



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS PARA O
SUS
MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO E PRODUÇÃO DE TECNOLOGIAS
PARA O SUS**

VALQUÍRIA INÊS PACHECO MARTINS

**CONSTRUÇÃO DA CARTEIRA DE SAÚDE DO PACIENTE COM DOENÇA
FALCIFORME : UMA REVISÃO DE ESCOPO**

PORTO ALEGRE

2025



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS PARA O
SUS
MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO E PRODUÇÃO DE TECNOLOGIAS
PARA O SUS**

VALQUÍRIA INÊS PACHECO MARTINS

**CONSTRUÇÃO DA CARTEIRA DE SAÚDE DO PACIENTE COM DOENÇA
FALCIFORME : UMA REVISÃO DE ESCOPO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Avaliação e Produção de Tecnologias para o SUS no Programa de Pós-graduação em Avaliação de Tecnologias para o SUS do Grupo Hospitalar Conceição.

Orientadora: Prof.^a Dra. Luciane Kopittke



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS PARA O
SUS
MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO E PRODUÇÃO DE TECNOLOGIAS
PARA O SUS**

Banca Examinadora

Junara Nascentes Ferreira

Marcelo Eduardo Zanella Capra

Marcio Neres dos Santos



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS PARA O
SUS
MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO E PRODUÇÃO DE TECNOLOGIAS
PARA O SUS**

ATA DE DEFESA PÚBLICA DE MESTRADO PROFISSIONAL

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e aos espíritos que me guiaram positivamente nesta jornada. Minha gratidão se estende aos meus ancestrais e aos meus amados pais, Walter de Souza Martins e Maria Aldina Pacheco Martins (in memoriam), eles nunca mediram esforços para me proporcionar uma formação e sempre me incentivaram, tudo o que sou é graças a eles. Sou grata também aos meus irmãos, Leandro César Pacheco Martins (in memoriam) e Evandro Sérgio Pacheco Martins, que sempre foram fonte de inspiração em minha vida. À Viviane Loeser, minha amada, meu muito obrigado por seu incentivo e apoio incondicional. Agradeço também aos meus animais de estimação, que estiveram sempre ao meu lado, oferecendo amor, conforto e paz de espírito. Meus queridos colegas, que me apoiaram e acompanharam de perto esta jornada, muito obrigada. Um agradecimento carinhoso à minha orientadora, Prof.^a Luciane Kopittke, por me incentivar, apoiar e me acalmar em todos os momentos. Gostaria de expressar meu reconhecimento aos professores Junara Nascentes Ferreira, Marcelo Eduardo Zanella Capra e Marcio Neres dos Santos por gentilmente aceitarem o convite para participar da banca examinadora. A contribuição de vocês é de grande valor para este trabalho. Finalmente, sou grata a todos aqueles que, direta ou indiretamente, serviram de incentivo e inspiração em minha vida, impulsionando-me a seguir sempre em frente.

RESUMO

A doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil e no mundo e constitui-se em um grupo de doenças genéticas caracterizadas pela predominância da hemoglobina Hb S nas hemácias. O estudo se justifica pela necessidade de desenvolver uma carteira de saúde abrangente que contemple informações sobre a DF, dados importantes que servirão para identificar o usuário com doença falciforme e facilitar o seu acesso ao atendimento em saúde. Objetivo: descrever o processo de construção de uma carteira de saúde do paciente com DF. Critérios de inclusão: estudos que descrevem e avaliam carteiras de saúde (digitais ou físicas) com relevância para pacientes com doença falciforme; pesquisas que abordam as características das carteiras de saúde; estudos realizados em qualquer contexto de saúde, desde que relevante para o entendimento de carteiras de saúde para pacientes com DF. Foram excluídos materiais sobre aplicativos e plataformas de saúde sem informações consideráveis sobre funcionalidades, modelos de dados, tecnologias empregadas e privacidade; artigos de opinião, editoriais, cartas ao editor e resumos de congressos que não oferecem dados ou descrições detalhadas de carteiras de saúde e estudo sobre prontuário eletrônicos. A metodologia envolveu pesquisas nas principais bases de dados tais como: Scielo, Google Acadêmico, Pubmed, BDENF e LILACS. A pergunta de pesquisa foi formulada a partir do acrônimo PCC - População: Pacientes com doença falciforme; Conceito: Características das carteiras de saúde; Contexto: Literatura. Resultado: a seleção de estudos, seguiu o fluxograma PRISMA-ScR, resultou na inclusão de 25 publicações sobre a identificação e o acesso ao cuidado para pacientes com doença falciforme, apenas um estudo (E24) apresentou todos os elementos para otimizar a continuidade do tratamento, o que reforça a relevância de ferramentas completas para otimizar o atendimento a esses pacientes. Discussão: apesar do SUS buscar a integralidade, a fragmentação do cuidado no Brasil ressalta a importância de materiais como o documento E24, que, ao centralizar informações e empoderar o paciente, são importantes para a educação em saúde e para garantir a continuidade e qualidade da assistência. Conclusão: como resultado deste estudo tivemos como produto técnico a construção da Carteira de Saúde do Paciente com Doença Falciforme, que integra e otimiza a experiência do paciente na gestão e acesso ao seu cuidado de saúde. Protocolo de registro na Open Science Framework (OSF), DOI: 10.17605/OSF.IO/MKEU7.

Palavras chave: Educação em Saúde; Participação do Paciente; Doença Falciforme; Caderneta de Saúde; Cuidados de Enfermagem e Anemia Falciforme.

ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is one of the most common genetic disorders in Brazil and worldwide and consists of a group of genetic diseases characterised by the predominance of haemoglobin Hb S in red blood cells. This study is justified by the need to develop a comprehensive health card that includes information about SCD, important data that will serve to identify users with sickle cell disease and facilitate their access to healthcare. Objective: to describe the process of building a health card for patients with SCD. Inclusion criteria: studies that describe and evaluate health cards (digital or physical) relevant to patients with sickle cell disease; research that addresses the characteristics of health cards; studies conducted in any health context, as long as they are relevant to understanding health cards for patients with SCD. Materials on health applications and platforms without considerable information on functionalities, data models, technologies employed, and privacy were excluded, as were opinion articles, editorials, letters to the editor, and conference abstracts that did not offer detailed data or descriptions of health cards and studies on electronic medical records. The methodology involved searches in major databases such as Scielo, Google Scholar, Pubmed, BDENF, and LILACS. The research question was formulated based on the acronym PCC - Population: Patients with sickle cell disease; Concept: Characteristics of health portfolios; Context: Literature. Result: the selection of studies, following the PRISMA-ScR flowchart, resulted in the inclusion of 25 publications on the identification and access to care for patients with sickle cell disease. Only one study (E24) presented all the elements to optimise treatment continuity, which reinforces the relevance of comprehensive tools to optimise care for these patients. Discussion: although the SUS seeks to provide comprehensive care, the fragmentation of care in Brazil highlights the importance of materials such as document E24, which, by centralising information and empowering patients, are important for health education and for ensuring the continuity and quality of care. Conclusion: as a result of this study, we had as a technical product the construction of the Health Card for Patients with Sickle Cell Disease, which integrates and optimises the patient's experience in the management and access to their healthcare. Registration protocol in the Open Science Framework (OSF), DOI: 10.17605/OSF.IO/MKEU7.

Keywords: Health Education; Patient Participation; Sickle Cell Disease; Health Handbook; Nursing Care and Sickle Cell Anemia.

LISTA DE ABREVIATÖES/VOCABULÁRIO

AF - Anemia Falciforme

AVC - Acidente Vascular Cerebral

AVCi - Acidente Vascular Cerebral Isquêmico

CIUR - Crescimento Intrauterino Restrito

CVO - Crise Vaso - Oclusiva

DF - Doença Falciforme

EPS - Educação Permanente em Saúde

Hb A - Hemoglobina A: forma normal da hemoglobina adulta

Hb AS - Hemoglobina AS: refere-se ao traço falciforme

Hb S - Hemoglobina S : variante anormal da hemoglobina A

Hb SC – Hemoglobina SC :é uma forma de doença falciforme

Hb SD - Hemoglobina SD :é uma forma de doença falciforme

Hb SE - Hemoglobina SE :é uma forma de doença falciforme

Hb SS - Hemoglobina SS: forma grave da doença falciforme (anemia falciforme)

HbS β -talassemia – Hemoglobina S β -talassemia: é uma forma de doença falciforme

HPLC - High-Performance Liquid Chromatography

HU - Hidroxiureia

NAV - Necrose Avascular

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

STA – Síndrome Torácica Aguda

S-talassemias - se refere a um grupo de doenças falciformes

SUS – Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Incidência de DF a cada 100 mil nascidos vivos por unidade federada, 2014 – 2020.....	21
Figura 2 – Mortalidade geral por doença falciforme a cada 100 mil habitantes por unidade federada, 2014-2020.....	22
Figura 3 – Fluxograma do processo de seleção de estudos, a partir das recomendações PRISMA-ScR*.....	40
Figura 4 – Ilustração da Carteira do Paciente com Doença Falciforme.....	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização das publicações que compõem a amostra do estudo no que se refere a identificação do estudo e característica do documento41

Tabela 2 - Caracterização das publicações que compõem a amostra do estudo no que se refere a relevância do documento para o contexto da Doença Falciforme.....44

Tabela 3 - Caracterização das publicações que compõem a amostra do estudo no que se refere a informações contidas para facilitar o acesso e identificação do usuário com DF46

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1.INTRODUÇÃO.....	14
2.DA LACUNA DO CUIDADO À INOVAÇÃO.....	16
3.OBJETIVO.....	18
3.1OBJETIVO GERAL.....	18
3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO.....	18
4.FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	19
5.METODOLOGIA.....	36
6.RESULTADOS.....	39
6.1 PRODUTO TÉCNICO.....	49
7.DISSCUSSÃO.....	69
7.CONCLUSÃO.....	73
REFERÊNCIAS.....	74

APRESENTAÇÃO

Este trabalho é parte da minha dissertação para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Avaliação e Produção de Tecnologias para o SUS do Grupo Hospitalar Conceição.

Sabemos que a doença falciforme impõe uma jornada desafiadora aos pacientes no sistema de saúde. Fatores como o preconceito e o desconhecimento por parte das equipes impactam diretamente a qualidade do atendimento. Diante deste cenário, propomos a criação da carteira de saúde do paciente com doença falciforme com o propósito de identificar o usuário com doença falciforme e facilitar o seu acesso ao atendimento em saúde.

Acreditamos que essa ferramenta contribuirá significativamente para o melhor funcionamento da rede de atenção integral à doença falciforme e, ao mesmo tempo, favorecerá o processo de educação em saúde tanto para pacientes quanto para profissionais.

Essa carteira não só servirá como um elemento de identificação para o paciente, mas também simplificará seu acesso ao cuidado em saúde, promovendo um atendimento mais ágil e eficaz.

1.INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil e constitui-se em um grupo de doenças genéticas caracterizadas pela predominância da hemoglobina Hb S nas hemácias: anemia falciforme Hb SS, Hb SC, S-talassemias e outras mais raras, como a hemoglobina Hb SD e hemoglobina Hb SE (Brasil, 2009).

No Brasil, entre os anos de 2014 e 2020 a incidência de DF foi de um caso a cada 2.500 nascidos vivos (cerca de 1. 100 casos/ano) e dois casos de traço falciforme a cada cem nascidos vivos (média de 63 mil casos/ano), (Brasil, 2023).

A pessoa com doença falciforme e seus familiares, quando submetidos às intercorrências de emergência, encontram-se em situações vulneráveis e de riscos e, portanto, devem ser abordadas de forma acolhedora e humanizada. Neste caso, a triagem médica é fundamental para uma boa avaliação das medidas iniciais que devem ser tomadas (Brasil, 2009). A posição de estigmatizados aos conviventes com a DF pode ser expressão da falta de informação em seus meios de convívio. Dentre os profissionais de saúde, por exemplo, a opiofobia no que se refere ao receio pelo uso de opioides e pelo seu potencial viciante pode acarretar dificuldades na relação e no acesso aos serviços de saúde pelos pacientes conviventes da DF (Lopes & Gomes, 2020).

A necessidade de construir uma carteira de saúde institucional e padronizada para pacientes com doença falciforme é fundamental para garantir a integralidade da atenção, pois registra o histórico de saúde do paciente, permitindo que os profissionais tomem decisões informadas e ofereçam um cuidado completo e contínuo, independentemente do local de atendimento. Ao identificar o portador da doença falciforme e facilitar seu acesso aos serviços, ela ajudará a diminuir as diferenças no tratamento, garantindo que esses pacientes recebam a atenção humanizada que precisam, assegurando um atendimento de saúde de qualidade para todos. A carteira como sendo uma tecnologia educativa impressa oferece vantagens específicas que a tornam extremamente eficaz e acessível, pois garante que a informação esteja sempre disponível, seja em uma área remota, em locais de conexão instável ou para pessoas que não possuem smartphones. A simplicidade

de ter o histórico de saúde em mãos, de forma concreta, elimina barreiras digitais e promove a autonomia do paciente.

2- DA LACUNA DO CUIDADO À INOVAÇÃO

Para Além da Dor: a Carteira de Saúde como Instrumento de Cuidado Humanizado para Pessoas com Doença Falciforme no SUS.

Trabalhar no Sistema Único de Saúde (SUS) é uma satisfação e um compromisso de vida, para um enfermeiro, o SUS é um campo vasto, cheio de desafios e oportunidades que moldam a nossa visão da saúde e da sociedade, e que me ensinou muitas lições, tanto na prática assistencial quanto na gestão. O SUS me apresentou a um cuidado que vai além da doença, mas uma história com questões sociais, financeiras e emocionais que impactam diretamente na saúde do usuário.

Após me formar em Bacharelado em Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul em 2007, iniciei minha carreira no SUS como enfermeira assistencial, passando por diversas áreas tais como: Emergência, Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e Unidades de Internação Clínica e de Dependência Química. Após este período minha experiência profissional evoluiu de uma atuação assistencial em unidades de alta complexidade para cargos de liderança e gestão tanto na atenção primária como na terciária.

Esse percurso me motivou a ampliar meus conhecimentos com especializações em Urgência e Emergência, Qualidade e Segurança no Cuidado ao Paciente e Auditoria em Serviços de Saúde. Atualmente, atuo como enfermeira na Gestão de Riscos Assistenciais do HNSC com ênfase na prevenção de riscos e na melhoria contínua dos processos assistenciais, mas a minha jornada na área da saúde iniciou-se antes mesmo da minha graduação em enfermagem, e foi formada por uma experiência profissional e pessoal que se tornaria base para a minha atuação acadêmica e prática.

No ano 2000, em uma instituição de Porto Alegre, como técnica de enfermagem, tive o primeiro contato com a doença falciforme ao atender a uma paciente de 19 anos que tinha anemia falciforme, seu nome era Patrícia, uma menina negra, doce e muito corajosa, cuja sua resiliência me marcou

profundamente. Naquele momento, como uma jovem de 22 anos em busca de conhecimento e com um mundo a desbravar no campo do saber, observei que as manifestações clínicas da doença e suas complicações eram, muitas vezes, desconhecidas pelos próprios profissionais de saúde, o que certamente impactava na qualidade do atendimento e desfecho desses pacientes.

Anos após aquele primeiro contato que evidenciou a fragilidade no cuidado do paciente com doença falciforme, surgiu a oportunidade de contribuir para o processo de educação de pacientes e equipe de saúde. O interesse por este trabalho teve início em 2022, durante uma reunião com a Comissão Especial de Promoção da Igualdade Racial (Ceppir) do GHC e um profissional do serviço de Hematologia do Hospital Nossa Senhora da Conceição.

O encontro destacou os principais desafios enfrentados por pacientes com doença falciforme, como a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, a desvalorização da queixa de dor, a estigmatização relacionada à opiofobia e a falta de conhecimento sobre a doença por parte dos profissionais de saúde. Nesse mesmo contexto, foi observado que o acompanhamento dos pacientes era realizado por meio de prontuário eletrônico e de uma carteira de saúde externa, que já estava em falta. A ausência de uma carteira de saúde institucional para pacientes com doença falciforme no Grupo Hospitalar Conceição (GHC) foi identificada como uma fragilidade no cuidado.

A partir dessa análise, surgiu a proposta de desenvolver uma ferramenta institucional para o acompanhamento desses pacientes, a carteira de saúde para pacientes com doença falciforme busca atender a uma necessidade real, contribuindo para um SUS mais acolhedor, onde todos os pacientes sejam tratados com dignidade e qualidade de atendimento.

3.OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

Construir uma carteira de saúde do paciente com doença falciforme.

3.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

Realizar o levantamento bibliográfico para elaboração da carteira.

Elaborar a carteira de saúde do paciente com doença falciforme.

4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

4.1 DOENÇA FALCIFORME

A Doença Falciforme (DF) é uma doença genética, crônica degenerativa, que apresenta severas intercorrências, principalmente nos primeiros cinco anos de vida, com alto índice de morbimortalidade, consequente às complicações vaso-oclusivas como crises recorrentes de dor, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica de ossos e acidentes vasculares cerebrais (Souza et al., 2020).

Entre essas associações para a DF, a de maior manifestação clínica é identificada como anemia falciforme (AF), determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose (SS), ou seja, a pessoa recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S. Essa combinação é a que se denomina anemia falciforme, a substituição de um único aminoácido na cadeia beta leva a hemoglobina S (Hb S) a assumir uma configuração diferente, que altera a forma redonda das hemácias, e faz com que assumam a forma de foice ou lua crescente (Brasil, 2015). A mudança na forma das hemácias, que deixam de ser redondas e assumem o formato de foice, é o principal fenômeno e motivo do quadro fisiopatológico da doença.

As hemácias, quando assumem essa forma, apresentam maior rigidez e vivem na circulação sanguínea em média 10 dias, muito menos que o tempo médio usual de 120 dias, estando mais sujeitas à destruição. Isso resulta em anemia crônica intensa (Brasil, 2015).

4.2 HERANÇA GENÉTICA

A DF uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo e decorre de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra, mutante, denominada hemoglobina S, de herança recessiva. Existem outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, C, D, E etc. Em par com a S, integram o grupo denominado DF. A mais conhecida é a SS, que inicialmente se denominou anemia falciforme (SS) (Brasil, 2014).

Já o traço falciforme ocorre na herança genética, nos casos em que existe apenas um gene para hemoglobina S e outro gene para hemoglobina A. Isso resulta um genótipo AS (heterozigose), que sintetiza a herança falciforme: quando o pai e a mãe são portadores de traço falciforme (AS), a possibilidade de nascer uma criança, em cada gestação, sem DF (AA) é de 25%. O mesmo percentual (25%) é registrado para a possibilidade de ocorrência de anemia falciforme (AF) e DF (SS), totalizando 50%. A margem de registro do DF é de 25%. Pode-se encontrar pessoas com apenas C ou D ou E ou F ou beta talassemia. Estas também deverão ser orientadas sobre o risco de geração de filhos com DF, caso a união ocorra com pessoa portadora de traço falciforme (Brasil, 2014).

