


Doença falciforme: cuidado com pessoas com úlcera da perna nos serviços de atenção à saúde

Sickle cell disease: caring for people with leg ulcers in health care services

Enfermedad falciforme: cuidado de personas con úlcera de pierna en los servicios de atención a la salud

Josimare Aparecida Otoni Spira¹ ; Eline Lima Borges¹ ; Paula Gabriela Ribeiro Andrade¹ ;
Cristiane Rabelo Lisboa¹ ; Maria Leticia Menezes de Souza¹ 

¹Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil

RESUMO

Objetivo: identificar o local e os cuidados diretos recebidos por pessoas com úlceras da perna por doença falciforme nos serviços de atenção à saúde. **Método:** estudo transversal, realizado em 11 centros, no período de agosto de 2019 a abril de 2020. Fizeram parte do estudo 72 pessoas com úlcera da perna ativa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultado:** apresentavam anemia falciforme 91,7% dos participantes, com mediana de três anos de existência da úlcera; 77,8% eram recidivantes; 40,3% compravam os insumos; 66,7% trocavam o próprio curativo no domicílio; 52,8% realizavam uma ou mais trocas diárias; 45,8% dos tratamentos foram prescritos pelo médico; 37,5% eram pomada (colagenase ou antibiótico); 89% não utilizavam compressão para o manejo do edema. **Conclusão:** a maioria dos participantes não estava inserida na Rede de Atenção à Saúde para o tratamento da úlcera, e não recebia assistência sistematizada e nem insumos apropriados.

Descritores: Cuidados de Enfermagem; Estomaterapia; Úlcera da Perna; Anemia Falciforme; Níveis de Atenção à Saúde.

ABSTRACT

Objective: to identify the location and direct care received by people with leg ulcers due to sickle cell disease in health care services. **Method:** a cross-sectional study carried out in 11 centers from August 2019 to April 2020. The study included 72 people with active leg ulcers. The study was approved by the Research Ethics Committee. **Results:** a total of 91.7% of the participants had sickle cell anemia, with a median of three years of ulcer existence; 77.8% were recurrent; 40.3% bought the supplies; 66.7% changed their own dressings at home; 52.8% did one or more changes a day; 45.8% of the treatments were prescribed by physician; 37.5% were ointments (collagenase or antibiotics); and 89% did not use compression to manage edema. **Conclusion:** most of the participants were not included in the Health Care Network for ulcer treatment and did not receive systematized care or appropriate supplies.

Descriptors: Nursing Care; Enterostomal Therapy; Leg Ulcer; Anemia, Sickle Cell; Health Care Levels.

RESUMEN

Objetivo: identificar el lugar y los cuidados directos recibidos por personas con úlceras de pierna por enfermedad falciforme en los servicios de atención a la salud. **Método:** estudio transversal, realizado en 11 centros, en el período de agosto de 2019 a abril de 2020. Participaron 72 personas con úlcera de pierna activa. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación. **Resultado:** presentaban anemia falciforme 91,7% de los participantes, con una mediana de tres años de existencia de la úlcera; 77,8% eran recidivantes; 40,3% compraban los insumos; 66,7% cambiaban su propio vendaje en el domicilio; 52,8% realizaban uno o más cambios diarios; 45,8% de los tratamientos fueron prescritos por el médico; 37,5% eran pomada (colagenasa o antibiótico); y 89% no utilizaban compresión para el manejo del edema. **Conclusión:** la mayoría de los participantes no estaba integrada en la Red de Atención a la Salud para el tratamiento de la úlcera, y no recibía asistencia sistematizada ni insumos apropiados.

Descriptores: Cuidados de Enfermería; Estomaterapia; Úlcera de la Pierna; Anemia de Células Falciformes; Niveles de Atención de Salud.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme engloba um grupo de hemoglobinopatias caracterizadas pela presença de mutações ou deleções no gene da β -globina, que leva à produção da hemoglobina S. Nessa condição, as hemácias sofrem falcização e hemólise, quando desoxigenadas, resultando em vaso-oclusão e isquemia associada. Além disso, essa doença é caracterizada por episódios recorrentes de dor aguda intensa e outras complicações, como as úlceras da perna¹.

As úlceras ocorrem exclusivamente nas pernas e podem ser únicas ou múltiplas. Caracterizando-se por recorrência e um processo de cicatrização prolongado, elas induzem a dor crônica significativa, contribuindo para o surgimento de depressão, incapacitação e desemprego².

Ao longo do tempo, a compreensão dos processos fisiopatológicos subjacentes ao desenvolvimento da úlcera da perna em indivíduos com doença falciforme tem evoluído consideravelmente. Atualmente, uma gama de teorias tem sido proposta para explicar esse fenômeno complexo, incluindo vaso-oclusão, hemólise, incompetência venosa, hipercoagulabilidade e trombose, disfunção autonômica e elementos genéticos. Cada uma dessas propostas contribui para

a compreensão da interação intrincada de fatores que podem precipitar e sustentar o desenvolvimento da úlcera, bem como a escolha correta de tratamento³.

Fornecer cuidados especializados para pessoas com doença falciforme, com destaque para aquelas com úlcera, torna-se um desafio, considerando a população com esse agravo afetada por outras comorbidades. Essas pessoas geralmente apresentam questões médicas complexas. Aliada a essa situação, existe a falta de uma Rede de Atenção à Saúde organizada e de especialistas para fornecer cuidados assertivos.

