



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO

***O AUTOCUIDADO NA PREVENÇÃO DE RECIDIVAS DE ÚLCERAS DE PERNA
SECUNDÁRIAS À DOENÇA FALCIFORME HOMOZIGÓTICA: CONTRIBUIÇÕES
DA ENFERMAGEM***

Amanda Martins

RIO DE JANEIRO-RJ
DEZEMBRO DE 2012



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO

***O AUTOCUIDADO NA PREVENÇÃO DE RECIDIVAS DE ÚLCERAS DE PERNA
SECUNDÁRIAS À DOENÇA FALCIFORME HOMOZIGÓTICA: CONTRIBUIÇÕES
DA ENFERMAGEM***

Amanda Martins

Orientadora: Prof^a. Dr^aEnedina Soares

RIO DE JANEIRO-RJ
DEZEMBRO DE 2012

FICHA CATALOGRÁFICA

MARTINS, Amanda.

M386 O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem / Amanda

Martins, 2012.

84f. ; 30 cm

Orientador: Enedina Soares.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

1. Doença Falciforme. 2. Úlcera de perna. 3. Autocuidado. 4. Cuidado em Enfermagem– Planejamento. I. Soares, Enedina. II. Universidade Federal do Estado do Rio Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem. III. Título.

CDD – 616.1527



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO

***O AUTOCUIDADO NA PREVENÇÃO DE RECIDIVAS DE ÚLCERAS DE PERNA
SECUNDÁRIAS À DOENÇA FALCIFORME HOMOZIGÓTICA: CONTRIBUIÇÕES
DA ENFERMAGEM***

Dissertação apresentada ao
Programa de pós-graduação
em Enfermagem da
Universidade Federal do
Estado do Rio de Janeiro,
como requisito para obtenção
do título de Mestre em
Enfermagem.

Linha de pesquisa: O Cotidiano da Prática de Cuidar e Ser Cuidado, de Gerenciar, de Pesquisar e de Ensinar.

Pesquisa Institucional: "Enfermagem construindo Estratégias para Expansão da Assistência na Atenção à Saúde do Adulto e do Idoso".

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Enedina Soares

RIO DE JANEIRO-RJ
DEZEMBRO DE 2012



DEFESA DE DISSERTAÇÃO

MARTINS, Amanda. O Autocuidado na Prevenção de Recidivas de Úlceras de Perna Secundárias à Doença Falciforme Homozigótica: Contribuições da Enfermagem. Rio de Janeiro, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.

BANCA EXAMINADORA:

Presidente: Prof^a. Dr^a. Enedina Soares

Universidade Federal do Estado Rio de Janeiro – UNIRIO

1º. Examinadora: Prof^a. Dr^a. Vera Lúcia Freitas de Moura

Universidade Federal do Estado Rio de Janeiro – UNIRIO

2º. Examinadora: Prof^a. Dr^a. Inês Maria Menezes dos Santos

Universidade Federal do Estado Rio de Janeiro – UNIRIO

1º. Suplente: Prof^a. Dr^a. Sonia Regina de Souza

Universidade Federal do Estado Rio de Janeiro – UNIRIO

Suplente: Prof^a. Dr^a. Almerinda Moreira

Universidade Federal do Estado Rio de Janeiro – UNIRIO

Defesa da Dissertação em: 10 de dezembro de 2012.

Conceito: APROVADO

Rio de Janeiro, 10 de dezembro de 2012.

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho
A Deus, pelo dom da minha vida, por cada momento de dificuldade
superado, pelo aprendizado adquirido e pela clareza de sua suprema
força e amor.*

*A Jesus, a Nossa Senhora, e a espiritualidade superior, todos
intercessores junto ao Pai nos momentos desta caminhada.*

*Aos meus grandes amores, minha mãe e minha filha, minhas
companheiras e aliadas nessa conquista!*

*As minhas queridas professoras, Enedina Soares, Sonia Regina, Vera
Moura e Inês Maria, pelo auxílio, acolhimento, notável saber e
profissionalismo.*

*E as minhas queridas amigas de trabalho, Marília Rugani, Laura
Neuman e Emília Matos, pelo apoio, incentivo, e conhecimento
compartilhado.*

TEXTO CORA CORALINA

*Não sei se a vida é curta ou longa para nós,
mas sei que nada do que vivemos
tem sentido, se não tocarmos o
coração das pessoas.*

Muitas vezes basta ser:

*colo que acolhe,
braço que envolve,
palavra que conforta,
silêncio que respeita,
alegria que contagia,
lágrima que corre,
olhar que acarícia,
desejo que sacia,
amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo, é o que
dá sentido à vida. É o que faz com que ela
não seja nem curta, nem longa demais,
mas que seja intensa, verdadeira, pura
enquanto durar. Feliz aquele que transfere
o que sabe e aprende o que ensina.*

Cora Coralina

RESUMO

MARTINS, Amanda. O Autocuidado na Prevenção de Recidivas de Úlceras de Perna Secundárias à Doença Falciforme Homozigótica: Contribuições da Enfermagem. 2012, 84f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Rio de Janeiro, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde.

A úlcera de perna é a complicação cutânea mais frequentemente encontrada em adultos com doença falciforme (SS), existindo relatos de incidência maior em pacientes que residem em áreas tropicais. A variabilidade ocorre por diferenças genéticas e condições ambientais. Surgem de forma espontânea ou traumática, localizam-se geralmente na região maleolar, pré - tibial e dorso do pé. A cicatrização é lenta e respondem pior ao tratamento do que as úlceras de outras etiologias, tendem a cronicidade com elevadas taxas de recorrência, são dolorosas e podem ser únicas ou múltiplas. O objetivo deste estudo foi verificar a eficácia da orientação para o autocuidado pelo percentual de recidivas de úlcera da perna secundária a doença falciforme homozigótica (SS), investigar a readmissão à Sala de Curativos de pacientes acompanhados pelo programa do autocuidado em função de úlceras recidivantes e descrever as orientações para o autocuidado adotadas para prevenção de úlceras recidivantes. Uma modalidade terapêutica com enfoque dominante na educação em saúde, que priorizou o cuidado domiciliar. Trata-se de um estudo transversal, descritivo e investigatório com abordagem quanti- qualitativa dos dados, desenvolvido com 34 pacientes com diagnóstico de Doença Falciforme (SS) e úlcera da perna, em acompanhamento ambulatorial pelo programa do Autocuidado, desenvolvido na Sala de Curativos - de uma Instituição pública estadual, referência no tratamento de Hemoglobinopatias Hereditárias, situada no Rio de Janeiro. Para a coleta dos dados foram utilizados dois instrumentos: um formulário aplicado no momento das consultas de enfermagem ou nos dias de troca dos curativos, e outro para coleta de dados de prontuários eletrônico ou físico. A análise dos dados foi realizada, a partir dos resultados encontrados utilizado-se a Teoria do autocuidado de Orem e percentuais descritivos, Box-plot e a estimativa de Kaplan-Meier. Verificou-se a eficácia da orientação para o autocuidado, a partir de ações de autocuidado adotadas pelos pacientes regularmente no domicílio, implementadas conforme as orientações do enfermeiro, que resultaram em ausência de recidiva de úlcera da perna secundária a doença falciforme homozigótica (SS), em 71% dos pacientes acompanhados pelo estudo, com período médio de cura sem manifestação de recidivas de 23,7 meses. Consideramos, portanto, que o enfermeiro para produzir mudanças nas práticas e, sobretudo para modificar as práticas institucionalizadas nos serviços de saúde, deve pautar suas ações educativas em conhecimentos técnicos e científicos, direcionando-os às necessidades individuais e coletivas, favorecendo a participação em todos os níveis de atenção à saúde, como uma estratégia promissora que possa contribuir para qualidade de vida e bem estar da população atendida.

Palavras chave: Doença Falciforme, Úlcera da Perna, Autocuidado, Cuidado de enfermagem.

ABSTRACT

MARTINS, Amanda. The Self Care in the Prevention of Recurrence of Leg Ulcers Secondary to Homozygous Sickle Cell Disease: Contributions of Nursing. 2012, 84f. Dissertation (Masters Degree in Nursing). Rio De Janeiro, Federal University of the State of Rio De Janeiro - UNIRIO, Center of Biological Sciences and the Health.

A leg ulcer is a skin complication most often found in adults with sickle cell disease (SS), there are reports of higher incidence in patients living in tropical areas. The variability occurs by genetic differences and environmental conditions. Arise spontaneously or traumatic, usually located in the malleolar region, pre - tibial and dorsum of the foot. Healing is slow and respond to treatment worse than the other causes ulcers tend to chronicity with high rates of recurrence, are painful and can be single or multiple. The aim of this study was to investigate the effectiveness of self-care orientation at rate of recurrence of leg ulcer secondary to homozygous sickle cell disease (SS), to investigate the readmission of patients Dressing Room accompanied by program of self-care because of recurrent ulcers and disseminate guidelines for self care taken to prevent recurrent ulcers. A dominant therapeutic modality, focusing on health education, which prioritized home care. This is a cross-sectional, descriptive and investigative approach with quantitative and qualitative data, developed with 34 patients diagnosed with Sickle Cell Disease (SS) and leg ulcer, outpatient treatment for Self Care program, developed in Dressing Room - an institution state public reference in the treatment of Blood, located in Rio de Janeiro. To collect data, we used two instruments, a form applied at the time of nursing visits or days of trading dressings, and another for data collection from medical records electronic or physical. Data analysis was performed from the results used to descriptive percentages, Box-plot and the Kaplan-Meier method and based to Orem Self Care Theory. Verified the effectiveness of guidance for self-care, from self-care actions taken by patients at home regularly, implemented as directed by the nurse, which resulted in the absence of recurrent leg ulcer secondary to homozygous sickle cell disease (SS), in 71% of patients enrolled in the study, with a mean healing without manifestation of recurrent of 23,7 months. We therefore believe that the nurse to produce changes in practice and especially to modify the institutionalized practices in health services, should be guided in their educational and scientific expertise, directing them to the individual and collective needs, encouraging participation in all levels of health care as a promising strategy that may contribute to quality of life and wellbeing of the population served.

Keywords: Leg Ulcer, Self Care, Sickle Cell anemia, Nursing care.

SUMÁRIO

1 – **CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

1.1 Vivência Pessoal e Profissional.....	11
1.2 A Doença Falciforme SS e as Políticas de Saúde.....	15
1.3 O problema e o objeto de pesquisa.....	18
1.4 Objetivos.....	23
1.5 Justificativa do estudo.....	24

2 - **REFERENCIAL CONCEITUAL**

2.1 A Doença Falciforme.....	26
2.2 Úlcera de perna	28
2.3 Tratamento da Doença Falciforme Homozigótica (SS).....	31

3 – **REFERENCIAL TEÓRICO**

3.1 Teoria do autocuidado de Dorothea Orem.....	39
---	----

4 - **METODOLOGIA**

4.1 Tipo de estudo	43
4.2 Cenário do estudo	43
4.3 Sujeitos do estudo	46
4.4 Coleta e análise dos dados	47

5 - RESULTADOS	50
-----------------------------	----

6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	63
---	----

7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
---------------------------------------	----

8 - REFERÊNCIAS	75
------------------------------	----

9 - **APÊNDICE**

APÊNDICE A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

APÊNDICE B- Formulário

APÊNDICE C- Roteiro para coleta de dados em prontuário físico e eletrônico

10 - **ANEXO**

ANEXO A- Folder do Programa do Autocuidado

ANEXO B- Carta de Aprovação do Comitê de Ética

1- CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1- Vivência Pessoal e Profissional

Ingressei aos 19 anos na Escola de Enfermagem Anna Nery - da Universidade Federal do Rio de Janeiro, para realizar o Curso de Enfermagem e Obstetrícia. Durante o período acadêmico, apresentava interesse e desenvoltura no desenvolvimento de seminários e trabalhos científicos e admirava os docentes pesquisadores do campus em atuação. Durante este período, desenvolvemos estudos para apresentação em amostras científicas e congressos, com auxílio e dedicação dos nossos professores.

Em 1999, após concluir o curso de Enfermagem fui aprovada no concurso para Residência de Enfermagem da Marinha do Brasil, em parceria com a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Iniciava um grande desafio, participar de um programa inovador e dentro de uma instituição militar – o Hospital Naval Marcílio Dias. Resumindo, me envolvi completamente com o programa de residência, com a oportunidade de atuar como enfermeira num hospital de grande porte, admirava o profissionalismo da equipe que atuava junto à mim na instituição militar e me empenhava em absorver o conteúdo teórico ministrado pelos professores da UNIRIO – como parte teórica do programa. Tive preferência em atuar no Centro de Terapia Intensiva, no segundo ano de residência, pela complexidade do quadro clínico dos pacientes atendidos. E vê-los superar cada etapa do processo de recuperação da saúde, era confortante e me fazia acreditar ter escolhido a profissão certa. Tenho inúmeras recordações do carinho dos pacientes e do

retorno de alguns após alta hospitalar e de quanto era bom atuar como enfermeira, nesta instituição.

Em 2001, fui aprovada num concurso estadual para o Hemocentro coordenador das atividades hematológicas e hemoterápicas do estado do Rio de Janeiro - uma instituição referência para os pacientes em tratamento Hematológico.

Um novo desafio imposto pelo destino, e um grande presente de Deus, pela oportunidade e responsabilidade assumida. Fui lotada no Setor de Doadores como supervisora e coordenava diariamente uma equipe com 25 funcionários (auxiliares/técnicos de enfermagem) no atendimento e acompanhamento do doador, durante o período de coleta de bolsas de sangue, conforme a triagem prévia dos enfermeiros. Após três meses como supervisora, fui convidada para assumir a chefia do Setor de Coleta de Doadores, Triagem, Aférese e Coleta Externa.

Foi necessário atualização e aperfeiçoamento profissional - principalmente por não ser a Hemoterapia e Hematologia, as minhas especialidades profissionais. Atuava no desenvolvimento de atividades inerentes à captação de doadores de sangue total, de doadores de aférese, e de candidatos a doadores de medula óssea para Registro Brasileiro de Doadores de Medula Óssea (REDOME). A supervisão estendia-se a triagem clínica, coleta de sangue de doadores e atendimento às reações adversas manifestadas pelos doadores no momento da coleta de sangue. Exercia ainda, a coordenação e palestrava nos cursos internos de aperfeiçoamento profissional em Coleta de Sangue, para os funcionários da instituição.

Após quase três anos na chefia, engravidei, e após minha licença maternidade, fui transferida para o Setor de Transfusão, como chefe. Realizávamos neste setor procedimentos específicos, como: transfusão de hemocomponentes e hemoderivados, exsanguíneotransfusão, aférese terapêutica, sangria terapêutica e DDAVP – teste. Em conformidade com a doença de base, estes procedimentos eram realizados conforme prescrição médica, em pacientes portadores de hemoglobinopatias hereditárias, coagulopatias e doenças onco-hematológicas a nível ambulatorial e nos setores de internação hospitalar. Foi necessário muita dedicação, busca científica e aperfeiçoamento profissional para adequação à prática assistencial, mas com certeza todo o aprendizado envolvido foi satisfatório para o meu crescimento e aperfeiçoamento profissional. Exercia também a coordenação dos cursos internos e externos da instituição na área de Hemoterapia – aplicada a enfermagem, e palestrava sobre todos os procedimentos transfusionais e do Ciclo do Sangue para profissionais de nível médio e superior.

Em 2006, fui remanejada para a Sala de Curativos – setor situado no ambulatório da instituição, no prédio anexo. Iniciava então, a supervisão de uma equipe composta por 02 auxiliares e 02 técnicos de enfermagem na prestação de assistência de enfermagem, com execução diária de curativos de cerca de 40 pacientes/dia, maioria composta por pacientes com o diagnóstico de Doença Falciforme SS - portadores de úlceras de perna. E atuava também na supervisão da equipe de enfermagem, no atendimento externo à 10 pacientes cadastrados no programa de Visita Domiciliar.

