



IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

Eixo Temático – Ensino

DESENVOLVIMENTO DE UMA CADERNETA DE CUIDADO A PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

DEVELOPMENT OF A CARE BOOKLET FOR PEOPLE WITH SICKLE CELL DISEASE

Nataly Mayara Cavalcante Gomes

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil

<https://orcid.org/0000-0001-9334-7887>

natallymayara@hotmail.com

Thaís Lopes Pimentel

Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas, Maceió-AL, Brasil

<https://orcid.org/0000-0002-9211-0578>

thaís.pimentel@academico.uncisal.edu.br

Resumo: A doença falciforme é um termo que designa uma condição genética decorrente de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A. As principais manifestações clínicas da DF são provocadas pela alteração da morfologia celular, induzido pelo processo de falcificação que impacta no fluxo sanguíneo, tornando-o mais viscoso. Assim, buscando contribuir no processo saúde-doença das pessoas que possuem a DF em território alagoano, alinhado a promoção da saúde elaborou-se a Caderneta de Cuidado da Pessoa com Doença Falciforme. Trata-se de um relato de experiência, construído a partir da elaboração de um recurso educativo intitulado "Caderneta de Cuidado da Pessoa com Doença Falciforme", oriundo do estágio obrigatório na Gerência de Atenção Primária da Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas, especificamente, na área das Políticas Transversais. A iniciativa foi uma parceria estabelecida entre o Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. O desenvolvimento de uma caderneta de saúde proporciona uma experiência extraordinária e significativas reflexões por parte do corpo técnico de um órgão de um ente federativo, bem como sua aplicabilidade no processo saúde-doença dos usuários, uma vez que o instrumento é utilizado permite que informações fundamentais para a qualidade e segurança do cuidado estejam disponíveis e de fácil acesso e consulta para a família e para as equipes de saúde.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Educação em Saúde; Política de Saúde.

Abstract: Sickle cell disease is a term that designates a genetic condition resulting from a mutation in the gene that produces hemoglobin A. The main clinical manifestations of SCD are caused by changes in cell morphology, induced by the sickling process that impacts blood flow, making it the most viscous. Thus, seeking to contribute to the health-disease process of people who have SCD in Alagoas territory, in line with health promotion, the Handbook of Care for People with Sickle Cell Disease was created. This is an experience





IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

report, built from the elaboration of an educational resource entitled "Care booklet for the Person with Sickle Cell Disease", arising from the mandatory internship in the Primary Care Management of the State Department of Health of Alagoas, specifically, in the area of Transversal Policies. The initiative was a partnership established between the Multiprofessional Residency Program in Family Health at the State University of Health Sciences of Alagoas. The development of a health booklet provides an extraordinary experience and significant reflections on the part of the technical staff of a body of a federal entity, as well as its applicability in the health-disease process of users, since the instrument is used allows fundamental information to be for the quality and safety of care are available and easily accessible and consulted by the family and health teams.

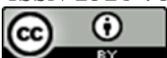
Keywords: Anemia, Sickle Cell; Health Education; Health Policy.

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é um termo que designa uma condição genética decorrente de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (HbA) (Brasil, 2015; Cardoso *et al.*, 2020). De acordo com a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2002), é uma das enfermidades hereditárias mais comum no Brasil, causada pela mutação do gene globina beta da hemoglobina, originando uma proteína anormal, denominada hemoglobina S (HbS). Esta encontra-se localizada no interior das hemácias e tem como função o transporte de oxigênio. Em decorrência desta alteração genética há um comprometimento nas características físico-químicas das moléculas gerando um estado de desoxigenação, isto ocorre devido a alteração da estrutura da morfologia do eritrócito para a forma de foice (Manfredini *et al.*, 2007).

As principais manifestações clínicas da DF são provocadas pela alteração da morfologia celular, induzido pelo processo de falcificação que impacta no fluxo sanguíneo, tornando-o mais viscoso. Com consequência, há uma hipóxia tecidual, e essa mal perfusão desencadeia infartos muscular, necrose e formação de fibrose, gerando lesões tissulares com crises álgicas e uma cronificação (Manfredini *et al.*, 2007).

A origem da DF é atrelada ao continente africano e dissipada pelo fluxo migratório da humanidade para todo o mundo. Contudo, a prevalência maior permanece no seu continente de origem (Brasil, 2015; Jesus, 2010). Nas Américas, chama-se atenção a prevalência de portadores com traço falciforme, ou seja, indivíduos que possuem a herança genética, mas não a doença (Brasil,





IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

2015). No Brasil, estima-se que 4% da população tenha o traço falciforme e que 25.000 a 50.000 pessoas tenham a doença em estado homozigótico (SS –DF) ou na condição de heterozigotos compostos ou duplos (Brasil, 2018, p.3) e dentre as regiões do país, no Norte e no Nordeste há maior frequência (Souza *et al.*, 2013).

