

Adesão farmacoterapêutica em assistência ambulatorial de pessoas com doença falciforme

Pharmacotherapeutic adherence in outpatient care of people with sickle cell disease

Adherencia farmacoterapéutica en la atención ambulatoria de personas con enfermedad de células falciformes

Rafael Cândido Alves Aguiar¹, Anne Carolline Amaral Batista Ramos¹, Marcus Pereira de Jesus¹, Caroline Nogueira Maia e Silva¹, Karina Marini Aguiar¹, Elaine Veloso Rocha Urias¹, Leandro de Freitas Teles¹, Fernando Vieira Pericole de Souza².

RESUMO

Objetivo: Avaliar a adesão ao tratamento de pessoas com doença falciforme acompanhadas em um hemocentro da região norte de Minas Gerais. **Métodos:** Estudo observacional, descritivo, conduzido a partir da avaliação de prontuários e aplicação de questionários a 70 portadores de doença falciforme, com posterior análise estatística descritiva. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** Dentre a amostra, 57,1% eram do sexo feminino e 55,7% tinham até 17 anos. 78,6% residiam entre 101 e 400 km de distância do hemocentro e 74,3% relataram necessitar de condução da prefeitura para acesso ao serviço de saúde. Acerca do perfil genético, o diagnóstico de anemia falciforme (homozigoto) representou 72,9%. Foi frequente a prescrição de ácido fólico (92,9%) e todos os participantes com até 5 anos estavam em uso de penicilina. Entrevistados relataram uso de hidroxíureia (35,7%) e quelante de ferro (11,4%). 27,1% revelaram possuir alguma dificuldade no tratamento, sendo 78,4% relacionadas à obtenção dos medicamentos. A análise da adesão ao tratamento detectou escore alto ou médio em 97,1% dos entrevistados. **Conclusão:** Conclui-se que há conformidade entre a assistência prestada e os protocolos estabelecidos, com elevada taxa de adesão. Contudo, os pacientes ainda enfrentam obstáculos que prejudicam a terapia.

Palavras-chave: Doença falciforme, Farmacoterapia, Assistência à saúde.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the treatment adherence of people with sickle cell disease followed up at a blood center in the northern region of Minas Gerais. **Methods:** Observational, descriptive study, conducted from the evaluation of medical records and application of questionnaires to 70 patients with sickle cell disease, with subsequent descriptive statistical analysis. The study was approved by the Research Ethics Committee. **Results:** Among the sample, 57.1% were female and 55.7% were up to 17 years old. 78.6% lived between 101 and 400 km from the blood center and 74.3% reported needing to be taken from the city hall to access the health service. Regarding the genetic profile, the diagnosis of sickle cell anemia (homozygous) represented 72.9%. Folic acid was frequently prescribed (92.9%) and all participants aged up to 5 years were using penicillin. Respondents reported using hydroxyurea (35.7%) and iron chelators (11.4%). 27.1% revealed having some difficulty in the treatment, being 78.4% related to obtaining the medication. The analysis of treatment adherence detected a high or medium score in 97.1% of respondents. **Conclusion:** It is concluded that there is conformity between the assistance provided and the established protocols, with a high rate of adherence. However, patients still face obstacles that hamper therapy.

Keywords: Sickle cell disease, Pharmacotherapy, Delivery of health care.

¹ Hemocentro Regional de Montes Claros, Fundação Hemominas, Montes Claros - MG.

² Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas - SP.