Iniciava então uma nova etapa de aprendizagem – um novo cenário de

assistência à uma nova complicação secundária à doença de base em foco. O setor atendia regularmente 110 pacientes, e cerca de 15% dos pacientes em atendimento no setor frequentavam a Sala de Curativos, desde da inauguração – por 15 anos. Logo, o atendimento era prestado à pacientes crônicos, com ulcerações nas pernas em fase aguda ou crônica, uma complicação cutânea frequentemente encontrada em adultos com doença falciforme (SS). Estes pacientes compareciam regularmente ao setor para troca de curativos, cerca de duas a três vezes por semana – percorrendo longas distâncias até a chegada a instituição.

Na prática assistencial, eu observava à ineficácia da terapêutica tópica implementada, devido a estagnação do quadro ulceroso, não havendo o investimento adequado para aquisição de coberturas indicadas, conforme as características do leito ulceroso.

Em função da situação encontrada, decidi dedicar-me ao meu aprimoramento profissional na área de enfermagem Dermatológica – na qual concluí o curso de especialização. A minha expectativa era adequar a minha prática assistencial ao conhecimento técnico-científico, com o intuito de desenvolver projetos, voltados para educação em saúde que viabilizassem o autoconhecimento e a participação ativa do paciente no tratamento. Assim no ano de 2008, implementei o Programa do Autocuidado para o tratamento de úlcera de perna secundária à Anemia Falciforme, com excelentes resultados alcançados devido a adesão e a credibilidade dos pacientes no programa.

Enfim, após 11 anos de atuação neste hemocentro coordenador, mas ainda dedicada e empenhada em viabilizar novas opções de tratamento

desenvolvidas pela enfermagem à pacientes com diagnóstico de Doença Falciforme, elaborou-se este estudo denominado: o autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. No qual, almeja-se capacitar o enfermeiro para o atendimento desta complicação tão comum decorrente à doença de base, que compromete a qualidade de vida, autoestima destes pacientes e sobrecarrega o atendimento nos serviços de saúde.

1.2 – A Doença Falciforme SS e as Políticas de Saúde

Estudos apontam que a Doença Falciforme homozigótica (SS) é a doença hereditária monogênica mais comum no Brasil, causada por uma mutação de ponto no gene da cadeia beta da hemoglobina, originando uma hemoglobina anormal denominada HbS, ao invés da hemoglobina normal - HbA. Em determinadas situações estas moléculas sofrem polimerização com falcização das hemácias, ocasionando encurtamento da vida média, vasclusão, episódios de dor e lesão de órgãos, sendo responsável por todo o quadro clínico apresentado pelos pacientes com Anemia Falciforme (ZAGO, 2001b).

No Brasil, a Doença Falciforme homozigótica (SS) tem significativa importância epidemiológica, em virtude da prevalência e da morbimortalidade que apresenta e por isso, tem sido apontada como uma questão de saúde pública. O estudo das hemoglobinas humanas anormais é de importância para a saúde pública do Brasil, cuja colonização se deu absorvendo grande contingente de povos oriundos de regiões onde essas alterações apresentam prevalências significativas (PAIVA E SILVA, RAMALHO, CASSORIA, 1993).

A partir de 2001, a Doença Falciforme homozigótica (SS) começa a ganhar visibilidade política no Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde, que começa a desenhar uma política para atenção aos pacientes com diagnóstico de doença falciforme no Sistema Único de Saúde (SUS). Inicialmente foi estabelecida a Portaria Ministerial GM nº 822/01, que inclui o exame que detecta Anemia Falciforme e outras hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) em 12 estados da Federação. No ano de 2004, foi instituída a Coordenação da Política Nacional do Sangue e Hemoderivados, setor encarregado de desenhar a política de Atenção à Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no SUS, conforme preconiza a Portaria GM 1.391/05.

A portaria 1.391/05, institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias - visando à organização da rede de assistência às pessoas com Doença Falciforme. Com as seguintes diretrizes: a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias; a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a

competência da Hemorrede; a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente; a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme; a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos, como filtro de leucócitos e Bombas de Infusão; e a estimulação da pesquisa.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme tem como objetivo promover a mudança na história natural da doença falciforme no Brasil, reduzindo a taxa de morbimortalidade, promovendo longevidade com qualidade de vida às pessoas acometidas, e instituir ações de educação permanente para os trabalhadores de saúde (BRASIL, 2008).

Conforme definido na Portaria GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001, Serviços de Referência em Triagem Neonatal / Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo I, II ou III – onde se inclui a doença falciforme – são os responsáveis pela realização da triagem dos pacientes. O tratamento e o acompanhamento deverão ser realizados pelos Serviços de Referência os Hemocentros que devem estar cadastrados na rede de atendimento (BRASIL, 2002).

Kikuchi (2007), refere que a enfermagem na atenção básica exerce um importante papel no pré-natal, orientando as mulheres na compreensão das doenças detectadas por meio do "teste do pezinho" e sobre a importância do tratamento precoce em caso de resultado positivo para doença falciforme ou outras detectadas pelo teste.

Dados estatísticos apresentados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), do Ministério da Saúde, apontam que nascem no Brasil 3.500 crianças por ano com DF e 200.000 com traço falciforme, e estima-se que 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico (HbAS) e entre 25.000 a 30.000 com Doença Falciforme (BRASIL, 2008).

Por isso, acredita-se que a Doença Falciforme pelo seu caráter crônico e progressivo, necessita da implementação de programas direcionados a precocidade do diagnóstico favorecendo a tomada de medidas preventivas que possam interferir de forma positiva no tratamento, no controle de complicações e na evolução da doença.

1.3 - O Problema e o Objeto de pesquisa

Estudos realizados em literaturas nacional e internacional revelam que uma das principais características da doença falciforme (SS), é o aumento da viscosidade sanguínea, que causa lesão tecidual gerando crises dolorosas transitórias causando comprometimento neurológico ou intelectual, insuficiência renal crônica, degeneração da cabeça do fêmur, retinopatia, priapismo e complicações na gravidez. A anemia é resultado de múltiplos fatores, principalmente o estado de hemólise crônica pela destruição de hemácias falciformes com diminuição da vida eritrocitária (JUNQUEIRA et al, 2009).

A úlcera de perna é a complicação cutânea mais frequentemente encontrada em adultos com doença falciforme (SS), existindo relatos de

incidência maior que 50% em pacientes que residem em áreas tropicais. A variabilidade ocorre por diferenças genéticas e condições ambientais. Surgem de forma espontânea ou traumática, localizam-se geralmente na região maleolar, pré - tibial e dorso do pé, a cicatrização é lenta e respondem pior ao tratamento do que as úlceras de outras etiologias, tendem a cronicidade com elevadas taxas de recorrência, são dolorosas e podem ser únicas ou múltiplas (PALADINO, 2007).

A fisiopatologia da doença falciforme desencadeia diversas alterações metabólicas que ocasionam a lesão tissular. As lesões tissulares iniciam-se com alterações moleculares ou estruturais nas células, que encontram-se em equilíbrio homeostático, podendo ser reversíveis, mas se os estímulos persistirem poderá se tornar irreversível, o que resultará em morte celular. É importante ressaltar que as consequências da lesão celular não dependem apenas do tipo, duração e intensidade do estímulo, mas também do tipo, estado e adaptabilidade da célula em suportar a agressão (BRASIL, 2001b).

A fisiopatologia dessas úlceras envolve etiologia multifatorial, mas a hipóxia tissular pode ser entendida como o fator principal, em consequência da deformidade das hemácias, de alterações no endotélio vascular, alteração na viscosidade sanguínea, ativação da coagulação, alteração no tono vascular e até mesmo a presença de imunocomplexos circulantes (ALBERTO, COSTA 2001).

Twillman, Long, Cathers, et al (1999), referem que a ausência de cicatrização ocorre em 60% dos casos, frequentemente com evolução arrastada por meses e até anos e geralmente associada a lesões maiores.

Em 2008, a equipe que atuava na sala de curativos de um Instituto Estadual de Hematologia - situado no Rio de Janeiro, acompanhava e avaliava regularmente o atendimento de 107 pacientes com Doença Falciforme (SS), tendo como complicação secundária úlceras de perna, em fase aguda ou crônica, com tempo de manifestação que variava entre 02 meses até 15 anos. Os pacientes em acompanhamento regular realizavam a troca dos curativos com uma periodicidade de até três vezes por semana, dependendo do estágio das ulcerações.

Trent e Kimer (2004), recomendam que o tratamento das úlceras de perna tem como indicação a limpeza diária, a utilização de curativos, tratamento cirúrgico, repouso e elevação do membro afetado. Os cuidados com calçados, picadas de insetos, higiene e hidratação da pele são importantes para prevenção ou recidivas.

Entretanto, o perfil do tratamento era longo, sem resultados efetivos que propiciassem a alta dos pacientes, devido à ineficácia da terapêutica tópica implementada, sem o investimento adequado para aquisição de coberturas indicadas, de acordo com as características do leito ulceroso. Por conseguinte, aumentava-se a resistência e a cronicidade das ulcerações. E consequentemente, tínhamos uma sobrecarga no atendimento, destacando-se o período de julho de 2008, quando alcançamos como indicadores operacionais / número de curativos em torno de 1.480, de acordo com as informações registradas no Sistema estatístico de Administração Hospitalar - SASH da instituição pesquisada.

A partir de outubro de 2008, a Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro, iniciou o fornecimento de coberturas à base de polihexanida, para o tratamento de feridas dos pacientes em atendimento nos hospitais da rede estadual. Surgiu então, a oportunidade de incorporar uma nova terapêutica tópica, que atendesse as características do leito ulceroso das feridas tratadas no ambulatório da Sala de Curativos, de um Instituto Estadual de Hematologia.

Diante da problemática apresentada e acreditando nessa inovação terapêutica, implementou-se uma nova estratégia como modalidade do cuidar, com enfoque dominante na educação em saúde, baseada na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem, o Programa do Autocuidado – PAC.

O Programa do Autocuidado representou uma nova diretriz para assistência integral, pois em consultas de enfermagem regulares a enfermeira orientava a execução de ações de autocuidado de 40 pacientes com Doença Falciforme (SS), portadores de úlceras de perna de baixa a média complexidade, com dimensão de 2 até 50cm² e tempo de manifestação até 10 anos. Fornecia-se um folder explicativo (Anexo A), enfatizando os cuidados diários e implementava-se um treinamento prático sobre a execução diária do curativo no domicílio com soluções à base de polihexanida, cujo objetivo era obter a progressão do processo cicatricial ao longo do tratamento, pela prática do autocuidado domiciliar.

Os resultados obtidos após dois anos de implementação do Programa do Autocuidado, com 40 pacientes constatou que, 23 (57,5%) obtiveram alta após cicatrização completa das ulcerações, sendo 19 (82,6%) com ulcerações

agudas e 04 (17,4%) com ulcerações crônicas, após longos períodos de manifestação. Os demais pacientes, 17 (42,5%) apresentaram cicatrização parcial das ulcerações, com redução de 47% da dimensão das feridas, permanecendo em tratamento após o término do estudo (MARTINS, 2010).

Portanto, acredita-se que devido a adesão dos pacientes, o Programa do Autocuidado teve um grande impacto como modalidade terapêutica, firmando-se como programa institucional, com representação nacional e internacional, que possibilitou: institucionalizar a padronização do tratamento tópico para úlceras de perna secundárias a Doença Falciforme (SS), com o uso das soluções à base de Polihexanida de fácil aplicabilidade e alta resolutividade. O Programa recebeu prêmio de Excelência em Gestão da Secretária de Saúde e Defesa Civil do Estado do Rio de Janeiro: segundo lugar categoria Destaque. Os resultados foram apresentados sob a forma de apresentação oral nos seguintes eventos: V Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias - Belo Horizonte/MG em outubro de 2009; IV Simpósio de Doença Falciforme do Instituto Brasileiro de Doença Falciforme em 2010; apresentação oral nos Congressos Internacionais: 4th Annual Sickle Cell Disease- Hollywood / Florida- fevereiro de 2010, e 1th Global Congress on Sickle Cell Disease- Ghana / Africa em julho de 2010.

Portanto, acredita-se que o cuidado de enfermagem vai além da visão reducionista de assistência ao paciente, uma vez que tem como foco a saúde sob uma perspectiva holística. Neste sentido, é importante ressaltar que a promoção da saúde e a educação em saúde encontram-se intimamente vinculadas e promovem a qualidade de vida no cotidiano das pessoas. A

promoção da saúde articula saberes técnicos e populares e a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados (BARROSO, et al., 2003).

Diante do exposto, para o controle de complicações como as úlceras de perna secundárias a Doença Falciforme homozigótica (SS), questiona-se:

- A *orientação* para o autocuidado pode prevenir recidivas de úlceras de perna secundárias a doença falciforme (SS)?
- A prática do autocuidado pode contribuir para prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a doença falciforme (SS)?
- A aplicação de um programa de orientação para o autocuidado pode ser um instrumento eficaz para prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a doença falciforme (SS)?

Para responder à estes questionamentos, delineamos como objeto deste estudo - orientações de enfermagem de ações de autocuidado para prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a doença falciforme homozigótica (SS).

1.4 - Objetivos

Tendo os seguintes objetivos:

- Verificar a eficácia da orientação para o Autocuidado pelo percentual de recidivas de úlceras de perna secundárias a doença falciforme homozigótica (SS).
- Investigar a readmissão à Sala de Curativos de pacientes acompanhados pelo programa do autocuidado em função de úlceras recidivantes;
- Descrever as orientações para o autocuidado adotadas para prevenção de

úlceras recidivantes, nos pacientes acompanhados pelo programa do autocuidado.

1.5 - Justificativa do estudo

Justifica-se portanto, a necessidade da elaboração deste estudo, devido a demanda e a incidência de novos casos da Doença Falciforme, tornando-se necessária a elaboração de estratégias voltadas para prática da educação em saúde, e de medidas preventivas voltadas a nível de atenção primária.

A implementação deste estudo, visa a eficácia da orientação para o Autocuidado pelo percentual de recidivas de úlceras de perna secundárias a doença falciforme homozigótica (SS), e a capacidade do objeto em contemplar as necessidades de um grupo ou de uma organização.

Dados do Ministério da Saúde (Brasil, 2001a), apontam que na Doença Falciforme homozigótica (SS), a úlcera de perna é a complicação cutânea mais comum secundária a doença de base, uma intercorrência clínica que aumenta a procura pelos serviços de saúde. Essas feridas podem afetar socialmente o indivíduo acometido e comprometem sua capacidade produtiva.

Paiva e Silva et al (1993), mostraram que a anemia falciforme traz, para a população adulta acometida, sérios problemas emocionais e econômicos. Os autores sugerem a necessidade de implementação de programas comunitários de diagnóstico precoce, assim como orientação médica, social e psicológica, além de aconselhamento genético aos casais portadores de traço falciforme.

Kosky, Entsuah, Koranda, et al (1989), descreveram que a úlcera de perna afeta aproximadamente 20% dos pacientes adultos com doença falciforme. Paladino (2007), refere que as úlceras dos membros inferiores

afetam entre 8% a 10% dos pacientes homocigotos (SS), surgem na adolescência com pico de incidência após os 20 anos de idade. Em virtude de sua elevada frequência, cronicidade e resistência a terapia disponível, com elevadas taxas de recorrência.

Twillman, Long, Cathers, et al (1999) referem ainda que a taxa de recorrência é variável de 25% a 97%, dependendo do tamanho das úlceras, e possivelmente dos cuidados locais administrados.

Portanto, este estudo poderá apresentar resultados que possibilitem efetivamente, a atualização e aprimoramento técnico e científico do enfermeiro envolvido na prevenção e tratamento de úlceras de perna secundárias à Doença Falciforme (SS), estimulando o desenvolvimento de ações de promoção da saúde por meio de atividades educativas para melhora da qualidade de vida destes pacientes, minimizando os fatores de risco e investindo em educação em saúde. Atendendo assim, às diretrizes da portaria 1.391/05 - Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, que destaca a necessidade da instituição de uma política de capacitação de todos os profissionais envolvidos que promovam a educação permanente e o desenvolvimento de pesquisas para a melhora da qualidade de vida desta população.