Nesse contexto, embora não exista um protocolo padronizado para o tratamento dessas úlceras, é essencial abordar tanto o tratamento tópico quanto a fisiopatologia subjacente da condição para melhorar a qualidade de vida e o prognóstico dos pacientes e o alcançar o desfecho, que é a cura⁴. Outro fato que reforça a necessidade de identificar como essas pessoas estão sendo cuidadas é a elevada prevalência de úlceras em indivíduos residentes em diversas regiões do mundo. Em países como Gana, Itália e Estados Unidos, a prevalência atinge 10,8%⁵; na Arábia Saudita, é de 8%⁶; enquanto no Brasil chega a 1,4%⁷.

A falta de conhecimento sobre como os pacientes com úlceras da perna são tratados nos Serviços de Saúde é uma lacuna importante que este estudo pretende preencher. Conhecer as barreiras específicas que os pacientes enfrentam no acesso aos Serviços de Saúde e aos insumos adequados para o tratamento das úlceras pode permitir o surgimento de valiosas ideias para aprimorar a assistência. Identificar os cuidados diretos que esses pacientes recebem é crucial para avaliar a efetividade dos protocolos de tratamento, além de determinar áreas de melhoria. Esse entendimento pode levar a intervenções mais direcionadas, personalizadas e eficientes para melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

Este estudo visou não apenas preencher uma lacuna de conhecimento, mas também contribuir para a otimização dos cuidados de saúde oferecidos aos pacientes com doença falciforme que têm úlceras nas pernas. Ao identificar as necessidades não atendidas e as barreiras existentes, espera-se que as descobertas do estudo possam apoiar políticas de saúde, diretrizes clínicas e estratégias de intervenção que melhorarão a vida desses pacientes e contribuirão para um tratamento mais eficaz e integral.

Assim, teve-se como objetivo identificar o local e os cuidados diretos recebidos por pessoas com úlceras da perna por doença falciforme nos serviços de atenção à saúde.

MÉTODO

Trata-se de estudo observacional descritivo baseado nas diretrizes da ferramenta *Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE)⁸. A pesquisa foi conduzida em uma fundação referência em hematologia e hemoterapia, composta de 11 unidades localizadas em diferentes cidades de Minas Gerais, que oferecem atendimento ambulatorial a indivíduos com doença falciforme. No referido estado, todos os pacientes com essa doença estão cadastrados para atendimento nessa fundação.

Os critérios de inclusão do estudo foram participantes de ambos os sexos, com diagnóstico de doença falciforme, idade igual ou maior de 18 anos, cadastro atualizado na Fundação, presença de úlcera da perna ativa, com úlcera crônica. Foram excluídos do estudo todos os pacientes que possuíam úlcera de outra etiologia na perna ou em outra região do corpo.

A coleta de dados foi realizada entre agosto de 2019 e abril de 2020. Devido à limitação do sistema eletrônico de prontuário, não foi possível identificar pacientes com úlcera na perna por meio desse sistema. Em resposta a essa lacuna, profissionais de diversas áreas na instituição, como médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, com as associações de pessoas com doença falciforme de Minas Gerais, desempenharam papel crucial na identificação desses indivíduos.

Para a elegibilidade, foi realizado um levantamento entre as 5.379 pessoas maiores de 18 anos cadastradas nas 11 unidades para identificar todas que apresentavam úlceras ativas na perna. Essa estratégia é denominada censo.

Quando os sujeitos com úlcera foram identificados durante suas consultas com o hematologista, com a assistente social ou com o enfermeiro, os pesquisadores aproveitavam a oportunidade para coletar os dados. Como resultado, identificaram-se 77 indivíduos com úlcera ativa na perna, dos quais 72 concordaram em participar do estudo.

A coleta de dados foi conduzida por meio de entrevistas estruturadas presenciais conduzidas por pesquisadores e/ou enfermeiros no ambulatório de atendimento, além da avaliação da perna. Foi utilizado um formulário para orientar o pesquisador na condução da entrevista e na avaliação dos pacientes. As perguntas abrangeram as variáveis relevantes para a investigação, incluindo aspectos clínicos, como tabagismo, alcoolismo e subtipo de doença falciforme. O nível de dor na úlcera foi avaliado por meio da Escala de Avaliação Numérica e categorizado em "sem dor" (zero), "dor leve" (≤ 3), "dor moderada" ($> 3 \leq 6$) e "dor intensa" ($> 6 \leq 10$)⁹.

Além disso, foram analisados outros aspectos, como presença de edema nos membros inferiores, histórico prévio de úlcera, idade do surgimento da primeira úlcera, número de úlceras ativas, tempo de existência da úlcera em anos e recorrência. A presença do edema foi positiva se a depressão (cacifo) foi formada pela compressão dos dedos. Na existência de mais de uma úlcera, foi considerada a mais antiga das atuais.

Em relação ao tratamento tópico da úlcera, as variáveis foram produto utilizado; o responsável pela indicação do tratamento; local e frequência da troca de curativo; fornecimento do material e terapia para o manejo do edema da perna. Adicionalmente, o estudo explorou variáveis relacionadas à Rede de Atenção à Saúde e à rede de apoio, incluindo a presença de plano de saúde suplementar, acompanhamento periódico com hematologista e com a Equipe de Saúde da Família, bem como visitas periódicas do Agente Comunitário de Saúde.

A análise estatística foi conduzida utilizando o *software Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS®)*, versão 19.0 (Chicago, Illinois, Estados Unidos). As variáveis do estudo foram submetidas a uma análise estatística descritiva, na qual foram empregadas medidas de tendência central e de dispersão. A representação incluiu a porcentagem, que expressou a frequência relativa das ocorrências, a média acompanhada pelos valores mínimos e máximos e a mediana em conjunto com os quartis.

O protocolo de pesquisa deste estudo recebeu aprovação ética em 2019 de dois Comitês de Ética em Pesquisa: o da instituição proponente e o da instituição coparticipante, onde o estudo foi conduzido. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Fizeram parte do estudo 72 pessoas com úlcera da perna ativa, com variáveis clínicas apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1: Pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, por sexo, conforme variáveis clínicas (n=72). Minas Gerais, MG, Brasil, 2020.

