabino MF, Gradella DBT. Perfil epidemiológico de pacientes internados por doença falciforme no estado do Espírito Santo, Brasil (2001-2010). Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research, Vitória. v. 18, n. 2, p. 35-41, 2016. [citado 26nov.2024]; Disponível em: [https://periodicos.ufes.br/rbps/article/download/15082/10684#:~:text=Ap%C3%B3s%20a%20n%C3%A1lise%20dos%20dados%20registrados,3%25\)%20do%20sexo%20masculino](https://periodicos.ufes.br/rbps/article/download/15082/10684#:~:text=Ap%C3%B3s%20a%20n%C3%A1lise%20dos%20dados%20registrados,3%25)%20do%20sexo%20masculino).
- 25 Ghirelli BK, Pereira IL, Silva LPF, Quintilhano R, Fredrich VCR. Perfil Epidemiológico e Causas Associadas ao Óbito por Doença Falciforme no Paraná: um estudo transversal. Revista de Saúde Pública do Paraná [Internet]. 20ago.2024 [citado 26nov.2024];7(3):1-4. Available from: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/928>
- 26 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE]. Análise Do Panorama do CENSO 2022 [acesso em 29 nov 2024]. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/index.html>
- 27 Martins MMS, Teixeira MCP. Análise dos gastos das internações hospitalares por anemia falciforme no estado da Bahia. Cad. Saúde Colet., 2017, Rio de Janeiro, 25 (1): 24-30

[citado 29nov.2024]; Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/kDPkyFzjy6tf86XN9DCrKYv/?lang=pt#>

- 28 HEMOAM. Dia da doença falciforme: tratamento adequado pode prolongar a vida do paciente. 19 jun, 2024. Acesso em: 02 dez, 2024 Disponível em: https://www.hemoam.am.gov.br/?secao=viewnoticia&codigo_noticia=953

Anexos

Termo De Dispensa De Consentimento Livre E Esclarecido (TDCLE)

Eu, pesquisadora Graciela Marleny Rivera Chavez, responsável pelo projeto “Fatores associados a internação de pacientes com Doença Falciforme no Hemocentro do Amazonas Janeiro de 2021- Janeiro de 2024”, solicito a dispensa da aplicação do Termo de consentimento livre e esclarecido com a seguinte justificativa:

- Por tratar-se de uma pesquisa transversal com coleta de dados retrospectivos dos prontuários virtuais do setor de internação (SAME) da Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (HEMOAM). Considerando o uso de dados documentais não houve necessidade de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) na seguinte pesquisa.

Manaus – AM, 09 de abril de 2024



Graciela Marleny Rivera Chavez

Instrumento De Coleta De Dados

- 1- Idade: ()
- 2- Sexo: () masculino () feminino
- 3- Estado civil: () casado () solteiro () viúvo () outros
- 4- Grau de instrução: () analfabeto () 1º grau () 2º grau () superior
- 5- Vínculo empregatício: () SIM () NÃO () Autônomo
- 6- Cidade de residência: () capital () Zona () município do Amazonas () outro estado
- 7- Complicação clínica que motivou a internação: _____
- 8- Quantidade de internação no hemocentro de janeiro de 2021 – janeiro de 2024: _____

Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (CEP – HEMOAM)

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO
AMAZONAS - HEMOAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FATORES ASSOCIADOS A INTERNAÇÃO DE PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME NO HEMOCENTRO DO AMAZONAS
JANEIRO 2021 - JANEIRO 2024

Pesquisador: GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 81738124.0.0000.0009

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.027.487

Apresentação do Projeto:

Trata-se do projeto "Fatores associados a internação de pacientes com doença falciforme no hemocentro do Amazonas entre janeiro de 2021 a de janeiro 2024. A pesquisa proposta é transversal com coleta de dados retrospectiva de abordagem quantitativa, baseada na análise documental dos registros dos prontuários virtuais do setor de internação da Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (HEMOAM), na plataforma HEMOSYS(?), a pesquisa será submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Fundação Hemoam, em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, guardando sigilo e confidencialidade dos participantes. Conforme a pesquisadora, não há dados consistentes e nem catalogados no Amazonas sobre as principais causas de internação dos pacientes com DF, revelando a necessidade de estruturação de uma rede de informação em DF, que sirva de subsídio para implementação de ações ou validação de instrumentos para incentivar o autocuidado. Dessa forma este trabalho tem como objetivo identificar as principais causas associadas à internação de pacientes com doença falciforme no hemocentro. Tem como hipótese que a doença falciforme é uma condição crônica onde o paciente precisa de autocuidado e evitar as crises vaso oclusivas que afetam quase todos os órgãos e sistemas. As principais complicações incluem crises de dor, icterícia, anemia, infecções, síndrome mão-pé, complicações renais, oculares... Além de considerar que as condições culturais e sócio demográficas influenciariam