2 - REFERENCIAL CONCEITUAL

2.1 – A Doença Falciforme

A Doença Falciforme é uma das mais frequentes doenças genéticas no Brasil. Sua causa é uma mutação do gene da globina beta da hemoglobina originando uma hemoglobina anormal, denominada hemoglobina S (HbS), que substitui a hemoglobina A (HbA) nos indivíduos afetados. A denominação Anemia Falciforme (SS), é reservada para a forma da doença que ocorre nos **homozigotos SS**. Além disso, o gene da HbS pode combinar-se com outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, denominadas hemoglobinopatias SC, SD, S/beta-talassemia (BRASIL, 2008).

A doença originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração forçada dos escravos. No Brasil, distribui-se heterogeneamente, sendo mais frequente onde a proporção de antepassados negros da população é maior (nordeste). Além da África e Américas, é hoje encontrada em toda a Europa e em grandes regiões da Ásia. No Brasil, a doença é predominante entre negros e pardos, também ocorrendo entre brancos. No sudeste, a prevalência média de heterozigotos (portadores) é de 2%, valor que sobe a cerca de 6-10% entre negros. Estimativas, com base na prevalência, permitem estimar a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS, mais de oito mil (8.000) afetados com a forma homozigótica (HbSS). Por isso, essas doenças são apontadas como um problema de saúde pública no Brasil (BRASIL, 2001a).

O Ministério da Saúde, esclarece que a mutação na Doença Falciforme (SS) afeta o gene da globina beta. Sob determinadas condições, especialmente na desoxigenação, as moléculas desta hemoglobina podem sofrer

polimerização, o que provoca uma deformidade e enrijecimento dos glóbulos vermelhos, afetando sua passagem pelos pequenos vasos e capilares. Como consequência, ocorrem fenômenos de oclusão de pequenos vasos, causando enfartes com lesões de diversos órgãos e episódios de dor. As hemácias deformadas e enrijecidas sobrevivem menos em circulação, sua destruição precoce é a principal causa da anemia nestas doenças (BRASIL, 2001b).

Em geral, quanto maior a quantidade de HbS, mais grave é a doença. Os pacientes homocigóticos para HbS têm quadro clínico, em geral, mais grave do que os pacientes com hemoglobinopatia SC, SD, S/beta-talassemia. A associação com persistência hereditária de hemoglobina fetal confere melhor prognóstico à doença (BRASIL, 2001b).

As principais características da doença são reveladas pelas suas variabilidades clínicas, enquanto alguns pacientes têm um quadro de grande gravidade e estão sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais benigna quase assintomática. Esta variabilidade clínica depende tanto de fatores hereditários como de adquiridos. Entre os fatores adquiridos mais importantes está o nível sócio econômico, como consequência, as condições de moradia e de trabalho, a qualidade de alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica (BRASIL, 2001a).

A doença falciforme é crônica com curso clínico pontuado por episódios agudos, caracteriza-se por numerosas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida. Além das manifestações de anemia

crônica, o quadro é dominado por episódios de dor, infecções e enfartes pulmonares, retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, úlceras de perna, dentre outros. Desta forma, o paciente enfrenta a doença, os sintomas e as complicações secundárias à doença de base, necessitando de um acompanhamento clínico regular e criterioso (BRASIL, 2001b; WANG, 2007).

A dor na doença falciforme é resultante da obstrução da microcirculação causada pelo afoiçamento das hemácias. Este é o mais dramático quadro da doença, pois as crises algicas ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente. A crise dolorosa ocorre, às vezes, após episódio infeccioso, febre, desidratação e acidose podem desencadear a vasclusão. A dor também pode se instalar após resfriamento súbito da pele ou exposição a estresse físico ou emocional (SERJEANT, et al., 1994).

2.2 – A Úlcera de Perna

As úlceras de perna constituem uma das mais frequentes manifestações da anemia falciforme, comprometem significativamente a qualidade de vida e capacidade de trabalho dos pacientes em virtude de sua cronicidade e resistência à terapia disponível, com elevadas taxas de recorrência. A incidência de úlceras de membros inferiores é muito variável nos diferentes estudos, entre 25% e 75%. Outro aspecto de interesse é a variação da incidência em diferentes faixas etárias, esta complicação apenas aparece a partir da segunda década de vida (ZAGO, 2001a).

Clinicamente, há grande variabilidade no tamanho das lesões que podem ser extremamente dolorosas. Quase sempre se desenvolvem no tornozelo, acima dos maléolos; mais raramente, comprometem a região pré-tibial e o dorso do pé. O início pode ser espontâneo ou subsequente a trauma mínimo. Algumas úlceras são profundas, com envolvimento dos tecidos subcutâneos. Frequentemente há contaminação bacteriana secundária, que pode contribuir para o agravamento e persistência das lesões (ZAGO, 2001b).

Outras complicações incluem o desenvolvimento de fibrose subcutânea crônica, deformidade articular, periostite crônica, artrite localizada e, mais raramente, osteomielite. Na maioria dos casos, ocorre ausência de cicatrização, com evolução crônica por meses e até anos, especialmente no caso das úlceras maiores (BRASIL, 2001a).

Outras complicações de úlceras de membros inferiores em pacientes falciformes incluem o desenvolvimento de fibrose subcutânea crônica com maior comprometimento da trama vascular, deformidade articular, periostite crônica, artrite localizada e mais raramente, osteomielite. A presença de úlceras em membros inferiores não parece estar associada a maiores complicações sistêmicas.

A ausência de cicatrização ocorre em até 60% dos casos, frequentemente com evolução arrastada por meses e até anos e geralmente associada a lesões maiores. A taxa de recorrência é variável nos diversos estudos, de 25 a 97%, dependendo do tamanho da úlceras e, possivelmente, dos cuidados locais administrados. A recorrência geralmente ocorre cerca de 6

a 8 meses após a cicatrização inicial (CANÇADO, JESUS, 2007; PALADINO, 2007).

A fisiopatologia dessas úlceras envolve etiologia multifatorial, mas a hipóxia tissular pode ser entendida como o fator principal e consequência, por sua vez, da deficiente deformabilidade das hemácias, de alterações no endotélio vascular, alteração na viscosidade sanguínea, ativação da coagulação, alteração no tono vascular e até mesmo a presença de imunocomplexos circulantes (PLATT, 1995; ECKMAN, 1996).

A incidência de úlceras de perna varia enormemente nos diferentes estudos e em um grande estudo cooperativo americano o acometimento geral foi de 25% em média; em um estudo jamaicano a taxa de desenvolvimento de úlceras foi de 75% para o grupo de pacientes acima de 30 anos e de 65% para aqueles com idade entre 15 a 19 anos. As razões para essa aparente variabilidade incluem falhas de notificação, variação fenotípica e ambiental e fatores sócio-econômicos (SERJEANT, 1992).

Medidas educativas devem ser tomadas no sentido de prevenir úlceras de perna em todos os pacientes. Assim, a prevenção de traumas através da utilização de sapatos e meias de algodão, usar repelentes para prevenir picadas de insetos, e hidratantes para evitar esfoliação e escarificação da pele, não utilizar as veias dos pés como acesso venoso e pronto tratamento de pequenos traumas, são medidas úteis que devem ser lembradas em todas as consultas, principalmente para aqueles pacientes com história prévia de úlceras. Quando há presença de edema ou úlceras prévias, deve-se orientar o uso de meias elásticas acima dos joelhos. Além disso, deve-se manter as

pernas elevadas sempre que possível e restringir o sal durante o verão (BRASIL, 2002).

A abordagem terapêutica utilizada para as úlceras de membros inferiores na anemia falciforme é semelhante à de pacientes com úlceras de outras etiologias. Antecipa-se o tempo de cicatrização em algumas semanas para úlceras acima de 3-4 cm de diâmetro. Medidas locais são o principal ponto da terapêutica e consistem em desbridamento suave, tratamento do edema e controle de infecção (BRASIL, 2002).

2.3 - Tratamento da Doença Falciforme Homozigótica (SS)

Vichinsky, Hurst, Earles, et al (1988), referem que o diagnóstico precoce através da triagem neonatal, o uso de imunobiológicos especiais e de antibioticoprofilaxia são fundamentais para a saúde dos portadores da doença falciforme.

O tratamento da Doença Falciforme (SS), têm como indicação para correção da anemia crônica e prevenção de complicações decorrentes da doença de base, de terapia transfusional e/ou exsanguineotransfusão. Procedimentos hemoterápicos especiais que são realizados mediante alguns critérios, descritos a seguir.

A terapia transfusional em pacientes com anemia falciforme representa um dos principais recursos terapêuticos. Essa indicação transfusional, deve ser baseada em critérios clínicos e laboratoriais. A terapia transfusional é um Serviço de Saúde obrigatório, implantado pelo Comitê Transfusional desde 2002, com a publicação no Diário Oficial da União da Resolução RDC nº343 em 13 de dezembro e retificada pela RDC nº 153 de junho de 2004. A finalidade

do Comitê é estabelecer critérios científicos para as indicações transfusionais (BRASIL, 2004).

Junqueira et al (2009) referem que a transfusão sanguínea representa um dos principais recursos na terapia dos pacientes com Doença falciforme (SS), podendo melhorar a sobrevida e algumas complicações relacionadas à doença. A terapia transfusional em pacientes com anemia falciforme promove a diminuição da fração de HbS por diluição e aumento do hematócrito com supressão relativa da eritropoiese e conseqüentemente diminuição da produção da hemoglobina S, levando à melhora do transporte de oxigênio aos tecidos e prevenindo os efeitos vasculares à falcização.

Zago et al (2004) descrevem que a terapia transfusional baseia-se na reposição de hemocomponente ou hemoderivado em baixos níveis no paciente. Essa terapia tem um papel importante para reposição específica do componente que o paciente necessita, tornando desnecessária a administração de outros hemocomponentes que o paciente não necessita. A transfusão de hemácias deve ser realizada com bastante critério clínico e laboratorial, pois envolve substâncias humanas que são capazes de causar riscos imediatos ou riscos no futuro.

A terapia transfusional é um processo que mesmo em contextos de indicação precisa ser administrada de maneira correta, respeitando todas as normas técnicas preconizadas, envolve risco sanitário com a ocorrência potencial de incidentes transfusionais, sejam eles imediatos ou tardios. Em algumas situações clínicas, a transfusão pode representar a única maneira de salvar uma vida, ou melhorar rapidamente uma grave condição por falta ou

diminuição de algum componente do sangue. Contudo, antes de se prescrever hemocomponentes a um paciente é essencial sempre medir os riscos transfusionais potenciais e compará-los com os riscos que se tem ao não se realizar a transfusão (JUNQUEIRA, et al., 2009).

A aloimunização contra antígenos eritrocitários é uma complicação transfusional, principalmente em pacientes com anemia falciforme. Estudos indicam que entre 18% e 36% dos pacientes com anemia falciforme são aloimunizados, considerando que alguns anticorpos formados têm natureza transitória, com rápido declínio de seus títulos, tornando-se portanto, indetectáveis, como ocorre no sistema Kidd e Duffy. Nesse caso toda terapia transfusional, realizada em pacientes com anemia falciforme deverá ser fenotipada, com a finalidade de não gerar outras complicações como reações hemolíticas (JUNQUEIRA, et al., 2009).

A exsanguineotransfusão é uma terapia que utiliza a retirada de uma quantidade sanguínea e outra equivalente é infundida, pode ser realizada manualmente ou por eritrocitaférise (automatizada). É indicada em acidente vascular cerebral, priapismo, síndrome torácica aguda, tendo como vantagem a redução de hemoglobina S, para evitar a hipervolemia e hiperviscosidade (BRASIL, 2004).

De acordo com Junqueira et al (2009), na exsanguineotransfusão há uma retirada parcial do volume de sangue do paciente, seguida por transfusões de hemácias. Essa terapia tem como objetivo retirar hemácias com hemoglobina S, reduzindo assim o teor global desta hemoglobina anormal, mantendo níveis

de Hb S em torno de 30-50%. A principal indicação para regime de exsanguíneotransfusão parcial é a prevenção de recorrência de acidente vascular cerebral (AVC).

Os procedimentos transfusionais supracitados envolvem riscos potenciais para os pacientes, como o desenvolvimento de doenças infecciosas transmitidas por via parenteral; risco de reações adversas imediatas ou tardias, e podem acarretar um importante fator prognóstico desfavorável, a sobrecarga de ferro. A sobrecarga de ferro secundária, é observada em doenças congênitas ou adquiridas, que cursam com anemia hemolítica e/ou eritropoese ineficaz e requerem múltiplas transfusões de hemácias. É o que se observa nos pacientes com talassemia beta maior e anemia falciforme, síndrome mielodisplásica, anemia de Fanconi (KUSHNER, PORTER, OLIVIERI, 2001).

A hidroxiureia, surgiu como uma nova opção terapêutica indicada para prevenção de complicações decorrentes da Doença Falciforme (SS), é um agente quimioterápico, prescrito de acordo com algumas complicações apresentadas pelos pacientes, como: tendo manifestado nos 12 últimos meses, 3 ou mais episódios de crises vaso-oclusivas com necessidade de atendimento médico, uma crise torácica aguda recidivante, um ou mais acidentes vasculares encefálicos ou ataques isquêmicos transitórios, mesmo em programas de exsanguíneotransfusão, um episódio de priapismo grave pós puberal ou priapismo recorrente, anemia grave e persistente (Hb < 6,0 g/dl em três exames no período de 3 meses) (BRASIL, 2002).

A medicação encontra-se disponível em cápsulas gel dura com 500 mg. A dose prescrita para o iniciar o tratamento é de 10 mg/kg/dia, em tomada única diária. Deve-se considerar o peso real ou ideal, o que for menor. A dose diária deve ser aumentada em 5 mg/kg/dia a cada 4 semanas até serem atingidos os efeitos desejáveis, sem a ocorrência de toxicidade hematológica ou outros efeitos adversos graves, como hepatotoxicidade (definida por aumento de duas vezes o valor referencial máximo das transaminases) e a dose máxima não deve ultrapassar 35 mg/kg/dia (BRASIL, 2002).

O uso da hidroxiureia, nos protocolos de tratamento da doença falciforme (SS) teve seu início na década de 80, nos pacientes adultos, sendo o seu uso posteriormente autorizado em crianças (SCOTT, HILLERY, BROWN, et al., 1996).

O Ministério da Saúde (Brasil, 2002), orienta que a duração do tratamento deve ser de pelo menos 2 anos ou mantido por tempo indeterminado de acordo com a evolução do paciente. Os benefícios esperados são: diminuição da frequência dos episódios de dor, que podem até mesmo desaparecer; aumento da produção de hemoglobina F e aumento discreto da concentração total de hemoglobina; diminuição dos episódios de síndrome torácica aguda; diminuição do número de hospitalizações; diminuição do número de transfusões sanguíneas.

Os critérios de exclusão para o uso de hidroxiureia são: hipersensibilidade à hidroxiureia; qualquer das evidências de disfunção medular: contagem de leucócitos inferior a $2.500/\text{mm}^3$, neutrófilos $< 2.000/\text{mm}^3$; plaquetas $< 100.000/\text{mm}^3$; nível de hemoglobina $< 4,5 \text{ g/dl}$;

contagem de reticulócitos $< 80.000/\text{mm}^3$ (quando hemoglobina $< 9 \text{ g/dl}$); gestação (não há estudos adequados em humanos e há evidência de teratogênese em animais) e amamentação; infecção pelo HIV (BRASIL, 2002).

Charache et al (1987); El-Hazmi et al (1992); Rodgers (1992), referem que estudos em adultos vêm demonstrando a eficácia do uso da hidroxiureia (HU), cujo efeito principal é a elevação dos níveis de hemoglobina fetal (HbF) em pacientes portadores de Doença Falciforme. A hidroxiureia é capaz de aumentar as concentrações de HbF e produzir melhora do curso clínico com pouco ou nenhum efeito colateral (STEINBERG e WOOD, 1999).