Variáveis	Masculino n (%)	Feminino n (%)	Total n (%)
Subtipo da doença falciforme			
HbSS	33 (45,8)	33 (45,8)	66 (91,7)
Hb SbetaTALA	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
HbSSC	-	2 (2,8)	2 (2,8)
Não soube informar	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Escore de dor categorizada*			
Sem dor	7 (9,7)	6 (8,3)	13 (18,1)
Leve (≥ 1 a ≤ 3)	5 (6,9)	4 (5,6)	9 (12,5)
Moderada (≥ 4 a ≤ 6)	12 (16,7)	9 (12,5)	21 (29,2)
Intensa (≥ 7 a ≤ 10)	11 (15,3)	18 (25,0)	29 (40,3)
Idade da primeira úlcera, anos ⁺			
≤ 10	1 (1,4)	3 (4,2)	4 (5,6)
> 10 a ≤ 20	21 (29,6)	20 (28,2)	41 (56,9)
> 20 a ≤ 50	12 (16,9)	14 (19,7)	26 (36,6)
Histórico prévio de úlcera			
Não	1 (1,4)	3 (4,2)	4 (5,6)
Sim	34 (47,2)	34 (47,2)	68 (94,4)
Número de úlcera ativa			
1	20 (27,8)	23 (31,9)	43 (59,7)
2	9 (12,5)	10 (13,9)	19 (26,4)
3-10	6 (8,4)	4 (5,6)	10 (13,9)
Tempo de existência da úlcera, anos			
$\leq 0,5$	10 (13,9)	7 (9,7)	17 (23,6)
$>0,5$ a ≤ 2	9 (12,5)	8 (11,1)	17 (23,6)
>2 a ≤ 5	6 (8,3)	8 (11,1)	14 (19,4)
>5 a ≤ 10	6 (8,3)	5 (6,9)	11 (15,3)
>10 a ≤ 45	4 (5,6)	9 (12,5)	13 (18,1)
Recidiva			
Não	7 (9,7)	9 (12,5)	16 (22,2)
Sim	28 (38,9)	28 (38,9)	56 (77,8)
Total	35 (48,6)	37 (51,4)	72 (100)

Legenda:*Considerou-se o maior escore de dor quando presente mais que uma úlcera; ⁺a variação no total de n se deve à ausência de dados (*missing*).

HbSS: anemia falciforme; Hb SbetaTALA: hemoglobina S beta-talassemia; HbSSC: hemoglobina S C.

A doença falciforme do tipo anemia falciforme (HbSS) estava presente em 66 (91,7%) pessoas, e 68 (94,4%) tiveram úlcera no passado a qual já cicatrizara. A mediana de idade da primeira úlcera foi 18 anos (quartil 1 = 15; quartil 3 = 27), e 41 (56,9%) tiveram a primeira úlcera com idade entre dez e 20 anos, 56 (77,8%) tinham úlceras recidivantes e 43 (59,7%) apresentavam apenas uma úlcera ativa.

A mediana do tempo de existência da úlcera foi de três anos (quartil 1 = 0,53; quartil 3 = 7,7), sendo 17 (23,6%) com seis meses ou menos de existência. Em relação à dor, a mediana do escore de dor foi 3 (quartil 1 = 0,53; quartil 3 = 7,75); 29 (40,3%) relataram dor intensa.

Sobre a utilização dos pontos de Atenção Secundários e Terciários, 62 (86,1%) realizavam acompanhamento periódico com hematologista nos hemocentros, e 22 (30,6%) foram internados pelo menos uma vez nos últimos 6 meses. Quanto à Atenção Primária à Saúde, 30 (41,7%) relataram que faziam acompanhamento periódico com Equipe de Saúde da Família, e 37 (51,4%) receberam pelo menos uma visita mensal do Agente Comunitário de Saúde.

Em relação aos cuidados diretos com as úlceras, 48 indivíduos (66,7%) realizavam o tratamento exclusivamente no domicílio, e 11 (15,3%) combinavam cuidados domiciliares com atendimento em Unidades Básicas de Saúde. Adicionalmente, nove participantes (12,5%) recebiam tratamento em serviços ambulatoriais de Atenção Secundária, dos quais 6 (8,3%) eram provenientes de instituições públicas e 3 (4,2%) de privadas. Quatro pessoas (5,6%) realizavam os curativos de forma exclusiva nas Unidades Básicas de Saúde.

Na Tabela 2 são apresentados os produtos utilizados no tratamento tópico da úlcera.

Tabela 2: Tratamento tópico da úlcera e respectivos responsáveis pela indicação (n=72). Minas Gerais, MG, Brasil, 2020.

Tratamento tópico	Indicação do tratamento				
	Enfermeiro n (%)	Técnico em enfermagem n (%)	Médico n (%)	Outros* n (%)	Total n (%)
Úlcera exposta	-	-	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
AGE	2 (2,8)	-	3 (4,2)	2 (2,8)	7 (9,7)
Colagenase	4 (5,6)	-	11 (15,3)	1 (1,4)	16 (22,2)
Hidrogel	-	1 (1,4)	5 (6,9)	-	6 (8,3)
Coberturas interativas†	11 (15,3)	-	1 (1,4)	2 (2,8)	14 (19,4)
Crença popular	-	-	-	1 (1,4)	1 (1,4)
Solução fisiológica e gaze‡	1 (1,4)	-	2 (2,8)	1 (1,4)	4 (5,6)
Pomada fitoterápica	-	-	1 (1,4)	3 (4,2)	4 (5,6)
Corticosteroide tópico	-	-	-	1 (1,4)	1 (1,4)
Antifúngico	-	-	-	1 (1,4)	1 (1,4)
Antibiótico tópico	1 (1,4)	-	8 (11,1)	2 (2,8)	11 (15,3)
Creme hidratante	1 (1,4)	-	1 (1,4)	1 (1,4)	3 (4,2)
Bandagem de Unna§	2 (2,8)	-	-	-	2 (2,8)
Total	22 (30,6)	1 (1,4)	33 (45,8)	16 (22,2)	72 (100,0)

Legenda: *Próprio paciente, familiar ou amigos; † hidrocoloide, alginato, espuma e carvão; ‡ gaze umedecida em solução fisiológica; § parte da bandagem de Unna utilizada como cobertura primária.

