

Qualidade da assistência à criança com doença falciforme na Atenção Primária a Saúde

Ludmila Mourão Xavier Gomes¹

Tatiana Carvalho Reis¹

Magda Mendes Vieira¹

Thiago Luis de Andrade-Barbosa²

Antônio Prates Caldeira³

¹ Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Montes Claros - Unimontes, Montes Claros, MG, Brasil

² Secretaria Municipal de Saude, Januaria, MG, Brasil

³ Departamento de Saúde Materno-Infantil, Universidade Estadual de Montes Claros - Unimontes, Montes Claros, MG, Brasil

Conflito de interesse: Os autores declaram não haver conflito de interesse

Submissão: 7/2/2011

Aceito: 1/5/2011

Correspondência

Ludmila Mourão Xavier Gomes

Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes)

Francisco Gaetani Avenue, 673, Major Prates

39403202 Montes Claros, MG, Brasil

Fone: 38 3690-3631

ludyxavier@yahoo.com.br

Resumo (Português)

Objetivo: Avaliar a qualidade da assistência à criança com doença falciforme na atenção primária em área de elevada prevalência da doença na região norte de Minas Gerais.

Metodos: Estudo descritivo, transversal realizado por meio de entrevistas com famílias de crianças com doença falciforme. As crianças foram identificadas a partir dos registros do Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais nos últimos 12 anos para os municípios da Microrregião de Montes Claros e Bocaiúva. Utilizou-se questionário estruturado, especialmente desenvolvido, baseado em três eixos: indicadores de saúde da criança (imunização, crescimento e desenvolvimento, antibioticoterapia profilática), percepção do cuidado pela família (educação em saúde e acessibilidade) e conhecimento da família sobre a doença.

Resultados: Foram entrevistadas as famílias de 63 das 71 crianças identificadas. Os genótipos predominantes foram SS (44,4%) e SC (41,2%). O adequado acompanhamento do crescimento e desenvolvimento foi registrado para 23 crianças (36,6%) no primeiro ano e para 18 crianças (28,6%) no segundo ano. O calendário vacinal básico estava completo para 44 crianças (69,8%) e 62 cartões (98,4%) apresentavam atrasos para os imunobiológicos especiais. Detectou-se uso regular de penicilina profilática por 55 cuidadores (87,3%). A percepção da família sobre o cuidado prestado denota baixa acessibilidade aos serviços de saúde e falta de oportunidades para esclarecimento de dúvidas. O desempenho médio das famílias nos testes de conhecimento foi de 59,8%.

Conclusão: A qualidade da assistência se mostrou insatisfatória. O atendimento à criança com doença falciforme na atenção primária carece de melhorias.

Introdução

A doença falciforme caracteriza-se por ser a doença hematológica e hereditária mais comum em todo o mundo. Trata-se de uma alteração genética que em certas situações provoca a polimerização da hemoglobina do paciente com consequente deformação das hemácias que assumem a forma de foice. O evento provoca fenômenos de obstrução vascular, episódios de dor e lesão de órgãos.⁽¹⁾ No Brasil, estima-se a prevalência do traço falciforme na população geral entre 2 e 8% e a anemia falciforme entre 25.000 e 30.000 casos.⁽²⁾ No estado de Minas Gerais a incidência da doença falciforme é de

1:1400 nascidos vivos com incidência notadamente maior para a região do norte do estado, segundo os dados do Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais (PETN-MG).⁽³⁾

Por ser uma enfermidade hereditária de curso crônico, a doença falciforme causa grande impacto em toda a família e precisa ser bem conhecida pelos serviços de saúde. Sua adequada abordagem é resultado da colaboração da equipe multiprofissional e da participação da família. A instabilidade das manifestações e complicações clínicas da doença implica na necessidade de assistência realizada por diferentes níveis de atenção à saúde.⁽⁴⁾ Infelizmente, a excelência dos cuidados de serviços de saúde ainda não é realidade para a doença falciforme.⁽⁵⁾ Muitas vezes, existem negligência e descaso que culminam com elevada mortalidade infantil.⁽⁶⁾ Na assistência à saúde dessa faixa etária, é de extrema relevância assegurar a adoção de práticas eficazes e integrá-las em um contexto que atenda as necessidades da criança e da família nos diversos pontos da rede de atenção à saúde.