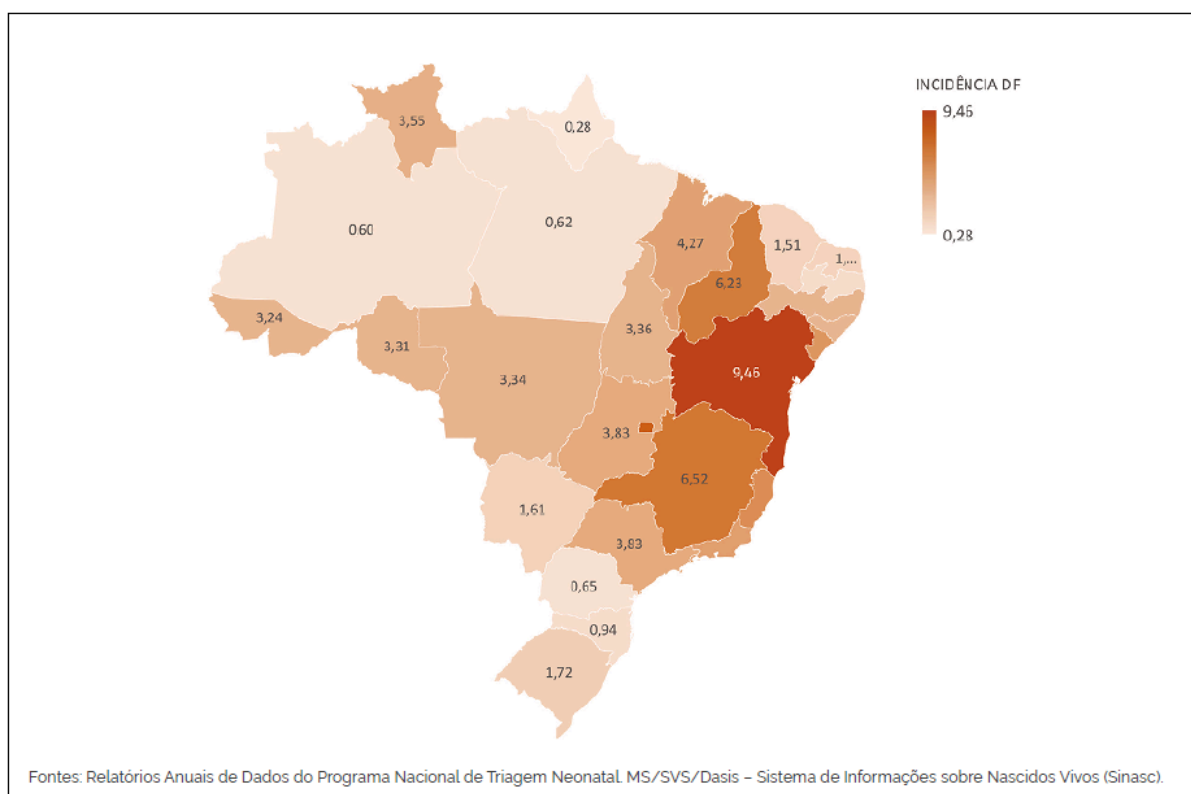
O traço falciforme não é uma doença, não constitui uma modalidade atenuada da DF, e muito menos uma forma incubada ou subclínica, que pode se transformar em doença em determinadas circunstâncias. As pessoas portadoras e os pais de crianças com esse diagnóstico, no entanto, têm o direito de receber orientação genética, com zelo no aspecto do sigilo e no que diz respeito aos seus direitos reprodutivos (Brasil, 2014).

A anemia falciforme é um dos tipos de doença falciforme e ocorre quando uma pessoa herda de ambos os pais o gene da Hb S, apresentando assim o genótipo Hb SS (Ministério da Saúde, 2014). Conforme as informações do Ministério da Saúde (2014) sobre a herança genética da doença falciforme, no Brasil, devido ao grande contingente da população africana desenraizada de suas origens para o trabalho escravo, a DF faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, que afetam a população negra.

4.3 PERFIL DEMOGRÁFICO

No Brasil, estima-se que de 60.000 a 100.000 pessoas vivam com a doença, principalmente nas regiões que receberam grande quantidade de africanos (Nascimento et al., 2021). A distribuição da DF é bastante heterogênea sendo a Bahia a unidade federada de maior incidência (9,46/100.000 pessoas) conforme a figura abaixo:

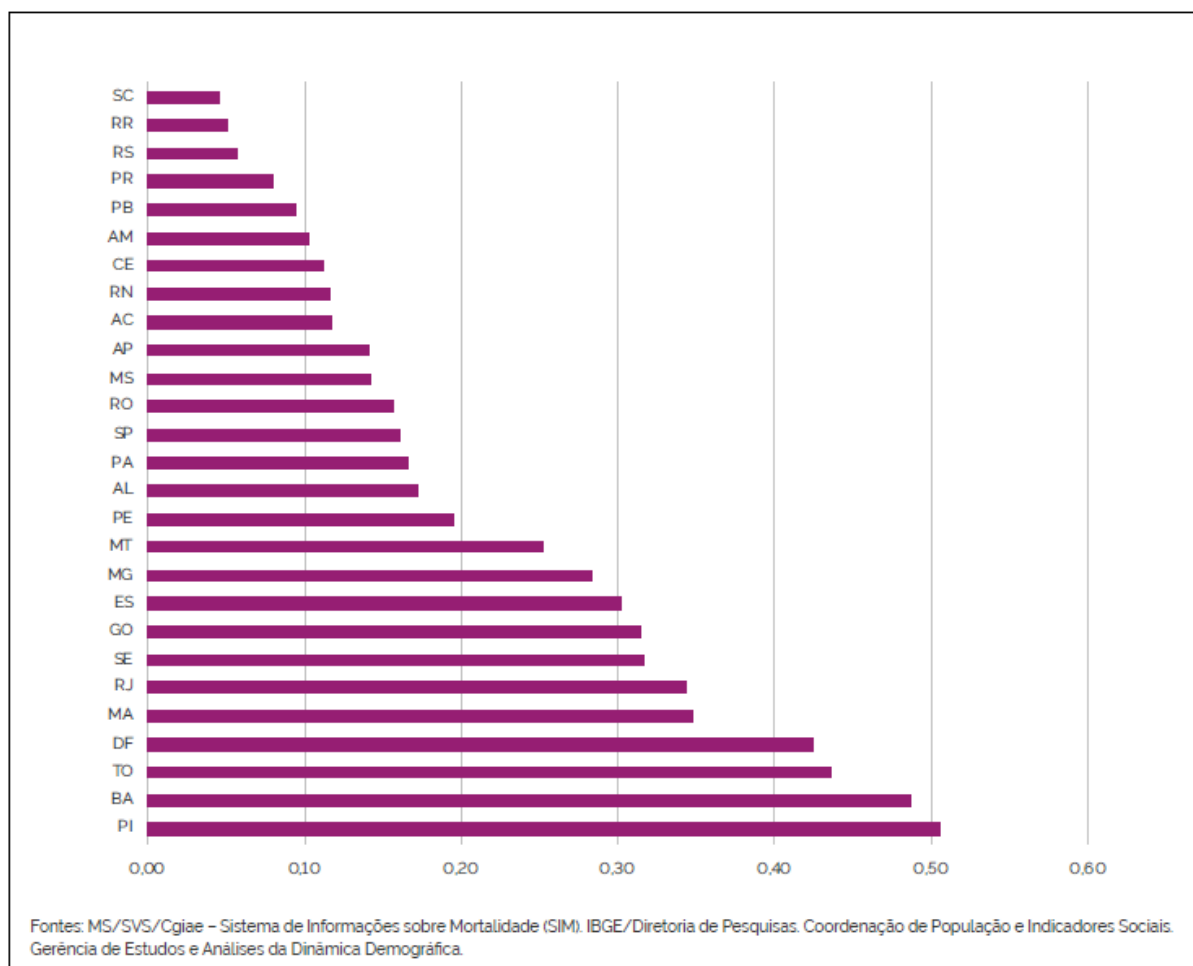
Figura 1 – Incidência de DF a cada 100 mil nascidos vivos por unidade federada, 2014 – 2020.



No Brasil, a doença falciforme tem sua maior incidência na população negra, o que a torna um problema de saúde pública com importante recorte racial, durante séculos, a doença foi negligenciada devido ao racismo estrutural, resultando em um tratamento inadequado e em altas taxas de morbimortalidade.

Diante dessa realidade e com o objetivo de mudar a história natural da DF no Brasil, foi instituída, no âmbito do SUS, em 16 de agosto de 2005, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), hoje na Portaria de Consolidação nº 2/2017. O tratamento para a DF está preconizado no SUS, pelo Ministério da Saúde, por meio do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), portarias, orientações e manuais. Conforme a com a figura 2, dados do Sistema de Informações de Mortalidade do SUS apontam que entre os anos de 2014 e 2020 a mortalidade geral por doença falciforme foi de 0,22 a cada 100 mil habitantes, apresentando grande variação entre as unidades federadas (BRASIL,2023).

Figura 2 – Mortalidade geral por doença falciforme a cada 100 mil habitantes por unidade federada, 2014-2020



Por ser considerada um marcador das iniquidades raciais em saúde no Brasil, a Doença Falciforme também foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra e nos artigos 187/188 da Portaria MS/GM nº 2.048, de 3 de setembro de 2009 que regulamenta o SUS e visa combater a negligência histórica que afetam esse grupo.

4.4 DOENÇA FALCIFORME E POLÍTICAS PÚBLICAS

Indiscutivelmente, a DF é um protótipo para a compreensão de como a determinação social impacta o processo de saúde-adoecimento-cuidado-morte, intimamente relacionada à fragmentação do modelo de atenção à saúde e à baixa translação de conhecimento científico. Ela é um caso emblemático de como essas duas engrenagens, o racismo e a exclusão social, retroalimentam-se e ilustram o status quo para vivências, experiências, conquistas, avanços e retrocessos (Mota et al., 2024).

Diante desse cenário de desigualdade e exclusão, a luta por políticas públicas específicas tornou-se inevitável. Desde o início das reivindicações do Movimento Negro, na década de 1970, essa patologia foi objeto de reivindicação dos movimentos de homens e mulheres negras e das associações de pessoas com doença falciforme e seus familiares, que se viam excluídos das políticas de saúde vigentes, as quais não levam em consideração a enorme prevalência da doença no Brasil com um caso a cada mil nascimentos (Pinheiro et al., 2019).

Foi justamente em resposta a essa realidade, impulsionada pela mobilização social, que se iniciou a busca por políticas de saúde mais inclusivas. A investigação da doença falciforme na população é resultado da luta social em prol de um tratamento igualitário e justo, firmado em 2001, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) (Carvalho et al., 2014). O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), também conhecido como Teste do Pezinho, foi criado pela Portaria nº 822 de 6 de junho de 2001, substituindo a portaria anterior de 1992. Com o objetivo de ampliar o número de diagnósticos, o PNTN passou a incluir as hemoglobinopatias, como a doença falciforme (DF). Essa medida permitiu a identificação precoce da doença em recém-nascidos, o que é fundamental para um tratamento rápido e preventivo, isso minimiza os efeitos da doença e garante maior qualidade de vida aos pacientes (Brasil, 2014).

Embora a criação do PNTN tenha sido um marco, a luta por uma atenção integral não cessou, a organização das pessoas com DF e seus familiares em associações e grupos de apoio representou uma importante ação que se somou às mobilizações protagonizadas pelo Movimento Negro Brasileiro desde a Marcha Zumbi dos Palmares pela Cidadania e pela Vida que em novembro de 1995, que reivindicava ações de cuidado e atenção à saúde da população negra, bem como

gestão participativa, controle social, produção de conhecimento, formação e educação permanente de trabalhadores de saúde visando a promoção da equidade (Mota et al., 2024).

Essa articulação se fortaleceu com a criação de associações estaduais de pessoas com DF, em 2001, a ideia de associação mais amadurecida deu margem à criação da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) (Brasil,2014).

Essas mobilizações sociais, principalmente quando unidas em rede, são bastante atuantes no país. Sua força tem sido evidenciada no cenário político na intenção de diminuir as diferenças socioeconômicas brasileiras, perpassando inclusive o cuidado em saúde, direcionando uma atenção integral e justa a toda população (Carvalho et al.,2014). A força e a articulação dessas mobilizações sociais, portanto, não apenas direcionaram o cuidado em saúde, mas também incentivaram a criação de políticas públicas mais amplas, como a que levou à fundação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir).

A criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), pela Lei n.º 10.678, de 23 de março de 2003, como órgão de assessoramento direto da Presidência da República, com *status* de ministério, representou uma conquista emblemática. A Seppir tem como atribuição institucional promover a igualdade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, por meio do acompanhamento e da coordenação das políticas de diferentes ministérios, dentre os quais o da Saúde, e outros órgãos do governo brasileiro (Carvalho et al.,2014).

Foi nesse contexto de institucionalização da igualdade racial que se consolidou a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), criada com a publicação da Portaria nº 1.018 de 1º de julho de 2005, trata-se de uma política cujos princípios e diretrizes se fundamentam na universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, na autonomia, no direito à informação, no aconselhamento genético e na promoção de ações de educação em saúde, de modo a reduzir os impactos sociais, econômicos e proporcionar qualidade de vida às pessoas com

doença falciforme. Essa política afirmou o compromisso público com a garantia dos direitos sociais das pessoas com doença falciforme em todos os níveis de assistência (Souza et al., 2017). Na perspectiva das políticas públicas, a incorporação da PNAIPDF no Sistema Único de Saúde (SUS) pela atuação dos movimentos sociais junto aos atores institucionais reforça o protagonismo e a importância dessa agenda no Brasil (Mota et al., 2024).

No sentido de promover qualidade de vida às pessoas com doença falciforme, o Grupo Hospitalar Conceição (GHC) teve um papel importante no rastreamento da doença falciforme, uma condição que afeta majoritariamente a população negra. Desde 2012, a instituição oferece o exame de eletroforese de hemoglobina para todas as gestantes, visando identificar o traço falciforme e outras hemoglobinopatias já no pré-natal. Essa iniciativa pioneira incentivou os médicos a solicitarem o exame, reforçando o cuidado preventivo, o que reforça o compromisso institucional com a promoção da equidade e abordagem de saúde pública inclusiva.

4.5 DIAGNÓSTICO

Em 2001 a portaria GM 822/2001 do Ministério da Saúde instituiu no Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), visando a ampliar o acesso ao programa de triagem neonatal, conhecido como teste do pezinho, com o objetivo de diagnosticar e iniciar precocemente o tratamento para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e doença falciforme (Brasil. Ministério da Saúde, 2001).

A detecção da DF se faz nos testes de triagem neonatal, consiste na coleta de gotas de sangue do calcanhar da criança, daí ser popularmente conhecido como teste do pezinho. Nesse sentido, exige-se que essa coleta aconteça após 48 horas da primeira alimentação do recém-nascido, e até o quinto dia útil de vida da criança, na unidade de saúde mais próxima da residência dos responsáveis (Brasil, 2015).

De acordo com o Manual Técnico do Ministério da Saúde, (Brasil. Ministério da Saúde, 2016) os resultados considerados alterados na triagem neonatal deverão ser comunicados por telefone ao responsável pela ação no ponto de coleta de origem da amostra. Este deve contatar a família assim que notificado, informando ao responsável a necessidade da urgência de comparecimento na unidade. A família da

criança identificada receberá orientação básica da equipe multidisciplinar no ponto de Atenção Especializada, para realização de exame de confirmação diagnóstica e o início do tratamento específico.

A doença falciforme pode ser controlada através de diagnóstico precoce, tratamento adequado e supervisão médica profissional contínua. Crianças maiores de 4 meses, adolescentes e adultos que ainda não tenham diagnóstico de alguma condição médica podem fazer um exame de sangue chamado eletroforese de hemoglobina no Sistema Único de Saúde (SUS). A eletroforese de hemoglobina também faz parte da rotina pré-natal garantida a todas as gestantes e casais (Brasil, 2016).

A eletroforese de hemoglobina preconizada pelo PNTN para essa faixa etária é realizada pela metodologia do High-Performance Liquid Chromatography (HPLC) ou da Focalização Isoelétrica, métodos de maior especificidade e sensibilidade e, portanto, mais seguros quanto ao diagnóstico de certeza. A partir dos 4 meses de idade, o diagnóstico pode ser feito por quaisquer das metodologias existentes para eletroforese de hemoglobina. Quanto mais precoce for o diagnóstico e consequentemente o estabelecimento de uma linha de cuidado à saúde, maiores serão os benefícios individuais para as pessoas com DF (Brasil, 2015).

4.6 MANIFESTAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME

Conforme publicação do Ministério da Saúde (Brasil, 2020), a doença falciforme é uma condição crônica que ocasiona direta ou indiretamente manifestações clínicas em diversos graus de intensidade, complexidade e risco de letalidade, nas formas aguda ou crônica.

Segundo Martins et al. (1998), as manifestações clínicas da AF podem ser atribuídas às alterações da reologia sanguínea, ou seja, alterações físicas no fluxo sanguíneo ao nível da microcirculação devido, principalmente, à rigidez das hemácias. O processo de afoiçamento pode culminar em obstrução, isquemia e dano orgânico irreversível. Uma condição que pode se tornar grave e necessita de tratamento imediato para evitar complicações.

4.6.1 Crises Álgicas

As crises dolorosas são as complicações mais frequentes da DF. É comum constituírem a primeira manifestação da doença, e podem iniciar-se aos 6 meses de vida. São causadas pelo dano tissular isquêmico, secundário à obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas. A redução do fluxo sanguíneo ocasiona hipóxia regional e acidose, que podem exacerbar o processo de falcização, aumentando o dano isquêmico. Tais crises de dor normalmente duram de quatro a seis dias. Não é incomum sua persistência ao longo de várias semanas. Hipóxia, infecção, febre, acidose, desidratação e exposição ao frio extremo podem precipitar as crises álgicas (Brasil. Ministério da Saúde, 2012).

4.6.2 Hepatopatia Falciforme

Na Hepatopatia Falciforme envolve um grande espectro de manifestações hepáticas que podem ocorrer na doença falciforme, acometendo, principalmente, pacientes com doença Hb SS homozigótica e em menor quantidade os portadores de heterozigose como a doença da hemoglobina SC e HbS β -talassemia. Pode ser decorrente de crises vaso-oclusivas na vasculatura do fígado; múltiplas transfusões sanguíneas e cálculos biliares, sendo divididos em agudos e crônicos. As manifestações agudas são: crise hepática aguda de células falciformes; sequestro hepático agudo e colestase intra-hepática falciforme aguda. A primeira caracteriza-se clinicamente por dor abdominal em quadrante superior direito de início súbito, hepatomegalia dolorosa, icterícia e febre. Estima-se que cerca de 25% a 30% dos pacientes com doença falciforme têm doença hepática crônica, entre as principais causas de lesão crônica, pode-se citar: doença do cálculo biliar (colelitíase e colangiopatia falciforme); sobrecarga de ferro e hepatites virais adquiridas (Chagas & Friggi, 2022).

4.6.3 Sequestro Esplênico

O sequestro esplênico é uma complicação aguda da maior gravidade, sendo causa de grande morbidade e mortalidade em pacientes com doença falciforme. Instala-se subitamente, havendo queda progressiva nos valores sanguíneos de hemoglobina e, não raramente, evoluindo ao choque hipovolêmico. É potencialmente fatal se não tratado rapidamente. Pode ser definido como uma

diminuição da concentração sanguínea de hemoglobina maior ou igual a 2 g/dl comparada ao valor basal do paciente, acompanhada de sinais sugestivos de aumento da atividade eritropoética e aumento súbito das dimensões do baço. A manifestação clínica caracteriza-se por súbito mal estar, piora progressiva da palidez e dor abdominal acompanhados de sudorese, taquicardia e taquipneia. Ao exame físico observa-se palidez intensa, grande aumento das dimensões do baço e sinais de choque hipovolêmico (Bruniera, 2007).

4.6.4 Síndrome mão-pé ou Dactilite

A síndrome mão-pé ou dactilite falcêmica é um sinal característico nos primeiros dois anos de vida, caracterizada pela inflamação aguda que acomete os dedos das mãos e dos pés, em que ocorrem edema, calor, rubor e dor, caracterizando os sinais cardinais da inflamação. A inflamação pode ser limitada a falange ou metacarpo ou a todos os ossos na região. A dor é intensa podendo ser semelhante à das crises álgicas no adulto (Machado et al., 2021).