AGE: ácidos graxos essenciais.

No grupo dos produtos utilizados no tratamento tópico da úlcera, 16 pessoas citaram a colagenase (22,2%), 14 as coberturas interativas (19,4%) e 11 a pomada com antibiótico (15,3%). A indicação desses produtos foi realizada por profissionais e outros indivíduos.

O intervalo da troca de curativo dos participantes variou de uma vez na semana a mais de duas vezes ao dia, conforme o tratamento utilizado (Tabela 3).

Tabela 3: Tratamento tópico da úlcera e número de trocas (n=72). Minas Gerais, Brasil, 2020.

Tratamento tópico	Não se aplica n (%)	Frequência da troca de curativo				Total n (%)
		≥ 2 vezes/dia n (%)	1 vez/dia n (%)	2 vezes/semana n (%)	1 vez/semana n (%)	
Úlcera exposta	2 (2,8)	-	-	-	-	2 (2,8)
AGE	-	3 (4,2)	4 (5,6)	-	-	7 (9,7)
Colagenase	-	5 (6,9)	11 (15,3)	-	-	16 (22,2)
Hidrogel	-	-	5 (6,9)	1 (1,4)	-	6 (8,3)
Coberturas interativas	-	-	-	9 (12,5)	5 (6,9)	14 (19,4)
Crença popular	-	1 (1,4)	-	-	-	1 (1,4)
Solução fisiológica*	-	1 (1,4)	3 (4,2)	-	-	4 (5,6)
Pomada fitoterápica	-	-	4 (5,6)	-	-	4 (5,6)
Corticosteroide tópico	-	-	1 (1,4)	-	-	1 (1,4)
Antifúngico	-	-	1 (1,4)	-	-	1 (1,4)
Antibiótico tópico	-	3 (4,2)	7 (9,7)	1 (1,4)	-	11 (15,3)
Creme hidratante	-	1 (1,4)	2 (2,8)	1	-	3 (4,2)
Bandagem de Unna†	-	-	-	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,8)
Total	2 (2,8)	14 (19,4)	38 (52,8)	12 (16,7)	6 (8,3)	72 (100)

Legenda: *Gaze umedecida em solução fisiológica; †parte da bandagem de Unna utilizada como cobertura primária.
AGE: ácidos graxos essenciais.

Quanto à presença de edema, 55 (76,4%) pessoas apresentavam edema em pelo menos um dos membros inferiores, 49 (89%) não utilizavam terapia para o controle do edema, 2 (3,7%) utilizavam meia de compressão e 4 (7,3%) a bota de Unna. Em relação aos insumos para o tratamento da úlcera, 29 (40,3%) pessoas compravam todo o material necessário, 19 (26,4%) recebiam exclusivamente da rede pública, 18 (25%) recebiam parte da rede pública e precisavam comprar parte, 2 (2,8%) tinham todo o material garantido pela rede privada, e 2 (2,8%) dependiam de doação de terceiros.

DISCUSSÃO

A persistência da úlcera e sua recorrência em pessoas com doença falciforme constituem uma realidade que acarreta uma dor incapacitante e duradoura, resultando em consequências como depressão, incapacidades e desemprego. Apesar de uma proporção considerável desses pacientes com úlceras e recorrência alcançarem a cicatrização, é importante ressaltar que muitos convivem com essas feridas por mais de duas décadas, e alguns não alcançam a cura. A ponderação sobre a possibilidade de amputação, em determinados casos, é considerada para melhorar a qualidade de vida desses pacientes².

A diversidade de subtipos da doença falciforme, resultante da herança da hemoglobina mutante S (HbS), pode manifestar-se no estado homozigótico, conhecido como anemia falciforme (HbSS), ou em combinação com outras hemoglobinas anormais, originando heterozigotos compostos, tais como SC (HbSSC), S beta-talassemia (HbS betaTALA), S alfa-talassemia (HbSS alfaTALA), SD (HbSSD) e SE (HbSSE). Indivíduos com anemia falciforme apresentam maior impacto clínico, incluindo incidência mais elevada de úlceras nas pernas¹⁰. Isso ressalta a importância de considerar a heterogeneidade genética ao planejar intervenções e estratégias de tratamento.

Apesar de as úlceras da perna serem mais prevalente no sexo masculino, alcançando uma proporção de 2:1 em determinadas pesquisas^{5,6,11}, observou-se maior ocorrência de úlceras da perna em mulheres no estudo realizado. Essa inversão da tendência usual destaca uma particularidade relevante para a compreensão dos fatores associados a essa manifestação em pacientes do sexo feminino.

A maioria das úlceras surge inicialmente em indivíduos com idade entre dez e 20 anos⁵, ressaltando a precocidade do impacto do agravo, especialmente durante a idade escolar. Essa precocidade pode acarretar possíveis implicações socioeconômicas, na escolaridade e na renda desses pacientes. Adicionalmente, indivíduos com histórico prévio de úlcera apresentam incidência maior de úlcera (11,9%) em comparação com aqueles sem histórico (0,52%)¹⁰.