A hidroxiureia (HU) apresenta um efeito citotóxico que, ao inibir a enzima ribonucleotídeo redutase, produz vários efeitos benéficos nos pacientes com Doença Falciforme, tais como aumento da produção de Hemoglobina Fetal, da hidratação de glóbulos vermelhos e da taxa hemoglobínica, maior produção de óxido nítrico e diminuição da expressão de moléculas de adesão. Até o momento, ela é considerada a terapia farmacológica de maior sucesso para Doença Falciforme (PLATT, 2008; GULBIS B, HABERMAN D, DUFOUR D, CHRISTOPHE, et al., 2005).

Steinberg, Castro, Pegelow, et al (2003); Thompson, Miller; Rogers, et al, (2010) concluíram que a hidroxiureia deve ser usada indefinidamente pelos pacientes que dela necessitam. Além disto, as chances de o fármaco produzir efeitos indesejáveis são muito menores do que as chances de os indivíduos apresentarem desfechos fatais em decorrência da doença.

O uso da hidroxiureia diminuiu em 40% o risco de óbito por Doença Falciforme. Apresentou redução de 4,5% para 2,5%, do número anual de

episódios álgicos agudos em adultos e reduziu em cerca de 50%, as necessidades transfusionais e o número de episódios de Síndrome Torácica Aguda (STROUSE, LANZKRON, BEACH, et al., 2008; PLATT, 2008).

Bandeira (2004), refere que o uso de hidroxiureia em crianças e adultos portadores de Doença Falciforme (SS) parece ser seguro e eficaz e ainda pode promover melhora na qualidade de vida destes pacientes, benefícios a seus familiares, principalmente em regiões como o Nordeste do Brasil, carente de leitos e de pessoal especializado para seguimento dos mesmos.

A identificação dos pacientes antes do início sintomatológico visa a diminuir os episódios vasoclusivos, também denominados crises falcêmicas. Nestas crises, pode haver dor intensa, lesões isquêmicas teciduais e danos em todos os órgãos e sistemas, cérebro, coração, fígado, rins, pele, olhos, esqueleto e pulmões (STROUSE, LANZKRON, BEACH, et al., 2008; HANKINS, WARE, ROGERS, et al., 2005).

Mueller (2008), lembra que a principal desvantagem relacionada ao uso de hidroxiureia consiste na necessidade de monitoramento frequente dos efeitos citotóxicos do fármaco. O potencial teratogênico e carcinogênico do fármaco tem um peso maior no momento da prescrição para crianças.

É importante observar o aparecimento de efeitos adversos: neurológicos, renais, gastrointestinais, dermatológicos – erupções macupapulares, eritema facial e periférico, **ulceração da pele ou agravamento da úlcera já existente** e alterações como dermatomiosite, dentre outros (febre, calafrios, astenia) (BRASIL, 2002).

Portanto, é importante que a equipe de enfermagem esteja adequadamente orientada e informada à respeito da doença, acolhendo a família, amenizando o impacto do diagnóstico, o sentimento de culpa, advertindo sobre a importância de aderir ao tratamento e as orientações de enfermagem, assim como ao acompanhamento em um centro hematológico (KIKUCHI, 2007).

Kikuchi (2007) lembra que embora a enfermidade não tenha cura, a assistência médica adequada, tanto na atenção básica, como na especializada – os cuidados de enfermagem, suporte familiar e convívio social nas associações de anemia falciforme – é a garantia de êxito em países como Estados Unidos da América e Cuba. Nesses países, as pessoas com doença falciforme atingem a maior longevidade registrada, isto em decorrência de haver uma política pública de atenção à anemia falciforme há mais de 35 anos.

3 – Referencial Teórico: Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem

Este estudo está baseado na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem. Meleis (1997) refere que as teorias de enfermagem expõem as tendências das visões sobre o processo saúde-doença e sobre a experiência de cuidado terapêutico; trata-se de uma conceitualização articulada e comunicativa da realidade inventada ou descoberta na enfermagem, com a finalidade de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado de enfermagem.

Vitor, Lopes, Araujo (2010) ressaltam que o uso de modelos e teorias, têm o intuito de explicar fenômenos relacionados ao cuidado, orientar soluções que respondam às necessidades e interesses das pessoas envolvidas e instrumentalizar o enfermeiro para proporcionar ajuda ao paciente a cuidar de si, a partir de um processo de educação em saúde, que depende do cuidado pessoal do paciente para melhorar a qualidade de vida e prolongar sua sobrevivência.

Para Orem (1985, p.19), a enfermagem “tem como especial preocupação a necessidade de ações de autocuidado do indivíduo, e o oferecimento e controle disso, numa base contínua para sustentar a vida e a saúde, recuperar-se de doença ou ferimento e compatibilizar-se com seus efeitos” e faz outras referências:

[...] a teoria do autocuidado engloba o autocuidado, a atividade de autocuidado e a exigência terapêutica de autocuidado e aponta requisitos para o autocuidado.

[...] o autocuidado é a prática de atividades, iniciadas e executadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, saúde e do bem estar.

[...] o autocuidado efetivamente executado, contribui de maneiras específicas para a integridade da estrutura humana, para o funcionamento da pessoa e para seu desenvolvimento.

[...] a atividade de autocuidado constitui uma habilidade humana que significa a habilidade para engajar-se em autocuidado.

Considera também, que a capacidade do indivíduo para engajar-se no autocuidado acha-se condicionada pela idade, estado de desenvolvimento, experiência de vida, orientação sócio-cultural, saúde e recursos disponíveis.

A teoria do Autocuidado de Orem, instrumentalizou o enfermeiro para orientação do cuidado e auxílio de ações, que foram implementadas a partir de consultas de enfermagem, buscando atender às necessidades dos pacientes com Doença Falciforme (SS), na execução do cuidado pessoal pela prática do autocuidado. Por autocuidado, entende-se o desempenho ou a prática de atividades executadas pelo indivíduos, em seu próprio benefício para manter a saúde, a vida e o bem-estar (OREM, 1985).

Medidas educativas podem estimular os pacientes a minimizar os fatores de risco associados ao surgimento das úlceras, através da adesão de estratégias que orientem a hidratação oral adequada, o exame diário da pele, o uso local de repelentes contra picadas de insetos, manter a pele hidratada e protegida, com a utilização de meias de algodão, uso de sapatos fechados, a prevenção de traumas e evitar coçar as picadas de inseto.

Aos indivíduos capazes de realizar o autocuidado, Orem define esta prática como Ações de Autocuidado, que são ações realizadas de forma

voluntária e intencional pelo indivíduo capaz de engajar-se no autocuidado. São definidas e desenvolvidas por ele mesmo, decisão, motivação, conhecimento e senso de valorização são peças-chaves que influenciam no alcance destas ações, as mesmas também podem ser afetadas por fatores como a idade, sexo, nível de cognição, orientação sócio-cultural, padrões de vida e disponibilidade do atendimento de saúde (OREM, 1985).

Portanto, quando os pacientes apreendem as orientações e estas são seguidas, há manutenção da integridade estrutural e do funcionamento humano, situações que contribuem para o desenvolvimento e recuperação da saúde (OREM, 1985).

O autocuidado é aceito pelo Ministério da Saúde como o cuidar de si mesmo, buscar quais são as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, desenvolver uma alimentação sadia, conhecer e controlar os fatores de risco que levam as doenças, adotar medidas de prevenção de doenças - todas essas ações visam a melhoria da qualidade de vida (BRASIL, 2008).

Por isso, para que o autocuidado torne-se eficaz e seguro e não somente acessível e econômico, salienta-se a importância do contínuo desenvolvimento da competência do indivíduo e da comunidade para o autocuidado. Considera-se, o autocuidado como ingrediente essencial no cuidado à saúde, a ser complementado por recursos técnicos e profissionais. O indivíduo ao adquirir um hábito positivo em relação a sua doença, ele sai do *status* de desinformação e dependendo do próprio desejo de querer mudar ou agir ele pode, além de se informar, interessar-se, envolver-se e finalmente tornar-se

atuante no processo de transformação. Isto pode mudar a história da doença na população afetada (BRASIL, 2008).

Na atenção integral da assistência, os serviços de saúde devem ser organizados de forma a garantir ao indivíduo e a coletividade a proteção, a promoção e a recuperação da saúde, de acordo com as necessidades de cada um em todos os níveis de complexidade do SUS. O papel do profissional de saúde em particular o enfermeiro, que defende a filosofia do autocuidado é diagnosticar e tratar as respostas ou as reações aos seus cuidados, avaliando os resultados no sentido do bem estar e da saúde. Esses profissionais devem favorecer o empoderamento das pessoas sobre os aspectos clínicos e terapêuticos da doença falciforme (ARAUJO, 2007).

Tendo o foco embasado no princípio da integralidade - uma das diretrizes do SUS, instituído pela Constituição de 1988, em seu artigo 198. Recomenda o "atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais" (BRASIL,1988). O Estado deve garantir a saúde a todos, por políticas sociais e econômicas voltadas tanto para a redução do risco de doenças e de outros agravos, quanto ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. Outro fator determinante está relacionado à integralidade - diz respeito à necessidade de que seus profissionais, dito anteriormente o enfermeiro, responsáveis e comprometidos com a organização dos sistemas em serviços de saúde, para que atuem com base nos princípios e diretrizes do SUS.

4 - METODOLOGIA

4.1 Tipo do estudo

Optou-se por realizar um estudo transversal, descritivo e investigatório com abordagem quanti-qualitativa dos dados, desenvolvido com pacientes com diagnóstico de Doença Falciforme (SS), em acompanhamento ambulatorial pelo programa do Autocuidado - para tratamento de úlceras de perna na Sala de Curativos - em uma Instituição pública estadual, de referência no tratamento hematológico.

No estudo descritivo o foco principal é descrever as características de determinada população, através das suas opiniões, atitudes e crenças, além da identificação de relações entre variáveis, com possibilidade de determinar a natureza dessas relações (GIL, 2002).

4.2 Cenário do estudo

Este estudo foi desenvolvido em uma instituição de saúde pública estadual, localizada na região metropolitana do estado do Rio de Janeiro. Trata-se de um hemocentro coordenador do estado, referência estadual e nacional em hematologia e hemoterapia, responsável pelo abastecimento de hemocomponentes à cerca de 180 unidades de saúde pública ou privada conveniadas ao SUS; especializado no atendimento à pacientes como centro de referência hematológico, em nível primário à terciário de baixa a alta complexidade e responsável pelo desenvolvimento do ensino e pesquisa na área de hematologia e hemoterapia.

A excelência do desempenho institucional foi comprovada com diversos prêmios de qualidade pelo Estado e Governo Federal, sendo o grande vencedor do Prêmio Qualidade Rio, com a inédita medalha de ouro concedida a uma instituição pública. Em 2010, foi o vencedor do Prêmio Nacional de Gestão Pública, promovido pelo Governo Federal, o prêmio é concedido às organizações públicas que comprovam alto desempenho institucional, com qualidade e que se destaquem por práticas de excelência em gestão, que são evidenciadas através da melhoria gerencial rumo à inovação, redução de custos, qualidade dos serviços e satisfação do cidadão.

A referida instituição é responsável pelo abastecimento de hemocomponentes de inúmeras unidades de saúde do estado do Rio de Janeiro, e recebe uma média de 350 doadores de sangue voluntários por dia. Além disso, possui um serviço de Hematologia, com quase 10 mil pacientes ativos, que realizam tratamentos de doenças hematológicas. O trabalho desenvolvido nesta instituição é reconhecido internacionalmente pela Joint Commission International of Healthcare - que tem como objetivo aperfeiçoar a qualidade e a segurança do atendimento hospitalar em mais de 40 países, e pela Associação Americana de Bancos de Sangue (AABB). A certificação pela AABB significa o reconhecimento internacional da excelência dos produtos e serviços oferecidos na área de Hemoterapia.

Esta instituição é referência para o tratamento hematológico, na qual destacamos o atendimento à pessoas portadoras de hemoglobinopatias hereditárias, como a Doença Falciforme (SS, SC, SD e Talassemia).

Desde 2000, a instituição está integrada ao plano de ação do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde. O Programa tem como objetivo geral, promover a detecção de doenças congênitas em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, permitindo o tratamento precoce, e consequentemente diminuindo a morbidade, suas consequências e a mortalidade gerada pelas doenças triadas. Esta instituição Já fez cerca de 600 mil Testes do Pezinho, realizado nos bebês recém-nascidos, que levaram aos cálculos sobre a incidência da doença Falciforme no estado do Rio de Janeiro.

Em 2004, o governo federal criou a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, para intensificar o diagnóstico precoce da doença e iniciar o tratamento ainda na primeira semana de vida dos portadores. Outro objetivo da política é qualificar os funcionários do Sistema Único de Saúde (SUS) para conhecer a doença e saber como encaminhar os pacientes adultos que procuram os serviços médicos. Acreditada como instituição de ensino, serve de campo de treinamento para residência médica e de enfermagem e estágios para acadêmicos de graduação da área de saúde.

Desta forma, selecionamos como cenário para desenvolvimento deste estudo, a Sala de Curativos, situada no ambulatório desta instituição pública estadual especializada em hematologia - setor, responsável pela prestação de assistência de enfermagem e médica à pacientes com Doença Falciforme, portadores de úlceras de perna – que são encaminhados para avaliação de primeira vez, tratamento e acompanhamento posterior após epitelização da ferida. A sala de curativos localiza-se no prédio anexo da referida instituição, funcionando de segunda a sexta – feira, no horário de 07 às 15 horas.

A equipe em atendimento no setor é composta por uma enfermeira, dois técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem e uma médica Dermatologista - atuante no setor no período da manhã, duas vezes na semana. Este setor atende cerca de 25 pacientes por dia, os quais são submetidos a avaliação e a troca dos curativos entre uma, duas, ou três vezes por semana, dependendo das características do quadro ulceroso.

3.3 Sujeitos do estudo

Os partícipes desta pesquisa foram selecionados dentre os 107 pacientes com diagnóstico de Doença Falciforme (SS), acompanhados pelo programa do autocuidado na Sala de Curativos, e que obedeceram aos seguintes critérios de inclusão: ter diagnóstico de Doença Falciforme (SS) com úlceras de perna até 50 cm², e que obtiveram alta da Sala de Curativos pelo Programa do Autocuidado após epitelização da ulceração. Constituindo uma amostra de (N=40) pacientes, acompanhados no período de 01/11/2008 até 01/11/2010.

Foram excluídos do estudo: pacientes com idade inferior a 18 anos; com comparecimento irregular à Sala de Curativos; pacientes com Doença Falciforme (SS) com úlceras de perna acima de 50 cm² - pois não participaram do Programa do Autocuidado anteriormente implantando; pacientes com outras hemoglobinopatias (SC, SD, S/beta-talassemia), por não ser a úlcera de perna uma complicação cutânea frequente nestas anormalidades hereditárias das hemoglobinas e pacientes que não assinaram o termo de consentimento informado.

4.4 Coleta e análise dos dados

A coleta de dados foi realizada no período de 03/01/2012 até o 31/03/2012 , pela própria pesquisadora. Inicialmente houve uma investigação baseada na lista de frequência dos pacientes em atendimento na sala de curativos, sobre a readmissão de pacientes com diagnóstico de Doença Falciforme (SS) com úlceras recidivantes acompanhados anteriormente pelo programa do autocuidado. Estes dados serviram de base para cálculo do percentual de recidivas de úlceras de perna em pacientes acompanhados pelo programa do autocuidado.

Após a investigação, todos os pacientes em tratamento de úlceras recidivantes e os acompanhados em consultas de enfermagem pelo programa do autocuidado após alta da Sala de Curativos, que estiverem dentro dos critérios de inclusão foram convidados para participar do estudo.