Historicamente os cuidados de saúde aos pacientes com doença falciforme, são considerados responsabilidade dos hemocentros.⁽⁴⁾ Entretanto, toda a rede de assistência à saúde deve estar apta para atender adequadamente esses pacientes, promovendo o auto-cuidado e antecipando situações de riscos. Estudos de avaliação da assistência prestada à criança com doença falciforme na rede de atenção primária a saúde possibilitarão a identificação das necessidades e das fragilidades da rede assistencial. Tais estudos representam um importante subsídio para futuras propostas de intervenções. Este trabalho teve como objetivo avaliar a qualidade da assistência à criança com doença falciforme na atenção primária na região norte do Estado de Minas Gerais.

Método

Trata-se de estudo descritivo, transversal, realizado na microrregião de Montes Claros-Bocaiúva, ao norte de Minas Gerais. A área do estudo congrega uma população de aproximadamente 450 mil habitantes e possui o segundo maior contingente de pacientes com doença falciforme do Estado.

Não houve cálculo amostral. Foram consideradas elegíveis para o estudo todas as famílias de crianças com doença falciforme da microrregião. A identificação das mesmas se deu a partir dos registros do PETN-MG disponibilizados pelo Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico (NUPAD-FM-UFMG). As crianças com diagnóstico de doença falciforme são triadas e acompanhadas pelo NUPAD. As crianças residentes em zona rural foram excluídas por questões logísticas. Foram consideradas perdidas as famílias não localizadas após três tentativas de entrevista e as que se recusassem a participar do estudo.

Para a coleta de dados elaborou-se um questionário estruturado baseado nas linhas diretrizes da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais⁽⁷⁾ e do Ministério da Saúde^(8,9). Na pesquisa de campo, entrevistadores especialmente treinados coletaram dados diretamente com as famílias. Três eixos distintos foram avaliados: indicadores de saúde da criança, percepção da família sobre o cuidado e conhecimento da família sobre a doença. Os indicadores de saúde da criança foram aferidos por entrevista objetiva e análise do cartão de saúde. A percepção da família sobre os cuidados de saúde foi aferida através de questionário com respostas em escala tipo Likert. O conhecimento das famílias foi avaliado com questões objetivas do tipo falso/verdadeiro.

O Critério de Classificação Econômica Brasil⁽¹⁰⁾ foi utilizado para verificar a classe econômica das famílias entrevistadas. Os chefes de família foram classificados segundo a ocupação, de forma simplificada como profissionais de nível superior, trabalhadores manuais especializados (técnicos) e semi-especializados e trabalhadores manuais não qualificados.⁽¹¹⁾

O instrumento de coleta de dados passou pela validação de conteúdo, sendo apreciado por cinco profissionais (dois especialistas na área, dois pediatras e uma enfermeira com atuação em atenção primária), quanto à presença ou ausência dos critérios de abrangência, objetividade e pertinência.

Os dados foram consolidados a partir da utilização do Programa *Statistical Package of Social Science* versão 17.0, que permitiu a análise estatística descritiva do estudo.

Os preceitos éticos foram respeitados na condução da pesquisa. Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes da entrevista. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros através do Parecer Consubstanciado – nº 1517/2009.

Resultados

O PETN-MG registra para a microrregião estudada 71 crianças com doença falciforme. Foram excluídas desse total quatro (5,6%) famílias que residiam na zona rural. Entre as 67 crianças elegíveis para o estudo, foram localizadas e os pais ou responsáveis consentiram em participar da pesquisa, 63 crianças (94,0%). Quatro famílias não foram localizadas após três tentativas de visitas domiciliares em dias e horários diferentes.