Outro fenômeno distinto nas úlceras causadas pela doença falciforme é a dor, caracterizada por uma intensidade relatada pelos pacientes como incapacitante, contínua e prolongada, diferente da dor vaso-oclusiva.¹² Essa diferenciação da dor vaso-oclusiva da doença resalta a natureza única da dor associada a essas úlceras, reforçando a necessidade de abordagens terapêuticas específicas para o manejo eficaz dessa sintomatologia.

No Brasil, o documento do Ministério da Saúde Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado¹³ preconiza que as unidades da Atenção Primária à Saúde estejam integradas com os demais níveis de atenção, promovendo atendimento integral a essas pessoas. Os resultados do presente estudo confirmaram que a maioria das

peças com úlcera da perna por doença falciforme comparecia às consultas hematológicas agendadas na Fundação Hemominas. No entanto, menos da metade relatou ser acompanhada periodicamente pelas Equipes de Saúde da Família.

Esse achado evidencia o descompasso no sistema de referência e contrarreferência. A dificuldade da inserção dessas pessoas na Atenção Primária à Saúde talvez seja decorrente da invisibilidade que a doença teve ao longo dos anos no sistema de saúde¹³. Importante destacar que esse fato não é exclusivo do Brasil¹⁴. Observa-se também que os próprios órgãos oficiais, de forma não intencional, podem contribuir para a manutenção da situação. Um exemplo é o documento publicado em 2018 pelo Ministério da Saúde do Brasil, intitulado Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme¹⁵, que não inclui o tratamento das úlceras em seu conteúdo.

Em 2006, com o intuito de promover a inclusão desses indivíduos na Atenção Primária à Saúde, o Ministério da Saúde lançou o manual de doença falciforme para os Agentes Comunitários de Saúde¹⁶. Em relação à úlcera, o documento recomenda fazer o curativo de forma rotineira e repouso na fase aguda com membros elevados. Portanto, não destaca a importância de a pessoa ser acompanhada pelo enfermeiro da Unidade Básica de Saúde ou do serviço especializado com conhecimento e habilidades no tratamento da úlcera.

É atribuição do Agente Comunitário de Saúde efetuar pelo menos uma visita mensal a cada família¹⁵. No entanto, os resultados do estudo revelaram que essa prática não é efetivamente aplicada, uma vez que apenas metade das pessoas com úlcera relatou ter recebido ao menos uma visita mensal desse profissional. Essa discrepância é um dado relevante que instiga a discussão sobre a eficácia da rede e o desempenho dos diferentes atores nela inseridos. Ademais, investigações anteriores conduzidas em regiões do interior de Minas Gerais corroboram essa necessidade. Esse estudo indicou que as visitas domiciliares não seguem uma abordagem sistematizada, e os profissionais frequentemente desconhecem as especificidades do acompanhamento das pessoas com doença falciforme¹⁷.

Nos Estados Unidos, normalmente o atendimento é prestado por um hematologista em colaboração com o médico de Atenção Primária. Em alguns casos, é utilizado um único ambiente, como uma clínica abrangente de doença falciforme. Muitas vezes, um médico da Atenção Primária com conhecimento no tratamento da doença falciforme atua como o único prestador. O encaminhamento para outros especialistas é realizado conforme a necessidade de controlar as complicações da doença¹⁸.

Em 2012, o Ministério da Saúde brasileiro publicou um manual¹⁹ destinado a orientar profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS) em todos os níveis de atenção. Posteriormente, em 2015, foi divulgado outro documento¹³, que definia a Equipe de Saúde da Família como responsável pela promoção do autocuidado na prevenção das úlceras da perna, além de seguir as orientações para o tratamento. No entanto, apesar das diretrizes vigentes, o estudo constatou que 66,7% das pessoas com úlcera em Minas Gerais realizavam o tratamento exclusivamente em domicílio, e somente 5,6% recebiam cuidados contínuos na Atenção Primária à Saúde. O dado evidencia a limitada acessibilidade dessa população a esse nível de assistência. O fato pode ser parcialmente explicado pelas percepções dos agentes comunitários. Eles consideram que os profissionais da Atenção Primária à Saúde não estão adequadamente preparados em termos de conhecimento, habilidades e atitudes para atender pessoas com doença falciforme¹⁷.

Estudo realizado nos Estados Unidos analisou dados do sistema de saúde *OneFlorida Data Trust*. Trata-se de um repositório centralizado de dados de registros médicos eletrônicos de oito diferentes sistemas de saúde na Flórida. O número de adultos incluídos com doença falciforme foi de 1.147. A maioria dos pacientes era atendida apenas por um prestador de cuidados primários (30,4%), seguido por prestadores de cuidados primários e hematologista (27,5%), nem prestadores de cuidados primários nem hematologista (23,3%) e apenas hematologista (18,7%). Os autores concluíram que os pacientes com doença falciforme que têm um prestador de cuidados primários e um hematologista envolvidos em seus cuidados apresentam o benefício na diminuição das hospitalizações²⁰.

Os enfermeiros brasileiros que atuam na Atenção Primária à Saúde apresentam concepções equivocadas acerca da doença falciforme. Além disso, há uma carência de acompanhamento efetivo dos pacientes dentro da área de abrangência desses profissionais, resultando na falta de estabelecimento de vínculo entre o paciente e a equipe da Atenção Primária. Essa lacuna reflete a discrepância entre as recomendações de cuidado e a prática observada nas Unidades Básicas de Saúde²¹. Para enfrentar esses desafios, é crucial implementar estratégias que promovam a atualização dos conhecimentos dos profissionais de enfermagem e o aprimoramento dos processos de cuidado, visando garantir uma assistência eficaz e centrada nas necessidades dos pacientes.