RESUMEN

Objetivo: Avaliar a aderência ao tratamento de pessoas com doença de células falciformes seguidas em um hemocentro da região norte de Minas Gerais. **Métodos:** Estudo observacional, descritivo, realizado a partir da avaliação de histórias clínicas e aplicação de questionários a 70 pacientes com drepanocitose, com posterior análise estatística descritiva. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Investigação. **Resultados:** Entre a amostra, o 57,1% eram do sexo feminino e o 55,7% tinham até 17 anos. O 78,6% vivia entre 101 e 400 km do centro de saúde e o 74,3% referiu precisar ser transportado desde a prefeitura para acessar o serviço de saúde. Em relação ao perfil genético, o diagnóstico de anemia drepanocítica (homocigótica) representou o 72,9%. O ácido fólico foi prescrito com frequência (92,9%) e todos os participantes com até 5 anos usavam penicilina. Os entrevistados informaram usar hidroxureia (35,7 %) e quelantes de ferro (11,4 %). O 27,1% revelou ter alguma dificuldade no tratamento, sendo o 78,4% relacionada com a obtenção do medicamento. O análise de aderência ao tratamento detectou uma pontuação alta ou média em o 97,1% dos entrevistados. **Conclusão:** Conclui-se que há conformidade entre o atendimento prestado e os protocolos estabelecidos, com um alto índice de aderência. No entanto, os pacientes ainda enfrentam obstáculos que dificultam o tratamento.

Palavras chave: Doença de células falciformes, Farmacoterapia, Atenção à saúde.

INTRODUÇÃO

O sangue é formado por uma porção sólida, composta por três tipos celulares, suspensa em um meio líquido, denominado plasma. Entre os tipos celulares, as células vermelhas, também chamadas hemácias ou eritrócitos, são as mais abundantes. Apresentam-se em formato discoide, bicôncavo e anucleado. A hemoglobina, proteína presente no interior da hemácia, além de dar a coloração vermelha ao sangue, participa ativamente do transporte de oxigênio aos tecidos (HOFFBRAND AV e MOSS PAH, 2013; TORTORA GJ e DERRICKSON B, 2012).

Um indivíduo saudável dispõe de três categorias de hemoglobinas: HbA, HbA₂ e HbF. A Hemoglobina A (HbA) é a forma prevalente, representando entre 96,0% e 97,0% do total encontrado e caracteriza-se por duas cadeias de globinas alfa e duas cadeias de globinas beta. A HbA₂ é constituída por duas cadeias alfa e duas delta, com taxas de concentração normais de 2,0 a 3,5%. Por fim, a hemoglobina fetal, HbF, predominante na gestação e após o nascimento em índices consideravelmente baixos, se define por duas cadeias alfa e duas gama e manifesta-se no adulto numa faixa menor que 2,0% (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

A ocorrência de mutação na posição 6 da cadeia beta da hemoglobina, acarretando substituição de adenina por timina e codificação de valina ao invés de ácido glutâmico, é responsável por causar a anemia falciforme, considerada a doença hereditária monogênica de maior incidência e representatividade clínica do Brasil. Essa alteração, com consequente modificação molecular, resulta em uma hemoglobina anormal, denominada Hemoglobina S (HbS), ao invés da Hemoglobina A (HbA). Pais portadores de um único gene anormal (heterozigotos) possuem hemoglobinas HbA e HbS (AS) e são passíveis de transmitir duplamente genes HbS para a criança (homozigoto SS) (VALÊNCIO LFS e DOMINGOS CRB, 2016).

A designação anemia falciforme aponta para a forma homozigota SS da doença. Ainda, o gene HbS pode ainda associar-se com outras hemoglobinas anormais, como hemoglobina C (HbC), D (HbD), beta-talassemia, entre outros tipos. Essas associações também produzem variantes sintomáticas, denominadas, respectivamente, hemoglobinopatia SC, hemoglobinopatia SD e S/beta-talassemia. Todas essas formas sintomáticas se agrupam no conjunto das doenças falciformes (NOGUEIRA KDA, et al., 2013).

O quadro clínico dessas doenças varia conforme o organismo, de modo que quanto maior a concentração de HbS, maior a gravidade dos sintomas. As manifestações envolvem fenômenos vaso-oclusivos, crises algícas e hemolíticas, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, úlceras de membros inferiores, priapismo, necrose asséptica de fêmur, retinopatia, insuficiência renal crônica, acidente vascular cerebral, susceptibilidade a infecções, atraso do crescimento, dano isquêmico crônico, dentre outras ocorrências (ZAGO MA, et al., 2013).