Segundo o critério de Classificação Econômica Brasil, 45 famílias (71,4%) pertenciam à classe D e E. O chefe da família foi o pai para 34 famílias (54,0%) e a maioria atuava como trabalhadores manuais especializados ou semi-especializados (55,6%). Entre as mães, 22 (35,0%) não alcançaram o ensino médio. Entre as crianças, 33 (52,4%) eram do sexo feminino e o genótipo predominante foi o SS, seguido do SC com 28 (44,4%) e 26 (41,2%) crianças, respectivamente. Outras informações sócio-demográficas são apresentadas na tabela 1.

Em relação aos cuidados de saúde para a criança com doença falciforme, observou-se que o uso regular de penicilina até os cinco anos de idade foi referido por 55 cuidadores (87,3%). O uso regular de ácido fólico foi registrado por 62 responsáveis (98,4%). Quanto às consultas de crescimento e desenvolvimento no primeiro ano de vida, 23 crianças (36,6%) fizeram 12 ou mais consultas com registro no cartão da criança. A partir do segundo ano de vida até os seis anos verificou-se que 18 crianças (28,6%) possuíam o registro mínimo recomendado de 14 ou mais consultas de seguimento.

A situação vacinal para calendário básico de vacinação, aferida pelo cartão da criança revelou que 44 (69,8%) delas estavam com o cartão atualizado. O gráfico 1 mostra as vacinas especiais preconizadas para a doença falciforme, para as quais, os cartões de vacina de 62 crianças (98,4%) não possuíam registro completo. A vacina que apresentou menor cobertura foi a pneumo7valente (8,2%).

A percepção dos familiares em relação às ações das equipes de saúde da família é apresentada na tabela 2 que consolida os resultados obtidos pela escala de Likert. Em relação à alimentação nos primeiros anos de vida, 26 (41,3%) familiares referiram *nunca* terem recebido orientações. Sobre a participação das famílias em grupos educativos relacionados à doença falciforme ou aos cuidados com a criança, 60 entrevistados (95,2%) informaram que *nunca* participaram de tais atividades. As dúvidas das famílias não foram esclarecidas pela equipe de saúde, segundo a percepção de 35 respondentes (55,6%). Cerca de metade das famílias relatou que o atendimento na presença de quaisquer sinais de alerta *nunca* ou *raramente* é priorizado (31; 49,2%). Na opinião de 23 respondentes (36,5%), *sempre* há dificuldades de se marcar consultas na atenção primária.

A tabela 3 apresenta as ações desenvolvidas pelas equipes de saúde da família para as crianças com doença falciforme. Entre as crianças estudadas, 54 (85,7%) eram reconhecidas pelas equipes de saúde como crianças com doença falciforme. O aconselhamento genético e orientações para palpação do baço foram ações registradas para 56 (88,9%) e 45 crianças (71,4%), respectivamente.

O uso do cartão de identificação do hemocentro foi observado com regularidade por 42 famílias (66,7%). Segundo o relato dos pais a internação foi uma intercorrência comum na infância, atingindo 35 (55,6%) crianças. Os motivos mais frequentemente relatados da internação foram: pneumonia, outras infecções, crises álgicas e sequestro esplênico agudo.

Na avaliação de desempenho das famílias no teste de conhecimento, foram considerados os números de acertos para as 20 questões apresentadas. A média de acertos foi de 11,95 (DP=2,34) o que representa o percentual de 59,8%. As questões

com menor índice de acertos foram referentes aos aspectos genéticos da doença e aos sinais de gravidade.

Discussão

No presente estudo foi possível avaliar a qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme na atenção primária a saúde para uma região de elevada prevalência da doença. Os resultados demonstram uma situação preocupante, especialmente porque os aspectos abordados para avaliação foram baseados nas diretrizes de órgãos oficiais.^(7,8)

O perfil das famílias é semelhante ao descrito na literatura e destaca uma população com baixa renda,⁽¹²⁾ concentrando-se nas classes D e E. Registrou-se ainda baixa escolaridade materna e concentração de ocupação paterna com atividades manuais especializadas ou semi-especializadas. Esses aspectos denotam uma população carente, para a qual o apoio dos serviços de saúde é fundamental durante o manejo da doença. A maioria das crianças teve o diagnóstico precoce pelo teste do pezinho, o que possibilita às equipes de saúde atuação oportuna, com orientações e instituição da profilaxia necessária com vacinas e antibioticoterapia.⁽¹³⁾