4.6.5 Priapismo

Priapismo é um distúrbio clínico caracterizado por ereção peniana prolongada na ausência de interesse ou desejo sexual. Trata-se de uma emergência urológica, já que pode causar lesão aos tecidos eréteis e causar perda da função erétil. O priapismo afeta todos os grupos etários com DF e é mais comum entre pacientes idosos. A incidência é tão alta quanto 3,6% entre adolescentes (<18 anos) e aumenta para até 42% em pacientes adultos. O priapismo é classificado de acordo com o grau de oxigenação sanguínea no corpo cavernoso como priapismo de baixo fluxo (isquêmico) e de alto fluxo (não isquêmico) (Alvaia et al., 2020).

4.6.6 Infecções

São complicações importantes e é a principal causa de morbidade e mortalidade em 33% a 48% dos indivíduos com anemia falciforme. Nas crianças pequenas a porta de entrada mais frequente de agentes infecciosos é a via respiratória (Brasil, 2020).

4.6.7 Úlceras de membros inferiores

As úlceras de perna na DF podem se iniciar de forma traumática ou espontânea. As lesões traumáticas correspondem à metade dos casos, e as espontâneas surgem dentro da derme. A dor no local da lesão é uma das características mais marcantes das úlceras falcêmicas, que possuem limites bem definidos e bordas elevadas, lembrando perfurações, como observado também em úlceras isquêmicas (Granja et al., 2020).

4.6.8 Osteonecrose ou necrose avascular

A necrose avascular (NAV) é uma dessas consequências. É produzida por redução do fluxo sanguíneo para os ossos, acometendo principalmente a cabeça femoral e as articulações de ombros, joelhos e tornozelos. As alterações patológicas dessa osteonecrose são responsáveis por dor, limitação funcional do membro afetado, redução do desempenho escolar e piora da qualidade de vida dos pacientes (Leandro et al., 2022).

4.6.9 Acidente Vascular Cerebral

O acidente vascular cerebral isquêmico (AVCi) é uma das mais graves da doença falciforme, ocorre em 6-12 % dos pacientes e corresponde a 75% dos AVCs em pacientes com doença falciforme. Em crianças abaixo de 10 anos, a principal causa do AVC é o infarto cerebral, com alto índice de recorrência nos primeiros 2 anos após o evento. É observada hipertrofia da íntima dos vasos e redução do lúmen das artérias, favorecendo fenômenos isquêmicos. Todos os casos de AVC em crianças devem ser considerados como secundários aos fenômenos vaso oclusivos. A incidência de AVCi em adultos com DF é crescente e a fisiopatologia nesses pacientes pode ser decorrente tanto de fenômenos vaso-oclusivos, como também de causas não relacionadas à DF (Santos et al., 2017).

4.6.10 Síndrome Torácica Aguda (STA)

Pacientes com dor torácica, tosse, dispneia, hipoxemia, prostração e alteração radiológica recente do tórax provavelmente têm síndrome torácica aguda (STA). Devem receber tratamento hospitalar por se tratar de uma complicação multifatorial, com alto potencial de gravidade. A STA constitui a principal causa de

morte, em qualquer faixa etária, principalmente em adolescentes e adultos. Sua fisiopatologia compreende pneumonia, infartos, atelectasias e falcização intrapulmonar (Brasil, 2009).

4.6.11 Crise Aplástica

Trata-se de uma supressão temporária da eritropoiese em conjunto com anemia hemolítica crônica, resultando em uma exacerbação da anemia. As pessoas podem apresentar fadiga, sinais de infecções do trato respiratório superior, sintomas gastrointestinais e palidez (Brasil, 2020).

4.7 TRATAMENTO

Existe como opção de tratamento o transplante de células-tronco hematopoiéticas halogênicas, com disponibilidade limitada de doadores para menos de 14% dos pacientes, sendo um tratamento pouco convencional. As principais alternativas são as transfusões sanguíneas crônicas ou transfusões de troca como tratamento adjuvante ou a utilização da terapia medicamentosa não curativa com a Hidroxiureia (HU), aprovada mundialmente (Cardoso et al., 2021).

O Tratamento da AF visa à melhora na perfusão tecidual, controle de dor, prevenção e manejo de complicações associadas à anemia, crise vaso-oclusiva (CVO) e infecções. Os medicamentos utilizados são Ácido Fólico, Hidroxiureia e Eritropoetina, a terapia modificadora de doença com Hidroxiureia é o medicamento mais eficaz para o tratamento da AF até o momento, os benefícios clínicos esperados com a Hidroxiureia incluem a diminuição na frequência de episódios de dor, melhora nos valores de hemoglobina fetal e contagem de neutrófilos, redução de episódios de síndrome torácica aguda e da necessidade de transfusão sanguínea (Mendes et al., 2023).

4.8 MORTALIDADE

A mortalidade por DF ainda é uma realidade mundial assombrosa, principalmente nos países do continente africano, onde a alta prevalência da doença e as altas taxas de mortalidade são alarmantes. Entre as regiões brasileiras, a

menor taxa de mortalidade por 100.000 habitantes foi observada nas regiões Sul e Norte de 0,05 e 0,19, respectivamente. Já a maior foi encontrada na região Centro-Oeste, com 0,35, com destaque para a maior concentração no estado de Goiás, que expressa uma taxa de 0,48 mortes por 100.000 habitantes. O valor é semelhante ao encontrado no estado da Bahia, que possui a maior taxa de mortalidade da região nordeste, também com 0,48 óbitos por 100.000 habitantes (Pompeo et al., 2020).

À medida que a idade desses pacientes aumenta, os efeitos crônicos da anemia hemolítica e episódios vaso-oclusivos levam a lesões crônicas de órgãos alvo, destacando-se as complicações cardiovasculares, que são a principal causa de morte (Lopes et al., 2022).

Apesar dos avanços obtidos na realização do diagnóstico e na terapêutica da DF, a sobrevivência média ainda não conseguiu superar a quinta década de vida, com uma expectativa de vida global estimada em torno dos 30 anos de idade, principalmente em regiões onde o diagnóstico precoce, o acesso à profilaxia com uso de penicilina e imunização pneumocócica, bem como o tratamento com Hidroxiureia são mais difíceis (Pompeo et al., 2020). No Brasil, a expectativa de vida das pessoas com DF é de aproximadamente 37 anos na mediana da idade de óbito, em comparação com a população geral. Em um estudo sobre mortalidade no país dos 6.553.132 óbitos registrados, 3.320 registros foram de indivíduos com DF. Entre eles, a mediana da idade de óbito foi de 32 anos, enquanto que na população geral a mediana foi de 69 anos (Mota et al., 2024).

4.9 GESTAÇÃO NA DOENÇA FALCIFORME

A gestação em mulheres que vivem com DF é considerada de alto risco, com elevados índices de morbimortalidade materna e neonatal. Para mulheres com DF existe o risco aumentado neste período para pré-eclâmpsia, parto pré-termo e crescimento intrauterino restrito (CIUR), infecção puerperal, parto prematuro, perda gestacional e natimorto. Embora as mulheres com DF tenham mais probabilidade a riscos durante a gravidez, esse não é um obstáculo para o desejo da maternidade. Ter filhos é uma opção que, apesar de conferir riscos para a mulher e o feto, deve

ser assegurada a partir de uma assistência pré-natal de qualidade (Silva et al., 2021).

4.10 SITUAÇÃO SOCIOECONÔMICA NA DOENÇA FALCIFORME

Os fatores socioeconômicos também contribuem significativamente para a variabilidade clínica e de prognóstico de pessoas com doença falciforme. As condições de moradia, a qualidade e quantidade insuficiente da alimentação ingerida e a carência de assistência à saúde, muitas vezes, estão associadas à discriminação racial, baixa renda e baixa escolaridade (Figueiró & Ribeiro, 2017).

A doença falciforme no Brasil é um exemplo claro de como fatores sociais impactam a saúde, ela vai além de ser apenas uma condição genética, é um caso emblemático em que o racismo e a exclusão social se reforçam mutuamente, resultando em um modelo de atenção à saúde fragmentado e na dificuldade de aplicar o conhecimento científico.

Essa intersecção entre fatores sociais e biológicos é evidente na realidade da doença falciforme, onde a exclusão social e o racismo institucional dificultam o acesso e a qualidade da atenção integral para a maioria dos pacientes, que vivem em situação de vulnerabilidade socioeconômica. A pessoa com doença falciforme, na sua imensa maioria, além de pertencer às camadas desfavorecidas economicamente, são submetidas rotineiramente aos efeitos do racismo institucional ainda tão cristalizado na nossa sociedade e que muitas vezes dificulta o acesso e a qualidade da atenção integral dispensada a essas pessoas (Araújo, 2007).

A doença falciforme (DF) é um caso emblemático de negligência histórica em saúde no Brasil e reflete como o racismo institucional produz iniquidades em saúde (Mota et al., 2024).

4.11 CONHECIMENTO DA DOENÇA FALCIFORME NAS EQUIPES DE SAÚDE

O desconhecimento dos profissionais de saúde em relação à DF, tanto no diagnóstico quanto no tratamento, é tão alarmante que resulta em uma grande quantidade de diagnósticos tardios, uma vida de internações e peregrinação por longos anos em serviços de saúde, muitas vezes sem o diagnóstico, ainda que os

primeiros estudos sobre anemia falciforme no Brasil datam da década de 1940 (Mota et al., 2024).

Historicamente, a percepção do tratamento da doença falciforme é percebida como de competência dos centros hematológicos. Os níveis intermediários da atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade dentro da linha de cuidados. Quando esses pacientes ou familiares recorrem aos serviços de atenção básica, urgência ou necessitam de atenção em unidade de internação, observa-se a quebra da assistência: profissionais inseguros, inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e seus familiares (Kikuchi, 2007).

Cabe ressaltar que as complicações em DF mais comuns em serviços de emergência podem ser organizadas em quatro categorias: dor, infecção, anemia e acidente vascular cerebral, sendo que mais de uma dessas ocorrências pode se dar ao mesmo tempo (Brasil. Ministério da Saúde, 2014). Desta forma os profissionais de enfermagem como agentes políticos de transformação social exercem papel relevante na longevidade e qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Neste contexto torna-se importante a absorção de novos aprendizados, fazendo interface entre o biológico, social, educacional e as práticas cidadãs, visando prestar atenção de enfermagem qualificada aos familiares e pessoas com doença falciforme (Kikuchi, 2007).

Em vista disso, a Educação Permanente em Saúde (EPS) legitimou a educação na saúde com base na aprendizagem significativa, em vivências no cotidiano de trabalho e na solução de problemas de forma coletiva. A EPS está alicerçada no Quadrilátero Ensino-Gestão-Atenção-Controle Social e é uma estratégia de intervenção pertinente à formação e desenvolvimento de trabalhadores nas diversas áreas do campo da saúde, potencializando a transformação de práticas (Ely et al., 2023).

De acordo com Echer é importante buscar o conhecimento científico do tema a ser trabalhado, de escolher uma linguagem acessível com informações relevantes, de ter a participação dos profissionais envolvidos, assim como dos pacientes e

familiares e, por fim, da necessidade constante de atualização dos mesmos (Echer, 2005).

4.12 TECNOLOGIA EDUCATIVA NO PROCESSO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE

A tecnologia educativa, como neste caso a carteira de saúde proposta na pesquisa, ela se insere de forma estratégica no contexto da doença falciforme como uma ferramenta importante para a educação em saúde e para o combate direto ao racismo institucional.

Diante desse contexto, a ferramenta se consolida como um instrumento físico e estratégico que materializa os princípios da tecnologia educativa, servindo tanto à capacitação do paciente quanto ao enfrentamento das barreiras sistêmicas. Conforme Figueiredo et al. (2019), a tecnologia educativa compreende uma estratégia que pode ser utilizada dentro do processo de educação em saúde, auxiliando na mediação das atividades realizadas pelos facilitadores, durante o compartilhamento das informações, devendo, para tanto, envolver ações que atendam às necessidades do público alvo a qual a tecnologia se destina. Nesse sentido, destaca-se que a elaboração de tecnologias impressas tem como intuito, dentre outros aspectos, facilitar a assistência prestada pelos profissionais de saúde, durante o processo de orientação aos usuários e seus familiares, no que diz respeito ao seu adoecimento, tratamento e atividades de autocuidado. Logo, contribuem para uniformizar as orientações, além de auxiliar a comunidade a melhor compreender o seu processo de saúde-doença e a buscar, de forma consciente, os caminhos a traçar para a sua recuperação.

Essa mesma uniformização das orientações, que visa facilitar a assistência e o autocuidado, assume um papel ainda mais crítico e necessário. Ela se converte em um instrumento de proteção contra as manifestações do racismo institucional, que sistematicamente deslegitimam a dor e o sofrimento da população com doença falciforme.

O racismo institucional, que se manifesta na descredibilização da dor, na falta de conhecimento da equipe e na dificuldade de acesso a um cuidado humanizado para a população negra, é um dos maiores desafios no tratamento da doença falciforme, nesse sentido a carteira de saúde atua diretamente como um mecanismo

de defesa contra essa realidade, ao fornecer informações claras sobre a doença, o tratamento e as medidas de prevenção, ela transforma o paciente em um agente ativo em seu próprio cuidado. O paciente deixa de ser um mero receptor de instruções e passa a ter o conhecimento necessário para identificar sintomas, tomar decisões conscientes e praticar o autocuidado de forma mais eficaz.

A mesma tecnologia que transforma o paciente em um agente ativo do seu próprio cuidado também se estabelece como um instrumento prático e fundamental para os profissionais de saúde, considerando que a carteira contém protocolos e informações sobre a abordagem adequada para as crises de dor, estabelece um padrão mínimo de atendimento, reduzindo a chance de que o preconceito ou a falta de conhecimento pessoal do profissional leve a uma assistência inadequada ou negligente.

5. METODOLOGIA

O estudo desenvolvido trata-se de uma revisão de escopo guiada pelas recomendações conforme proposto pelo Instituto *Joanna Briggs (JBI) Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, segundo as diretrizes *The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews*. O processo de construção da carteira de saúde ocorreu em duas etapas: levantamento bibliográfico e elaboração da carteira de saúde do paciente com doença falciforme. O objetivo do estudo foi analisar o escopo e as características da evidência existente sobre as carteiras e documentos de saúde, com foco nas funcionalidades oferecidas, modelos de dados utilizados, tecnologias empregadas e privacidade, preferencialmente no contexto de pacientes com doença falciforme.

Para formulação da questão de pesquisa, foi utilizado a estratégia PCC: P (população) - Pacientes com doença falciforme; C:(conceito) - características das carteiras de saúde e C:(contexto) – literatura. O que resultou na seguinte questão de pesquisa: “Quais são as características das carteiras e documentos de saúde descritas na literatura que são específicas ou relevantes para identificar o usuário com doença falciforme e facilitar o seu acesso ao atendimento em saúde?”

Uma pesquisa bibliográfica foi realizada nas principais bases de dados tais como: Scielo (Scientific Eletronic Library Online), Google Acadêmico, Pubmed, BDENF (Banco de Dados em Enfermagem), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) entre outros e na biblioteca do Ministério da Saúde acerca da temática da Doença Falciforme. Como descritores foram utilizados os termos *Medical Subject Headings (MeSH)* e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), português, inglês, espanhol e francês utilizando-se as principais palavras tais como: Doença Falciforme - “Anemia Falciforme”, “*Anemia, Sickle Cell*” e “*Anemia de Células Falciformes*”, “*Drépanocytose*”; Racismo institucional - “Racismo Sistemático”, “*Systemic Racism*”, “*Racismo Sistemático*” e “*Racisme Systémique*”; Educação em Saúde - “Educação em Saúde”, “*Health Education*”, “*Educación em Salud*” e “*Éducation pour la santé*”; Cuidados de Enfermagem - “Cuidados de Enfermagem”, “*Nursing Care*”, “*Atención de Enfermería*” e “*Soins infirmiers*”; Anemia Falciforme - “Anemia Falciforme”, “*Anemia, Sickle Cell*”, “*Anemia de Células*” e “*Drépanocytose*”; Participação do Paciente - “Participação do Paciente”, “*Patient*

Participation”, “*Participación del Paciente*” e “*Participation des patients*”; Caderneta de Saúde - “*Registros de Saúde Pessoal*” , “*Health Records Personal*” , “*Registros de Salud Personal*” e “*Dossiers de santé personnels*”. Os termos foram combinados com os operadores booleanos “AND” e “OR” . Também foi realizada uma busca manual na lista de referência dos artigos selecionados.

Dois revisores independentes (V.I.P.M. e L.K.) identificaram os trabalhos por título e resumo, utilizando critérios de inclusão e exclusão predefinidos. Um terceiro revisor (V.L.) foi consultado para resolver divergências e definir quais artigos seriam lidos na íntegra. Em seguida, os trabalhos selecionados foram lidos integralmente por três autores. A inclusão final dos estudos na revisão de escopo foi decidida por consenso entre os três avaliadores.

Crítérios de Inclusão

- Estudos que descrevem e avaliam carteiras de saúde (digitais ou físicas) com relevância para pacientes com Doença Falciforme;
- Pesquisas que abordaram as características das carteiras de saúde tais como: funcionalidades, modelo de dados utilizados, tecnologias empregadas e privacidade;
- Estudos realizados em qualquer contexto de saúde e em qualquer local geográfico, desde que relevantes para o entendimento de carteiras de saúde para pacientes com DF;
- Manuais, boletins informativos de associações e grupos; estudos de pesquisa, incluindo abordagens qualitativas, quantitativas e mistas; descrições de plataformas ou aplicativos de carteira de saúde existentes e relatórios técnicos, guias de implementação e documentos de políticas de instituições de saúde.

Os critérios de inclusão visaram abranger toda a evidência disponível que descreve as características das carteiras e documentos de saúde relevantes para pacientes com Doença Falciforme, independentemente do desenho do estudo ou do contexto, com foco no que já existe e como funciona em relação aos elementos chave da questão de pesquisa.

Critérios de Exclusão

- Materiais sobre aplicativos e plataformas de saúde sem informações consideráveis sobre funcionalidades, modelos de dados, tecnologias empregadas e privacidade;
- Artigos de opinião, editoriais, cartas ao editor e resumos de congressos que não oferecem dados ou descrições detalhadas de carteiras de saúde;
- Estudos sobre prontuário eletrônicos.

A seleção dos estudos foi realizada com o auxílio do aplicativo Rayyan, este software foi empregado para a triagem dos artigos, que iniciou pela remoção das duplicatas, posteriormente, os títulos e resumos foram avaliados por revisores de forma independente e por fim, concluído com a leitura na íntegra dos artigos pré-selecionados o que determinou a amostra final da pesquisa.

A extração de dados foi realizada por um autor (V.I.P.M.) e verificada por um segundo (L.K.), desacordos foram resolvidos por discussão, com um terceiro autor (V.L.) envolvido na decisão final.

A fim de garantir a transparência e a reprodutibilidade, o protocolo desta revisão foi registrado prospectivamente no Open Science Framework (OSF), sob o número de registro: DOI 10.17605/OSF.IO/MKEU7 .

6. RESULTADOS

O fluxograma PRISMA detalha o processo de identificação, triagem e seleção de estudos para uma revisão. Ele segue as diretrizes Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA-ScR) , que é reconhecido por sua transparência na documentação do processo de revisão.

No fluxograma do processo de seleção de estudos foram identificadas 145 publicações, através de buscas em diversas bases de dados e registros. As bases de dados utilizadas são variadas e bem distribuídas, incluindo: LILACS (n=100), MEDLINE (n=12), Hemeroteca (n=1), BVS (n=2), ColecionaSUS (n=2), BBO (n=1), SMS SP (n=1), PIE (n=2), SciELO (n=6), SESP (n=1), MEDCARIBE (n=2), BDENF (n=2), PAHO IRIS (n=5), BDTD (n=1), ResearchGate (n=1), NIH (n=4) e ScienceDirect (n=2).