A literatura internacional confirma a fragmentação e a inadequação do manejo da pessoa com doença falciforme e com úlcera da perna. Frequentemente, essa responsabilidade recai sobre os profissionais da Atenção Primária, que, por vezes, carecem do conhecimento necessário para atender às demandas de cuidado requeridas²². A Índia recomenda que o sistema de cuidados primários de saúde seja reforçado para rastrear e gerir pessoas com doença falciforme com atividades apropriadas de mobilização comunitária. O programa deve estabelecer parcerias com curandeiros tradicionais

e líderes comunitários, considerando as especificidades culturais do país. As pessoas devem ser encorajadas a procurar tratamento²³.

As equipes de saúde da Atenção Primária à Saúde são instruídas a encaminhar indivíduos para atendimento especializado se as feridas não regredirem após 2 meses de tratamento¹⁹. Contudo, essa orientação, muitas vezes, resulta na descontinuidade do cuidado, devido à falta de serviços especializados e profissionais qualificados no tratamento dessa condição em Minas Gerais.

Em muitos serviços, a Atenção Primária à Saúde não apresenta um protocolo estabelecido para atendimento dos pacientes com úlcera por doença falciforme, carecendo de uma abordagem sistemática. O atendimento é conduzido de maneira reativa, com o paciente procurando assistência quando necessário. A troca de curativo é realizada em domicílio, com avaliações periódicas ocorrendo na Atenção Primária. Isso leva o paciente a visitar o centro de saúde apenas esporadicamente. Além disso, a ausência do enfermeiro nesse processo é notável. Muitas vezes, isso culmina na transferência dos cuidados para técnicos de enfermagem, sem a supervisão do profissional enfermeiro²⁴.

Outro desafio no tratamento de feridas na Atenção Primária à Saúde é a insuficiência de recursos físicos e materiais, muitas vezes tecnologicamente ultrapassados, bem como a escassez de recursos humanos qualificados²⁵.

No estudo realizado, os tratamentos tópicos mais comuns foram pomadas com collagenase ou antibióticos e coberturas interativas. É importante notar que, em parte dos pacientes, o tratamento foi escolhido pelo próprio paciente, familiar ou amigos. Em quase metade dos casos, os médicos foram os prescritores do tratamento tópico, a maioria indicando a pomada. Quando os enfermeiros foram os responsáveis pela prescrição, o tratamento indicado recaiu sobre as coberturas interativas. Isso ressalta a responsabilidade do enfermeiro em avaliar, prescrever e realizar curativos para diferentes tipos de feridas, bem como gerenciar o edema nos membros inferiores por meio da aplicação de terapia de compressão inelástica e elástica, ao ser feito o diagnóstico da úlcera²⁶.

Os achados sobre o tratamento tópico são divergentes, quando comparados com dados de serviço especializado, que conta com enfermeiros estomaterapeutas²⁶. O tratamento da úlcera por doença falciforme continua a ser um desafio. Novos estudos estão em andamento para avaliar a eficácia dos tratamentos tópicos e descrever o microbioma das úlceras²⁷. Entretanto, é sabido que, para cura das feridas, é essencial utilizar coberturas oclusivas, para garantir microambiente favorável à cicatrização²⁶.

Os cuidados locais adequados para a úlcera incluem desbridamento, controle da carga bacteriana ou infecção e manutenção da temperatura e ambiente úmido no leito da ferida, que são obtidas por meio das coberturas oclusivas²². No entanto o estudo atual evidenciou que a maioria dos participantes utilizam tratamentos tópicos que não promovem oclusão e requerem trocas diárias. Ademais, o manual¹⁹ do Ministério da Saúde preconiza adjuvantes (hidrogel), ácidos graxos essenciais, pomadas que promovem desbridamento enzimático e pomada com antibiótico. Adicionalmente, ele propõe oxigenoterapia hiperbárica e terapia a vácuo para úlceras decorrentes de doença falciforme¹⁹, embora os benefícios careçam de comprovação²⁷. A incongruência das recomendações vigentes nos documentos do Ministério da Saúde confirma a necessidade da atualização e revisão periódica dos protocolos institucionais, em particular a atualização do Manual Doença Falciforme/Úlceras: Prevenção e Tratamento¹⁹ com recomendações baseadas em evidências para orientar a prática dos enfermeiros que atendem pessoas com úlceras. Além disso, é imperativo atualizar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme¹⁵ para incluir insumos específicos para o tratamento das pessoas com úlceras da perna.

A insuficiência venosa é frequentemente observada em pessoas com doença falciforme, ressaltando a importância de não apenas tratar a úlcera topicamente, mas também gerenciar o edema nas pernas por meio de terapias de contenção ou compressão - esta última sendo a abordagem preferencial²². No âmbito deste estudo, cerca de 76,4% dos participantes apresentavam edema, enquanto somente 11% utilizavam a terapia de compressão, e, destes, 7,3% utilizavam a bota de Unna.

No Serviço de Estomaterapia de uma instituição pública de saúde, foi calculado o custo médio de R\$ 28,33 por cada troca de curativo, englobando a consulta de enfermagem, os materiais de limpeza da úlcera, as coberturas interativas e a bota de Unna para tratar o edema²⁶. Notavelmente, o tratamento com as coberturas interativas, que requerem menos trocas semanais apresenta um custo mais baixo em comparação aos curativos tradicionais²⁸. Além disso, é fundamental ponderar sobre a importância de abordar a fisiopatologia subjacente da condição⁴.

Quanto ao fornecimento dos insumos necessários para o tratamento das úlceras, constatou-se que quase metade dos participantes adquiria todo o material por conta própria. Esse fato causa impacto no orçamento financeiro e pode repercutir na vida dos pacientes. A abrangência de nível federal ou estadual deve prever recursos financeiros específicos para custear o tratamento dos pacientes com úlceras.