As ações dos serviços avaliados estão aquém do desejável e necessário. Apenas o uso de ácido fólico e a da penicilina profilática mostraram percentuais mais elevados. A prescrição de ácido fólico é necessária visto que, as necessidades da criança estão aumentadas nesse período de constante crescimento.⁽¹⁴⁾ Sua suplementação é importante para a eritropoese na medula especificamente na maturação de eritroblastos em hemácias.⁽¹⁵⁾ Segundo as diretrizes oficiais, a prescrição do ácido fólico e da penicilina profilática é função dos hemocentros, sendo atribuição das equipes de atenção primária o acompanhamento da prescrição e o incentivo a adesão.

A adesão à medicação tem sido um problema no acompanhamento dos pacientes com doença falciforme já apontado na literatura por outros autores.^(16,17) As razões envolvidas podem incluir crenças familiares, convicções religiosas, preocupação dos pais acerca das consequências do antibiótico em longo prazo dentre outras. O processo de verificação da adesão, nesse trabalho, foi limitado à informação da família. Estudos que avaliam a adesão mediante estratégias mais específicas mostram falhas acerca da administração contínua e percentuais menores de adesão.⁽¹⁸⁾

O adequado crescimento da criança representa uma medida resumo dos cuidados de saúde. Desordens nutricionais podem estar presentes em crianças com doença falciforme, especialmente relacionadas à gravidade proporcionada pelo genótipo, sendo importante o seguimento detalhado dessa criança.^(19,20) O acompanhamento na unidade de saúde em consultas de crescimento e desenvolvimento deve ser feito mediante encontros mensais para crianças com até um ano e posteriormente com consultas trimestrais até os cinco anos de idade.⁽⁷⁾ Verificou-se que a maioria das crianças não realiza o número de consultas preconizado. Observa-se assim a falta de compromisso das unidades de saúde em relação ao acompanhamento de tais crianças ou, pelo menos, falta do registro das consultas no cartão da criança.

A cobertura vacinal em relação ao calendário básico mostrou-se dentro dos percentuais apontados por outros autores, entre 65 a 100%.⁽²¹⁾ O mesmo não ocorreu com as vacinas especiais e quase todos os cartões mostraram a falta de alguma vacina. Dados semelhantes foram encontrados no estado do Espírito Santo, no qual se detectou que 50% das crianças com doença falciforme apresentaram esquema vacinal incompleto contra pneumococo.⁽²²⁾ Estudo realizado em Londres detectou que a imunização contra bactérias encapsuladas e vírus da gripe é ruim entre adultos e crianças com doença falciforme.⁽²³⁾ Todavia, mesmo países em desenvolvimento podem ter uma cobertura vacinal satisfatória, conforme resultado de estudo realizado no norte da África.⁽²⁴⁾ Não foi possível definir todas as razões envolvidas com o atraso no calendário vacinal. Os autores acreditam que o trâmite burocrático envolvendo a disponibilização dos imunobiológicos especiais e o desconhecimento dos profissionais acerca do calendário especial para as crianças com doença falciforme sejam os fatores determinantes da situação observada.

Além dos aspectos objetivos já discutidos, a percepção da assistência pela família também foi aferida neste estudo. A educação em saúde na atenção primária, preceito de promoção da saúde, não tem sido observado para as famílias de crianças com doença falciforme. Seria desejável que as equipes de saúde propiciassem o conhecimento necessário sobre a doença, possibilitando a tomada de decisões e promovendo o autocuidado, desmitificando a doença e permitindo o desenvolvimento da cidadania.⁽¹⁴⁾