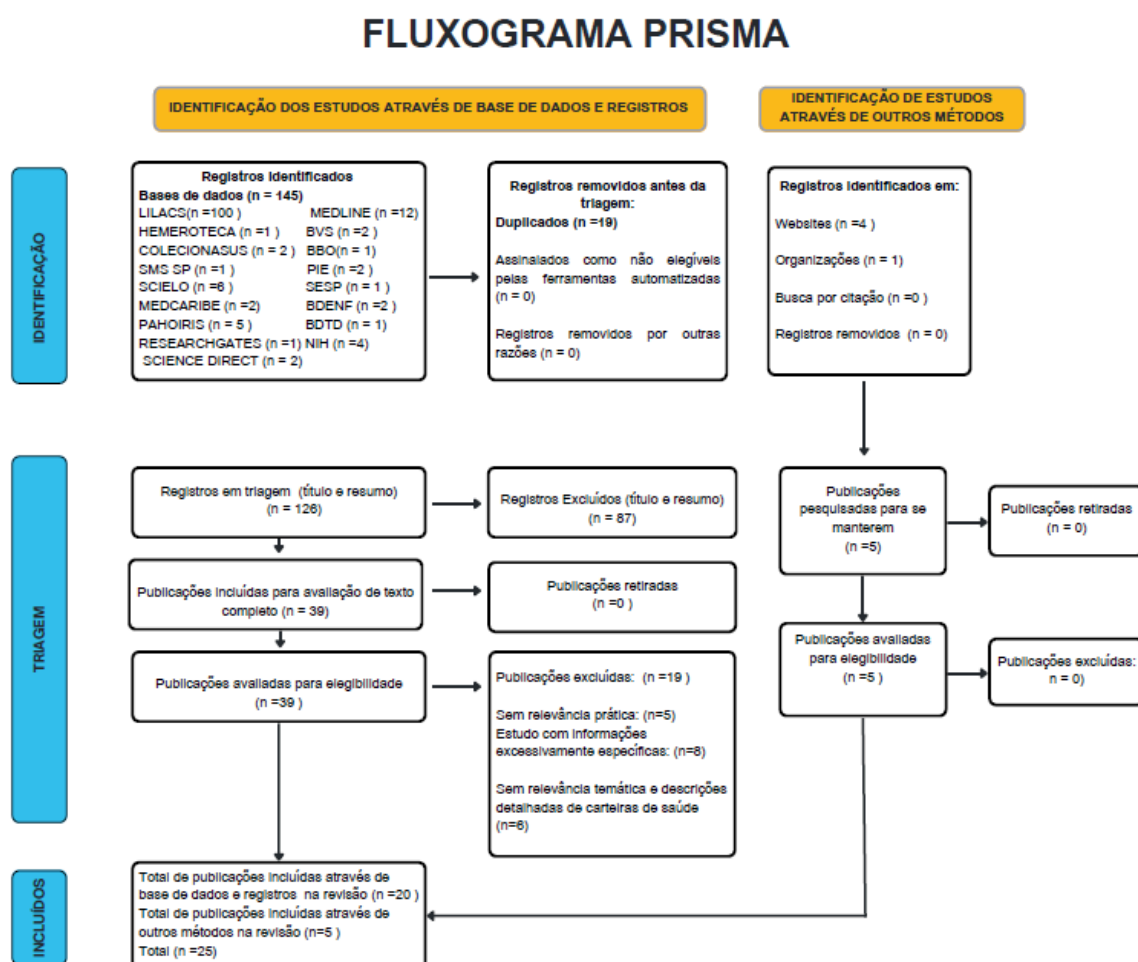
A base LILACS contribuiu com a maioria dos registros. Na etapa da triagem através de base de dados, foram removidos os registros duplicados (n=19), 126 estudos passaram para a triagem por título e resumo e 87 foram excluídos por não responderem a pergunta de pesquisa. Após a triagem inicial, 39 publicações foram selecionadas para a etapa de avaliação em texto completo.

Na etapa de avaliação em texto completo, um total de 19 publicações foi excluído por razões específicas, que incluíram: ausência de relevância prática (n=5), informações excessivamente específicas para o escopo da revisão (n=8), e falta de relevância temática, acompanhada de descrições detalhadas de carteiras de saúde (n=6). Essa fase da triagem foi conduzida aplicando-se estritamente os critérios de inclusão e exclusão definidos. É importante notar que nenhuma publicação foi identificada como retirada em qualquer fase do processo de seleção, o que atesta a integridade do conjunto de dados.

No que se refere a identificação de estudos através de base de dados e registros, após a conclusão de todas as etapas de triagem e elegibilidade, um total de 20 estudos foi finalmente incluído na revisão de escopo. O número foi determinado pela subtração das 19 publicações excluídas na fase de avaliação em texto completo do total de 39 publicações avaliadas, resultando na amostra final da pesquisa.

Adicionalmente, 5 registros foram identificados por meio de outros métodos especificamente, foram identificados registros provenientes de websites (n=4) e organizações (n=1), evidenciando uma abordagem de busca abrangente além das bases de dados tradicionais. Não houve registros identificados por busca por citação (n=0) ou removidos nesta fase (n=0). Além dos 20 estudos identificados através de bases de dados e registros, a revisão incorporou 5 registros adicionais provenientes de outros métodos de busca. Esses itens, considerados relevantes para o escopo da pesquisa, somam-se aos estudos primários, totalizando 25 itens na amostra final da revisão.

Figura 3 – Fluxograma do processo de seleção de estudos, a partir das recomendações PRISMA-ScR*.



Nota: *Elaborado pelos autores seguindo o modelo do PRISMA-ScR (TRICCO AC,et al.,2018).
Fonte: Martins, V.I.P. e Kopittke, L., 2025.

A tabela 1 detalha as seguintes variáveis: identificação, ano de publicação, tipo e localidade (país) do estudo, além do formato e objetivo principal do

documento. A amostra foi composta por artigos de diversas áreas do conhecimento, com a quantificação por ano: 6 (24%) de 2007 representado pelos artigos E5; E8; E15; E17; E18 e E19, 1 (4%) de 2009 representado pelo artigo E 1, 1 (4%) de 2010 representado pelo artigo E14, 1 (4%) de 2014 representado pelo artigo E 3, 1 (4%) de 2015 representado pelo artigo E2, 1 (4%) de 2016 representado pelo artigo E20, 2 (8%) de 2020 representado pelo artigo E10 e E11, 4 (16%) de 2021 representado pelo artigo E4; E9; E16 e E21, 4 (16%) de 2022 representado pelo artigo E6; E7; E13 e E25, 3 (12%) de 2023 representado pelo artigo E12; E23 e E24, 1 (4%) de 2024 representado pelo artigo E22.

A maioria dos estudos teve origem no Brasil, respondendo por 24 pesquisas, o que corresponde a 96%, enquanto os EUA contribuíram com 4% dos estudos (E16), publicados entre 2007 e 2024. A maior parte dos estudos analisados são manuais técnicos, revisões de literatura, documentos normativos, guias clínicos e alguns estudos observacionais. Dos 25 documentos analisados quanto ao seu formato, a maior parte foi identificada em formato digital, totalizando 18 itens, o que representa 72% dos estudos, 6 documentos estão disponíveis em ambas as versões, física e digital correspondendo a 24% e a carteira de saúde representado pelo E24 (4%) é o único documento em formato físico.

Tabela 1- Caracterização das publicações que compõem a amostra do estudo no que se refere a identificação do estudo e característica do documento.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO						CARACTERÍSTICAS DO DOCUMENTO	
ID do Estudo	Título do Estudo	Autores	Ano de Publicação	Tipo de Estudo	País	Formato do Documento	Objetivo Principal do Documento
E1	Manual de eventos agudos em doença febril	Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada	2009	Manual técnico/normativo	Brasil	Físico/Digital	Fornecer informações cruciais e rapidamente acessíveis sobre o paciente com doença febril para profissionais de saúde em situações de emergência, visando agilizar o diagnóstico e o manejo adequado dos eventos agudos.
E2	Doença febril: diretrizes básicas da linha de cuidado	Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência.	2015	Documento normativo/diretriz clínica	Brasil	Físico/Digital	Centralizar e facilitar o acesso às informações clínicas essenciais do paciente com DF, promovendo a continuidade e a qualidade do cuidado em diferentes níveis de atenção.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO						CARACTERÍSTICAS DO DOCUMENTO	
ID do Estudo	Título do Estudo	Autores	Ano de Publicação	Tipo de Estudo	País	Formato do Documento	Objetivo Principal do Documento
E3	Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética	Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência.	2014	Manual informativo/educacional	Brasil	Físico/Digital	Garantir que a informação sobre o genótipo da Doença Falciforme do paciente (e, se possível, dos pais) seja clara e acessível, auxiliando no aconselhamento genético, no planejamento familiar e na compreensão da condição para o paciente e sua família.
E4	Guia para implementação de ações para Doença Falciforme nos municípios	Superintendência de Atenção Primária à Saúde (SAPS/SVAPS/SES-RJ)	2021	Guia	Brasil	Digital	Facilitar o acesso e o reconhecimento rápido do paciente com Doença Falciforme por profissionais de saúde, especialmente em situações de urgência, garantindo atendimento adequado e individualizado. Servir como um resumo do histórico de saúde relevante.
E5	Crises dolorosas na doença falciforme	Lobo et al,2007	2007	Artigo de revisão	Brasil	Físico/Digital	Orientar o manejo e tratamento das crises dolorosas na doença falciforme, fornecendo informações essenciais para o paciente e para os profissionais de saúde em situações de rotina e urgência.
E6	Principais Complicações na Gravidez e Recomendações para Pré-Natal Adequado na Doença Falciforme	Figueira et al,2022	2022	Revisão da literatura	Brasil	Digital	Garantir um acompanhamento pré-natal multidisciplinar e individualizado para gestantes com doença falciforme, registrando informações cruciais para a prevenção, identificação precoce e manejo das complicações maternas e fetais, otimizando os resultados da gravidez.
E7	Principais manifestações hepáticas na doença falciforme	Chagas et al,2022	2022	Revisão integrativa de literatura com abordagem qualitativa	Brasil	Digital	Facilitar a identificação, o acompanhamento e o manejo das manifestações hepáticas na doença falciforme, garantindo que profissionais de saúde tenham acesso rápido ao histórico do paciente e informações cruciais para o tratamento adequado e prevenção de agravos.
E8	Crise de sequestro esplênico na doença falciforme	Bruniera,Paula	2007	Artigo de revisão	Brasil	Digital	Alertar sobre o risco de crise de sequestro esplênico, fornecer informações para o reconhecimento rápido dos sintomas e orientar sobre o manejo emergencial.
E9	Aspectos bioquímicos e hematológicos da anemia falciforme	Machado et al, 2021	2021	Revisão de literatura	Brasil	Digital	Consolidar informações clínicas e laboratoriais cruciais para o manejo da doença falciforme, facilitando o acompanhamento contínuo, a tomada de decisões clínicas e o atendimento em situações de emergência, com base nos aspectos hematológicos e nas complicações da doença.
E10	Prevalência de priapismo em indivíduos com doença falciforme e implicações na função sexual masculina	Alvaia et al,2020	2020	Estudo observacional, de corte transversal	Brasil	Físico/Digital	Registrar e monitorar o histórico de priapismo em pacientes masculinos com doença falciforme, fornecendo informações essenciais para o manejo imediato das crises, a prevenção de recorrências e a orientação sobre as possíveis complicações na função sexual, visando preservar a saúde urológica do paciente.
E11	Úlceras de perna em pacientes com anemia falciforme	Granja et al,2020	2020	Revisão de literatura	Brasil	Físico/Digital	Monitorar a ocorrência, características e evolução das úlceras de perna, registrar os tratamentos realizados e orientar sobre as medidas de prevenção e autocuidado, visando a cicatrização, a prevenção de recorrências e a melhoria da qualidade de vida.
E12	Febre e doença falciforme: avaliação clínica e epidemiológica de pacientes atendidos em um hospital terciário de referência.	Faleiros et al, 2023	2023	Estudo observacional, retrospectivo.	Brasil	Digital	Alertar sobre a gravidade da febre em pacientes com doença falciforme, orientar o reconhecimento rápido dos sinais de infecção, e instruir sobre a conduta imediata e a necessidade de busca por atendimento médico urgente, visando prevenir complicações graves e mortalidade por sepse.
E13	Polimorfismos e necrose avascular em pacientes com doença falciforme - Uma revisão sistemática	Leandro et al,2022	2022	Revisão sistemática	Brasil	Físico/Digital	Monitorar o risco e a progressão da necrose avascular, registrar o histórico de sintomas e diagnósticos, e orientar sobre as medidas de prevenção e tratamento para preservar a função articular e a qualidade de vida do paciente.

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO						CARACTERÍSTICAS DO DOCUMENTO	
ID do Estudo	Título do Estudo	Autores	Ano de Publicação	Tipo de Estudo	País	Formato do Documento	Objetivo Principal do Documento
E14	Manejo das complicações agudas da doença falciforme	Brunetta et al,2010	2010	Estudo de revisão	Brasil	Digital	Orientar o paciente, familiares e profissionais de saúde sobre o reconhecimento e o manejo inicial das principais complicações agudas da doença falciforme, garantindo um atendimento rápido e eficaz em situações de emergência para minimizar danos e melhorar os desfechos.
E15	Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes	Veríssimo, Mônica P. A	2007	Revisão de literatura	Brasil	Digital	Monitorar de forma contínua o crescimento físico e o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças e adolescentes com doença falciforme, identificando precocemente desvios e fornecendo orientações para intervenções nutricionais, terapêuticas e de acompanhamento multidisciplinar.
E16	Manejo das complicações da doença falciforme além da síndrome torácica aguda.	Ogu UO et al,2021	2021	Artigo de revisão	EUA	Digital	Consolidar o histórico clínico abrangente do paciente com doença falciforme, incluindo dados sobre as diversas complicações (exceto STA, dado o foco do artigo), as medicações, as intervenções e as orientações de autocuidado.
E17	Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme	Ramalho et al,2007	2007	Estudo descritivo/Artigo de revisão	Brasil	Digital	Registrar e centralizar informações genéticas cruciais (genótipo do paciente e dos pais, histórico familiar de doença falciforme e traço falciforme), documentar o aconselhamento genético recebido e fornecer dados para a prevenção de novos casos na família, além de auxiliar no planejamento familiar.
E18	Colelitíase no paciente pediátrico portador de doença falciforme: [revisão]	Gumiero et al,2007	2007	Revisão de literatura	Brasil	Digital	Monitorar a presença e a progressão da colelitíase, registrar o histórico de sintomas e intervenções (como colecistectomia), e fornecer orientações para o manejo da dor e para a prevenção de complicações agudas (como colecistite ou coledocolitíase).
E19	Alterações renais nas doenças falciformes	Magalhães, Isis Q	2007	Estudo de intervenção ou clínico /Artigo de revisão	Brasil	Digital	Monitorar a função renal do paciente com doença falciforme, registrar os sinais de alterações renais precoces e tardias, e fornecer orientações para a prevenção da progressão da doença renal crônica, visando preservar a função dos rins e otimizar o manejo nefrológico.
E20	Triagem neonatal biológica: manual técnico.	Brasil. Ministério da Saúde. SecBRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática.	2016	Manual Técnico	Brasil	Digital	Registrar o resultado da triagem neonatal para doença falciforme, documentar a confirmação diagnóstica, o início do acompanhamento especializado e as primeiras orientações essenciais aos pais. Isso visa garantir o acesso rápido ao tratamento, à profilaxia e à educação sobre a doença desde os primeiros meses de vida.
E21	Linha de Cuidados em Doença Falciforme na Atenção Básica	Coordenação de Atenção à Saúde (CAS). Secretaria Municipal de Saúde (SMS). Prefeitura Municipal de São Paulo (PMSP)	2021	Guia prático/normativo	Brasil	Digital	Assegurar que o paciente com Doença Falciforme tenha seu histórico de saúde acessível e atualizado para o cuidado continuado, facilitar o atendimento em situações de rotina e urgência, e promover a coordenação da atenção entre os diferentes níveis do sistema de saúde.
E22	PORTARIA CONJUNTA SAES/SECTICS Nº 16, DE 1º DE NOVEMBRO DE 2024./Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme	Secretário de Atenção Especializada à Saúde (SAES) e Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS) do Ministério da Saúde.	2024	Ato normativo	Brasil	Digital	Guia detalhado para o diagnóstico, tratamento, acompanhamento e prevenção de complicações em pacientes com Doença Falciforme no SUS.
E23	Doença Falciforme: linha de cuidado e fluxo de atendimento	Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, especificamente a Diretoria de Atenção Primária à Saúde e a Política de Saúde Integral da População Negra.	2023	Guia prático/protocolo clínico	Brasil	Digital	Garantir a continuidade do cuidado, o acesso rápido às informações essenciais do paciente por parte dos profissionais de saúde em diferentes pontos da rede, e a qualidade do registro para monitoramento e avaliação.
E24	Carteira de Saúde: atenção integral à pessoa com doença falciforme	Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre	2023	Carteira de Saúde	Brasil	Físico	Qualificar o atendimento de pessoas com doença falciforme e agilizar o acesso a serviços de saúde, especialmente em casos de urgência.
E25	Doença Falciforme na Atenção Primária: orientações para profissionais de saúde.	Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. O documento lista diversos colaboradores e equipes técnicas da Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde	2022	Guia técnico	Brasil	Digital	Promover a continuidade do cuidado, garantir que os profissionais de saúde tenham acesso rápido às informações clínicas essenciais do paciente, facilitar o manejo integrado e o monitoramento epidemiológico da Doença Falciforme na rede de atenção.

Fonte: Martins,V.I.P. e Kopitke,L.,2025.

Na tabela 2 os 25 estudos analisados são altamente relevantes por abordarem as especificidades da DF e demonstrarem benefícios diretos para os pacientes, o que reforça o compromisso com a melhoria do cuidado e o aprofundamento da compreensão da doença. Apenas 8 documentos E2; E4; E20; E21; E22; E23; E24 e E25 mencionam desafios ou barreiras para a implementação o que reflete 32% da amostra, o que pode estar ligado à natureza dos documentos analisados (artigos científicos, revisões e normativas técnicas), que não têm como foco principal a operacionalização prática das ferramentas. No que se refere a implicações para pesquisa futura somente 3 documentos E1; E3 e E5, não apontam esta necessidade, o que reflete em 12% da amostra, a maioria dos documentos reconhece que ainda há muito a ser explorado cientificamente na Doença Falciforme. Dos 25 estudos, todos os documentos (100%) indicam que possuem implicações práticas e/ou políticas para o contexto da Doença Falciforme, o que reforça o fato de ser instrumentos de apoio à gestão, à assistência e ao planejamento estratégico no enfrentamento da Doença Falciforme no Brasil.