O gene anormal da hemoglobina S se difundiu pelo mundo durante o fluxo migratório de povos africanos para trabalho escravo. No Brasil, entre 2.500 e 3.000 nascimentos vivos são registrados com diagnóstico falciforme anualmente, sendo os estados com maior incidência a Bahia, o Rio de Janeiro e Minas Gerais (MINISTÉRIO DE SAÚDE, 2012).

O diagnóstico da doença falciforme experimentou acentuada evolução em 2001, quando o Ministério da Saúde publicou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) por meio da Portaria nº 822/01. O PNTN, em sua segunda fase, inseriu a pesquisa por hemoglobinopatias ao teste do pezinho obrigatório a todos os nascidos vivos do Brasil, que até aquela ocasião, buscava detectar apenas fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (MINISTÉRIO DE SAÚDE, 2001). A detecção precoce é fundamental para reduzir ou evitar o curso nocivo da doença, visto que favorece o início imediato do tratamento. Após 4 meses de vida, o diagnóstico é efetuado mediante eletroforese de hemoglobina (MINISTÉRIO DE SAÚDE, 2015).

Na condição de uma doença de natureza crônica, com efeito sistêmico e responsável por ocasionar vasto impacto ao portador e a família, justifica-se a necessidade de haver assistência multiprofissional continuada que proporcione melhoria da qualidade de vida do falcêmico. O Ministério da Saúde, portanto, preconiza o atendimento a ser aplicado em três níveis quando se refere a assistência de média e alta complexidades no Sistema Único de Saúde (SUS). O nível primário compreende unidades básicas de saúde; o secundário ocorre através de hematologistas, cardiologistas, neurologistas, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, dentistas e enfermeiros; e o terciário acontece em hospitais de alta complexidade, urgência e emergência (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Em 1992 iniciou-se a assistência ao portador de doença falciforme pela Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais. Fundada em 10 de janeiro de 1985 como unidade da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), emancipou-se como Fundação Hemominas em 1989, por meio da Lei 10.057, de 26 de dezembro. Atualmente, é responsável por cerca de 90% das transfusões efetuadas em Minas Gerais, através de suas 23 unidades distribuídas pelo Estado (HEMOMINAS, 2022).

O primeiro Protocolo de Atendimento Ambulatorial a este grupo de pacientes foi elaborado em 1993, pela equipe multiprofissional da Fundação Hemominas, baseando-se em diretrizes publicadas pelo Ministério da Saúde, em busca de melhoria na qualidade dos serviços prestados (HEMOMINAS, 1998). Atualizado ao longo dos anos, o protocolo regulamenta a prestação da atenção integral com rotineiras consultas médicas, exames laboratoriais e especiais, além de ações profiláticas (HEMOMINAS, 2022).

Visto que ainda não existe terapia que possibilite cura, os tratamentos disponíveis para as doenças falciformes visam amenizar os efeitos da anemia crônica, das crises de falcização e da susceptibilidade às infecções. Estas ações incluem boa nutrição e boa hidratação, profilaxia, diagnóstico e terapêutica precoce de infecções e evitar condições climáticas adversas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

O Ministério da Saúde, por meio do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme, publicado na Portaria Conjunta nº 5, de 19 de fevereiro de 2018, explana que a farmacoterapia envolve a utilização obrigatória de penicilina até os cinco anos de idade, nutrição contínua à base de ácido fólico, anti-inflamatórios, analgésicos e outros antibióticos, empregados em intercorrências. O Protocolo define ainda que o tratamento farmacológico deve ser complementado com hidroxiureia, importante fator de proteção contra a falcização das hemácias; e quelantes de ferro acumulado em organismos submetidos a recorrentes transfusões sanguíneas. Em adição, o doppler transcraniano, exame específico de ultrassonografia, deve ser realizado para indicar doença vascular e/ou acidente vascular cerebral e permitir intervenção preventiva (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