Contudo, ela apresenta alta morbidade e mortalidade precoce, variados agravos à saúde, como crises de dores em músculos, ossos e articulações (Brasil, 2017a, p.22). Além de possuir uma alta letalidade nas pessoas que convivem com a DF é alta, principalmente, nos indivíduos que não possuem um cuidado de saúde, sendo esta doença um desafio para saúde pública do país (Brasil, 2016).

Neste cenário, o Ministério da Saúde instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, por meio da Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, consolidada no anexo XXXVI da portaria de consolidação nº 2 em 2017 (Brasil, 2017b). Na perspectiva do cuidado centrado na pessoa, o estado de Alagoas em consonância com legislação nacional e com o Plano Estadual de Saúde, no dia 29 de março de 2021, por meio da Portaria SESAU nº 2.691, em seu artigo 1º instituiu a Política Estadual de Saúde das Pessoas com doença Falciforme e outras hemoglobinopatias (Alagoas, 2021).

Assim, buscando contribuir no processo saúde-doença das pessoas que possuem a DF em território alagoano, alinhado a promoção da saúde elaborou-se a Caderneta de Cuidado da Pessoa com Doença Falciforme. Esta ferramenta tem como objetivo facilitar o acompanhamento integral da pessoa, como um instrumento de comunicação, educação, vigilância e promoção da saúde da pessoa, tornando-a protagonista em seu autocuidado.

2 DESCRIÇÃO DA EXPERIÊNCIA

Trata-se de um relato de experiência, construído a partir da elaboração de um recurso educativo intitulado "Caderneta de Cuidado da Pessoa com Doença Falciforme", oriundo do estágio





IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

obrigatório na Gerência de Atenção Primária (GAP) da Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas (SESAU), especificamente, na área das Políticas Transversais. A iniciativa foi uma parceria estabelecida entre o Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Família (RMSF) da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas (UNCISAL) e o órgão estadual supracitado.

A experiência ocorreu durante o período de outubro a novembro de 2021 e foi conduzida pelas seguintes etapas: I - constituição do corpo técnico responsável pela elaboração e organização do material educativo; II - revisão de literatura acerca do conteúdo programático; III – execução: divisão técnica, diagramática do documento e elaboração; IV- revisão final. Sobre a etapa I: o grupo foi constituído pelos assessores técnicos da SESAU e pelas residentes da RMSF da UNCISAL. A etapa II foi composta por uma revisão técnica e continua sobre a política nacional e estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Quanto à etapa III - em consonância com as reuniões periódicas do corpo técnico, foi pactuado os aspectos relevantes para compor a caderneta, a saber: capa, ficha técnica, espaço para os dados pessoais e o serviço de referência em hematologia, uma lauda destinada sobre os aspectos importantes da doença falciforme, página ilustrativa sobre esquema genético, lauda sobre sintomas que exigem cuidado imediato, duas laudas ilustrativas sobre o processo de autocuidado, cinco laudas para acompanhamento e monitorização dos dias das consultas médicas, três laudas para o controle de medicamentos em uso, uma lauda para anotações importantes da pessoa que portará a caderneta, por fim uma lauda com as referências utilizadas para respaldar o conteúdo técnico. Por fim, etapa IV, foi destinado a revisão final com uma médica hematologista do Hemocentro de Alagoas.

O fundamento ético deste relato se sustenta na Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, no parágrafo único do artigo 1º que dispõe sobre as pesquisas que não precisam ser registradas no sistema CEP/CONEP (Brasil, 2016a).

3 DISCUSSÃO COM REVISÃO DE LITERATURA

A atividade de elaboração tinha como cenário a sede da GAP/SESAU e apoio do corpo técnico de assessoramento da área de políticas transversais. Como indutor da prática, realizou-se um





IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

diagnóstico situacional por meio de pesquisa e leitura dos documentos nacionais e estaduais supracitados, bem como a revisão da temática nas metas do Plano Estadual de Saúde. A etapa I - constituição do corpo técnico - foi executada em torno de 12 meses, já que neste o dia 20 de março de 2020 foi declarado em todo território nacional a transmissão comunitária do coronavírus (COVID-19), sendo já declarado estado de pandemia pela Organização Mundial de Saúde (Brasil, 2020). Diante disso, houve um retardo em outras atividades, já que as ações se voltaram totalmente para contenção dos danos à saúde e econômica da população ocasionadas pelo vírus.

Em sincronicidade com a etapa anterior, - etapa II - revisão de literatura acerca do conteúdo programático- priorizou-se a investigação e revisão literária por meio de artigos científicos, portarias nacionais e estaduais que corroboraram com o desenvolvimento do recurso educativo. A etapa III - execução - foi marcada pelo desenvolvimento da caderneta, onde buscou-se incorporar a representativa étnico-racial.