A rara participação da família em grupos educativos relacionados à doença falciforme ou aos cuidados com a criança reflete na inexistência da educação em saúde por meio de grupos participativos. É necessário que os profissionais se voltem para a doença genética mais frequente que é um problema de saúde pública no Brasil e no mundo. Acredita-se que devido ao número reduzido de pacientes nas áreas de abrangência das equipes de saúde, as atividades educativas podem estar concentradas nas consultas com os profissionais de saúde, independente da instituição de grupos educativos. Todavia é desejável que as equipes se articulem e promovam a integração dos pacientes para que eles possam compartilhar experiências positivas e negativas e aprender mais entre si sobre a doença. A instituição de grupos educativos é de suma relevância a fim de orientar e sensibilizar os cuidadores bem como reduzir as complicações com a instituição de medidas preventivas.

Percebeu-se que alguns aspectos como a necessidade de manter a criança hidratada e de se evitar ambientes muito quentes ou muito frios para as crianças foram mais abordados pelos profissionais da atenção primária. Essas orientações são importantes e propiciam a prevenção de crises vaso-oclusivas, mas não parecem ser acessíveis para todas as famílias. Também para as orientações sobre a alimentação nos primeiros anos de vida, função da atenção primária, os resultados demonstram percentuais baixos, segundo a percepção das famílias.

Verificou-se que 45 pais ou responsáveis (71,4%) foram instruídos sobre a técnica de palpação do baço com o intuito de identificarem precocemente o seqüestro esplênico agudo. O ensino da palpação do baço aos pais/cuidadores pode contribuir na redução da mortalidade, visto que é uma forma eficaz de prevenção da crise de sequestro esplênico. Outra questão é o ensino dos sinais de alerta aos pais para procura imediata do serviço de saúde no nível de complexidade necessário. É primordial que as famílias recebam

essas orientações visto que podem reduzir de forma significativa a mortalidade dessas crianças.⁽²⁵⁾

O aconselhamento genético foi fornecido para 56 famílias (88,9%), que foram orientados quanto às possibilidades genéticas de uma futura gravidez.⁽²⁶⁾ Não foi possível definir se as informações referentes à orientação sobre a técnica de palpação do baço e orientação quanto ao aconselhamento genético foram fornecidos pelo hemocentro ou pelas equipes de atenção primária.

Quanto ao acesso aos serviços da atenção primária, percentual não desprezível de familiares (36,5%) relataram *sempre* existir dificuldades para marcar consultas. Outro aspecto preocupante é que, na presença dos sinais de alerta o atendimento das crianças era *sempre* priorizado apenas para 28,6% dos respondentes. A acessibilidade para as crianças com doença falciforme nos serviços de atenção primária carece de melhorias, segundo a percepção das famílias.

A maioria dos cuidadores relatou *nunca* ter oportunidades de esclarecimento das dúvidas com os profissionais da atenção primária. Para o esclarecimento de dúvidas torna-se necessário a construção de relações de confiança e vínculo entre os profissionais da atenção primária a saúde e os pacientes e familiares.⁽²⁷⁾ Percebe-se que, para o público pesquisado, a atenção primária a saúde não está cumprindo um dos seus princípios: o de longitudinalidade.

A pneumonia foi o evento que mais comumente resultou em hospitalizações. Em geral pneumonias por pneumococos e Hib são frequentes nesses pacientes.⁽²⁸⁾ É forçoso inferir que, diante do número de internações por pneumonia e do baixo índice de vacinação específica contra penumococo, existe uma correlação possível e que poderia ser mais bem trabalhada pelas equipes do cuidado primário.