A obtenção e o uso adequado de medicamentos contribuem para a boa manutenção de grande parte dos problemas crônicos de saúde. O sucesso terapêutico é diretamente influenciado pela adesão ao tratamento, ou seja, pelo comportamento do paciente de forma coerente com as orientações do profissional da saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Os aspectos relacionados com a não adesão ao tratamento abrangem características do paciente, da doença, dos medicamentos prescritos e, entre outros fatores, da interação entre o paciente e os serviços de saúde. Dadas disfunções ou tratamentos podem exibir obstáculos para a adesão, como no caso de terapias envolvendo polifarmácia e várias administrações diárias (COLEMAN CI, et al., 2012; TAVARES NUL, et al., 2013). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2003), a não adesão aos tratamentos a longo prazo na população em geral está em torno de 50,0%

O presente estudo teve como objetivo avaliar a adesão ao tratamento de pessoas com doença falciforme acompanhadas em um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais, bem como a submissão destes pacientes ao atendimento especializado e a realização de exames, propostos pelo Ministério da Saúde. Ademais, foi objetivo identificar as dificuldades enfrentadas pelos portadores e/ou seus responsáveis no que tange a terapia de forma integral.

MÉTODOS

Foi desenvolvido estudo de natureza descritiva observacional, a partir da aplicação de questionários aos pacientes e/ou responsáveis, e análise de dados disponíveis nos prontuários de portadores de doença falciforme atendidos no ambulatório de um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais.

A amostra abrangeu 70 pacientes portadores de doença falciforme que recebem tratamento em um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais. O critério de inclusão envolveu pacientes portadores de doença falciforme, de ambos os gêneros, com idade superior a seis meses, que recebem tratamento regular neste hemocentro. Foram excluídos da amostra populacional aqueles pacientes que não consentiram em participar da pesquisa, aqueles que não possuíam regularidade de consultas médicas ou ainda pacientes cadastrados em outras unidades desta fundação e que recebem tratamento esporádico neste hemocentro.

Para análise prospectiva, o instrumento utilizado foi um questionário que objetivou avaliar a adesão dos pacientes ao tratamento. A avaliação retrospectiva foi desenvolvida a partir da análise de dados disponíveis nos prontuários dos pacientes.

Após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e/ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido ao entrevistado e assinatura do(s) documento(s) pelo pesquisador e participante(s) da pesquisa, foi aplicado o questionário de forma individual, em sala apropriada, bem como a verificação dos dados contidos nos prontuários.

O questionário, publicado como material complementar desta pesquisa, foi organizado em três seções. A primeira seção contém questões sociodemográficas, a segunda contém perguntas relacionadas à farmacoterapia e à submissão dos pacientes a atendimentos especializados e exames, e a terceira questiona acerca da adesão ao tratamento. As duas primeiras partes foram formuladas pelo autor deste trabalho. A terceira parte foi adaptada dos questionários de Morisky-Green e *Brief Medication Questionnaire* relativos à avaliação da adesão à terapia medicamentosa (MORISKY DE, et al., 1986; SVARSTAD BL, et al., 1999).

Os dados obtidos foram transferidos para o questionário digital Google Forms, o qual viabilizou a geração de planilhas eletrônicas do Microsoft Excel® 2010 e posterior avaliação.

Considerando os riscos que são oferecidos e os danos que podem ocorrer em qualquer pesquisa, foram utilizadas medidas profiláticas. Toda a entrevista e coleta de informações foi realizada em sala privativa, evitando constrangimento, desconforto e/ou quebra de sigilo. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação Hemominas, respeitando as normas exigidas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a qual regulamenta pesquisa com seres humanos, após aprovação na Plataforma Brasil com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 81429917.9.0000.5118.

Este artigo é um recorte da dissertação de mestrado de Rafael Cândido Alves Aguiar que se encontra no Repositório de Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) sob número DOI: 10.47749/T/UNICAMP.2020.1157183.

RESULTADOS

Dentre os 70 pacientes pesquisados, 57,1% eram do sexo feminino e 55,7% tinham até 17 anos. No que se refere à procedência dos entrevistados, 78,6% residem entre 101 e 400 km de distância do Hemocentro, sendo que 35,7% vivem na zona rural de suas cidades. Para chegarem ao Hemocentro, 74,3% deles relataram necessitar de condução da prefeitura. Acerca do perfil genético dos participantes, o diagnóstico SS representa 72,9%, SC 24,3% e S/beta talassemia 2,9%. Em 25,7% dos casos foi relatada a presença de uma ou mais pessoas com quadro clínico semelhante vivendo no mesmo domicílio do paciente.