Tabela 2- Caracterização das publicações que compõem a amostra do estudo no que se refere a relevância do documento para o contexto da Doença Falciforme

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			RELEVÂNCIA DO DOCUMENTO PARA O CONTEXTO DA DOENÇA FALCIFORME				
ID do Estudo	Título do Estudo	Autores	Especificidades para DF abordadas	Benefícios para Pacientes com DF	Desafios para Implementação	Implicações para Pesquisa Futura	Implicações para a Prática/Política
E1	Manual de eventos agudos em doença falciforme	Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada	Sim	Sim	Não	Não	Sim
E2	Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado	Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência.	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
E3	Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética	Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência.	Sim	Sim	Não	Não	Sim
E4	Guia para implementação de ações para Doença Falciforme nos municípios	Superintendência de Atenção Primária à Saúde (SAPS/SVAPS/SES-RJ)	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
E5	Crises dolorosas na doença falciforme	Lobo et al,2007	Sim	Sim	Não	Não	Sim
E6	Principais Complicações na Gravidez e Recomendações para Pré-Natal Adequado na Doença Falciforme	Figueira et al,2022	Sim	Sim	Não	Sim	Sim

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			RELEVÂNCIA DO DOCUMENTO PARA O CONTEXTO DA DOENÇA FALCIFORME				
ID do Estudo	Título do Estudo	Autores	Especificidades para DF abordadas	Benefícios para Pacientes com DF	Desafios para Implementação	Implicações para Pesquisa Futura	Implicações para a Prática/Política
E7	Principais manifestações hepáticas na doença falciforme	Chagas et al,2022	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E8	Crise de sequestro esplênico na doença falciforme	Bruniera,Paula	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E9	Aspectos bioquímicos e hematológicos da anemia falciforme	Machado et al, 2021	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E10	Prevalência de priapismo em indivíduos com doença falciforme e implicações na função sexual masculina	Alvaia et al,2020	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E11	Úlceras de perna em pacientes com anemia falciforme	Granja et al,2020	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E12	Febre e doença falciforme: avaliação clínica e epidemiológica de pacientes atendidos em um hospital terciário de referência.	Faleiros et al, 2023	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E13	Polimorfismos e necrose avascular em pacientes com doença falciforme - Uma revisão sistemática	Leandro et al,2022	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E14	Manejo das complicações agudas da doença falciforme	Brunetta et al,2010	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E15	Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes	Veríssimo, Mônica P. A	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E16	Manejo das complicações da doença falciforme além da síndrome torácica aguda.	Ogu UO et al,2021	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E17	Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme	Ramalho et al,2007	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E18	Colelitíase no paciente pediátrico portador de doença falciforme: [revisão]	Gumiero et al,2007	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E19	Alterações renais nas doenças falciformes	Magalhães, Isis Q	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
E20	Triagem neonatal biológica: manual técnico.	Brasil. Ministério da Saúde. SecBRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática.	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
E21	Linha de Cuidados em Doença Falciforme na Atenção Básica	Coordenação de Atenção à Saúde (CAS). Secretaria Municipal de Saúde (SMS). Prefeitura Municipal de São Paulo (PMSP)	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
E22	PORTARIA CONJUNTA SAES/SECTICS Nº 16, DE 1º DE NOVEMBRO DE 2024./Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme	Secretário de Atenção Especializada à Saúde (SAES) e Secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde (SECTICS) do Ministério da Saúde.	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
E23	Doença Falciforme: linha de cuidado e fluxo de atendimento	Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, especificamente a Diretoria de Atenção Primária à Saúde e a Política de Saúde Integral da População Negra.	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO			RELEVÂNCIA DO DOCUMENTO PARA O CONTEXTO DA DOENÇA FALCIFORME				
ID do Estudo	Título do Estudo	Autores	Especificidades para DF abordadas	Benefícios para Pacientes com DF	Desafios para Implementação	Implicações para Pesquisa Futura	Implicações para a Prática/Política
E24	Carteira de Saúde: atenção integral à pessoa com doença falciforme	Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
E25	Doença Falciforme na Atenção Primária: orientações para profissionais de saúde.	Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. O documento lista diversos colaboradores e equipes técnicas da Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

Fonte: Martins,V.I.P. e Kopittke,L.,2025.

De acordo com os 25 estudos analisados na tabela 3, apenas o E24 o que representa 4% da amostra, contém todos os seguintes elementos fundamentais para facilitar o acesso ao cuidado (dados de identificação, histórico clínico, medicação de uso contínuo, alergias, vacinação, contatos de referência, informações para situações de urgência, orientações de autocuidado e plano de cuidados), informações que são importantes para triagem rápida, decisões terapêuticas e continuidade do cuidado. Os estudos E21; E22; E23 e E25 (16%), apresentam informações sobre autocuidado, situações de urgência e, em alguns casos, plano de cuidados, mas não contemplam dados identificadores ou informações clínicas completas. A maioria dos documentos (E1 a E20) não aborda dados clínicos individualizados, nem estruturam informações para continuidade do cuidado.

Tabela 3- Caracterização das publicações que compõem a amostra do estudo no que se refere a informações contidas para facilitar o acesso e identificação do usuário com DF

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		CONTEÚDO E ESPECÍFICO DOCUMENTO/FERRAMENTA (INFORMAÇÕES CONTIDAS)								
ID do Estudo	Título do Artigo	Dados de Identificação do Paciente	Histórico Clínico Relevante para DF	Medicação de Uso Contínuo	Alergias/ Reações Adversas	Vacinação	Contatos Profissionais/Serviços	Informações para Situações de Urgência	Auto-cuidado/ Prevenção	Plano de Cuidados
E1	Manual de eventos agudos em doença falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Não
E2	Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim
E3	Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		CONTEÚDO E ESPECÍFICO DOCUMENTO/FERRAMENTA (INFORMAÇÕES CONTIDAS)								
ID do Estudo	Título do Artigo	Dados de Identificação do Paciente	Histórico Clínico Relevante para DF	Medicação de Uso Contínuo	Alergias/ Reações Adversas	Vacinação	Contatos Profissionais/Serviços	Informações para Situações de Urgência	Auto-cuidado/ Prevenção	Plano de Cuidados
E4	Guia para implementação de ações para Doença Falciforme nos municípios	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E5	Crises dolorosas na doença falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E6	Principais Complicações na Gravidez e Recomendações para Pré-Natal Adequado na Doença Falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim	Não
E7	Principais manifestações hepáticas na doença falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E8	Crise de seqüestro esplênico na doença falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E9	Aspectos bioquímicos e hematológicos da anemia falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E10	Prevalência de priapismo em indivíduos com doença falciforme e implicações na função sexual masculina	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Não	Não
E11	Úlceras de perna em pacientes com anemia falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E12	Febre e doença falciforme: avaliação clínica e epidemiológica de pacientes atendidos em um hospital terciário de referência.	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E13	Polimorfismos e necrose avascular em pacientes com doença falciforme - Uma revisão sistemática	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E14	Manejo das complicações agudas da doença falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Não	Não
E15	Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO		CONTEÚDO E ESPECÍFICO DOCUMENTO/FERRAMENTA (INFORMAÇÕES CONTIDAS)								
ID do Estudo	Título do Artigo	Dados de Identificação do Paciente	Histórico Clínico Relevante para DF	Medicação de Uso Contínuo	Alergias/ Reações Adversas	Vacinação	Contatos Profissionais/Serviços	Informações para Situações de Urgência	Auto-cuidado/ Prevenção	Plano de Cuidados
E16	Manejo das complicações da doença falciforme além da síndrome torácica aguda.	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E17	Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E18	Colelitíase no paciente pediátrico portador de doença falciforme: [revisão]	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E19	Alterações renais nas doenças falciformes	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E20	Triagem neonatal biológica: manual técnico.	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não
E21	Linha de Cuidados em Doença Falciforme na Atenção Básica	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim
E22	PORTARIA CONJUNTA SAES/SECTICS Nº 16, DE 1º DE NOVEMBRO DE 2024./Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim
E23	Doença Falciforme: linha de cuidado e fluxo de atendimento	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Sim
E24	Carteira de Saúde: atenção integral à pessoa com doença falciforme	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
E25	Doença Falciforme na Atenção Primária: orientações para profissionais de saúde.	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Não	Sim	Sim

Fonte: Martins,V.I.P. e Kopittke,L.,2025.

6.1 PRODUTO TÉCNICO

Hospital Nossa Senhora da Conceição do Grupo Hospitalar Conceição -HNSC/GHC

CARTEIRA DE SAÚDE DO PACIENTE COM DOENÇA FALCIFORME

Porto Alegre, 2025

A Carteira de Saúde do Paciente com Doença Falciforme foi projetada para ser impressa e utilizada como um material físico composto por capa, contracapa, folha de rosto e página de apresentação. Ela é constituída por 62 páginas organizadas em seções, o documento inclui espaços para anotações de dados pessoais, contatos de emergência, histórico de vacinas e consultas, além de uma lista de contatos úteis.

O texto é escrito em uma linguagem direta, educativa e informativa, apropriada para pacientes e familiares, com explicações claras para terminologias e conceitos complexos, utiliza uma seção de "vocabulário" para explicar termos técnicos importantes, como Anemia Falciforme, Hemácias, Hemoglobina S, Eletroforese, Traço Falciforme, Hidroxiureia e Osteonecrose, explicados em linguagem simples e conta com ilustrações de personagens (Larissa, Mateus, Melissa, João, Roberto e Marília) que representam uma família, tornando o conteúdo mais próximo e compreensível para pacientes e familiares.

Além das ilustrações de personagens, a carteira contém imagens explicativas, como uma ilustração que demonstra a herança genética da doença de forma clara e visual. Aborda a importância do aconselhamento genético, ressaltando o direito do indivíduo à informação e à decisão reprodutiva.

O material aborda a Doença Falciforme de forma completa, cobrindo desde a herança genética e o diagnóstico, destacando o teste do pezinho até as manifestações clínicas, complicações, tratamentos disponíveis pelo SUS e medidas de prevenção.

O documento não apenas informa, mas também orienta o paciente sobre o que observar (sinais e sintomas), como agir (dicas de prevenção) e quais exames são importantes, servindo como um guia prático para a rotina e emergências.

A Carteira de Saúde do Paciente com Doença Falciforme é um instrumento fundamental para garantir a continuidade e a qualidade do atendimento, unificando informações importantes em um único local, cada item da carteira desempenha um papel estratégico nesse processo. A seção de Dados Pessoais é crucial para uma identificação rápida do paciente como portador da doença falciforme, pois permite que os profissionais de saúde identifiquem rapidamente o paciente como portador da

doença falciforme. Itens como nome completo, data de nascimento e Cartão SUS facilitam o registro e o acesso ao histórico médico, também ter à mão o nome e telefone de um contato de emergência e o parentesco com ele agiliza a comunicação em situações críticas. A carteira facilita o acesso do paciente aos serviços de saúde ao listar as unidades de referência (UBS, UPA e Hospital) e o médico hematologista. Isso ajuda a direcionar o paciente para o cuidado especializado e contínuo, evitando a peregrinação entre diferentes serviços.

A seção de vocabulário e o conteúdo sobre a doença falciforme, seus tipos e herança genética oferecem um conhecimento mínimo e padronizado, isso não apenas capacita o paciente a compreender sua condição, mas também auxilia o profissional a tomar decisões mais assertivas.

No que se refere ao histórico e decisão clínica, ao permitir registros da jornada do paciente, a carteira de saúde auxilia os profissionais a terem uma visão completa do histórico de adoecimento e tratamento do paciente, possibilitando uma tomada de decisão clínica mais informada e segura.

O instrumento também apresenta QRs que conectam o material impresso a recursos online, o que indica que ela funciona como uma ferramenta tanto física quanto digital para o paciente. A inclusão de códigos QR para o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) garante que o paciente tenha acesso à versão mais recente e oficial do tratamento no SUS, superando a limitação de que materiais impressos podem se tornar desatualizados rapidamente. A carteira também contempla os endereços dos centros de hemoterapia do Brasil e referências em DF, ter a lista de endereços na sua carteira de saúde elimina a necessidade de procurar na internet ou pedir informações, já que o acesso a dados pode ser limitado em algumas situações.

A decisão de criar uma tecnologia educativa impressa em formato de carteira é intencional e estratégica, alinhada com a necessidade de atender às particularidades do público-alvo. Este formato físico justifica-se como a escolha ideal, pois comparada a tecnologias digitais, a produção de uma carteira impressa tem um custo muito menor e é mais fácil de ser implementada. Ela não requer investimento em equipamentos ou softwares complexos, tornando-a acessível para

o sistema de saúde e para os próprios usuários. O formato físico supera barreiras tecnológicas comuns, como a falta de acesso à internet, a ausência de um smartphone ou a pouca familiaridade com aplicativos de saúde. A carteira pode ser facilmente carregada e consultada a qualquer momento, por qualquer pessoa, independentemente de sua classe social, nível de escolaridade ou idade, garantindo que a informação chegue a quem realmente precisa. A carteira serve como um ponto de referência palpável, facilitando a comunicação entre paciente, familiar e profissional.

Figura 4 – Ilustração da Carteira do Paciente com Doença Falciforme



APRESENTAÇÃO

Olá! Que bom que você está aqui para conhecer a **Carteira de Saúde do Paciente com Doença Falciforme**. Nós criamos essa ferramenta pensando em você e no seu cuidado, e será o seu documento de saúde.

Ela serve para identificar você rapidamente como portador(a) da Doença Falciforme, facilitar o seu acesso ao atendimento e permitir que os profissionais de saúde registrem informações importantes, ajudando-os a tomar as melhores decisões para melhorar seu cuidado.

O mais legal é que essa carteira não é só de papel, ela também é tecnológica, pois tem o formato físico, onde você preenche seus dados importantes (nome, contato de emergência, tipo sanguíneo, etc.), e uma parte digital.

A versão digital, pode ser acessada por meio de um QR Code em que disponibilizará o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Doença Falciforme de 2024 e também outros protocolos, diretrizes e linhas de cuidado relacionados à Doença Falciforme.

Esperamos que este documento seja um super aliado para você se sentir mais seguro e ter um atendimento mais ágil e eficiente!

5

CARTA AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Prezados profissionais de saúde, venho informar sobre minha condição: a Doença Falciforme (DF). Ela é um grupo de doenças genéticas que afetam a forma das minhas hemácias, que transportam oxigênio pelo corpo. Diferente das células sanguíneas normais, que são redondas e flexíveis, as minhas podem assumir o formato de "foice" ou "maia-lua". Essa forma alterada dificulta a passagem das células pelos vasos sanguíneos, o que pode causar dor intensa, má circulação e outros problemas de saúde.

Existem diferentes tipos de Doença Falciforme. No meu caso, tenho:

....., além disso, estou mais suscetível a outras complicações, como anemia grave, infecções, úlceras nas pernas, aumento do fígado (hepatomegalia), sequestro esplênico, cálculos na vesícula (litíase biliar), morte de parte de um osso por falta de sangue (osteonecrose), acidente vascular cerebral (AVC), síndrome torácica aguda (STA) e priapismo entre outras manifestações clínicas e problemas de saúde. Para gerenciar minha saúde, preciso de acompanhamento contínuo.

Importante: em caso de necessidade de transfusão, é fundamental que a fenotipagem eritrocitária seja realizada para garantir a compatibilidade do sangue e prevenir reações imunológicas graves.

Tenho **alergia** aos seguintes medicamentos:

.....
Agradeço a sua atenção e cuidado, ter o seu apoio faz toda a diferença para o meu bem-estar.

6

DADOS PESSOAIS

ETIQUETA DO PACIENTE

Nome completo:

Nome social:

Nome da mãe:

Data de nascimento:

Cartão SUS:

CPF:

Raça: Etnia:

Tipo da Doença Falciforme:

Tipo sanguíneo:

Nome do responsável:

Endereço residencial:

Telefone pessoal:

Telefone fixo:

Contato de emergência:

Parentesco do contato de emergência:

7

DADOS PESSOAIS

Serviço de Assistência Social:

Telefone:

Unidade Básica de Saúde (UBS) de referência:

Unidade de Pronto Atendimento (UPA) de referência:

Hospital de referência:

Médico Hematologista de referência:

8

VOCABULARIO

- **Aloanticorpo (Is):** é um anticorpo produzido pelo nosso sistema imunológico contra algo que ele considera estranho.
- **Aloimunização Eritrocitária:** é quando o seu corpo cria anticorpos contra o sangue de outra pessoa.
- **Anemia Falciforme (HbSS):** é o tipo mais comum e grave da doença. A sigla "SS" significa que a pessoa herdou o gene da hemoglobina S do pai e da mãe.
- **Anticorpo:** é uma proteína de defesa que o corpo produz.
- **Doença Falciforme:** é o nome geral para um grupo de doenças genéticas causadas pela presença da Hemoglobina S, que altera a forma das hemácias.
- **Deferasirox:** é um medicamento que ajuda o corpo a remover o excesso de ferro acumulado.
- **Ecocardi:** é um exame de imagem que usa ondas de ultrassom para criar imagens detalhadas do coração.
- **Ecodoppler Transcraniano (EDT):** é um exame de ultrassom usado para medir a velocidade do fluxo sanguíneo nas artérias do cérebro. É um exame muito importante para avaliar o risco de Acidente Vascular Cerebral (AVC) em crianças.
- **Eletroforese da Hemoglobina:** É um exame laboratorial que serve para identificar os tipos de hemoglobina presentes no sangue de uma pessoa, exame principal para diagnosticar a doença falciforme.
- **Fenotipagem Eritrocitária:** é um exame de sangue que serve para identificar o perfil antigênico dos glóbulos vermelhos dos pacientes, permitindo a escolha de produtos sanguíneos compatíveis para transfusões.

9

VOCABULARIO

- **Hemácias (glóbulos vermelhos):** as células do nosso sangue que carregam a hemoglobina, normalmente, são redondas e flexíveis, na doença falciforme, elas ficam com a forma de "foice".
- **Hemoglobina:** é uma proteína dentro dos glóbulos vermelhos (células do sangue) que transporta o oxigênio para todo o corpo.
- **Hemoglobina Fetal (HbF):** é um tipo de hemoglobina que é produzida em grande quantidade durante a gestação e no início da vida de um bebê. Após o nascimento, a produção da hemoglobina fetal diminui e o corpo começa a produzir a hemoglobina do tipo adulto (HbA). Na doença falciforme a HbF dificulta a deformação dos glóbulos vermelhos (hemácias), o que ajuda a reduzir a frequência e a gravidade das crises de dor e outras complicações da doença.
- **Hemoglobina S (HbS):** é o tipo de hemoglobina com alteração que causa a doença falciforme. Quando não está carregando oxigênio, ela se deforma e deixa as hemácias com o formato de foice.
- **HbSC:** um tipo de doença falciforme em que a pessoa herda o gene da hemoglobina S de um dos pais e um gene de outra hemoglobina com alteração, a Hemoglobina C, do outro.
- **HbSD e HbSE:** são variações mais raras da doença falciforme, resultantes da herança da Hemoglobina S de um dos pais e de outros genes alterados (D ou E) do outro.
- **Hepatomegalia:** quando o fígado aumenta de tamanho e fica maior que seu tamanho normal.
- **Herança genética:** é o processo pelo qual os pais transmitem suas características biológicas para os filhos.

10

VOCABULARIO

- **Hidroxiureia (HU):** Este é um dos tratamentos mais importantes. Os critérios de inclusão para o seu uso dependem do tipo da doença e da idade do paciente. Ele visa diminuir as crises de dor, o número de internações e transfusões, e aumentar a produção de hemoglobina fetal (HbF).
- **Hipertensão Pulmonar:** é uma complicação em que a pressão do sangue nas artérias dos pulmões fica muito alta.
- **Leucócitos:** são os glóbulos brancos, células fundamentais para a defesa do organismo.
- **Litíase biliar:** é a pedra na vesícula.
- **Osteonecrose ou necrose avascular:** é a morte de uma parte de um osso por falta de sangue.
- **S-talassemias:** outro tipo de doença falciforme, onde a pessoa herda o gene da hemoglobina S de um dos pais e o gene da talassemia (outra doença do sangue) do outro. A gravidade pode variar.
- **Traço Falciforme (AS):** quando uma pessoa herda o gene da hemoglobina S de um dos pais e o gene da hemoglobina A do outro. A pessoa é considerada portadora do gene, mas não tem a doença.

11

CID

Com base na Classificação Internacional de Doenças (CID), a doença falciforme está categorizada sob o código D57, que inclui diversos transtornos relacionados.