Vale ressaltar, que os pacientes que aceitaram participar do estudo, foram devidamente informados pela pesquisadora quanto ao objetivo do estudo e aos procedimentos adotados. E que todas as informações fornecidas para realização deste estudo são estritamente confidenciais e somente o pesquisador e o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), terão conhecimento dos dados. Todas as informações coletadas serão guardadas em local protegido, e terão códigos de identificação, não constando a identificação do sujeito do estudo.

Após a elucidação de todas as informações pertinentes ao estudo, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Como estratégia metodológica para coleta de dados, foram previamente elaborados e testados dois instrumentos, aplicados pela pesquisadora em momentos distintos: um formulário aplicado aos partícipes do estudo e um roteiro para levantamento dos prontuários físico ou eletrônico.

Os pacientes com Doença Falciforme (SS) com úlceras recidivantes, que estiveram em atendimento na sala de curativos para tratamento preencheram o formulário nos dias de atendimento, conforme agendamento prévio do setor. E os pacientes com Doença Falciforme (SS), que obtiveram alta da Sala de Curativos pela epitelização das úlceras preencheram o formulário nos dias de consulta médica / enfermagem, conforme agendamento prévio.

No formulário (Apêndice B), estão descritas as características sócio-demográficas (gênero, idade, grau de escolaridade e renda familiar), as orientações de autocuidado adotadas pelos pacientes para prevenção de recidivas de úlceras de perna, registro do período sem manifestação de recidivas.

Ao término da aplicação dos formulários iniciou-se o levantamento dos prontuários eletrônicos ou físicos, a partir de um roteiro pré estabelecido procedendo-se a segunda etapa da coleta de dados. Nesse roteiro (Apêndice C), foram catalogados os registros de enfermagem e médico dos prontuários, referentes as orientações de autocuidado ao longo do tratamento e o acompanhamento dos pacientes na sala de curativos. Foram catalogados também os dados laboratoriais referentes aos valores do hemograma no último mês de consulta médica e dos dois meses anteriores; continuidade do tratamento clínico, medicações prescritas, comparecimento as consultas de

enfermagem na sala de curativos, e as orientações de enfermagem implementadas quanto a prática do autocuidado.

A análise dos dados foi realizada utilizando-se percentuais descritivos, Box-plot e a estimativa de Kaplan-Meier – um método não paramétrico de compilação de tábuas de sobrevivência, que combina as probabilidades calculadas de sobrevida e as estimativas, para permitir que as observações ocorram além de um limiar, assumido randomicamente. Os intervalos de tempo são definidos como final de cada tempo de um evento. Método utilizado, a partir dos resultados obtidos, com o preenchimento dos formulários e pelo roteiro de análise dos prontuários eletrônico ou físico (KAPLAN & MEIER, 1958; KLEINBAUM,1995). Como referencial teórico a Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem.

O projeto foi analisado pelo Comitê de Ética e Pesquisa de um Instituto Estadual de Hematologia, quanto aos aspectos éticos da pesquisa e conseqüente autorização sob o nº 274/11 (Anexo B), segundo regulamentação de pesquisas em seres humanos, atendendo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

5 – RESULTADOS

A apresentação dos resultados encontrados neste estudo, iniciou-se primeiramente pela identificação do perfil dos sujeitos e pelas características sócio-demográficas observadas, na tentativa de elucidar uma leitura detalhada desde a organização da análise até a discussão dos resultados. Os dados foram organizados e apresentados por meio de tabelas, gráficos, quadros e figuras.

Dos 40 pacientes selecionados para o estudo de acordo com os critérios de inclusão, 03 foram excluídos por óbitos ocorridos durante o período do estudo e 03 por não comparecerem regularmente a Sala de curativos. Desta forma, a amostra deste estudo foi reduzida para 34 pacientes.

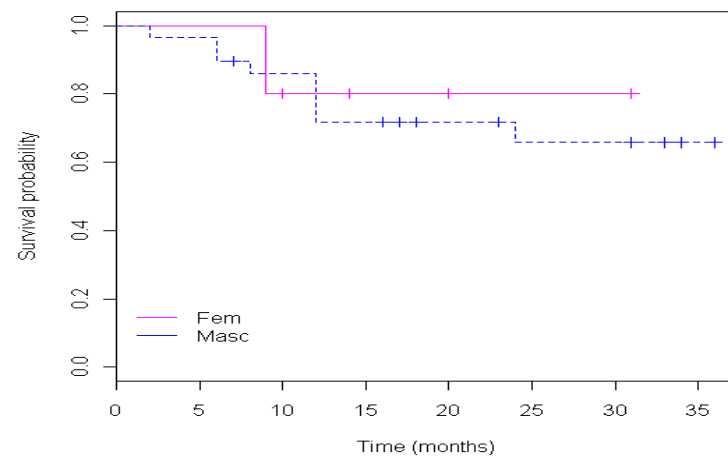
TABELA 1 – Distribuição da amostra quanto ao Gênero dos pacientes

Gênero	Pacientes (x)	fi(x%)
Masculino	29	87,5%
Feminino	5	12,5%
Total	34	100%

Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

Destes 34 clientes inclusos no estudo, o gênero é demonstrado na Tabela 1, sendo 29 pacientes (87,5%) do gênero masculino e 05 (12,5%) do gênero feminino.

FIGURA 1 – Análise estatística de sobrevida dos pacientes quanto ao gênero.



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

A Figura 1, demonstra a análise estatística de sobrevida dos pacientes do estudo, quanto ao gênero. Observa-se através da figura, que não há diferença estatisticamente significativa entre os grupos quanto ao gênero ($p = 0,106$).

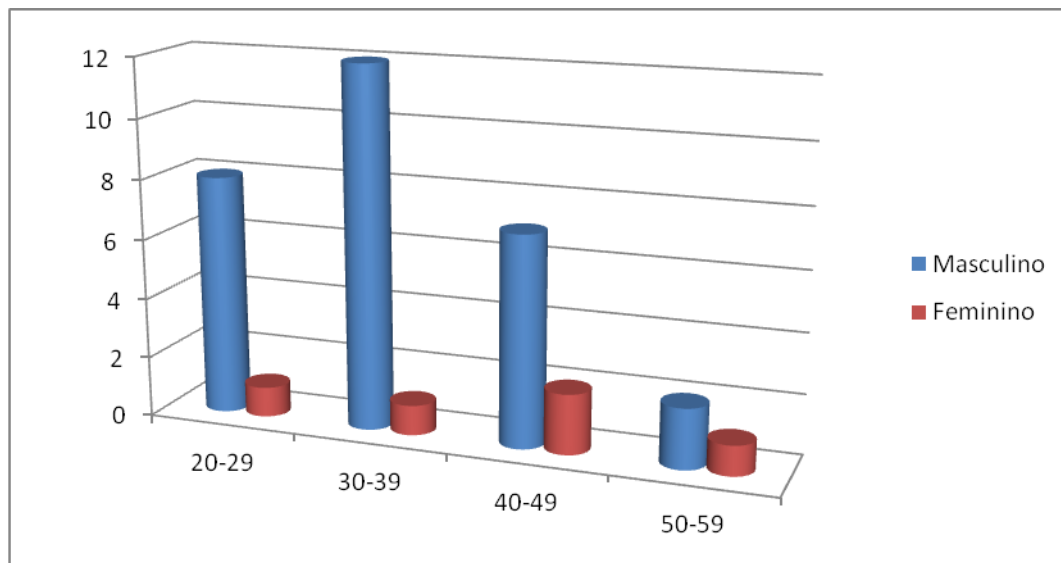
TABELA 2 – Distribuição da amostra quanto Faixa etária dos pacientes

Faixa etária	Pacientes (x)	fi(x%)
20 – 29 anos	09	26.4 %
30 – 39 anos	14	41.1%
40 – 49 anos	08	23,5%
50 – 59 anos	03	9%
Total	34	100%

Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

Identifica-se que 14 pacientes (41.1%), têm entre 30 até 39 anos; 09 pacientes (26.4%), têm entre 20 até 29 anos, 08 (23,5%) têm entre 40 até 49 anos e apenas 03 tem entre 50 até 59 anos. Estando a faixa etária média destes pacientes em 35,4 anos – como demonstrada na Tabela 2.

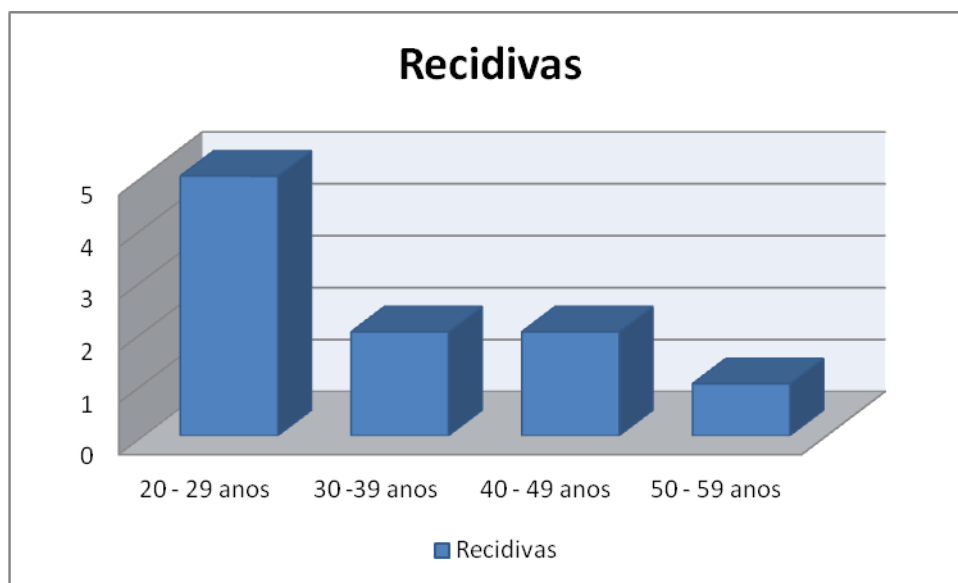
Gráfico 1 – Distribuição do Gênero dos pacientes relacionado a idade



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

O Gráfico 1, demonstra a distribuição do gênero dos pacientes relacionado a idade dos mesmos. Identifica-se que: 08 pacientes do gênero masculino e 01 do gênero feminino têm faixa etária entre 20 até 29 anos, 12 pacientes do gênero masculino e 01 do gênero feminino têm faixa etária entre 30 até 39 anos, 07 pacientes do gênero masculino e 02 do gênero feminino têm faixa etária entre 40 até 49 anos e apenas 02 pacientes do gênero masculino e 01 do gênero feminino têm faixa etária entre 50 até 59 anos.

Gráfico 2 – Distribuição dos pacientes quanto a faixa etária X Recidivas



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

O gráfico 2, demonstra a distribuição dos pacientes do estudo quanto a faixa etária, que manifestaram recidivas de úlceras de perna secundária à Doença Falciforme homozigótica (SS). Observa-se que 05 pacientes têm faixa etária entre 20 até 29 anos, 02 pacientes entre 30 até 39 anos, 02 pacientes têm faixa etária entre 40 até 49 anos e apenas 01 paciente têm faixa etária entre 50 até 59 anos, e todos os 10 pacientes que manifestaram recidivas são do gênero masculino.

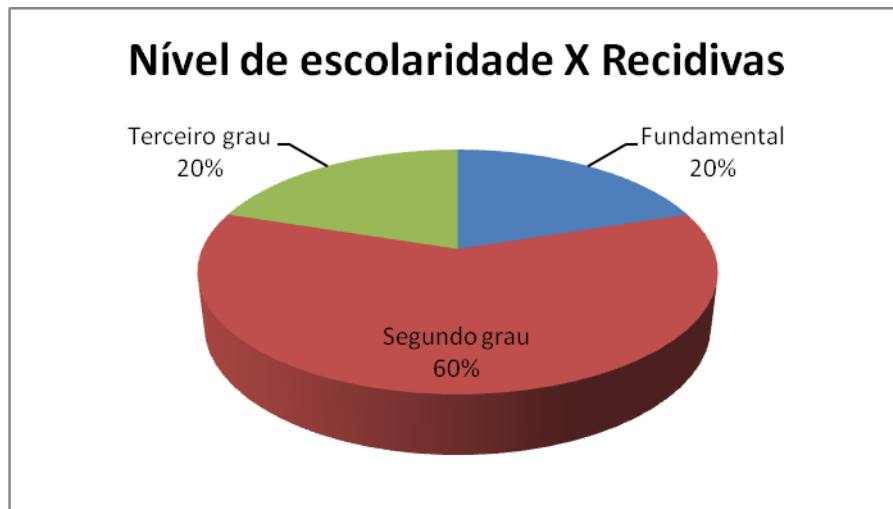
TABELA 3 – Distribuição da amostra quanto Nível de escolaridade dos pacientes

Nível Escolaridade	Pacientes (x)	fi(x%)
Fundamental	11	32,5%
Segundo grau	21	61,7%
Terceiro grau	02	5,8%
Total	34	100%

Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

Quanto ao nível de escolaridade demonstrado na Tabela 3, identificamos que 11 pacientes (32,5%) possuem nível fundamental completo, 21 (61,7%) possuem segundo grau completo, 02 (5,8%) possuem terceiro grau completo, com renda familiar média de dois salários mínimos. Estes dados contribuíram muito para o desenvolvimento do estudo, por entender que o perfil do paciente e as condições sócio demográficas são indicadores importantes para o implementação de programas baseados na educação em saúde.

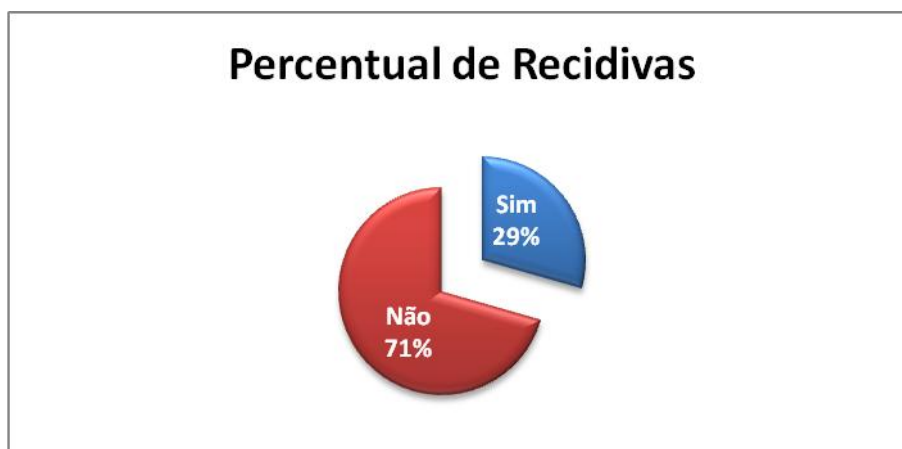
GRÁFICO 3 – Nível de Escolaridade X Recidivas de Úlceras



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

O Gráfico 3, representa o nível de escolaridade dos pacientes do estudo versus o surgimento de recidivas. Observa-se que 06 (60%) dos pacientes que manifestaram recidiva de úlceras de perna têm segundo grau completo, seguido por 02 (20%) pacientes que têm terceiro grau completo e 02 (20%) pacientes que têm nível fundamental completo.