A incorporação do debate racial e a visibilidade desta temática em documentos públicos auxiliam o processo de identificação e pertencimento desta população e protagonismo em seu processo saúde-doença. Já que há concordância na ciência que a doença de maior prevalência na população negra condicionado a fatores genéticos é a anemia falciforme (Brasil, 2016b; Brasil, 2017a).

Nesta etapa, priorizou-se uma abordagem com cunho reflexivo sobre o assunto, inserindo os usuários como produtores do conhecimento e protagonistas em seu processo saúde-doença. Utilizou-se de materiais educativos e lúdicos. Ao fim de cada momento realizava-se uma avaliação de conteúdo e diagramação para poder dar continuidade ao desenvolvimento. Quando o recurso foi finalizado, embargou-se na etapa IV- revisão final- momento destinado a análise do conteúdo por parte de uma profissional graduada em medicina, especialista em hematologia clínica. Esta fez uma revisão do conteúdo de forma individual, em seguida solicitou uma reunião com corpo técnico de elaboração para apontar as fragilidades e potencialidades do documento e elencar as correções necessários, após o cumprimento das retificações, o documento foi enviado a especialista para verificação, com a anuência do documento por parte da autoridade técnica, a técnica da SESAU abriu um processo via





IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

Sistema Eletrônico de Informações (SEI) para solicitar a impressão do material e distribuição nos estabelecimentos de referência.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento de uma caderneta de saúde proporciona uma experiência extraordinária e significativas reflexões por parte do corpo técnico de um órgão de um ente federativo. O período de preparação, de estudo de temas, e a execução viabilizam uma análise dos determinantes e condicionantes de saúde de um grupo populacional que necessita de uma atenção ainda maior por parte dos gestores e profissionais de saúde. Desta forma, elenca-se o compromisso com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde e a consumação da política pública.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>. Acesso em: 9 dez. 2021.

ALAGOAS. Secretaria de Estado da Saúde. **Portaria SESAU n.º 2.691**, de 29 de março de 2021. Dispõe sobre a atenção integral a saúde das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado de Alagoas. Maceió: SESAU, 2021. Disponível em: <https://www.saude.al.gov.br/wp-content/uploads/2021/04/Portaria-Falciforme-Alagoas-16-de-abril-de-2021-1.pdf>. Acesso em: 9 dez.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acesso em: 9 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de consolidação n.º 2**, de 28 de setembro de 2017. Dispõe sobre a consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, 2017a. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#INICIO>. Acesso em: 09 dez.2021.





IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

BRASIL. Ministério da Saúde. **Painel de indicadores do SUS n° 10**: temático da saúde da população negra. v. 7, n. 10. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/tematico_saude_populacao_negra_v._7.pdf. Acesso em: 12 dez. 2021

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria conjunta n° 05**, de 19 de fevereiro de 2018. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2018/doenca-falciforme-pcdt.pdf>. Acesso em: 09 dez.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n° 454**, de 20 de março de 2020. Dispõe sobre a declaração em todo o território nacional, o estado de transmissão comunitária do coronavírus (COVID-19). Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-454-de-20-de-marco-de-2020-249091587>. Acesso em: 12 dez.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**: uma política para o SUS. 3 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra_3d.pdf. Acesso em: 12 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n° 510**, de 7 de abril de 2016. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2016a. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html. Acesso em: 12 dez.2021.

CARDOSO, J. L. *et al.* Identificação de anemias na infância em um hemocentro no sul do Brasil. **Revista Médica do Paraná**, Curitiba, v. 2, n. 21, p. 21-27, 2020. Disponível em: https://www.amp.org.br/site/arquivos/revistasarquivos/revista-medica-do-parana-volume-78-n-2-julho-dezembro-2020_1612804675.pdf. Acesso em: 9 dez. 2021.

JESUS, J. A. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-9, 2010. Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058>. Acesso em: 9 dez. 2021.





IX JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

SAÚDE DIGITAL: EM QUE PODEMOS AVANÇAR?

MANFREDINI, V. *et al.* A fisiopatologia da anemia falciforme. **Infarma**, v. 19, n. 1/2, p. 1-6, 2007. Disponível em:<https://www.cff.org.br/sistemas/geral/revista/pdf/10/infa03.pdf>. Acesso em: 9 dez. 2021.

SOUZA, L. O. *et al.* Triagem das hemoglobinas S e C e a influência das condições sociais na sua distribuição: um estudo em quatro comunidades quilombolas no Estado do Tocantins. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 1236-1246, 2013. Disponível em:<https://www.scielosp.org/pdf/sausoc/2013.v22n4/1236-1246>. Acesso em: 9 dez. 2021.