D570: Anemia falciforme com crise
D571: Anemia falciforme sem crise
D572: Transtornos falciformes heterozigóticos duplos
D573: Estigma falciforme (Traço Falciforme)
D578: Outros transtornos falciformes

MEDICAMENTOS EM USO

MEDICAMENTO	DOSE	FREQUÊNCIA	INÍCIO	TÉRMINO

12

[illegible]

13

[illegible]

14

[illegible]

DATA: _____

15

VACINA

[illegible]

16

INFORMAÇÕES

Dados	Data	Valores	Data	Valores	Data	Valores
Formigagem Bitumínica						
Alcunha (N)						
Aluminação Bitumínica						
Hb. mg/dl						
Hb. Falt. %						
N° Leveduras /cm ³						
Temperatura da Raça/cm						
Urtica Bili						
Hiperemia Palmar						
Transfusão Sangüinea						
História						
Profilaxia Profilática						
Exame						
Exatidão						
Urtica da pele						
Gravidade						
Defecação						

17

INFORMAÇÕES

Dados	Data	Valores	Data	Valores	Data	Valores
Formigagem Bitumínica						
Alcunha (N)						
Aluminação Bitumínica						
Hb. mg/dl						
Hb. Falt. %						
N° Leveduras /cm ³						
Temperatura da Raça/cm						
Urtica Bili						
Hiperemia Palmar						
Transfusão Sangüinea						
História						
Profilaxia Profilática						
Exame						
Exatidão						
Urtica da pele						
Gravidade						
Defecação						

18

INFORMAÇÕES

Dados	Data	Valores	Data	Valores	Data	Valores
Formigagem Bitumínica						
Alcunha (N)						
Aluminação Bitumínica						
Hb. mg/dl						
Hb. Falt. %						
N° Leveduras /cm ³						
Temperatura da Raça/cm						
Urtica Bili						
Hiperemia Palmar						
Transfusão Sangüinea						
História						
Profilaxia Profilática						
Exame						
Exatidão						
Urtica da pele						
Gravidade						
Defecação						

19

INFORMAÇÕES

Dados	Data	Valores	Data	Valores	Data	Valores
Formigagem Bitumínica						
Alcunha (N)						
Aluminação Bitumínica						
Hb. mg/dl						
Hb. Falt. %						
N° Leveduras /cm ³						
Temperatura da Raça/cm						
Urtica Bili						
Hiperemia Palmar						
Transfusão Sangüinea						
História						
Profilaxia Profilática						
Exame						
Exatidão						
Urtica da pele						
Gravidade						
Defecação						

20

INFORMAÇÕES

Eventos	Data	Descrição
INFECÇÃO		
SÍNDROME TORÁCICA AGUDA		
CRISES ALGICAS		
AVC		
SEQUESTRO ESPLÊNICO		
PRIAPISMO		
OSTEONECROSE		
SÍNDROME MÃO PÉ		
COLELITIASE		
HEPATOMEGALIA		
ABORTO		

21

INFORMAÇÕES

Eventos	Data	Descrição
INFECÇÃO		
SÍNDROME TORÁCICA AGUDA		
CRISES ALGICAS		
AVC		
SEQUESTRO ESPLÊNICO		
PRIAPISMO		
OSTEONECROSE		
SÍNDROME MÃO PÉ		
COLELITIASE		
HEPATOMEGALIA		
ABORTO		

22

INFORMAÇÕES

Eventos	Data	Descrição
INFECÇÃO		
SÍNDROME TORÁCICA AGUDA		
CRISES ALGICAS		
AVC		
SEQUESTRO ESPLÊNICO		
PRIAPISMO		
OSTEONECROSE		
SÍNDROME MÃO PÉ		
COLELITIASE		
HEPATOMEGALIA		
ABORTO		

23

INFORMAÇÕES

Eventos	Data	Descrição
INFECÇÃO		
SÍNDROME TORÁCICA AGUDA		
CRISES ALGICAS		
AVC		
SEQUESTRO ESPLÊNICO		
PRIAPISMO		
OSTEONECROSE		
SÍNDROME MÃO PÉ		
COLELITIASE		
HEPATOMEGALIA		
ABORTO		

24

DOENÇA FALCIFORME (DF)

Meu nome é Larissa e eu tenho um irmão que tem **Doença Falciforme**, mas você sabe o que é esta doença?



Hemácia normal



Hemácia em forma de "meia-lua" ou "foice"



A doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil e no mundo, ela é caracterizada pela presença predominante da **Hemoglobina "S"** nas hemácias. Isso inclui diferentes tipos, como anemia falciforme (Hb SS), Hb SC, S-talassemias e outras variações mais raras da doença (Hb SD e Hb SE).

Nas pessoas com anemia falciforme, as hemácias, em determinadas situações, assumem a forma de "**meia-lua**" ou "**foice**", daí o nome falciforme.

Devido a este formato, estas células têm dificuldade de passar pelos vasos sanguíneos e não conseguem levar oxigênio para o corpo direito, o que causa má circulação, muita dor e outros problemas de saúde.

Meu nome é Mateus, sou irmão da Larissa e tenho **Anemia Falciforme**, e agora vou te explicar o que é.



25

TRAÇO FALCIFORME

Olá, me chamo Melissa, diferente dos meus irmãos Larissa e Mateus eu tenho o **Traço Falciforme**.

Se uma pessoa receber de um dos pais o gene para "**Hemoglobina S**" e do outro, o gene para "**Hemoglobina A**", ela não terá a doença, e sim o **Traço Falciforme (AS)**.

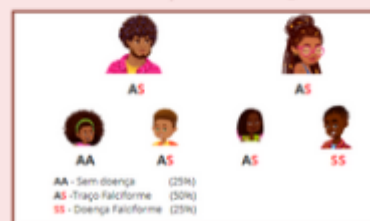


O **Traço Falciforme não é uma doença**, logo essa pessoa não precisa de tratamento contínuo como no caso das pessoas com doenças falciformes.

As pessoas com traço falciforme, têm o direito de receber orientação genética, com zelo no aspecto do sigilo e no que diz respeito aos seus direitos reprodutivos.

HERANÇA GENÉTICA

Na herança genética para cada filho é uma probabilidade diferente, ou seja, cada gestação é um evento de probabilidade independente. Se o casal já tem um filho com a Doença Falciforme (SS), a probabilidade de o segundo filho também ter a doença continua sendo 25%.



FONTE: MARTINS, V.L.P. (2021)

26

ORIGEM DA DOENÇA FALCIFORME

Você tem ideia de como surgiu a doença falciforme?



África



Teve origem na África, onde a mutação no gene da hemoglobina surgiu como uma forma de proteção contra a malária, uma doença transmitida por mosquitos que ataca os glóbulos vermelhos.

Por isso a Doença Falciforme faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, que afetam parte da população negra, mas também pode ocorrer em indivíduos de outras raças.

No Brasil, estima-se que de 60.000 a 100.000 pessoas vivam com a doença, principalmente nas regiões que receberam grande quantidade de africanos.

A distribuição da DF é bastante variada sendo a Bahia a unidade federada de maior incidência (9,45/100.000 pessoas).

A Doença Falciforme foi incluída nas ações da **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra**, nos artigos 187/188 da Portaria MS/GM nº 2.048, de 3 de setembro de 2009 que regulamenta o SUS.

27

DIAGNÓSTICO

Você sabe como é feito o diagnóstico da doença falciforme?

O diagnóstico é realizado através do teste de triagem neonatal, que consiste na coleta de gotas de sangue do calcanhar da criança, popularmente conhecido como teste do pezinho.



Fonte: Ministério da Saúde



Essa coleta deve acontecer após 48 horas da primeira alimentação do recém-nascido, devendo ser realizado até o quinto dia útil de vida da criança.

No caso de um resultado alterado na triagem neonatal, que possa indicar a possibilidade de uma doença, o resultado alterado é comunicado aos pais para que o recém-nascido seja submetido a exames confirmatórios e avaliação clínica, visando obter um diagnóstico definitivo e iniciar o tratamento específico o mais rápido possível.

Diagnóstico Tardio

A **eletroforese da hemoglobina** é o exame feito depois do nascimento (período pós-neonatal) e destinado às pessoas em qualquer idade: crianças, adolescentes, adultos e idosos.

28

GESTÃO EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME

As gestantes com doença falciforme são classificadas como gestantes de alto risco e devem ser encaminhadas para o pré-natal de alto risco.



Não podemos esquecer que as gestantes com doença hemolítica necessitam de uma estrutura especializada durante o parto.

Por isso, devem ser encaminhadas às maternidades que sejam referência no atendimento de gestantes acometidas com doenças hemolíticas sempre com o apoio do Centro de Referência de Hematologia.

A Hidroúria deverá ser suspensa antes da gravidez, durante a gravidez e no período de lactação, pois há riscos de malformação no RN.



Na presença de dor de cabeça, inchaço, alteração do campo visual, dor abdominal, cólicas e secreção vaginal muçosa, deve ser procurado atendimento médico imediato, devido à alta frequência de pré-eclâmpsia e trabalho de parto prematuro.

Deve ser recomendada a ingestão diária de líquidos para evitar desidratação.

29

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

Agora vamos falar sobre a crise de dor na doença falciforme!



Crise de dor na doença falciforme

A crise de dor na doença falciforme é uma das complicações mais comuns e debilitantes para os pacientes.

Isto acontece porque as células vermelhas do sangue, que têm um formato de faca, entopem os vasos sanguíneos e impedem o sangue de circular direito no vaso, causando muita dor.

A dor é a maior causa de hospitalização de pessoas com doença falciforme.

FATORES DESENCADEANTES DA DOR: frio, traumas, esforço físico, desidratação, as infecções e a falta de oxigênio nos tecidos do corpo.

Escala de Dor



Escala Visual Analógica (EVA)

30

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

É importante o tratamento imediato e eficaz da dor, mesmo quando inicialmente for de leve intensidade, pois a própria dor pode levar à piora da crise.



A dor deve ser tratada, inicialmente, com analgésicos comuns, em doses habituais e fixas por via oral. Além disso, deve ser iniciada hidratação oral, com água e outros líquidos.

Se não houver melhora da dor, após essa abordagem inicial, o paciente deve ser internado para intensificação do tratamento.

MEDIDAS PREVENTIVAS PARA O CONTROLE DA DOR

- **Educação:** Ensinar o paciente e a família sobre a doença e como reconhecer e gerenciar emergências.
- **Hidratação:** Consumir líquidos para prevenir a desidratação e reduzir a viscosidade sanguínea.
- **Evitar:** frio, estresse, desidratação, infecções e alterações bruscas de temperatura.
- **Tratamento profilático:** Incluir vacinação (segundo o calendário do Ministério da Saúde e adicionando vacinas específicas, como a antipneumocócica e contra a gripe) para prevenir infecções.
- **Hidroúria:** Usar este medicamento para diminuir a frequência e gravidade das crises de dor, aumentando a hemoglobina fetal.

31

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

Anemia

A anemia é causada pela destruição dos glóbulos vermelhos e é a principal manifestação clínica da Doença.

A anemia é diagnosticada no hemograma pela diminuição do nível de hemoglobina e aumento dos glóbulos vermelhos novos.

SINAIS E SINTOMAS: palidez da pele e das mucosas, icterícia, cansaço, sonolência, taquicardia e sopros cardíacos.

Alterações Renais

As alterações renais na doença falciforme se iniciam nos primeiros anos da vida, é uma complicação crônica da doença falciforme, isso ocorre porque os glóbulos vermelhos em forma de faca podem entupir os pequenos vasos sanguíneos nos rins, prejudicando o seu funcionamento, situação pode evoluir para Insuficiência Renal Crônica (IRC).



IMPORTANTE OBSERVAR:

- **Necessidade de urinar com frequência:** Ficar atento se está indo ao banheiro mais vezes que o normal, mesmo sem ter bebido muitos líquidos.
- **Aumento da sede:** Sentir-se com sede constantemente, o que é um sinal de que o corpo pode estar tentando se manter hidratado.
- **Volume de urina:** Prestar atenção se o volume da urina parece maior do que o habitual, o que pode indicar que os rins estão com dificuldade de reabsorver a água.

32

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES



Manifestações agudas: durante crises vaso-oclusivas (obstrução do vaso sanguíneo), as células falciformes bloqueiam os vasos sanguíneos no fígado.

SINAIS E SINTOMAS: dor abdominal, febre, icterícia (pele e olhos amarelados), aumento do fígado e palidez.

Manifestações crônicas: mesmo fora das crises, o fígado pode ser danificado pela hemólise crônica (destruição contínua das células vermelhas do sangue) e por transfusões sanguíneas frequentes. Isso pode resultar em doenças hepáticas crônicas, como a cirrose.

33

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES



SINAIS E SINTOMAS: dor abdominal, palidez, fraqueza, coração acelerado, respiração rápida e em casos graves, choque hipovolêmico (diminuição do volume sanguíneo).

Baço aumentado

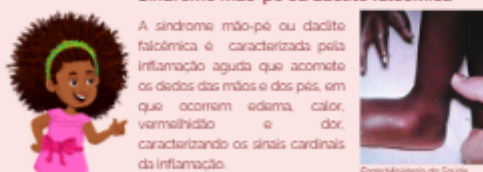


34

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES



Síndrome mão-pé ou dactile falcêmica



35

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES



COMO PREVENIR ÚLCERAS FALCÊMICAS

- Hidratar a pele
- Ingerir líquidos
- Usar sapatos e tênis confortáveis
- Usar meias sem costura ou usá-las pelo lado avesso
- Avaliar a pele dos membros inferiores diariamente
- Realizar exercício físico de acordo com a sua capacidade e disposição
- Evitar banho muito quente para não ressecar a pele
- Evitar períodos prolongados de permanência em pé
- Usar repelentes contra insetos
- Buscar tratamento precoce em caso de surgimento da úlcera

36

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

Infecções

Você sabia que os pacientes com DF tem maior propensão de infecções graves?

É de extrema importância a identificação precoce do quadro de infecção, pois permite a abordagem rápida e evita evoluções desfavoráveis ao paciente.

A queixa de febre deve ser valorizada durante a avaliação médica, uma vez que frequentemente é o primeiro sinal sugestivo de uma infecção potencialmente grave.

Osteonecrose ou necrose avascular

A necrose avascular (NAV) é produzida por redução do fluxo sanguíneo para os ossos, acometendo principalmente a cabeça do fêmur e as articulações de ombros, joelhos e tornozelos.



As alterações patológicas dessa osteonecrose são responsáveis por dor, limitação funcional do membro afetado, rigidez e dificuldade de movimento na área afetada.



37

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

Crise aplástica

Você sabe o que é a crise aplástica e a colelitíase que ocorrem na DF?

É quando a medula óssea para repentinamente de produzir glóbulos vermelhos causando anemia grave.



Glóbulos vermelhos

Na crise aplástica, o número de glóbulos vermelhos novos diminui muito de forma drástica e repentina.

Há uma queda na quantidade de hemoglobina (que carrega o oxigênio no sangue). Essa crise é mais comum em crianças com doença falciforme, mas também pode acontecer em adultos com essa doença.

SINAIS E SINTOMAS: Fadiga, cansaço, febre, tontura, falta de ar, batimento cardíaco rápido ou irregular e palidez.

Colelitíase (Pedra na vesícula)

É causada pela destruição constante dos glóbulos vermelhos doentes. Essa quebra libera uma substância chamada bilirrubina, que se acumula e forma pedrinhas (cálculos biliares) na vesícula. Isso é especialmente comum em crianças e adolescentes com a doença falciforme.

38

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

Agora iremos falar sobre a Síndrome Torácica Aguda (STA), um problema que afeta os pulmões de pessoas com DF!

Dor no peito

Síndrome Torácica Aguda (STA)

É uma complicação grave e potencialmente fatal, mais comum em crianças, porém mais grave em adultos.

Ocorre uma dificuldade na troca de oxigênio nos pulmões, reduz a quantidade de oxigênio que chega ao sangue e, consequentemente, a todos os órgãos do corpo.

SINAIS E SINTOMAS: Febre, tosse, dor forte no peito, falta de ar, respiração rápida, chiado no peito, dificuldade para respirar, dor óssea, tosse com sangue e hipoxemia (baixa oxigenação no sangue). A STA requer intervenção de urgência, especialmente se a saturação de oxigênio estiver abaixo de 93%.

ATENÇÃO: Pacientes com sinais e sintomas de infecção devem ser levados imediatamente ao serviço de urgência, e o Centro de referência deve ser notificado.

39

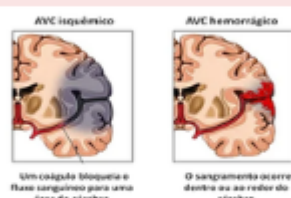
MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

O acidente vascular cerebral (AVC) ocorre quando o fluxo de sangue para o cérebro é reduzido ou interrompido, devido a obstrução do vaso sanguíneo pela célula em forma de "falsa".

O acidente vascular cerebral isquêmico (AVCI) é uma das mais graves complicações da doença falciforme, ocorre em 6-12 % dos pacientes e corresponde a 75% dos AVCs em pacientes com esta doença.



Embora o AVC isquêmico seja mais comum, a doença falciforme também pode aumentar o risco de AVC hemorrágico (sangramento no cérebro) especialmente em adultos, que é o rompimento de um vaso cerebral, provocando hemorragia.



Fonte: Sociedade Brasileira de AVC

40

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

O déficit de crescimento, maturação sexual e problemas psicológicos são assuntos importantes para o paciente com esta doença.



Déficit de crescimento e maturação sexual

O crescimento pode ser mais lento do que outras crianças da mesma idade. Elas podem demorar mais para ganhar peso, embora geralmente alcancem uma altura normal quando adultas.

Há também atraso na maturação esquelética e sexual, devido a fatores como problemas endócrinos, alto gasto energético e deficiências nutricionais, demandando monitoramento adequado para melhorar sua qualidade de vida.



Problemas psicológicos

As alterações físicas na doença falciforme podem levar a distúrbios cognitivos e emocionais, os quais interferem no desenvolvimento psicossocial da população falciforme, com manifestações de tristeza, indiferença, angústia, impotência, falta de perspectiva e sensação de inutilidade, marcadas por quadros que restringem o cotidiano desses indivíduos.

Por esta razão faz-se necessária uma atenção constante familiar e multiprofissional, com destaque para os psicólogos, com o objetivo de diminuir os sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente.

41

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E COMPLICAÇÕES

A saúde bucal e o acompanhamento oftalmológico também são temas importantes na doença falciforme.



Saúde bucal

A doença falciforme afeta a boca e suas estruturas relacionadas, causando problemas em diferentes partes dos dentes e dos ossos da face.

Recomenda-se que todas as pessoas com DF sejam avaliadas periodicamente pela equipe de saúde bucal, para redução das complicações na doença.



Acompanhamento oftalmológico

As alterações oculares na DF são consequentes aos fenômenos vaso-oclusivos na microcirculação da retina do olho.

A prevenção e o acompanhamento oftalmológico anual devem iniciar-se na infância, porém, a falta ainda mais acometida pela doença é entre 20 e 39 anos.



Recomenda-se que crianças sejam avaliadas com exame oftalmológico, a partir dos 10 anos de idade, continuando anualmente até a idade adulta.

42

COMPLICAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME



Fonte: Ministério da Saúde

DICAS PARA EVITAR COMPLICAÇÕES DA DF

- Beber bastante líquido;
- Manter uma boa alimentação;
- Evitar exposição ao frio;
- Evitar exercícios rigorosos;
- Seguir orientações médicas e realizar os exames solicitados;
- Manter cuidados odontológicos;
- Manter acompanhamento oftalmológico;
- Manter o esquema de vacina atualizado.