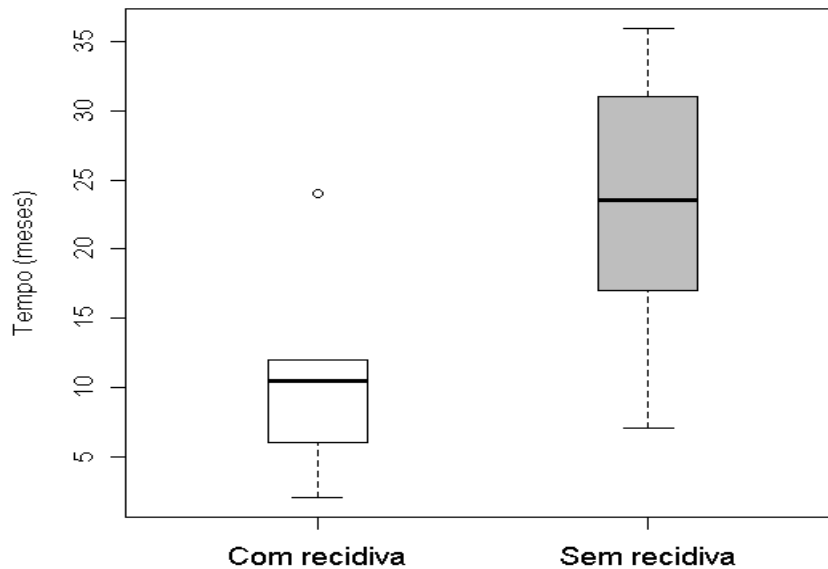
GRÁFICO 4 - Percentual de Recidivas de Úlceras de Perna Secundárias a Doença Falciforme Homozigótica (SS).



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

O percentual de recidiva de úlceras de perna, secundárias a doença falciforme (SS) é demonstrado no Gráfico 4: representado por 29%, ou seja 10 pacientes manifestaram recidiva de úlceras falciformes, sendo 03 secundárias a trauma local (01 paciente pelo uso de sapato apertado e 02 por picada de inseto) e 07 apresentaram recidivas de forma espontânea, ou seja, as úlceras se manifestaram sob cicatriz anterior sem causa específica, podendo estar relacionado à doença de base, a insuficiência venosa ou a outros fatores. Deste total, 02 pacientes não adotaram cuidados diários com os membros inferiores no domicílio, conforme orientação do enfermeiro em consultas regulares pelo programa do autocuidado. O período médio sem manifestar recidivas, ou seja, o período compreendido entre a cicatrização da úlcera pela participação no programa de autocuidado e o resurgimento da ferida sob a cicatriz em membro inferior foi de 10,7 meses, para os pacientes com úlceras recidivantes, readmitidos na Sala de curativos.

FIGURA 2 - Box- plot representando o período em meses dos pacientes que manifestaram recidivas de úlceras de pernas e os sem recidiva.



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

A Figura 2, exemplificada por Box- plot representa o período em meses dos pacientes que manifestaram recidivas de úlceras de pernas secundárias a doença falciforme homozigótica (SS), e o período sem manifestar recidivas nos pacientes que mantém alta em função da cicatrização, pelo programa do autocuidado com tempo médio de cura sem manifestação de recidivas de 23,7 meses. A figura 2, demonstra que há uma diferença significativa entre os grupos com recidiva e sem recidiva ($p < 0.0001$).

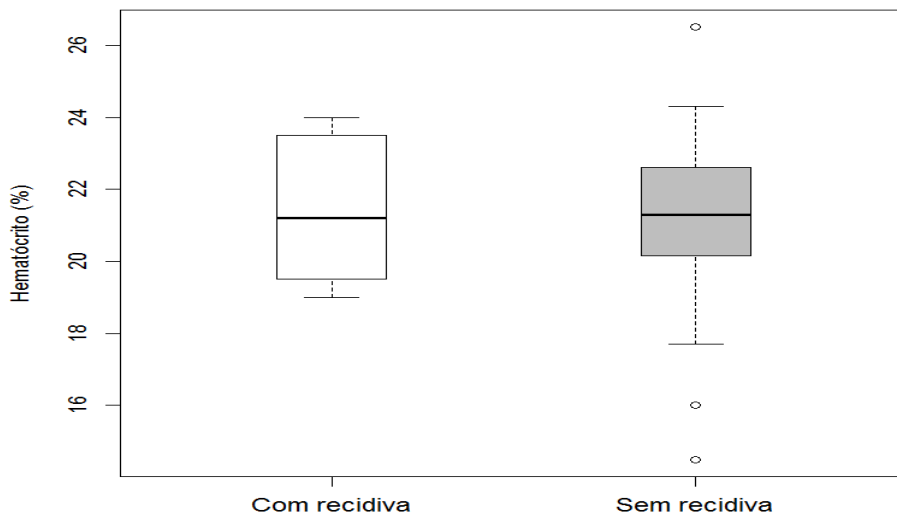
QUADRO 1 – Ações de autocuidado praticadas para prevenção de recidivas

Ações de autocuidado	Pacientes (x)
Hidratação dos membros inferiores	30
Uso de meias de algodão	15
Prevenção de picada de insetos	22
Hidratação oral adequada	29
Não praticavam ações de autocuidado	02

Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

O Quadro 1, refere-se as ações de autocuidado praticadas pelos pacientes no domicílio para prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a anemia falciforme. Dos 34 pacientes inclusos no estudo, 32 (94,2%) realizavam mais de 02 ações de autocuidado no domicílio, para prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a Doença Falciforme homozigótica (SS). E apenas 02 (5,8%) não adotavam ações regulares de autocuidado com os membros inferiores, conforme orientação de enfermagem implementada no programa do autocuidado.

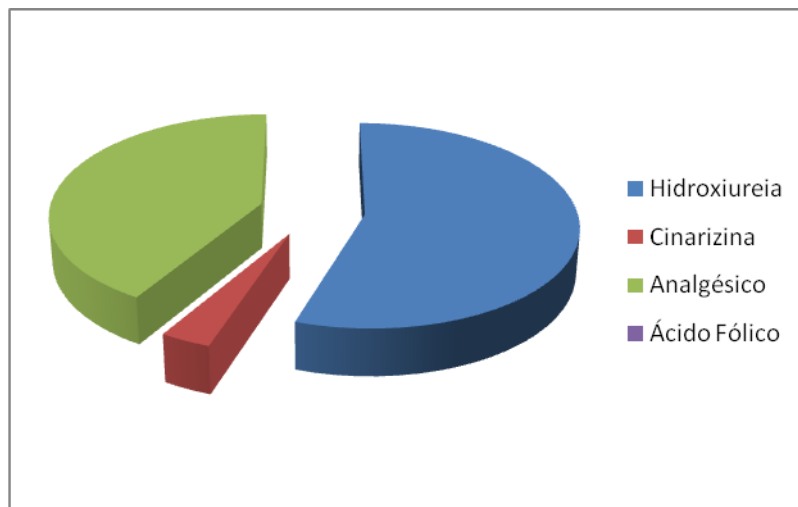
FIGURA 3 - Box- plot representando o hematócrito dos pacientes com recidiva e sem recidiva



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homozigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

Ao longo deste estudo, acompanhou-se os resultados laboratoriais de todos os pacientes, quanto aos valores do hemograma no último mês de consulta médica e dos dois meses anteriores; utilizado como indicador de análise entre os valores do hematócrito apresentado e o retorno de recidivas de úlceras de perna. Evidenciou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre os valores dos hematócrito dos pacientes com recidiva e sem recidiva ($p = 0.9$), conforme demonstra na Figura 3.

GRÁFICO 5 – Medicamentos orais prescritos administrados pelos pacientes do estudo



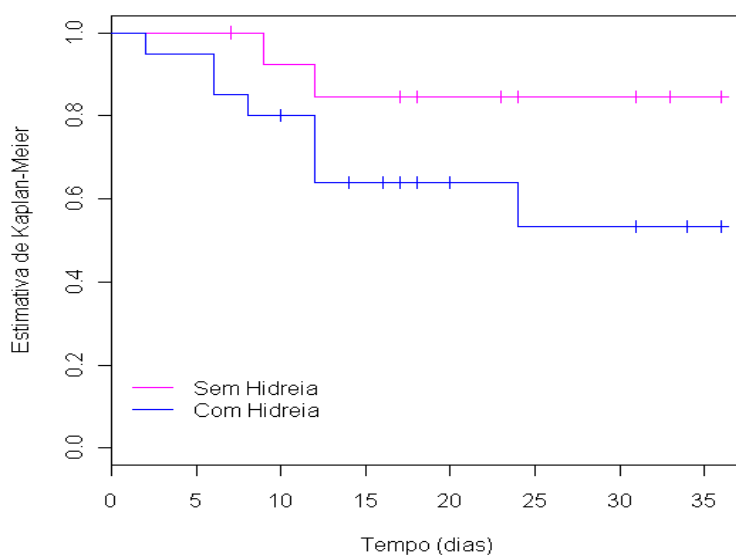
Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homocigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

O Gráfico 5, representa o uso de medicamentos prescritos administrados pelos pacientes do estudo. Identificou-se uma frequência regular no uso de Hidroxiureia em 16 pacientes investigados; 12 pacientes fazem uso de analgésicos, e apenas 01 paciente fazia uso de Cinarizina.

A Hidroxiureia é a medicação indicada para prevenção de complicações decorrentes da doença de base, de acordo com alguns critérios de seleção para prescrição da medicação. No entanto, observa-se que não há diferença estatisticamente significativa entre os grupos que fazem uso hidroxiureia e os que não fazem uso da medicação ($p=0,106$), que apresentaram recidivas de úlceras de perna e os que não apresentaram recidivas.

FIGURA 4: A estimativa de Kaplan-Meier quanto ao uso da medicação

Hidroxiureia



Fonte: MARTINS, A. O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias à doença falciforme homocigótica: contribuições da enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UNIRIO. RJ. 2012.

A Figura 4, representa a estimativa de Kaplan-Meier, quanto ao uso da medicação hidroxiureia, utilizada como indicador de análise entre o retorno de recidivas e o uso da medicação. O Ministério da Saúde (2002), orienta que é importante observar o aparecimento de efeitos adversos relacionado ao uso de hidroxiureia, como: dermatológicos – erupções macupapulares, eritema facial e periférico, ulceração da pele ou agravamento da úlcera já existente e alterações como dermatomiosite, dentre outros. A análise representada pela figura, demonstra que não há diferença estatisticamente significativa entre os grupos de pacientes que apresentaram recidivas e os que não apresentaram em uso de hidroxiuréia e sem usar a medicação ($p = 0,106$).

6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A Organização Mundial da Saúde, estima que mundialmente, 270 milhões de pessoas possuem genes que determinam hemoglobinas anormais. Estudos epidemiológicos mostram que 300 a 400 mil crianças nascidas vivas apresentam doença falciforme (SS) ou alguma forma de talassemia grave. No Brasil, a doença falciforme (SS) tem significativa importância epidemiológica em virtude da prevalência e da morbimortalidade (WEATHERALL; CLEGG, 2001).

A doença falciforme (SS) é a doença hereditária mais prevalente no Brasil, chegando a acometer 0,1% a 0,3% da população negra, com tendência a atingir parcela cada vez mais significativa da população, devido ao alto grau de miscigenação em nosso país. As regiões onde a condição tanto de portador quanto de doente é mais prevalente são Sudeste e Nordeste (RAMALHO, 1986).

Neste estudo evidenciou-se a exclusão de 03 pacientes em função de óbito, cuja a causa das mortes está relacionada a complicações secundárias à doença de base, que acometem indivíduos com Doença Falciforme. O que pode ser relacionado aos comentários de Serjeant (1994), que refere que a Doença Falciforme (SS) é uma doença inflamatória crônica permeada de episódios agudos, levando a elevadas morbidade e mortalidade.

Fester (2001), refere que as síndromes eritrofalcêmicas levam à injúria tecidual sistêmica por isquemia e necrose tissular, ocorrendo lesão progressiva de múltiplos órgãos, como cérebro, coração, fígado, rins, pele, olhos, esqueleto

e pulmões. Além disso, a imunossupressão tem importante impacto na morbimortalidade.

Dados da literatura internacional mostram que o diagnóstico precoce, sobretudo ao nascimento, e tratamento adequado, melhoram drasticamente a taxa de sobrevivência e a qualidade de vida dos doentes com doença falciforme (SS) (SERJEANT,1985).

Paladino (2007) refere que as úlceras de membros inferiores são complicações frequentes em adultos com doença falciforme. Ocorrem entre 8 a 10% dos pacientes com Anemia falciforme, mas existem relatos de incidência maior que 50% em pacientes que residem em áreas tropicais. A variabilidade ocorre por diferenças genéticas e condições ambientais. São mais comuns em pacientes do sexo masculino, surgem na adolescência com pico de incidência na faixa etária após os 20 anos. Dados compatíveis com este estudo, no qual 29 pacientes (87,5%) são do gênero masculino e têm faixa etária média de 35,4 anos.

Cumming, King, Fraser, et al (2008), enfatizam que a melhora do nível sócio-econômico, pode ser um dos fatores que contribuam para o declínio secular na frequência de úlceras de perna secundárias a doença falciforme (SS). Dados que também corroboram com este estudo, em que 61,7% dos pacientes têm como nível de escolaridade segundo grau completo, 5,8% possuem terceiro grau completo e renda familiar média de dois salários mínimos.

Lobo, Bueno, Moura, et al (2003), descrevem que as manifestações clínicas da Doença Falciforme alteram a qualidade de vida do portador,

acarretam dificuldades no trabalho, estudo e lazer, além de repercussões psicológicas como a baixa autoestima.

Estudos realizados por Kosky, Entsuah, Koranda, et al (1989), com úlceras crônicas em pacientes com diagnóstico de anemia falciforme, denotam que estas feridas estão associadas com morbidade clínica e psicossocial significativa e um risco aumentado de morte precoce. E, os fatores de risco para ulceração crônica na doença falciforme (SS) incluem: sexo masculino, baixa constante de hemoglobina estável, concentração de LDH, presença de insuficiência venosa e condições sócio econômicas. Dados estes que vem corroborar com os resultados apresentados neste estudo. No qual, observou-se que 29 pacientes (87,5%) da amostra era constituída pelo gênero masculino, e deste total, (10) pacientes que manifestaram recidivas de úlceras secundárias à Doença Falciforme homozigótica (SS), eram do gênero masculino com renda familiar média de 02 salários mínimos.

Evidenciou-se neste estudo que 10 pacientes (29%), apresentaram recidiva de úlceras falciformes, sendo 03 secundárias a trauma local e 07 apresentaram recidivas de forma espontânea. Paladino (2007), afirma que a taxa de recorrência de úlceras de perna na doença falciforme (SS) é variável de 25 a 97%, dependendo do tamanho da úlceras e, possivelmente, dos cuidados locais administrados. A recorrência geralmente ocorre cerca de 6 a 8 meses após a cicatrização inicial. Dados que vem compatibilizar com este estudo em que o período médio sem manifestar recidivas, foi de 10,7 meses para os pacientes com úlceras recidivantes.

Neste estudo 94,2% dos pacientes realizavam mais de 02 ações de autocuidado no domicílio, para prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a Doença Falciforme homozigótica (SS). Estas práticas demonstraram a preocupação e o cuidado dos pacientes em manter a integridade cutânea dos membros inferiores, após quase dois anos de alta pós cicatrização de feridas pela prática do autocuidado no domicílio.

O embasamento do programa do autocuidado na Teoria de Orem, teve o intuito de instrumentalizar o enfermeiro, para que este viabilizasse ao paciente, por intermédio das consultas de enfermagem o manejo de ações, que visaram à promoção, a manutenção da saúde, o tratamento e prevenção dos agravos. As consultas de enfermagem, serviram como momentos de troca e relação de ajuda, que estimularam a adesão dos pacientes às ações de autocuidado, conforme orientações do enfermeiro. Baseando-se no sistema de apoio-educação, incentivou a promoção da saúde e a percepção da importância do paciente no cuidado, concluindo-se que a Teoria de Orem possibilita o cuidado e a comunicação terapêutica adequada para situação do paciente (SAMPAIO, et al., 2008).

Vitor, Lopes, Araujo (2010), referem que o cuidado propiciado a uma população deve oferecer assistência às necessidades físicas, apoio psicológico, além de incluir estratégias que ofereçam o autoconhecimento, o autocontrole e a participação ativa dessas pessoas no próprio cuidado. Portanto, quando os clientes apreendem as orientações e estas são seguidas, há manutenção da integridade estrutural e do funcionamento humano, situações que contribuem para o desenvolvimento e recuperação da saúde (OREM, 1985).