As crises dolorosas e outras infecções constituíram a segunda causa de internação o que difere de outros estudos nos quais a maioria das internações são devidas a episódios de dor.^(12,29) Por ser uma complicação frequente, os familiares devem ser ensinados quanto ao reconhecimento da origem e a intensidade da dor para procederem a medidas adequadas.⁽²⁵⁾ Outra causa de internação em destaque neste estudo foi o sequestro

esplênico agudo. Esse é geralmente apontado como segunda causa de morte entre as crianças com doença falciforme sendo também uma intercorrência clínica comum na evolução das crianças.^(6,25,30)

As famílias apresentaram desempenho precário no teste de conhecimento sobre a doença. Esse resultado também pode refletir em precária atuação dos serviços de atenção primária. Idealmente, após o diagnóstico, as famílias devem ser incluídas em planos de cuidados e programas de educação em saúde para promover melhor gestão da doença e normalidade da família, apesar dos efeitos da mesma sobre a unidade familiar.⁽²⁸⁾

Os resultados deste estudo devem ter sua interpretação considerando algumas limitações. Trata-se de um estudo realizado em uma região restrita do estado de Minas Gerais e, embora seja o segundo maior centro de atendimento aos pacientes com doença falciforme no estado, apresenta particularidades que diferem do restante do país. Um aspecto a ser destacado é que não existe um instrumento próprio e específico para avaliar a qualidade da assistência para a doença falciforme. A percepção da família em relação aos cuidados de saúde também pode refletir apenas uma relação insatisfatória com os profissionais da equipe. Outra questão é que o presente foi realizado com base na população sobrevivente. É sabido que tais crianças têm uma maior taxa de mortalidade. Todavia a somatória dos esforços realizados procurou congrega três eixos distintos que, somados, permitem uma noção geral do cuidado às crianças com doença falciforme. Infelizmente trata-se de um cuidado crítico que carece de melhorias em relação a vários aspectos, especialmente acessibilidade, vacinação, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento e educação em saúde. Como existem poucos estudos nacionais sobre o tema é desejável que novas pesquisas sejam desenvolvidas abordando a qualidade da assistência à criança com doença falciforme no sentido de propiciar ampla discussão sobre o tema, visando o conhecimento dos profissionais e promovendo a melhoria da assistência.

Agradecimentos

Os autores agradecem a Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG) pelo apoio financeiro.

Referências

1. Serjeant, GR. Sickle cell disease. *Lancet*. 1997; 350(9079): 725-30.
2. Januario JN. Incidência da Doença Falciforme em um Milhão de Nascidos Vivos em Minas Gerais. 2002[dissertação.]. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Medicina; 2002. 98p.
3. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev Bras Hematol Hemoter*.2007;29(3):331-8.
4. Smith LA, Oyeku SO, Homer C, Zuckerman B. Sickle cell disease: a question of equity and quality. *Pediatrics*. 2006;117(5):1763-70.
5. Fernandes AP, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a Population Study. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(4):279-84.
6. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES MG). Atenção à Saúde da Criança: Doença Falciforme. Belo Horizonte: SAS/DNAS, 2005. 224p.
7. Ministério da Saúde (MS). Manual de Educação em Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.35p.
8. Ministério da Saúde (MS). Manual de Saúde Ocular em Doença Falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.28p.
9. Associação Nacional de Empresas de Pesquisa (ANEP) [<http://www.datavale-sp.com.br/CCEB.pdf>].

10. Barros FC, Victora CG. Epidemiologia da saúde infantil: um manual para diagnósticos comunitários. 3ª ed. São Paulo: Hucitec-Unicef,1998.176p.
11. Loureiro MM, Rozenfeld S, Portugal RD. Acute clinical events in patients with sickle cell disease: epidemiology and treatment. Rev Bras Hematol Hemoter. 2008;30(2):95-100.
12. Mendonça AC, Garcia JL, Almeida CM, Megid TBC, Junior AF. Muito além do “teste do Pézinho”. Rev Bras Hematol Hemoter. 2009;31(2):88-93.
13. Araujo PI. O auto cuidado na doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007;29(3):239-46.
14. Williams R, George EO, Wang W. Nutrition assessment in children with sickle cell disease. J Assoc Acad Minor Phys. 1997;8(3):44-8.
15. Dick MC. Standards for the management of sickle cell disease in children. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2008; 93(6):169-76.
16. Davies JM, Barnes R, Milligan D. Update of guidelines for the prevention and treatment of infection in patients with an absent or dysfunctional spleen. Clin Med.2002;2(5):440-3.
17. Bitarães EL, Oliveira BM, Viana MB. Compliance with antibiotic prophylaxis in children with sickle cell anemia: a prospective study. J Pediatr (Rio J). 2008;84(4):316-22.
18. Souza KC, Damião JJ, Siqueira KS, Santos LC, Santos MR. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica `a Saude. Rev Paul Pediatr. 2008; 26(4):400-4.
19. Silva CM, Viana MB. Growth deficits in children with sickle cell disease. Arch Med Res 2002;33(3):308-12.