43

TRATAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME



O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Doença Falciforme de 2024, publicada em 22 de novembro de 2024, apresenta atualizações importantes para o tratamento da doença no Sistema Único de Saúde (SUS). **Acesse o QR ao lado.**

O tratamento da dor aguda é prioridade e inclui o uso de analgésicos e hidratação venosa.

O tratamento é multidisciplinar e focado na prevenção de complicações, no manejo da dor e na melhora da qualidade de vida.



Transfusão sanguínea

A transfusão de sangue é um tratamento em que a pessoa recebe sangue de um doador saudável, é um dos principais tratamentos para a doença falciforme, é recomendado no controle agudo e crônico da doença.



Transplante

O Transplante de células-tronco hematopoiéticas é o único tratamento curativo da doença falciforme, mas não é um tratamento para todos os pacientes, pois, é um procedimento complexo e de alto risco. Ele só é considerado em situações onde os outros tratamentos (como o uso de medicamentos) não foram suficientes para controlar as complicações mais perigosas da doença.

44

VACINAÇÃO

A vacinação deverá ser realizada conforme o calendário vacinal do Ministério da Saúde.

Olá, meu nome é João e também sou da família, e agora vou falar um pouco sobre a vacinação!

Adicionalmente, recomenda-se a vacina antipneumocócica polissacarídica não conjugada 23-valente (VPP 23) e a vacina pneumocócica conjugada 13-valente (VPC 13) após os 2 anos de idade, com reforço após 3 a 5 anos, prevista no manual do Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CIRE).



Recomenda-se também a vacina contra influenza, anualmente, para todas as idades em pacientes com DF.

A vacina contra COVID-19 está indicada para crianças e adultos com Doença Falciforme, sem restrições.

45

• ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Olá pessoal, nós somos os pais da Larissa, Melissa, Mateus e João e viemos falar um pouco sobre o aconselhamento genético.

Eu me chamo Roberto e esta é minha esposa Maria.



O aconselhamento genético na doença falciforme tem o objetivo primordialmente assistencial e educativo, ou seja, o de permitir a indivíduos ou famílias a tomada de decisões consistentes e psicologicamente equilibradas a respeito da reprodução.

Os indivíduos são conscientizados da situação, sem serem privados do seu direito de decisão reprodutiva.

• **Importante:** é direito da pessoa aceitar ou recusar livremente o recebimento do aconselhamento genético oferecido pelo profissional ou pela instituição. Para tal decisão, ela(s) deve(m) ser esclarecido(s) sobre os objetivos e procedimentos do aconselhamento. É fundamental a assinatura de um "termo de interesse".

46

MEUS DIREITOS NO SUS

• **Diagnóstico Precoce e Gratuito:** Realização obrigatória do Teste do Pezinho (Triagem Neonatal) logo após o nascimento.

• **Acolhimento e Atenção Especializada:** Direito a ser acompanhado em Centros de Referência para Doença Falciforme, que devem oferecer assistência multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc.), incluindo hematologista.

• **Medicamentos Essenciais Gratuitos:** O SUS deve fornecer gratuitamente os medicamentos essenciais, como:

Penicilina V (Fenoximetilpenicilina): Para profilaxia e prevenção de infecções em crianças de até 5 anos.

Hidroxiureia: Para prevenção de crises e complicações em pacientes que atendam aos critérios clínicos estabelecidos no PCDT.

Ácido Fólico: Usado de forma contínua como tratamento adjuvante.

• **Acesso a Exames Preventivos:** Direito à realização do Doppler Transcraniano (DTC) como procedimento ambulatorial para identificar e prevenir o risco de Acidente Vascular Encefálico (AVE/AVC).

47

DIÁRIO DE CONSULTA / ACOMPANHAMENTO

DATA	LOCAL (UBS/URM/ HOSPITAL)	MOTIVO DO ATENDIMENTO	MINHAS ANOTAÇÕES (sintomas, dúvidas, como me senti)

48

DIÁRIO DE CONSULTA / ACOMPANHAMENTO

DATA	LOCAL (UBS/URNU/ HOSPITAL)	MOTIVO DO ATENDIMENTO	MINHAS ANOTAÇÕES (sintomas, dúvidas, como me senti)

49

QR IMPORTANTES



QR - Doença Falciforme
diretrizes básicas da linha de
cuidado



QR - Condutas básicas para o
tratamento



QR - Saúde bucal: prevenção e
cuidado



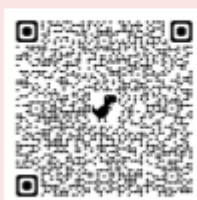
QR - Atenção integral à saúde
das mulheres

50

QR IMPORTANTES



QR - O que se deve saber sobre
herança genética



QR - Boletim epidemiológico
saúde da população negra



QR - Protocolos Clínicos e
Diretrizes Terapêuticas (PCDT)
da doença falciforme



QR - Linha de Cuidado e Fluxo
de Atendimento - Porto
Alegre/RS

51

CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA /REFERÊNCIA EM DF

NORDESTE

FENAFAL

Empresa com a razão social Federação Nacional das Associações de Doenças Falciformes, tem o nome fantasia FENAFAL, opera com o CNPJ 10.503.973/0000-05. Fundada em 10/05/2008, sede localizada na Rua Chile, 25 - Centro, Salvador - BA, 40.020-000.

HEMOMAR (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO MARANHÃO)

E-mail: hemomar@maranhao.org.br
Endereço: Rua 5 de Janeiro, s/nº - Bairro Jordão, São Luís/MA, CEP: 65040-400
Telefone/Fax: Tel.: (98) 3265-0233, (98) 3265-1100, (98) 3265-1100; Fax: (98) 3265-0132

HEMOR (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO PIAUÍ)

E-mail: hemor@pi.gov.br
Endereço: Rua 1º de maio, nº 258 - Centro, Teresina/PI, CEP: 64000-000
Telefone/Fax: Tel.: (86) 3200-8300; Fax: (86) 3200-5100

HEMOC (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO CEARÁ)

E-mail: hemoc@hemoc-ce.gov.br
Endereço: Av. José Bastos, nº 330 - Rodolfo Teófilo, Fortaleza/CE, CEP: 60420-000
Telefone: (85) 3200-0000

HEMONORTE (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO RN)

E-mail: hemocentro@hospitalm.gov.br; hemonorte@idg.com.br
Endereço: Av. Alexandre de Alencar, nº 1.800 - Tirol, Natal/RN, CEP: 59015-250
Telefone/Fax: Tel.: (84) 3230-6700, (84) 3230-6700; Fax: (84) 3230-6700

HEMOMBA (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO BA)

E-mail: hemomba@hemoba.ba.gov.br
Endereço: Av. Pedro II, nº 1.100 - Centro, João Pessoa/PB, CEP: 53013-400
Telefone/Fax: Tel.: (83) 3233-3473, (83) 3218-7711, (83) 3218-7712; Fax: (83) 3218-7712

HEMOP (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO PERNAMBUCO)

E-mail: hemop@hemop.pe.gov.br
Endereço: R. Joaquim Nabuco, 175 - Graças, Recife - PE, CEP: 52.050-000
Telefone: (81) 3510-4800, (81) 3415-5500, (81) 3415-5500; Fax: (81) 3510-4800, (81) 3417-4888

HEMOMAC (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO AL)

E-mail: hemomac@macal.gov.br
Endereço: Rua Dr. Jorge de Lima, nº 50 - Trapiche, Maceió/AL, CEP: 57020-300
Telefone/Fax: Tel.: (32) 3335-0100, (32) 3335-0100, (32) 3335-0104; Fax: (32) 3335-0106

52

HEMOGE (Centro de Hemoterapia e Hematologia de SE)

E-mail: hemog@saude.se.gov.br
Endereço: Av. Tancredi Naves, s/nº - Bairro Capucho, Aracaju/SE, CEP: 49080-470
Telefone/Fax: Telex: (79) 3209-6000; (79) 3209-6695; (79) 3209-6102; Fax: (79) 3209-5408

CERPOF - CENTRO ESTADUAL DE REFERÊNCIA ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME - RILZA VALETIM

E-mail: ambulatorio.tratam@hemoba.ba.gov.br
Endereço: Av. Centenário, 800 - Garcia, Salvador - BA, 40050-370
Telefone: (71) 3339-6000; (71) 3339-6027

HEMOBA (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DA BAHIA)

E-mail: hemoba@hemoba.ba.gov.br; press@hemoba.ba.gov.br
Endereço: Av. Vasco da Gama, s/nº - Rio Vermelho, Salvador/BA, CEP: 40250-900
Telefone/Fax: Telex: (71) 3216-5660; (71) 3216-5600; Fax: (71) 3216-5666

NORTE**HEMOACRE (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO ACRE)**

E-mail: hemocentro@ac.gov.br
Endereço: Av. Getúlio Vargas, nº 2.767, Vila Isonete, Rio Branco/AC, CEP: 69924-500
Telefone/Fax: Telex: (68) 3268-1930; (68) 3268-1377; (68) 3268-1494; Fax: (68) 3268-0500; (68) 3268-1494

HEMOAP (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO AMAPÁ)

E-mail: hemocentro@hemap.ap.gov.br; hemocentro@hemap.ap.gov.br
Endereço: Av. Raimundo Azeite da Costa, s/nº, Jesus de Nazaré, Macapá/AP, CEP: 68908-170
Telefone/Fax: Telex: (67) 3811-0200; (67) 3812-0019

HEMOAM (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO AMAZONAS)

E-mail: hemocentro@hemocentro.am.gov.br; presidencia@hemocentro.am.gov.br
Endereço: Av. Constantino Nery, nº 4.397, Chapada, Manaus/AM, CEP: 67050-002
Telefone/Fax: Telex: (67) 3565-0200; Fax: (67) 3565-0066

HEMORA (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO PARÁ)

E-mail: gabinete.hemopar@hotmail.com
Endereço: Trav. Padre Eutiquio, nº 2.109, Batista Campos, Belém/PA, CEP: 66033-000
Telefone: (81) 3632-9250; Fax: (81) 3642-6505; (81) 3645-0404

53

FHEMERON (FUNDAÇÃO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO ESTADO DE RONDÔNIA - PORTO VELHO)

E-MAIL: FHEMERON@FHEMERON.GOV.BR
ENDEREÇO: BENEDITO DE SOUZA BRITO, S/Nº, SETOR INDUSTRIAL, CEP 76105-000
PORTO VELHO RONDÔNIA
TELEFONE: (69)2015-2254, (69) 9 8464-0205

HEMORAIMA (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DE RORAIMA)

E-mail: direcao.hemoraima@saude.ro.gov.br
Endereço: Av. Brigadeiro Eduardo Gomes, nº 3.403, Boa Vista/RR, CEP: 69304-650
Telefone: (99) 2121-0859; (99) 2121-0865; (99) 91844-9593; (99) 91840-4554; Fax: (99) 2121-0860

HEMOTO (Centro de Hemoterapia e Hematologia de Tocantins)

E-mail: hemocentro@saude.to.gov.br
Endereço: 305 Norte, conj. 02 lote I, Palmas/TO, CEP: 77000-014
Telefone/Fax: Telex: (67) 3208-3687; Fax: (67) 3210-3614

CENTRO-OESTE**MT - HEMOCENTRO (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DE MATO GROSSO)**

E-mail: hemocentro@mt.gov.br; atendimento@mt.gov.br
Endereço: Rua 13 de Junho, nº 1.095, Centro, Cuiabá/MT, CEP: 78009-000
Telefone: (67) 3673-0044; (67) 3673-0044; (67) 3674-5073; (67) 3321-4578
Fax: (67) 3321-0335

HOSPITAL DE APOIO DE BRASÍLIA

Endereço: ADENIR, 23 lote A, Setor Noroeste, CEP: 70.604-032 (ao lado do Hospital da Criança)
Telefone: (61) 3449-7522/7523

HOSPITAL DE CLÍNICAS - UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

Endereço: Primeira Avenida, s/nº, Setor Universitário, Goiânia/GO, CEP: 74605-050
Telefone: (61) 3616-0394; (61) 3616-0000

HOSPITAL REGIONAL

Endereço: Av. Eng. Luthero Lopes, nº 36, Aero Rancho V, Campo Grande/MS, CEP: 79084-500
Telefone: (67) 3375-0550; (67) 3376-0500

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

E-mail: atendimento@ufms.br
Endereço: Av. Senador Filinto Müller, s/nº - Vila Ipiranga, Campo Grande/MS, CEP: 79080-450
Telefone: (67) 3345-2302; (67) 3345-3000

54

SUDESTE**HEMORIO (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO RJ)**

E-mail: diretorio@hemorio.rj.gov.br; gab@hemorio.rj.gov.br
Endereço: Rua Rui Casaca, nº 8, Centro, Rio de Janeiro/RJ, CEP: 20011-030
Telefone/Fax: Telex: (21) 3561-0700; (21) 2332-0600; (21) 2332-0611; (21) 2332-0610; Fax: (21) 2332-9253; (21) 2004-7070

HEMOCES (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO ESPÍRITO SANTO)

E-mail: hemocentro@es.gov.br
Endereço: Av. Marechal Campos, nº 1.468, Maruípe, Vitória/ES, CEP: 29040-090
Telefone/Fax: Telex: (27) 3536-7900; (27) 3137-0466; (27) 3137-0468; Fax: (27) 3137-0463

HEMOMINAS (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DE MG)

E-mail: presidencia@hemominas.mg.gov.br; atendimento@hemominas.mg.gov.br
Endereço: Rua João Paes, nº 882, Santa Efigênia, Belo Horizonte/MG, CEP: 30150-340
Telefone/Fax: Telex: (31) 3708-7450; (31) 3680-7450; (31) 3680-7450; Fax: (31) 3684-9579

HEMORREDE DE SÃO PAULO

E-mail: hemocentro@saude.sp.gov.br
Endereço: Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, nº 166 - 7º andar, sala 701, Condição Cézar, São Paulo/SP, CEP: 05403-000
Telefone/Fax: Telex: (11) 3066-0303; (11) 3066-0307; (11) 3066-0303; (11) 3066-0447; (11) 3066-0407; Fax: (11) 3066-0605

FUNDAÇÃO HEMOCENTRO/CENTRO REGIONAL DE HEMOTERAPIA DE RIBEIRÃO PRETO/SP

Endereço: R. Ten. Carlos Roza, nº 2.501, Monte Alegre, Ribeirão Preto/SP, CEP: 14051-140
Telefone/Fax: Telex: (16) 2105-2300; (16) 9991-0664

SUL**HEMOPAR (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO PARANÁ)**

E-mail: hemopar@pr.gov.br
Endereço: Trav. João Prosdócimo, nº 145, Alto da Quilom, Curitiba/PR, CEP: 80050-000
Telefone/Fax: Telex: (41) 3681-4004; FAX: (41) 3681-4000; Fax: (41) 3684-7009

HEMOSC (CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DE SANTA CATARINA)

E-mail: hemocentro@hemosc.org.br
Endereço: Av. Othon Gama Dixça, nº 798, Praça D. Pedro I - Centro, Florianópolis/SC, CEP: 88009-040
Telefone/Fax: Telex: (48) 3651-0700; (48) 3651-0700; Fax: (48) 3651-0700

55

SUL**HEMORGS (HEMOCENTRO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL)**

Endereço: Av. Bento Gonçalves, nº 2322 - Partenon, CEP: 90050-001 - Porto Alegre/RS
Telefone: (51) 3395-0755; (51) 3688-4069/4070 E-mail: hemocentro@hemopar.gov.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCRAI)

Endereço: R. Ramiro Barcelos, nº 2.350 - 2º andar - sala 2355, Porto Alegre/RS, CEP: 90035-003
Telefone: (51) 2100-0868; (51) 2100-0307
E-mail: secretaria@hcr.ai.gov.br

CENTRO DE ONCOLOGIA E HEMATOLOGIA - GHC

Endereço: R. Umbel - Passo d'Água, Porto Alegre - RS, CEP: 91350-000
Telefone: (51) 3327-4400

MINISTÉRIO DA SAÚDE 2014/GOOGLE, 2019

56

REFERÊNCIAS

- 1- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 50 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/anemia-falciforme/>. Acesso em 19 maio 2025.
- 2- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. 82 p.
- 3-BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. 48 p.
- 4-RIO DE JANEIRO (Estado). Superintendência de Atenção Primária à Saúde (SAPS). Subsecretaria de Vigilância em Saúde (SVAPS). Secretaria de Estado de Saúde (SES-RJ). Doença falciforme: guia para implementação de ações nos municípios. IS. II. SAPS/SVAPS/SES-RJ, 10 p.
- 5- LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 247-258, jul./set. 2007.
- 6- FIGUEIRA, Camilla Olivares et al. Principais complicações durante a gestação e recomendações para o cuidado antenatal na doença falciforme: revisão da literatura. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetria*, Rio de Janeiro, v. 44, n. 6, p. 593-601, jun. 2022.

57

REFERÊNCIAS

- 7- CHAGAS, Mariana do Sacramento; FRIGGI, Juliana Ramos. Principais manifestações hepáticas na doença falciforme. *Research, Society and Development*, IS. II, v. 11, n. 15, e44111537486, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11n15.37486>.
- 8-BRUNIERA, Paula. Crise de seqüestro esplênico na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 259-261, jul./set. 2007.
- 9-MACHADO, Laura de Souza Botelho et al. Aspectos bioquímicos e hematológicos da anemia falciforme. *Revista Científica da FMC, Campos dos Goytacazes*, v. 16, n. 2, 2021. DOI: [10.29184/rcg-7813rcfmc.499vol16n2.2021](https://doi.org/10.29184/rcg-7813rcfmc.499vol16n2.2021).
- 10- ALVAIA, Mateus Andrade et al. Prevalência de priapismo em indivíduos com doença falciforme e suas implicações na função sexual masculina. *Einstein (São Paulo)*, São Paulo, v. 18, eA05070, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.31744/einsteinjournal/2020A05070>.
- 11- GRANJA, Paula Dadalti et al. Úlcera de perna em pacientes com anemia falciforme. *Jornal Vascular Brasileiro*, São Paulo, v. 19, e20200057, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1677-5449.200057>.
- 12-FALEIROS, Julia Quairoz Araujo et al. Febre e doença falciforme: avaliação clínica e epidemiológica de pacientes atendidos em um hospital terciário de referência. *Revista Interdisciplinar Ciências Médicas*, IS. II, v. 7, n. 2, 2023.
- 13- LEANDRO, Márcio Passos et al. Polimorfismos e necrose avascular em pacientes com doença falciforme - Uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Ortopedia*, São Paulo, v. 57, n. 4, p. 488-498, jul./ago. 2022. DOI: <https://doi.org/10.1055/s-0042-1742488>.