É importante estabelecer a rede de atenção para os pacientes de doença falciforme que apresentam úlcera da perna, uma vez que essa não foi identificada em Minas Gerais. Além disso, os profissionais pertencentes a essa rede precisam ter conhecimento sobre a etiologia da úlcera, sua cronicidade, os mecanismos de cicatrização e os fatores que o afetam, assim como conhecer os produtos utilizados no tratamento de feridas. Esses quesitos são fundamentais para embasar a tomada de decisão clínica²⁹.

Os achados do estudo evidenciam a carência de unidades especializadas para acompanhar e tratar pacientes com doença falciforme e úlceras. Isso revela a invisibilidade desse grupo na formulação de políticas públicas direcionadas à assistência das pessoas com úlceras na perna. Dessa forma, considerando as particularidades e a complexidade no tratamento de feridas²⁹, é crucial a reorganização dos serviços de saúde, incluindo a implementação de unidades especializadas no tratamento de feridas. Isso é fundamental para atender às necessidades específicas dessa população e garantir a continuidade do cuidado.

Limitações do estudo

Algumas limitações devem ser consideradas ao interpretar os resultados deste estudo. Primeiramente, o sistema eletrônico de prontuário da Fundação Hemominas não permitiu a identificação de pacientes com úlcera da perna, a busca por outras soluções para identificação pode introduzir um viés de seleção e, possivelmente, resultar na não identificação de todas as pessoas com úlcera ativa cadastradas na fundação. É importante observar que foi utilizada a entrevista para coleta de dados, o que pode suscitar um viés de memória por parte dos participantes.

CONCLUSÃO

A maioria dos participantes não estava inserida na Rede de Atenção à Saúde para o tratamento da úlcera e não recebia assistência sistematizada e nem insumos apropriados. A maioria dos indivíduos realizava o cuidado no domicílio, na Atenção Secundária, e tinha acompanhamento periódico com hematologistas nos hemocentros.

Os achados permitem identificar premência de políticas públicas específicas para pessoas com doença falciforme e úlcera da perna, com alocação de recursos financeiros. É crucial a revisão da organização da Rede de Atenção à Saúde que seja capaz de acolher essas pessoas. O estudo evidencia a necessidade da revisão dos documentos vigentes, publicados pelo Ministério da Saúde, para o manejo mais abrangente e integrado das úlceras da perna em pacientes com doença falciforme, estimulando futuras pesquisas e intervenções que abordem as lacunas identificadas.

REFERÊNCIAS

1. Pecker LH, Lanzkron S. Sickle cell disease. *Ann Inter Med*. 2021 [cited 2024 Apr 15]; 174(1):ITC1-16. DOI: <https://doi.org/10.7326/AITC202101190>.
2. AlDallal SM. Mini review: leg ulcers - a secondary complication of sickle cell disease. *Int J Gen Med*. 2019 [cited 2024 Apr 15]; 12:279-82. DOI: <https://doi.org/10.2147/IJGM.S217369>.
3. Dick A, Schwartzman G, Khachemoune A. Cutaneous manifestations of sickle cell disease: an updated review. *Arch Dermatol Res*. 2023 [cited 2024 Apr 15]; 315(4):729-34. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00403-022-02466-5>.
4. Minniti CP, Knight-Madden J, Tonda M, Gray S, Lehrer-Graiwer J, Biemond BJ. The impact of voxelotor treatment on leg ulcers in patients with sickle cell disease. *Am J Hematol*. 2021 [cited 2024 Apr 15]; 96(4):E126-8. DOI: <https://doi.org/10.1002/ajh.26101>.
5. Antwi-Boasiako C, Andemariam B, Colombatti R, Asare EV, Strunk C, Piccone CM, et al. A study of the geographic distribution and associated risk factors of leg ulcers within an international cohort of sickle cell disease patients: the CASiRe group analysis. *Ann Hematol*. 2020 [cited 2024 Apr 15]; 99(9):2073-9. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00277-020-04057-8>.
6. Kaliyadan F, Alkhars AZ, Albaqshi AA, AlHajri HM, Albaqshi NK, Aldihnayn RM, et al. Prevalence and predictive factors for leg ulcers in sickle cell disease patients in Saudi Arabia: a cross-sectional observational study. *Cureus*. 2020 [cited 2024 Apr 15]; 12(10):e11280. DOI: <https://doi.org/10.7759%2Fcureus.11280>.
7. Spira JA, Borges EL, Guedes AC, Andrade PG, Lima VL. Prevalence of people with sickle cell disease and leg ulcers in Brazil: Socioeconomic and clinical overview. *PLoS ONE*. 2022 [cited 2024 Apr 15]; 17(9):e0274254. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274254>.
8. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2008 [cited 2024 Apr 15]; 61(4):344-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.11.008>.
9. Ministério da Saúde (Br). Instituto Nacional de Câncer (Inca). Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: Inca; 2001 [cited 2024 Apr 15]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cuidados-paliativos-oncologicos-2002.pdf>.
10. Koshy M, Entsuaeh R, Koranda A, Kraus AP, Johnson R, Bellvue R, et al. Leg ulcers in patients with sickle cell disease. *Blood*. 1989 [cited 2024 Apr 15]; 74(4):1403-8. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0006497120825944>.