20. Pedrazzani ES, Cordeiro AM, Furquim CE, Souza FF. Implantação de um banco de dados em vacinação: experiência desenvolvida em um projeto de integração. *Rev Latino Am Enferm.* 2002;10 (6):831-6.
21. Frauches DO, Matos PA, Vatanabe JH, Oliveira JF, Lima AP, Moreira-Silva SF. Vacinação contra pneumococo em crianças com doença falciforme no Espírito Santo, entre 2004 e 2007. *Epidemiol Serv Saúde (Brasília).* 2010;19(2):165-72.
22. Lucas SB, Mason DG, Mason M, Weyman D. A sickle crisis? the report of the National confidential enquiry into patient outcome and death. London: National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death; 2008. 86p.
23. Ye D, Kouéta F, Dao L, Kaboret S, Sawadogo A. Prise en charge en milieu de la drépanocytose pédiatrique: expérience du Centre Hospitalier Universitaire pédiatrique Charles de Gaulle of Ouagadougou (Burkina Faso). *Cahiers Santé.* 2008;18(2):71-5.
24. Braga JA. General guidelines for treating sickle cell disease. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):233-38.
25. Ramalho AS, Magna LA. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):229-32.
26. Jamison C, Brown H. A special program treatment for patients with sickle cell crisis. *Nurs Econ.* 2002;20(3):126-32.
27. Tanya RA. Sickle cell disease: health promotion and maintenance and the role of primary care nurse practitioners. *J Am Acad Nurse Pract.* 2003;15(9):389-97.
28. Gill FM, Sleeper LA, Weiner SJ, Brown AK, Bellevue R, Grover R, et al. Clinical events in the first decade in a cohort of infants with sickle cell disease. Cooperative Study of Sickle Cell Disease. *Blood.* 1995;86(2):776-83.

29. Rezende PV, Viana MB, Murao M, Chaves AC, Ribeiro AC. Acute splenic sequestration in a cohort of children with sickle cell anemia. *J Pediatr.* 2009;85(2):163-9.

Tabelas

Tabela 1 – Principais características sócio-demográficas das crianças com doença falciforme na microrregião de Montes Claros-Bocaiúva (MG); 2010.

Características das Crianças	n	%
Classificação Econômica		
B2	2	3,2
C	16	25,4
D	39	61,9
E	6	9,5
Idade da Mãe (anos)		
≤ 25	16	25,4
26-39	43	68,3
≥ 40	4	6,3
Escolaridade da Mãe (anos)		
≤ 8 anos	22	35,0
9 – 11 anos	36	57,2
≥ 12 anos	5	8,0
Profissão do Pai		
Profissionais de nível superior	3	4,8
Trabalhadores manuais especializados e semi-especializados	33	52,4
Trabalhadores manuais não qualificados	21	33,3
Fora da população economicamente ativa	6	9,5
Quantidade de irmãos		
Nenhum	18	28,6
Um	24	38,1
Dois ou mais	21	33,3
Sexo		
Masculino	30	47,6
Feminino	33	52,4
Idade (anos)		
≤ 2	11	17,5
3-5	14	22,2
6-10	29	46,0
11-12	9	14,3
Cor da pele autodeclarada		
Branca	11	17,5
Parda	48	76,2
Negra	3	4,8
Amarela	1	1,6
Genótipo		
SS	28	44,4
SC	26	41,2
SD	2	3,2
Sβ-Talassemia*	7	11,2

* Fora da população economicamente ativa.