58

REFERÊNCIAS

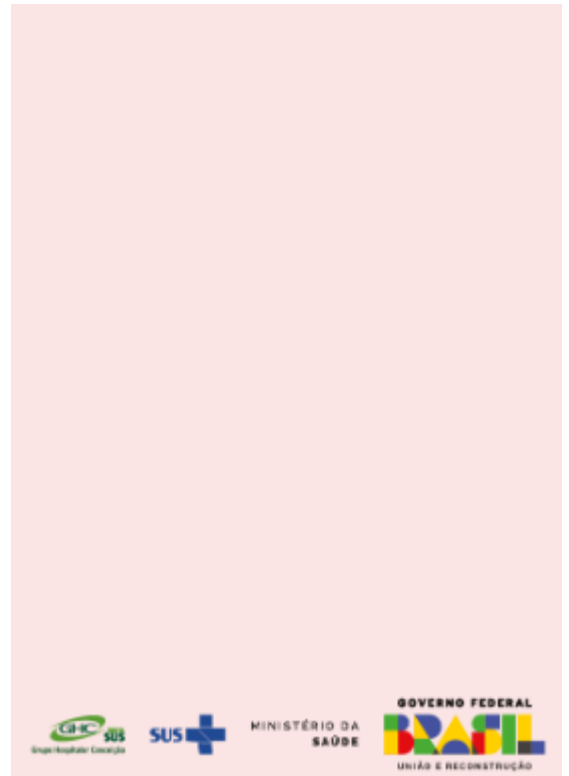
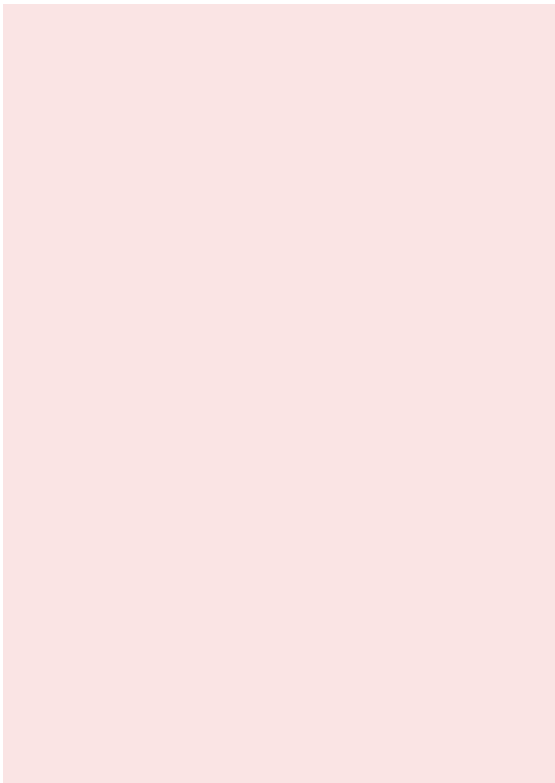
- 14- BRUNETTA, Denise M. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. In: *Simpósio: Condutas em enfermagem da clínica médica da hospital de média complexidade - Parte 2*, (2020). Capítulo II.
- 15- VERISSIMO, Monica P. A. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 275-274, jul./set. 2007.
- 16- OGU, Ugochi O. et al. Management of sickle cell disease complications beyond acute chest syndrome. *Journal of Blood Medicine*, IS. II, v. 12, p. 11-20, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.2147/JBM.S291394>. Acesso em 6 jun. 2025.
- 17- RAMALHO, Antonio Sérgio; MAGNA, Luis Alberto. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 229-232, jul./set. 2007.
- 18- GUMIERO, Ana Paula S. et al. Colúliase no paciente pediátrico portador de doença falciforme. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 370-375, dez. 2007.
- 19- MAGALHÃES, Isis Q. Alterações renais nas doenças falciformes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 279-284, jul./set. 2007.
- 20- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal biológica: manual técnico. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2025. 82 p.

59

REFERÊNCIAS

- 21- SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde. Linha de cuidados em doença falciforme na atenção básica. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, 2021. Disponível em: https://drive.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/Manual_Anemias_Falciformes3_14_5_2021.pdf. Acesso em 19 maio 2025.
- 22- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/d/doenca-falciforme/view>. Acesso em 19 maio 2025.
- 23-PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde. Diretoria de Atenção Primária à Saúde. Política de Saúde Integral da População Negra. Doença falciforme: linha de cuidado e fluxo de atendimento. Porto Alegre, RS: Prefeitura de Porto Alegre, 2023. 67 p.
- 24- PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde. Carteira de Saúde: atenção integral a pessoas com doença falciforme. Porto Alegre, RS: SMS, 2023.
- 25- RIO DE JANEIRO (Município). Secretaria Municipal de Saúde. Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Doença falciforme na atenção primária: orientações para profissionais de saúde. Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 2022.

60



6. DISCUSSÃO

Esta revisão de escopo teve como objetivo identificar e analisar as informações essenciais em materiais de saúde direcionados ao cuidado de pessoas com doença falciforme. De acordo com os achados, a maioria dos 25 estudos analisados (E1 a E 20) não apresenta dados clínicos individualizados que apoie a continuidade do cuidado. Os estudos E21, E22, E23 e E25 apresentam informações sobre autocuidado, situações de urgência e, em alguns casos, plano de cuidados, mas não contemplam dados identificadores ou informações clínicas completas. O documento (E24) se destaca como a única ferramenta completa para identificar o usuário com doença falciforme, facilitar o seu acesso, favorecer a continuidade e qualidade do cuidado e apoiar a equipe de saúde com informações importantes em situações de urgência, prevenção e planejamento do cuidado. De acordo com a diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS), o documento (E24) se posiciona como uma ferramenta importante de acesso e promoção do cuidado ao paciente.

Desta forma o SUS busca a integralidade, mas a fragmentação do cuidado cria descontinuidade para os pacientes, nesse sentido, o documento E24 se destaca, pois sua importância como ferramenta de acesso e promoção do cuidado, o posiciona como uma solução prática para mitigar a descontinuidade e auxiliar na concretização das diretrizes do sistema de saúde. Para atingir a almejada integralidade, os serviços de saúde devem operar de forma conectada, de modo a compor uma rede assistencial integrada e sem barreiras, centrada nos usuários, família e comunidade (Acyllino et al., 2021).

Uma rede de saúde integrada é necessária para a integralidade do cuidado, por isso, é importante empoderar pacientes e familiares para que participem ativamente da qualidade e segurança desse cuidado, pois eles são capazes de se envolver e identificar os principais problemas que ocorrem, por essa razão é necessário fomentar estratégias que fortaleçam o papel do paciente na qualidade do cuidado a ele prestado e à sua segurança.

Dessa maneira há consenso de que pacientes engajados estão habilitados a tomar decisões sobre as opções de cuidado, além disso, os recursos humanos e materiais dos serviços de saúde podem ser mais bem empregados se estiverem

alinhados com as prioridades dos pacientes, o que é um ponto crítico para os sistemas de saúde em todo o mundo (Villar et al.,2023).

Manter os pacientes e cuidadores informados das dificuldades e dos riscos ao longo do adoecimento é importante, pois os agrega ao processo de cuidado, assim como manter uma equipe profissional esclarecida possui uma alta relevância nesse contexto. Diante disso, aplicar estratégias de educação permanente em saúde, com a utilização de materiais impressos para propagar as recomendações, é de grande valia. Os materiais impressos, como cartazes, panfletos cartilhas, entre outros, possuem o objetivo de divulgação de conteúdos importantes para a prevenção, favorecem o padrão ideal de saúde, reforçam orientações repassadas oralmente e contribuem para a implementação dos cuidados durante o tratamento pelo próprio indivíduo (Pereira et al.,2023).

A divulgação de materiais educativos impressos é eficaz para contribuir com melhorias na área da saúde, torna-se, então, pertinente o desenvolvimento de estudos metodológicos que contemplem a construção e validação de materiais educativos em saúde para disponibilização nos serviços de saúde (Ximenes et al.,2019). Durante o processo de educação em saúde, os profissionais podem utilizar materiais educativos impressos, e dispor da organização das informações através da presença de ilustrações, pois favorecem a compreensão das orientações, e torna o instrumento útil para descrição de assuntos relacionados à saúde e como recurso de viável utilização diante do seu baixo custo e praticidade na aplicação em âmbito hospitalar.

A educação em saúde contribui para o aumento da autonomia individual e coletiva das pessoas e para o debate com os profissionais e os gestores, de modo a alcançar uma atenção à saúde de acordo com as necessidades dos indivíduos e das comunidades a fim de facilitar e empoderar a pessoa a promover e iniciar mudanças comportamentais relacionadas ao estilo de vida e geradoras de resultados positivos em saúde (Ferreira et al.,2021). Nesse contexto, as cartilhas educativas foram criadas com o intuito de promover o acesso à informação por pessoas de diferentes classes sociais e graus de escolaridade, utilizadas para favorecer a promoção de saúde buscando uma tentativa de aproximação entre o mundo da ciência e o público leigo (Pereira et al.,2023).

O estudo E24 destaca-se por ser um material impresso, ponto importante, pois facilita que o paciente tenha acesso direto e contínuo às suas informações de saúde em qualquer momento e lugar, independentemente de acesso à tecnologia ou internet. Se antes o registro era visto apenas como uma ferramenta da prática clínica, o material impresso E24, ao facilitar o acesso contínuo do paciente às suas próprias informações de saúde, ressignifica esse processo e o integra ativamente ao universo dos registros, permitindo que ele colabore na construção da sua história clínica para uma assistência mais qualificada.

Atualmente o registro em saúde é considerado critério de avaliação da qualidade da prestação de serviço de saúde, isto é, a qualidade dos registros efetuados é reflexo da qualidade da assistência prestada, sendo ponto chave para informar acerca do processo de trabalho, (Vasconcellos et al.,2008). O documento E24 se alinha a essa premissa ao se apresentar como um instrumento que não apenas reúne todos os dados necessários do paciente, mas que também eleva a qualidade da assistência prestada ao facilitar o registro completo e o acesso a informações necessárias para o cuidado contínuo.

A importância do estudo E24 definiu-se pelo fato de reunir todos os dados necessários de um paciente, sua estrutura inclui desde informações básicas como identificação e histórico médico, até detalhes importantes como medicamentos, alergias, vacinas, contatos de referência, informações de emergência, orientações de autocuidado e plano de cuidados, itens fundamentais a serem contemplados em uma carteira de saúde para qualificar o tratamento e o cuidado ao paciente.

De acordo com a análise dos dados, pode-se dizer que a diversidade metodológica dos estudos incluídos é uma limitação desta revisão de escopo, considerando a variedade de tipos de estudos e documentos, o que dificulta a comparação direta e a síntese de informações de maneira uniforme. Nesse contexto é evidente a necessidade da elaboração de mais materiais educativos, como a carteira de saúde, tendo em vista que a maioria dos revisados tais como: manuais técnicos, guias, documentos normativos e artigos de revisão, não são elaborados para registrar informações clínicas individualizadas, embora forneçam informações importantes, não permitem a participação ativa do paciente na documentação e no acompanhamento de sua própria saúde.

A integração da carteira ao prontuário eletrônico e sua consonância com a linha de cuidado do SUS (Sistema Único de Saúde) representam a capacidade para fortalecer a aplicabilidade prática do produto técnico. Ao conectar diretamente as informações da carteira aos sistemas de registro clínico digital, garante-se que os dados importantes estejam acessíveis em tempo real por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado do paciente. Essa combinação facilita a continuidade do cuidado, o monitoramento efetivo de indicadores de saúde e a tomada de decisão clínica mais informada, alinhando o uso do produto técnico com os protocolos estabelecidos na rede de atenção do SUS, o que otimiza recursos e melhora a qualidade do serviço prestado.

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

Financiamento: Os autores declaram que o estudo não contou com financiamento para sua realização.

7. CONCLUSÃO

O estudo resultou na construção de uma Carteira de Saúde do Paciente com Doença Falciforme, um produto técnico e prático, inspirada no documento E24 e produzida em um formato físico, a carteira surge como uma ferramenta que o paciente pode carregar consigo, atuando como uma extensão de seu prontuário. A sua elaboração incorpora as características identificadas na literatura como fundamentais para qualificar o cuidado. Sua estrutura abrange desde a identificação do paciente até o histórico clínico, medicamentos, alergias, vacinação, contatos de referência, informações para urgências, orientações de autocuidado e o plano de cuidados. Ela facilita o acesso ao atendimento e assegura que o paciente seja prontamente reconhecido pelo sistema de saúde, a carteira representa a materialização dos achados da pesquisa, demonstrando como um recurso bem planejado pode integrar e otimizar a experiência do paciente na gestão e acesso a seu cuidado, contribuindo para uma assistência mais contínua e segura.

Desse modo, a pesquisa reafirma o papel da enfermagem como agente transformador na produção de tecnologias sociais em saúde e reforça o compromisso do SUS com a equidade e a humanização do cuidado às pessoas com doença falciforme.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 7, p. 3061–3068, jul. 2011.

ALVAIA, M. A. et al. Prevalence of priapism in individuals with sickle cell disease and implications on male sexual function. *Einstein (São Paulo)*, v. 18, p. eAO5070, 2020.

ACYLINO, E. M.; ALMEIDA, P. F. DE; HOFFMANN, L. M. A. Acesso e continuidade assistencial na busca por cuidado em saúde: tecendo a rede entre encontros e entrelaços. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 31, n. 1, 2021. [Acessado 28 Julho 2025] , e310123. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310123>>. ISSN 1809-4481. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310123>.

ARAUJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 29, n. 3, p. 239–246, jul. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Manual de eventos agudos em doença falciforme*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 50 p. : il. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). ISBN 978-85-334-1621-5.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico Saúde da População Negra - Número Especial - Vol. 1, Out. 2023*. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-saude-da-populacao-negra-numero-especial-vol-1-out.2023/view>. Acesso em: [25 mar. 2025].

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 82 p. : il. ISBN 978-85-334-2310-7.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 48 p. : il. ISBN 978-85-334-2154-7.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001*. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 22 abr. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Triagem neonatal biológica: manual técnico*. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

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]. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 51 p. : il. Modo de acesso: World Wide Web: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_prevenindo_complicacoes_doenca_falciforme.pdf. ISBN 978-85-334-2777-8. Acesso em: 23 abr. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 64 p. : il. (Série B. Textos Básicos de Saúde). ISBN 978-85-334-1932-2.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. *Doença falciforme : enfermagem nas urgências e emergências : a arte de cuidar*. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 76 p. : il. ISBN 978-85-334-2197-4.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010**. 1. ed., 1. reimpr. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. 80 p.

BRUNIERA, P. Crise de seqüestro esplênico na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 29, n. 3, p. 259–261, jul. 2007.

CARDOSO, A. I. de Q. et al. Estudos econômicos completos sobre tratamentos da anemia falciforme. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 34, p. eAPE01641, 2021.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, v. 18, n. 2, p. 377–406, abr. 2011.

CARVALHO, S. C. et al.. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, v. 23, n. 2, p. 711–718, abr. 2014.

CHAGAS, M. do S.; FRIGGI, J. R. Principais manifestações hepáticas na doença falciforme. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, [S. l.], v. 15, p. e441111537486, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i15.37486. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/37486>. Acesso em: 4 maio 2024.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 13, n. 5, p. 754–757, set. 2005.

ELY, K. Z. et al. A Educação Permanente em Saúde e os atores do sistema prisional no cenário pandêmico. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 21, p. e01224207, 2023.

FERREIRA, P. B. P. et al. Health education for hospitalized patient in nursing care: a conceptual analysis. *Revista Brasileira De Enfermagem*, v. 75, n. 2, p. e20200459, 2021.

FIGUEIREDO, S. V.; MOREIRA, T. M. M.; MOTA, C. S.; OLIVEIRA, R. S. de; GOMES, I. L. Elaboração e validação de caderneta de orientação em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. e20180231, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0231. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/F4QBdwcjpD5xK7tSBkLCJGn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: [23 abr. 2025.].

FIGUEIRÓ, A. V. M.; RIBEIRO, R. L. R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade*, v. 26, n. 1, p. 88–99, mar. 2017.

GRANJA, P. D. et al. Úlceras de perna em pacientes com anemia falciforme. *Jornal Vascular Brasileiro*, v. 19, p. e20200054, 2020.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 3, p. 331–338, jul. 2007.

LEANDRO, M. P. et al. Polymorphisms and avascular necrosis in patients with sickle cell disease – A systematic review. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 40, p. e2021013, 2022.

LOPES, A.; DANTAS, M. T.; LADEIA, A. M. T. Prevalência das Complicações Cardiovasculares nos Indivíduos com Anemia Falciforme e Outras Hemoglobinopatias: Uma Revisão Sistemática. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, v. 119, n. 6, p. 893–899, dez. 2022.

LOPES, W. S. de L.; GOMES, R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, n. 8, p. 3239–3250, ago. 2020.

MACHADO, L. de S. B.; GONÇALVES, M. J. P.; SILVA, F. L. M. da; KURY, C. M. H. ASPECTOS BIOQUÍMICOS E HEMATOLÓGICOS DA ANEMIA FALCIFORME. *Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos*, [S. l.], v. 16, n. 2, p. 79–88, 2021. DOI: 10.29184/1980-7813.rcfmc.499.vol.16.n2.2021. Disponível em: <https://revista.fmc.br/ojs/index.php/RCFMC/article/view/499>. Acesso em: 4 maio 2024.

MARTINS, W. de A. et al. Alterações cardiovasculares na anemia falciforme. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, v. 70, n. 5, p. 365–370, maio 1998.

MENDES, A. C. de S.; ALVES, C. C.; OLIVEIRA, C. J. de; SOUZA, N. R.; ANDRADE, H. H. de. TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS COMO TRATAMENTO NA ANEMIA FALCIFORME: UMA

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, [S. l.], v. 9, n. 9, p. 1857–1869, 2023. DOI: 10.51891/rease.v9i9.11314. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/11314>. Acesso em: 4 maio 2024.

MOTA, C. S. et al. Àgô Sankofa: um olhar sobre a trajetória da doença falciforme no Brasil nos últimos 20 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 29, p. e06772023, 4 mar. 2024.

NASCIMENTO, L. de C. N. et al. Internalização do cuidado: um estudo qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme. *Escola Anna Nery*, v. 25, n. 1, p. e20190337, 2021.

SANTOS, F. L. S.; PINTO, A. C. S.; TRAINA, F. Complicações Agudas na Doença Falciforme: Acidente Vascular Cerebral Isquêmico. *Revista Qualidade HC*, [local de publicação não encontrado], 2017. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2595-3428.rhc.2017.132912>. Acesso em: 4 maio 2024.

SILVA, U. B. da et al. Experiências de mulheres com doença falciforme que vivenciaram perdas gestacionais. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 34, p. eAPE02394, 2021.

SOUZA, I. M., ARAÚJO, E. M., and BÁRBARA, S. S. Desafios para efetivação da Política Nacional de Saúde Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias. In: CARVALHO, E. S. S., and XAVIER, A. S. G., eds. *Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme* [online]. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017, pp. 15-25. ISBN: 978-85-5592-112- 4. <https://doi.org/10.7476/9788555921124.0003>.

SOUZA, R. et al. O enfrentamento do tratamento da doença falciforme: desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Enfermería Actual de Costa Rica*, San José, n. 39, p. 27-37, Dec. 2020. Disponível em: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682020000200027&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 abr. 2024. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i39.38784>.

PEREIRA, J. L.; GONÇALVES, R. de F. M.; PINHO, D. R. da S. Elaboração e Avaliação de uma Cartilha sobre os Cuidados para Realizar uma Alimentação Segura na Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S. l.], v. 69, n. 2, p. e-123757, 2023. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n2.3757. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3757>. Acesso em: 29 jul. 2025.

PINHEIRO, Roseni et al., (org.). **Amor mundi, políticas da amizade e cuidado: a integralidade e a polifonia do cotidiano da saúde**. 1. ed. Rio de Janeiro: FGB/Pembroke Collins, 2019. 208 p.

POMPEO, C. M. et al. Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa. *Escola Anna Nery*, v. 24, n. 2, p. e20190194, 2020.

VASCONCELLOS, Miguel Murat; GRIBEL, Else Bartholdy; MORAES, Ilara Hammerli Sozzi de. Registros em saúde: avaliação da qualidade do prontuário do paciente na atenção básica, Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, supl. 1, p. s173-s182, 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/21.pdf>. Acesso em 28 JUL. 2025.

VILLAR, V. C. F. L.; MARTINS, M.; RABELLO, E. T. Qualidade do cuidado e segurança do paciente: o papel dos pacientes e familiares. *Saúde em Debate*, v. 46, p. 1174–1186, 6 jan. 2023.

XIMENES, M. A. M. et al.. Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 32, n. 4, p. 433–441, jul. 2019.