Endereço: Av. Constantino Nery, 4397, Bloco A, Sala do CEP-HEMOAM (sala 13)
Bairro: Chapada **CEP:** 69.050-002
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 **Fax:** (92)3655-0112 **E-mail:** cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO
AMAZONAS - HEMOAM



Continuação do Parecer: 7.027.487

no processo de autocuidado do portador de doença falciforme e na frequência de surgimento das crises e internação hospitalar. Resultado esperado: visa contribuir com a ampliação da visibilidade da temática proposta e cooperar positivamente com a comunidade científica da Região Norte. Os dados coletados serão tabulados e filtrados, utilizando o programa Excel versão 2019. Durante a filtragem, somente serão considerados prontuários com dados completos. As variáveis sociodemográficas assim como frequência e causas de internação serão analisadas de modo descritivo por meio de frequências absolutas e relativas. Na busca por fatores de associação à internação por complicações clínicas e, variáveis sociodemográficas serão analisadas por meio da análise Odds Ratio (OR), calculada por regressão logística utilizando o programa SPSS Statistic versão 25, com intervalo de confiança (IC) de 95%, portanto, serão considerados resultados significativos aqueles com $p < 0.05$. Quando necessário, usaremos os testes estatísticos ANOVA, t de Student e correlação de Person considerando resultados significativos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

* Identificar as principais causas associadas à internação de pacientes com doença falciforme no Hemocentro do Amazonas.

Objetivo Secundário:

* Caracterizar o perfil sócio demográfico dos pacientes com doença falciforme no hemocentro do Amazonas.

* Descrever as principais complicações de pacientes de DF internados no hemocentro do Amazonas

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Por se tratar de estudo observacional retrospectivo baseado em análise documental dos registros dos prontuários virtuais, na qual não se realizará intervenção na situação fisiológica, psicológica ou social do participante, Não haverá contato com o participante, nesse sentido os riscos são classificados como mínimos. Uma vez que serão utilizados apenas dados

Endereço: Av. Constantino Nery, 4397, Bloco A, Sala do CEP-HEMOAM (sala 13)
Bairro: Chapada **CEP:** 69.050-002
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 **Fax:** (92)3655-0112 **E-mail:** cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO
AMAZONAS - HEMOAM



Continuação do Parecer: 7.027.487

secundários. O estudo está baseado em análise documental dos registros dos prontuários virtuais do setor de internação do HEMOAM. Os dados digitais serão acessados, e realizada apenas uma consulta, tomando todos os cuidados necessários para não existir compartilhamento e nem divulgação das informações.

Benefícios: espera-se obter dados que serão catalogados e organizados para realizar um diagnóstico socioeconômico das pessoas com Doença falciforme que se tratam na Fundação HEMOAM, determinar as causas de internação hospitalar de pacientes do período proposto e realizar uma análise dos achados para estruturação de uma rede de informação em DF, que sirva de subsídio para implementação de ações ou validação de instrumentos para incentivar o autocuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante para área acadêmica de enfermagem, multiprofissional e social, especialmente, para a pessoa com anemia falciforme e para a rede de cuidado. No entanto, em que se pese a relevância da proposta há alguns equívocos que podem ser sanados. Vide recomendações.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Folha de rostos das instituições Hemoam e UEA
2. Cartas de anuências institucionais
3. Termo de Dispensa do TCLE
4. Anuência dos diversos setores envolvidos, Gerência de Enfermagem, Dap, Ame, Sistemas
5. Carta dos pesquisadores envolvidos
6. Termo de garantia de retorno aos participantes
7. Termo de compromisso aos participantes - ênfase no sigilo dos dados
8. Termo de infraestrutura
9. Termo de compromisso para utilização de dados e prontuários.
(TCUD)
10. Projeto anexado

Endereço: Av. Constantino Nery, 4397, Bloco A, Sala do CEP-HEMOAM (sala 13)
Bairro: Chapada **CEP:** 69.050-002
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 **Fax:** (92)3655-0112 **E-mail:** cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO
AMAZONAS - HEMOAM



Continuação do Parecer: 7.027.487

Recomendações:

1. Recomenda-se ampliar as possíveis interpretações de cuidado em anemia falciforme, não limitando o quadro clínico tão somente a ausência de autocuidado. Importante o cuidado ético no acolhimento do paciente seja na rede básica, bem como no hemocentro na perspectiva da integralidade e dialética do cuidado. Um outro aspecto a considerar, são as evoluções clínicas, em alguns casos estereotipadas e reducionista acerca da crise vaso oclusiva, que acomete a pessoa com doença falciforme, por vezes com tendência a culpabilização do paciente pela crise.