* Não foi possível distinguir Sβ⁰-Talassemia ou Sβ⁺-Talassemia segundo a informação da família.

Tabela 2 – Uso de imunobiológicos especiais pelas crianças com doença falciforme na microrregião de Montes Claros-Bocaiúva (MG); 2010.

Vacinas	n	%
Hepatite A		
Crianças imunizadas	13	25,0
Crianças não imunizadas	39	75,0
Total*	52	100,0
Varicela		
Crianças imunizadas	28	49,1
Crianças não imunizadas	29	50,9
Total*	57	100,0
Pneumo 7 valente		
Crianças imunizadas	5	8,2
Crianças não imunizadas	56	91,8
Total*	61	100,0
Pneumo23valente		
Crianças imunizadas	24	48,0
Crianças não imunizadas	26	52,0
Total*	50	100,0
Meningo C		
Crianças imunizadas	29	47,5
Crianças não imunizadas	32	52,5
Total*	61	100,0
Influenza		
Crianças imunizadas	10	17,5
Crianças não imunizadas	47	82,5
Total*	57	100,0

(*) No momento da coleta de dados, as crianças com idade não compatível para receber a vacina não foram consideradas para essa análise.

Tabela 3 – Percepção das famílias em relação aos cuidados propiciados pelas Unidades de Saúde na microrregião de Montes Claros-Bocaiúva (MG); 2010.

Questões avaliadas	Frequência				
	Nunca n (%)	Raramente n (%)	Às vezes n (%)	Frequentemente n (%)	Sempre n (%)
Os profissionais costumavam orientar sobre alimentação nos primeiros anos de vida?	26 (41,3)	5 (7,9)	15 (23,8)	6 (9,5)	11 (17,5)
A família recebeu orientações sobre a necessidade de manter a criança hidratada?	9 (14,3)	5 (7,9)	8 (12,7)	14 (22,2)	27 (42,9)
A família recebeu orientações sobre a necessidade de se evitar permanecer com a criança em ambientes muito quentes ou muito frios?	17 (27,0)	4 (6,3)	11 (17,5)	10 (15,9)	21 (33,3)
Na presença de qualquer um dos sinais de alerta, o atendimento na Unidade de Saúde é priorizado?	19 (30,2)	12 (19,0)	9 (14,3)	5 (7,9)	18 (28,6)
Na Unidade de Saúde os profissionais incentivaram o acompanhamento no Hemocentro?	13 (20,6)	6 (9,5)	11 (17,5)	6 (9,5)	27 (42,9)
Alguém da família participou de grupos educativos na Unidade de Saúde relacionados à doença falciforme ou aos cuidados com a criança?	60 (95,2)	2 (3,2)	1 (1,6)	-	-
Quando você recebeu alguma orientação com os profissionais da Unidade de Saúde, você teve a oportunidade de esclarecer as suas dúvidas?	35 (55,6)	2 (3,2)	5 (7,9)	9 (14,3)	12 (19,0)
Existe dificuldades para marcar consultas na Unidade de Saúde quando há necessidade?	17 (27,0)	5 (7,9)	14 (22,2)	4 (6,3)	23 (36,5)

Tabela 4 – Ações desenvolvidas pelas equipes de saúde em relação aos cuidados com crianças com doença falciforme na microrregião de Montes Claros-Bocaiúva (MG); 2010.

Variável	N	%
Encaminhamento ao dentista de 6 em 6 meses		
Sim	19	31,7
Não	41	68,3
Total*	60	100,0
Encaminhamento regular ao oftalmologista		
Sim	8	14,0
Não	49	86,0
Total*	57	100,0
Os profissionais da Unidade de Saúde sabem que a criança tem doença falciforme		
Sim	54	85,
Não	9	7
		14,
		3
Os pais foram ensinados quanto à palpação do baço na criança		
Sim	45	71,
		4
Não	18	28,
		6
Aconselhamento genético aos pais		
Sim	56	88,
		9
Não	7	11,
		1

(*) No momento da coleta de dados, as crianças com idade não compatível para receber a vacina não foram consideradas para essa análise.