11. Belisário AR, Mendes-Oliveira F, de Souza VR, Bolina-Santos E, Mendes FG, Moreno EC, et al. Association between inflammatory molecules, nitric oxide metabolites and leg ulcers in individuals with sickle cell anemia. *Hematol Transfus Cell Ther.* 2022 [cited 2024 Apr 15]; 44(2):169-76. DOI: <https://doi.org/10.1016%2Fj.htct.2020.09.152>.
12. Umeh NI, Ajegba B, Buscetta AJ, Abdallah KE, Minniti CP, Bonham VL. The psychosocial impact of leg ulcers in patients with sickle cell disease: I don't want them to know my little secret. *PLoS One.* 2017 [cited 2024 Apr 15]; 12(10):e0186270. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186270>.
13. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, DF: 2015 [cited 2024 Apr 15]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf.
14. Mburu J, Odame I. Sickle cell disease: Reducing the global disease burden. *Int J Lab Hematol.* 2019 [cited 2024 Apr 15]; 41(Suppl 1):82-88. DOI: <https://doi.org/10.1111/ijlh.13023>.
15. Ministério da Saúde (Br). Comissão nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas doença falciforme. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018 [cited 2024 Apr 15]. Available from: http://antigo-conitec.saude.gov.br/images/Relatorios/2018/Relatorio_PCDT_Doenca_Falciforme.pdf.
16. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2006 [cited 2024 Apr 15]. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Available from: <https://www.nupad.medicina.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/12/Manual-de-Anemia-Falciforme-para-ACSs.pdf>.
17. Gomes LM, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB. Access and care of individuals with sickle cell anemia in a primary care service. *Acta Paul Enferm.* 2014 [cited 2024 Apr 15]; 27(4):348-55. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400058>.
18. Onimoe G, Rotz S. Sickle cell disease: a primary care update. *Cleve Clin J Med.* 2020 [cited 2024 Apr 15]; 87(1):19-27. DOI: <https://doi.org/10.3949/ccjm.87a.18051>.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2012 [cited 2024 Apr 15]. Série B. Textos Básicos de Saúde. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_ulceras_prevencao_tratamento.pdf.
20. Mainous AG 3rd, Rooks B, Tanner RJ, Carek PJ, Black V, Coates TD. Shared care for adults with sickle cell disease: an analysis of care from eight health systems. *J Clin Med.* 2019 [cited 2024 Apr 15]; 8(8):1154. DOI: <https://doi.org/10.3390/jcm8081154>.
21. Araujo MA, Ferreira BE, Meira MS, Mucuta NJ, Andrade RR, Oliveira TH, et al. Conhecimento e prática de enfermagem no atendimento à doença falciforme e hemoglobinopatias na Atenção Primária. *Texto Contexto - Enferm.* 2023 [cited 2024 Apr 15]; 32:e20220276. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0276pt>.
22. Minniti CP, Kato GJ. Critical Reviews: How we treat sickle cell patients with leg ulcers. *Am J Hematol.* 2016 [cited 2024 Apr 15]; 91(1):22-30. DOI: <https://doi.org/10.1002/ajh.24134>.
23. Geethakumari K, Kusuma YS, Babu BV. Beyond the screening: The need for health systems intervention for prevention and management of sickle cell disease among tribal population of India. *Int J Health Plann Manage.* 2021 [cited 2024 Apr 15]; 36(2):236-43. DOI: <https://doi.org/10.1002/hpm.3081>.
24. Ribeiro DF. Care management to chronic wound carriers in Primary Health Care. *Rev Enferm Atual in Derme.* 2019 [cited 2024 Apr 15]; 90(28). DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.90-n.28-art.503>.
25. Oliveira AM, Rocha PS. Diagnóstico situacional do tratamento de feridas na atenção primária no município de Belém-PA. *Rev Enferm Atual in Derme.* 2022 [cited 2024 Apr 15]; 96(38):e-021252. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1327>.
26. Spira JA, Borges EL, Pires Júnior JF, Monteiro DS, Kitagawa KY. Estimated costs in treating sickle cell disease leg ulcer. *Rev Esc Enferm USP.* 2020 [cited 2024 Apr 15]; 54:e03582. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018053603582>.
27. Monfort JB, Senet P. Leg ulcers in sickle-cell disease: treatment update. *Adv Wound Care (New Rochelle).* 2020 [cited 2024 Apr 15]; 9(6):348-56. DOI: <https://doi.org/10.1089/wound.2018.0918>.
28. Tiscar-González V, Menor-Rodríguez MJ, Rabadán-Sainz C, Fraile-Bravo M, Styche T, Valenzuela-Ocaña FJ, et al. Clinical and economic impact of wound care using a polyurethane foam multilayer dressing. *Adv Skin Wound Care.* 2021 [cited 2024 Apr 15]; 34(1):23-30. DOI: <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000722744.20511.71>.
29. Weller CD, Team V, Sussman G. First-line interactive wound dressing update: a comprehensive review of the evidence. *Front Pharmacol.* 2020 [cited 2024 Apr 15]; 11:155. DOI: <https://doi.org/10.3389/fphar.2020.00155>.

Contribuições dos autores

Concepção, E.L.B. e J.A.O.S.; Metodologia, E.L.B. e J.A.O.S.; Validação, E.L.B. e J.A.O.S.; Análise Formal, E.L.B., J.A.O.S., P.G.R.A., C.R.L. e M.L.M.S.; Investigação, E.L.B. e J.A.O.S.; Curadoria de Dados, E.L.B., J.A.O.S. e P.G.R.A.; Redação - Preparação do Manuscrito, E.L.B., J.A.O.S., P.G.R.A., C.R.L. e M.L.M.S.; Redação – Revisão e Edição, E.L.B., J.A.O.S., P.G.R.A., C.R.L. e M.L.M.S.; Visualização, E.L.B., J.A.O.S., P.G.R.A., C.R.L. e M.L.M.S.; Supervisão, E.L.B.; Administração do Projeto, E.L.B. e J.A.O.S. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.