2. Recomenda-se a retirada do texto a palavra "portador" de anemia falciforme, esse termo foi alterado pela Organização das Nações Unidas. A ONU passou a usar o termo pessoa com deficiência ou doença (person with disabilities, em inglês) em 1992 e, desde então, ele tem sido usado em todo o mundo. A partir da conferência da ONU 2006 - incorporado pelo Brasil no DECRETO Nº 6.949, DE 25 DE AGOSTO DE 2009 que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, ganha mais visibilidade, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. No Brasil, ainda encontramos em documentos oficiais, legislação, na Constituição Federal o termo portador. No entanto a orientação dos grupos sociais e discussão na ONU é pela descontinuidade do uso do termo e conforme Portaria nº 1.3991 de 2005 do Ministério da Saúde que utiliza a atenção integral às pessoas com doença falciforme.

3. Incorporar no projeto o sistema Idocor responsável pelo armazenamento das informações clínicas do paciente em contraponto ao sistema Hemosys que hospeda dados essencialmente sobre os doadores de sangue, informando somente sobre algumas transfusões realizadas pelo paciente, quando postos nesta plataforma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As recomendações não são óbices a realização do projeto. Apenas indica as correções necessárias e contemporâneas no processo de saúde e doença.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS no 466/12, cabe ao pesquisador encaminhar relatório/resultados da pesquisa à Diretoria de Ensino e Pesquisa/Gerência de Pesquisa HEMOAM ao término do Estudo ou conforme solicitados.

Endereço: Av. Constantino Nery, 4397, Bloco A, Sala do CEP-HEMOAM (sala 13)
Bairro: Chapada **CEP:** 69.050-002
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 **Fax:** (92)3655-0112 **E-mail:** cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO
AMAZONAS - HEMOAM



Continuação do Parecer: 7.027.487

Em adicional, cabe ao pesquisador:

- Desenvolver o projeto conforme delimitado;
- Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- Justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados;
- Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto.

Diante do exposto, esse CEP julga o projeto APROVADO. Salvo melhor juízo é o parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2319569.pdf	21/07/2024 21:48:46		Aceito
Outros	anuencia.pdf	11/07/2024 21:55:31	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	04/06/2024 23:13:58	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_UEA.pdf	19/05/2024 18:53:16	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Declaração de concordância	Termo_de_Anuencia_Pesquisadores_29.pdf	19/05/2024 18:52:28	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_Anuencia_Pesquisadores.pdf	19/05/2024 18:51:57	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	MEMO_N_017_2024_GP_HEMOAM_Anuencia_institucional.pdf	26/04/2024 19:54:00	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	TCUD.pdf	26/04/2024 18:59:58	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	Anuencia_dep_sistemas.pdf	26/04/2024 10:33:31	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito

Endereço: Av. Constantino Nery, 4397, Bloco A, Sala do CEP-HEMOAM (sala 13)
Bairro: Chapada **CEP:** 69.050-002
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 **Fax:** (92)3655-0112 **E-mail:** cep@hemoam.am.gov.br

Página 05 de 07

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO
AMAZONAS - HEMOAM



Continuação do Parecer: 7.027.487

Outros	Anuencia_departamento_sangue.pdf	26/04/2024 10:32:08	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	Anuencia_gerencia_enfermagem.pdf	26/04/2024 10:31:13	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	Anuencia_DAP.pdf	26/04/2024 10:26:15	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	Anuencia_SAME.pdf	26/04/2024 10:25:20	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Folha de Rosto	HEMOAM_Folha_de_Rosto.pdf	13/04/2024 23:58:33	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	Termo_De_Garantia_De_Retorno.pdf	08/04/2024 10:10:22	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Outros	Declaracao_De_Compromisso_De_Sigilo.pdf	08/04/2024 10:09:52	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Dispensa_de_tcle.pdf	08/04/2024 10:09:05	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDetalhadoBrochuraInvestigador.pdf	08/04/2024 10:08:44	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	08/04/2024 10:08:23	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Declaração de concordância	Anuencia_Do_Pesquisador.pdf	08/04/2024 10:08:01	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_Compromisso.pdf	08/04/2024 10:07:46	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	08/04/2024 10:07:08	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_Da_Existencia_De_Infraestrutura.pdf	08/04/2024 10:06:54	GRACIELA MARLENY RIVERA CHAVEZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Constantino Nery, 4397, Bloco A, Sala do CEP-HEMOAM (sala 13)
Bairro: Chapada **CEP:** 69.050-002
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 **Fax:** (92)3655-0112 **E-mail:** cep@hemoam.am.gov.br

FUNDAÇÃO DE
HEMATOLOGIA E
HEMOTERAPIA DO
AMAZONAS - HEMOAM



Continuação do Parecer: 7.027.487

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MANAUS, 23 de Agosto de 2024

Assinado por:
Allyson Guimarães da Costa
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Constantino Nery, 4397, Bloco A, Sala do CEP-HEMOAM (sala 13)
Bairro: Chapada **CEP:** 69.050-002
UF: AM **Município:** MANAUS
Telefone: (92)3655-0114 **Fax:** (92)3655-0112 **E-mail:** cep@hemoam.am.gov.br