Verifica-se, portanto, que a educação em saúde no tratamento e prevenção de úlceras secundárias a Doença Falciforme (SS), deve priorizar a hidratação da pele, com hidratantes naturais ou cosmetológicos. Deve ser orientada sistematicamente, a inspeção da pele, principalmente das pernas nas regiões maleolares, para detectar possíveis portas de entrada para úlceras de pernas. O uso de repelentes e inseticidas para diminuir a possibilidade de picada de insetos e, quando ocorrer, evitar coçar para não escarificar, prevenindo o aparecimento destas úlceras. O trauma também pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de úlceras. O uso sistemático de calçados com o uso concomitante de meias de algodão macias pode evitar a ocorrência de lesões nestas regiões, é recomendado por (ARAUJO, 2007).

Kikuchi (2007) salienta a importância dos profissionais da enfermagem como agentes políticos de transformação social, exercendo um papel relevante na longevidade e qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. Assim, a importância da absorção de novos aprendizados, fazendo interface entre o biológico, social, educacional e as práticas cidadãs, visando prestar uma assistência de enfermagem qualificada aos familiares e pessoas com doença falciforme.

Ademiluyi, Rotimi, Coker, et al (1988), recomendam que o tratamento da úlcera de perna inclua: utilização de câmara hiperbárica, bota de unna, enxertos de pele, zinco oral e medicamentos tópicos variados. A multiplicidade de opções reflete a ineficácia de todos esses métodos em prevenir a recorrência da úlcera. A realização de transfusão de troca, em pacientes com úlceras muito extensas ou dolorosas, pode contribuir para a cicatrização da

ferida e a diminuição da utilização de analgésicos.

Minniti, Eckman, Sebastiani, et al (2010), lembram que observações clínicas e estudos epidemiológicos documentam o importante papel do trauma local no aparecimento de úlceras de perna na doença falciforme (SS). Isso fornece uma série de intervenções simples que podem ser ensinadas às crianças e adultos jovens que, potencialmente reduzirão a prevalência desta complicação preocupante dos membros inferiores. Por isso, intervenções educativas devem ser dirigidas para profissionais de saúde, de modo que as extremidades inferiores devam ser evitadas como locais de punção venosa e acesso vascular. Embora nem todos os estudos reforçam a importância da estase venosa no desenvolvimento de úlceras de perna, os estudos mais sistemáticos epidemiológicos e experiência clínica sugerem que este pode ser um fator determinante do sucesso do tratamento e prevenção.

Cumming, King, Fraser, et al (2008) fazem menção a um estudo realizado na Jamaica, que identificou a importância da prevenção de traumas locais ao redor dos tornozelos, através de ensinamentos práticos, para evitar úlceras de perna.

O Ministério da Saúde (Brasil, 2008), salienta que na doença falciforme destaca-se o caráter hereditário, não infeccioso, crônico e incurável, como aspectos mal elaborados no entendimento da população afetada. Por isso, a importância do Programa de Triagem Neonatal no diagnóstico precoce e a inclusão em programas de atenção integral, são fundamentais para diminuir a morbi mortalidade da doença. Logo, considera-se que a educação em saúde para doença falciforme, favorece o desenvolvimento da cidadania por meio da

participação ativa do usuário na definição dos cuidados, reconhecidos como prioritários para transformar a história natural da doença num processo de longevidade, mesmo diante de obstáculos de natureza social ou econômica.

Sousa, et al (2010) lembram que o processo pedagógico da enfermagem, com ênfase na educação em saúde, encontra-se em evidência, e atualmente é reconhecido como uma estratégia promissora no enfrentamento dos múltiplos problemas de saúde que afetam as populações e seus contextos sociais. Portanto, consideramos que as ações do enfermeiro tem destaque, já que é o principal atuante no processo de cuidar por meio da educação em saúde.

Sabe-se que a educação em saúde se insere no contexto da atuação da enfermagem, como meio para o estabelecimento de uma relação dialógico-reflexiva entre enfermeiro e cliente, em que este busque conscientizar-se sobre sua situação de saúde-doença e perceba-se como sujeito de transformação de sua própria vida.

Portanto, acredita-se que a educação em saúde constitui instrumento para a promoção da qualidade de vida de indivíduos, famílias e comunidades por meio da articulação de saberes técnicos e populares, de recursos institucionais e comunitários, de iniciativas públicas e privadas, superando a conceituação biomédica de assistência à saúde e abrangendo multideterminantes do processo saúde enfermidade-cuidado (SOUSA, et al., 2010).

Verifica-se neste estudo que a introdução da hidroxiureia no tratamento da Doença Falciforme (SS), teve impacto na qualidade de vida desses

pacientes reduzindo o número de crises vaso-oclusivas, número de hospitalização, tempo de internação, a ocorrência de Síndrome Torácica Aguda e, possivelmente, de eventos neurológicos agudos.

Atualmente o papel da hidroxiuréia no tratamento de úlceras de perna secundária a doença falciforme (SS) é pouco claro. Entretanto, o peso da evidência sugere que a hidroxiureia não causa, impede ou acelera a cicatrização dessas úlceras. A transfusão crônica tem sido defendida para o tratamento de úlceras de perna falciformes, porém não há dados sistemáticos ou controlados, que demonstrem a sua eficácia. Embora seja comum para a cura da úlcera, o tratamento é iniciado, e muitas vezes se repete (MINNITI; ECKMAN, SEBASTIANI, 2010).

Portanto, considera-se que no tratamento de uma ferida é primordial identificar a etiologia, os fatores associados e as doenças pré-existentes; a terapêutica efetiva envolve a correção da condição de base e o uso de medidas locais para promover a cicatrização. Concordamos com Abbade, Lastoria (2006), quando descrevem que a duração prolongada do tratamento, a ocorrência de recidivas e a necessidade de grande aderência do paciente são elementos que contribuem para grande morbidade relacionada às úlceras crônicas dos membros inferiores.

Os resultados apresentados neste estudo, atenderam as diretrizes traçadas nas políticas públicas direcionadas à Doença Falciforme, no que tange a promoção da garantia da integralidade da atenção, a instituição de uma política de capacitação de profissionais envolvidos que promova a educação permanente. Desta forma, a divulgação das ações educativas implementadas

pelo enfermeiro no Programa do Autocuidado, além de promoverem a prática da educação em saúde, visam envolver enfermeiros e as equipes de saúde sobre sua coordenação na atenção à saúde destes pacientes e seus familiares, gerando conhecimento e ações transformadoras em sua intencionalidade de contribuir com os princípios e diretrizes do SUS, favorecendo à organização da rede de assistência às pessoas com Doença Falciforme, proporcionando assim melhora no atendimento e na qualidade de vida destes pacientes.

7 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa verificou-se a eficácia da orientação para o autocuidado, pelo percentual de recidivas de úlceras de perna, secundárias a doença falciforme homozigótica (SS). A partir dos resultados apresentados, identificou-se que apenas 29% dos pacientes que participaram do programa do autocuidado foram readmitidos na Sala de curativos, para tratamento regular em função da manifestação de úlceras recidivantes, após um período médio sem manifestar recidivas de 10,7 meses.

Constatou-se a eficácia da orientação para o autocuidado, a partir de ações de autocuidado regularmente adotadas pelos pacientes no domicílio, implementadas conforme as orientações do enfermeiro, em consultas de enfermagem pelo Programa do Autocuidado. Quanto a prática de ações preventivas, resultaram em ausência de recidiva de úlceras de perna secundárias a doença falciforme homozigótica (SS), em 71% dos pacientes acompanhados pelo estudo, com período médio de cura sem manifestação de recidivas de 23,7 meses.

Portanto, considera-se que a atuação do enfermeiro foi primordial no desenvolvimento deste estudo, baseado na Teoria do Autocuidado de Orem, que visou à aplicação desta teoria como instrumento do cuidar – implementada a partir de consultas de enfermagem, que viabilizaram ao enfermeiro a orientação de ações que atenderam às necessidades destes pacientes, proporcionaram ajuda na execução do cuidado pessoal, promoveram a educação em saúde, estimularam a autonomia e a adesão ao tratamento, proporcionando assim, melhora da qualidade de vida.

Conclui-se, que a sistematização da assistência de enfermagem desenvolvida por ações educativas, quanto a adequação da melhor terapêutica e esclarecimentos na execução de cuidados direcionados à integridade da pele, a hidratação tópica dos membros inferiores, o uso de sapatos fechados e confortáveis, uso de meias de algodão; prevenção de traumas locais; prevenção de picadas de inseto, e a hidratação oral auxiliaram de forma eficaz a prevenção de recidivas de úlceras falciformes, a partir da adesão de medidas preventivas diárias e regulares.

A abordagem correta no tratamento das úlceras de perna, o controle adequado das comorbidades e complicações devem ser o foco de esforços direcionados para a cicatrização das úlceras e para prevenção de recidivas.

Acredita-se, portanto, que o enfermeiro para produzir mudanças nas práticas e, sobretudo para modificar as práticas institucionalizadas nos serviços de saúde, deve pautar suas ações educativas em conhecimentos técnicos e científicos, direcionando-os as necessidades individuais e coletivas, favorecendo a participação em todos os níveis de atenção à saúde, como uma estratégia promissora que possa contribuir para qualidade de vida e bem estar da população atendida.

Desta forma, alcançou-se os objetivos propostos, embora acredita-se que é necessário a elaboração de mais estudos desta natureza, voltados para prevenção, controle do avanço e das complicações das úlceras de perna secundárias a doença falciforme homocigótica (SS). É evidente que isso possa ocorrer, bastando-se priorizar o investimento científico, a inovação técnica à cerca de novas práticas, o envolvimento institucional efetivo, participação do

usuário e principalmente o interesse do enfermeiro em desenvolver programas de educação em saúde que visem o paciente, a família e a comunidade usuária, conforme é preconizado na Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias.

REFERÊNCIAS

1. ABBADE, L.P.F.; LASTORIA, S. **Abordagem de pacientes com úlcera da perna de etiologia venosa**. An Bras Dermatol. 2006;81(6):509-522.
2. ALBERTO, F.L.; COSTA, F.F. **Úlceras de Membros Inferiores**. In: ANVISA. Manual de Diagnósticos e Tratamento de Doenças Falciformes. Brasília: Anvisa, 2001.cap.13. 142 p.
3. ADEMILUYI, S.A.; ROTIMI, V.O.; COKER, A.O. et al. **The anaerobic and aerobic bacterial flora of leg ulcers in patients with sickle-cell disease**. *J. Infect.*, v. 17, p. 115-120, 1988.
4. ALVES, A.L. **Estudo da mortalidade por anemia falciforme**. Informe Epidemiol SUS. 1996;5(4):45-53.
5. ARAUJO, P.I.C. **O autocuidado na doença falciforme**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. São José do Rio Preto. 2007; 29(3): 239-246.
6. BANDEIRA, F.M.G.C. et al. **Hidroxiuréia em pacientes com síndromes falciformes acompanhados no Hospital Hemope, Recife, Brasil**. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2004;26(3):189-194.
7. BARROSO, G.T.; VIEIRA, N.F.C.; VARELA, Z.M.V. **Educação em saúde: no contexto da promoção humana**. Fortaleza (CE): Demócrito Rocha; 2003.
8. BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2001a.
9. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001b. cap.1. 15 p.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 872, de 06 de novembro de 2002 - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução da Diretoria Colegiada – RDC 153 de 14 de junho de 2004**. Regulamento Técnico dos Serviços de hemoterapia. Brasília. 2004.
12. BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Educação em Saúde – autocuidado na doença falciforme**. Brasília: ANVISA, 2008.
13. BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília. 1996.
14. BRASIL. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1998.
15. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822 de 6 de junho de 2001. **Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN**, Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2001; p.33, col.2, 7 jun.

16. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 1.391, de 16 de agosto de 2005. **Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.** Diário Oficial da União, Brasília (DF),2005;p.40, col. 2, 18 ago.
17. CANÇADO R.D.; JESUS, J. A. **A doença falciforme no Brasil.** Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. 2007. 29(3).204-206 p.
18. CHARACHE, S.; DOVER, G.J.; MOYER, M.A. et al. **Hydroxyurea – induced augmentation of fetal hemoglobin production in patients with sickle cell anemia.** Blood 1987;69:109-116.
19. CHARACHE, S. **Experimental therapy of sickle cell disease.** Use of hydroxyurea. Am J Pediatr Hematol Oncolog. 1994;16:62-66.
20. CUMMING, V.; KING, L.; FRASER, R.; SERJEANT,G.; REID, M. **Venous incompetence, poverty and lactate dehydrogenase in Jamaica are important predictors of leg ulceration in sickle cell anaemia.**2008;142(1):119-125.
21. DOVER, G.J.; VICHINSKY, E.P.; SERJEANT, G.R.; ECKMAN, J.R. **Update in the treatment of sickle cell anemia : issues in supportive care and new strategies.** Education Program of the American Society of Hematology, p. 21-32, 1996
22. ECKMAN, J.R. **Leg ulcers in sickle cell disease.** Hematology/ Oncology Clinics of North America.1996:10(1). 1321-1332.
23. EL-HAZMI, M.A.F.; WARSY, A.S.; AL-MOMEN, A. et al. **Hydroxyurea for the treatment of sickle cell disease.** Acta Hematol.1992;88:170-174.
24. FESTER, A.; TAHRIRI, P.; VERMYLEN, C.; STURBOIS, G.; GORAZZA, F.; FONDU, P.; DEVALCK, C. et al. **Five years of experience with hydroxyurea in children and young adults with sickle cell disease.** Blood. 2001;97:3628-34.
25. FIGUEIREDO, M. F. S.; RODRIGUES, N.; FELÍCIO J.; et al. T. **Modelos aplicados às atividades de educação em saúde.** Rev. Bras. Enferm. 2010: 63(1).117-121.
26. GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
27. GULBIS, B.; HABERMAN, D.; DUFOUR, D.; CHRISTOPHE, C.; VERMYLEN, C.; KAGAMBEGA, F. et al. **Hydroxyurea for sickle cell disease in children and for prevention of cerebrovascular events: the Belgian experience.** Blood. 2005;105(7):2685-90.
28. HANKINS, J.S.; WARE, R.E.; ROGERS, Z.R.; WYNN, L.W.; LANE, P.A.; SCOTT, J.P. et al. **Long-term hydroxyurea therapy for infants with sickle cell anemia: the HUSOFT extension study.** Blood. 2005;106(7):2269-75.
29. JUNQUEIRA, P. C.; HAMERSCHLAK, N.; ROSENBLIT, J. Hemoterapia Clínica. 1ª Ed. São Paulo. Editora Roca Ltda. 2009.
30. KAPLAN, E. L. & MEIER, P. **Non parametric estimation from incomplete observation.** Journal of the American Statistics Association.1958; 53:457-481.
31. KLEINBAUM, D.G. **Survival Analysis: A Self-Learning Text.**1995.New York: Springer.

32. KIKUCHI, B.A. **Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica.** Rev. bras. hematol. hemoter. 2007;29(3):331-338.
33. KOSKY, M.; ENTSUAH, R.; KORANDA, A. et al. **Leg ulcers in patients with sickle cell disease.** Blood. 1989; 74(4):1403-08.
34. KUSHNER, J.P.; PORTER J.B.; OLIVIERI, N.F. **Secondary iron overload. Hematology** Am Soc Hematol Educ Program. 2001;47-61.
35. LOBO, C.L.C.; BUENO, L.M.; MOURA, P.; OGEDA L.L.; CASTILHO S.; CARVALHO S.M.F. **Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro.** Brasil. Rev Panam Salud Publica. 2003;13(2/3):154-9.
36. LOUREIRO, M.L.; ROZENFELD, S. **Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil.** Rev Saúde Pública. 2005;39(6):943-9.
37. MARTINS, A. **Self – Care Program as Tool for The Treatment of Leg Ulcers in Sickle Cell Disease – Experience Report.** 4th Annual Sickle Cell Disease: Program and Promise Sickle Cell Disease at 100 Years. Hollywood, Florida. 2010. 23 p.
38. MELEIS, A.I. **Theoretical nursing: development & progress.** 3th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1997.
39. MINNITI, C.P.; ECKMAN, J.; SEBASTIANI, P.; STEINBERG, M.H.; BALLAS, S.K. **Leg ulcers in sickle cell disease.** Am. J. Hematol. 2010; 85: 831-833.
40. MUELLER, B.U. When should hydroxyurea be used for children with sickle cell disease? Pediatrics. 2008;122(6):1365-6.
41. NOGUEIRA, R.P. **O Trabalho em Serviços de Saúde.** In Desenvolvimento Gerencial de Unidades Básicas do Sistema Único de Saúde, OPAS/OMS. Brasília. 1997. 182-186 p.
42. OREM, D.E. **Nursing: Concepts of practice.**(3rd ed.), New York: McGraw-Hill, 1985, p 19.
43. PALADINO, S.F. **Úlceras de membros inferiores na anemia falciforme.** Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia. 2007. 29(3).288-290 p.
44. PAIVA E SILVA R.B; RAMALHO, A.S.; CASSORIA RMS. **A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil.** Rev Saúde Pública.1993;27:54-8.
45. PLATT, O.S. **The Sickle Syndromes in Blood.** In: HANDIN, R.I.; LUX, S.E.; STOSSEL, T.P.J.B. Principles and Practice of Haematology. Lippincott.1995;1645-1700.
46. PLATT, O.S. **Hydroxyurea for the treatment of sickle cell anemia.** New Engl Journal Med. 2008;358(13):1362-9.
47. PHILLIPS, G.; ECKMAN, J.R.; HEBBEL, R.P. **Leg Ulcers and Myofascial Syndromes.** In: EMBURY, S.H.; HEBBEL, R.P.; MOHANDAS, N.; STEINBERG, M.H. Sickle Cell Disease: Basic Principles and Clinical Practice. New York, Raven Press.1994;681-688.
48. RAMALHO, A.S. **As hemoglobinopatias hereditárias. Um problema de saúde pública no Brasil.** Ed Soc Bras Genética, 1986.
49. RODGERS, G.P. **Spectrum of fetal hemoglobin responses in sickle cell patients treated with hydroxyurea: The national Institutes of Health experience.** Seminars in Oncology 1992;19:67-73.

50. SASH. Sistema de Administração do Serviço de Hematologia. **Consulta estatística à procedimentos de enfermagem:** curativos realizados na Sala de Curativos no período de 15/06/2008 à 16/07/2008.
51. SAMPAIO F.A.A.; AQUINO P.S.; ARAÚJO T.L.; GALVÃO M.T.G. Nursing care to an ostomy patient: application of the Orem's theory. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(1): 94-100.
52. SCOTT, J.P.; HILLERY, C.A.; BROWN, E.R. et al. **Hydroxyurea therapy in children severely affected with sickle cell disease.** *J Pediatr.*1996;128:820-828.
53. SERJEANT, G.R. **The sickle cell disease.** Oxford, Oxford Medical Publications, 1985.
54. SERJEANT, G.R. **Sickle Cell Disease 2nd.** Oxford University Press, p. 197-206, 1992.
55. SERJEANT, G.R.; CEULAER, C.D.; LETHBRIDGE, R. et al. **The painful crisis of homozygous sickle cell disease: clinical features.** *Br. J. Haematol.* 1994; 87(3):586-591.
56. STEINBERG, M.H.; WOOD, A.J.J. **Management of Sickle Cell Disease.** *N Eng J Med* 1999;340:1021-30.
57. STEINBERG, M.H.; BARTON, F.; CASTRO, O.; PEGELOW, C.H.; BALAS, S.K.; KUTLAR, A. et al. **Effect of hydroxyurea on mortality and morbidity in adult sickle cell anemia: risks and benefits up to 9 years of treatment.** *JAMA.* 2003; 289(13):1645-51.
58. SOUSA, L.B.; TORRES, C.A.; PINHEIRO, P.N.C.; PINHEIRO, A.K.B. **Práticas de educação em saúde no Brasil: a atuação da enfermagem.** *Rev enferm UERJ.* 2010;18(1):55-60.
59. STROUSE, J.J.; LANZKRON, S.; BEACH, M.C.; HAYWOOD, C.; PARK, H. WITKOP, C. et al. **Hydroxyurea for sickle cell disease: a systematic review for efficacy and toxicity in children.** *Pediatrics.* 2008;122(6):1332-42.
60. THOMPSON, B.W.; MILLER, S.; ROGERS, Z.R.; REES, R.C.; WARE, R.E.; WACLAWIW, M.A. et al. **The pediatric hydroxyurea phase III clinical trial (BABY HUG): challenges of study design.** *Pediatr Blood Cancer.* 2010;54(2):250-5.
61. TWILLMAN, R.K.; LONG, T.D.; CATHERS, T.A.; et al. **Treatment of painful skin ulcers with topical opioids.** *J Pain Symptom Manage,* v.17, p.288-292,1999.
62. TRENT, J.E; KIMER, R.S. **Leg ulcer in sickle cell disease.** *Advances in Skin & Wound Care.* 2004.17(8). 410 p.
63. VICHINSKY, E.; HURST, D.; EARLES, A.; KLEMAN, K.; LUBIN, B. **Newborn screening for sickle cell disease: effect on mortality.** *Pediatrics.* 1988;81(6):749-55.
64. VITOR, A.F.; LOPES M.V.O.; ARAUJO, T.L. **Teoria do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem.** *Esc. Anna Nery.* 2010; 14(3): 611-616.
65. WANG, C.W. **The pathophysiology, prevention, and treatment of stroke in sickle cell disease.** *Cur Opin Hematology.* 2007. 14:191-197.

66. WEATHERALL, D.J.; CLEGG, J.B. **Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem.** Bull World Health Organ.2001;79:704-12.
67. WHO. **Advisory Group on Hereditary Disease.** Geneve: WHO, 1985.
68. ZAGO, M.A. Considerações Gerais. **Manual de Diagnósticos e Tratamento de Doenças Falciformes.** Brasília: Anvisa, 2001 a. cap.1. 142 p.
69. ZAGO, M.A. **Defeitos Hereditários das Hemoglobinas.** In: ZAGO, M.A; FALCÃO, R.P; PASQUINI, R. Hematologia: Fundamentos e Prática. São Paulo:Atheneu, 2001 b.
70. ZAGO, M.A.; FALCÃO, R.P.; PASQUINI, R. **Hematologia. Fundamentos e Prática.** Edição revisada e atualizada. Editora Atheneu. 2004.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estudo: O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a Doença Falciforme (SS).

Investigadora Principal: Amanda Martins

Instituição: Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti – HEMORIO

O (A) Sr. (Sra.) está sendo convidado (a) participar de uma pesquisa que têm como objetivo: avaliar a eficácia da orientação para o Autocuidado pelo retorno (recidivas) de úlceras de perna em pacientes com Doença Falciforme (SS), que participaram do Programa do Autocuidado.

A Doença Falciforme representa um problema de saúde pública no Brasil e as úlceras de perna afetam entre 8% a 10% dos pacientes, e surgem após os 20 anos de idade, tendendo a cronicidade e resistência a terapia disponível, com elevadas taxas de recorrência. Logo é necessário a elaboração de estratégias voltadas para prática da educação em saúde, como a prática do autocuidado e de medidas preventivas, como é a finalidade deste estudo. Desta forma, é importante a sua participação, pois os resultados alcançados servirão de base para o desenvolvimento de ações de promoção da saúde e para melhoria da qualidade de vida dos pacientes Doença Falciforme (SS).

Essa pesquisa será realizada com os pacientes com Doença Falciforme (SS), em acompanhamento regular na Sala de Curativos, matriculados no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti- HEMORIO, que participaram do programa do autocuidado.

As perguntas relacionadas a pesquisa estarão descritas em um formulário, que será entregue para preenchimento no dia do seu atendimento na Sala de Curativos do HEMORIO. Ao aceitar participar desta pesquisa o Sr. (Sra.) preencherá este formulário. E todas as informações fornecidas por você para realização deste estudo são estritamente confidenciais. Somente os pesquisadores e o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP HEMORIO), terão conhecimento dos dados. Todas as informações coletadas serão guardadas em local protegido, e terão códigos de identificação não constando o seu nome.

A sua participação nessa pesquisa é voluntária, ou seja, você tem a possibilidade de recusar sua inclusão na mesma. Caso aceite terá total liberdade em interromper sua participação e retirar seu consentimento a qualquer momento do desenvolvimento da pesquisa. Você não é obrigado(a) a participar do estudo, e se não quiser participar isso não afetará no seu atendimento. Você ainda será informado sobre qualquer nova informação decorrente do estudo, mantendo -se sempre o anonimato de todos os participantes.

Você tem o direito de fazer perguntas relacionadas à pesquisa a qualquer momento. Se você tiver algum questionamento entrar em contato com a Enfª Amanda Martin: [REDACTED] ----- ou pelo telefone 2252-2969.

Caso tenha alguma dúvida sobre seus direitos enquanto sujeito de pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP HEMORIO) pelo telefone 2332-8611 ramal: 2212.

Informo que fui esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa e ciente do conteúdo deste termo de consentimento, do qual recebi uma cópia. Dessa forma, estou de acordo em participar da pesquisa.

Nome do sujeito de Pesquisa

Assinatura

____/____/____
Data

Nome do investigador ou pessoa que explicou o documento

Assinatura

____/____/____
Data

APÊNDICE B – Formulário

Estudo: O autocuidado na prevenção de recidivas de úlceras de perna secundárias a Doença Falciforme (SS).

Identificação:	Gênero: () M () F
Idade:	Nível de escolaridade:
Renda Familiar:	Diagnóstico: DF (SS)
1- Recidivas: () Sim () Não Início: _____ Localização: _____ Causas do surgimento: () espontânea () traumática Qual (is) _____	
2- Período sem manifestar recidiva: _____	
3- Orientado à respeito da possibilidade de recidiva da úlcera de perna? () sim () não	
4- Realizava ações de autocuidado, diários nos membros inferiores, conforme orientação? () sim () não Caso positivo. Quais? () hidratação dos membros inferiores () uso de meias de algodão () prevenção contra picada de insetos (uso de repelente) Outros: _____ () uso de sapatos fechados Caso negativo tipo de calçado: _____ () hidratação oral adequada Líquidos/dia: _____	

APÊNDICE C –

Roteiro para coleta de dados em prontuário físico e eletrônico

- 1) Identificação:
- 2) Comparecimento regular as consultas médicas: Hematologista ()SIM ()NÃO
Dermatologista ()SIM ()NÃO
- 3) Comparecimento regular as consultas de enfermagem na sala de curativos
()SIM ()NÃO
- 4) Dados Laboratoriais: Consulta médica
Atual: / /20___. hematócrito:_____ Hb:_____
- Anterior: / /20___. hematócrito:_____ Hb:_____
- Anterior: / /20___. hematócrito:_____ Hb:_____
- 5) Medicações prescritas:
Hidroxiuréia () Ácido fólico() Cinarizina() Analgésico()
Qual(is): _____
- 6) Orientações de enfermagem realizadas, quanto a prática do autocuidado descritas em registros de enfermagem ()SIM ()NÃO
Quais? _____

- 7) Apresentou recidiva (úlceras de perna) após orientação p/ o autocuidado
()SIM ()NÃO
- 8) Caso de recidivas - Registros:
Início do tratamento : _____ Localização: _____
Tratamento tópico adotado: _____
Causas do surgimento: () espontânea () traumática
Qual (is) _____
Período sem manifestar recidiva: _____

ANEXO A – FOLDER DE ORIENTAÇÃO PARA O AUTOCUIDADO

Orientações Importantes

❗ Não faça curativo perto de animais domésticos, insetos ou ao livre.

❗ Utilize um recipiente limpo para guardar o material como gaze, ataduras, esparadrapo, pomada, espátula etc. Conserve-os sempre na embalagem

❗ Siga corretamente as orientações da Enfermeira e da Médica da Sala de Curativos

❗ Não utilize produtos indicados por outra pessoa na ferida

❗ Se você notar que a ferida está piorando, procure atendimento na Sala de Curativos imediatamente.

❗ O Material será fornecido pelo HEMORIO.

LEMBRE-SE:

Em caso de dúvidas ligar para 2232-8611 ramal 2109 - Enf.ª Amanda Martins.



INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA
ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI
Rua Frei Caneca, 8 - Centro - Rio de Janeiro
Tel.: 2232-8611
www.hemorio.rj.gov.br

Coordenação de Enfermagem
Setor de Enfermagem de
Triagem e Ambulatório
Sala de Curativos



Orientações Para o
Autocuidado
de pacientes portadores de
Úlcera de Perna

Você faz curativo em casa?

se folheto foi feito para ajudá-lo, preste atenção às informações abaixo. O que é úlcera de perna? As feridas que aparecem ao redor dos tornozelos, bastante dolorosas devem ser tratadas logo que aparecem para não aumentarem de tamanho.

Como prevenir o aparecimento das úlceras de perna? Hidratar a pele da região dos tornozelos com creme hidratante. Usar meias elásticas. Evitar traumas, picadas de insetos etc.

Como fazer o curativo em casa?

- Passo-Preparo do ambiente
Escolher um local limpo e arejado para fazer o curativo;
- Passo- Separar o material
Lavar as mãos;
Separar o material que vai ser utilizado.

Saco plástico	Atadura
Gaze	Esparadrapo
Pomada / Gel	Espátula

3º Passo - Retirada do Curativo

Lavar as mãos novamente;
Retirar atadura de crepom e as gazes em contato com a ferida com cuidado e colocar dentro do saco plástico.

4º Passo - Confecção do Curativo

Abrir o pacote de gaze sem tocar na gaze;
Pegar a gaze sem tocar na parte que vai limpar a ferida;
Umedecer a gaze com soro fisiológico ou água fervida;
Passar a gaze na lesão sem esfregar com força, para lavar a ferida e retirar tecidos de cor amarelada (trocando a gaze repetindo quantas vezes for necessário.);
Secar a pele ao redor da lesão,
Colocar a pomada ou gel com auxílio da espátula em cima da lesão;
Colocar a gaze em cima da lesão, enrolar a atadura e fixar com esparadrapo ou fita;
Fechar o saco plástico com o material usado e jogar no lixo comum.

-
- TROCA DO CURATIVO QUANDO EM USO DE AQUASEPT SOLUÇÃO E HIDROGEL
 - RETIRAR A ATADURA E GAZE;
 - LAVAR COM SORO FISIOLÓGICO OU ÁGUA FILTRADA E FERVIDA MORNIA;
 - APLICAR ___ GOTAS DA SOLUÇÃO ANTISSÉPTICA (1)
 - AGUARDAR SECAR POR UM MINUTO;
 - APLICAR ___ GOTAS DO GEL ANTISSÉPTICO (2)
 - NÃO DEIXAR CAIR PRODUTO AO REDOR DA LESÃO.
-
- FECHAR O CURATIVO COM GAZE E ATADURA
-

ANEXO B - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HEMORIO

Rio de Janeiro, 09 de Novembro de 2011.

ASSUNTO: Parecer consubstanciado de projeto de pesquisa avaliado pelo CEP HEMORIO

Prezada Pesquisadora,

O projeto, "**O Autocuidado na Prevenção de Recidivas de Úlceras de Perna Secundárias a Doença Falciforme (SS)**", cadastrado no CEP HEMORIO sob o nº 274/11, foi **APROVADO** pelo Comitê desta Instituição, conforme a Resolução CNS 196, de 10/outubro de 1996, após análise das respostas às pendências.

Ressaltamos abaixo, algumas orientações fundamentais, as quais o pesquisador deve estar muito atento: O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado;

O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeira ação imediata;

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificações ao CEP e à ANVISA, junto com seu posicionamento;

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente até 08/05/2012 e ao término do estudo.

Atenciosamente,

Márcia Villa Nova
Coordenadora do CEP HEMORIO