Com relação ao tratamento farmacoterapêutico, foi frequente a prescrição de ácido fólico (92,9%) e analgésico (78,6%). Os entrevistados relataram ainda o uso de hidroxiureia (35,7%), antibióticos (22,9%) e deferasirox (11,4%) (**Tabela 1**). No que tange a antibioticoterapia dos pacientes, dentre os integrantes da pesquisa, 22,9% relataram uso de penicilinas. Foi possível averiguar que esse percentual abrange todos os participantes com idade até 5 anos.

Tabela 1 - Farmacoterapia dos pacientes com doença falciforme atendidos em um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais.

Medicamento	N	%
Ácido fólico	65	92,9
Analgésico	55	78,6
Hidroxiureia	25	35,7
Antibiótico	16	22,9
Deferasirox	8	11,4

Fonte: Aguiar RCA, et al., 2022

Em relação às demandas assistenciais, os entrevistados alegaram terem sido encaminhados para nove diferentes especialidades médicas, sendo que as mais requisitadas foram a oftalmologia (48,6%), a cardiologia (44,3%) e a neurologia (21,4%). Dentre os encaminhamentos para equipe multiprofissional, a psicologia e o serviço social somaram 22,8% dos pedidos. Os exames laboratoriais mais solicitados foram o hemograma e a contagem de reticulócitos, ambos requisitados para todos os participantes da pesquisa, seguidos pela sorologia (75,7%) e eletroforese de hemoglobina (62,9%). A ultrassonografia abdominal e os exames eletrocardiograma e/ou ecocardiograma foram as análises especializadas mais demandadas, sendo apontadas em 70,0 e 67,1% dos casos, respectivamente. Entretanto, os entrevistados relataram dificuldade na marcação das consultas e exames junto ao SUS (**Tabela 2** e **Tabela 3**).

Tabela 2 - Descrição dos encaminhamentos para interconsultas e equipe multiprofissional dos pacientes com doença falciforme atendidos em um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais.

Tipo de solicitação	N	%
Interconsultas		
Oftalmologia	34	48,6
Cardiologia	31	44,3
Neurologia	15	21,4
Ortopedia	12	17,1
Ginecologia	6	8,6
Otorrinolaringologia	4	5,7
Infectologia	3	4,3
Pediatria	3	4,3
Endocrinologia	2	2,9
Equipe multiprofissional		
Psicologia	8	11,4
Serviço social	8	11,4
Fisioterapia	7	10,0
Odontologia	3	4,3
Pedagogia	1	1,4

Fonte: Aguiar RCA, et al., 2022.

Tabela 3 - Descrição dos encaminhamentos para exames laboratoriais e especializados dos pacientes com doença falciforme atendidos em um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais.

Tipo de solicitação	N	%
Exames laboratoriais		
Hemograma	70	100,0
Contagem de reticulócitos	70	100,0
Sorologia	53	75,7
Eletroforese de hemoglobina	44	62,9
Ferritina	33	47,1
Função hepática	32	45,7
Função renal	32	45,7
Exames especializados		
Ultrassonografia abdominal	49	70,0
Eletro/Ecocardiograma	47	67,1
Oftalmológico	31	44,3
Doppler Transcraniano	23	32,9
Radiografia	1	1,4

Fonte: Aguiar RCA, et al., 2022.

Quanto às dificuldades enfrentadas pelos pacientes e responsáveis, os entrevistados relataram, em 95,7% dos casos, terem sido informados sobre a importância e o benefício de administrar corretamente a medicação. Ademais, cerca de 83,0% deles informaram que se lembram de repor os medicamentos antes que terminem e disseram não se esquecerem de administrá-los diariamente. Apenas 10,0% dos entrevistados relataram descuido com os horários prescritos. Em relação à interrupção do tratamento por iniciativa própria, 8,6% declararam ocorrência de suspensão do tratamento por se sentirem melhor e 1,4% informaram que já deixaram de administrar a medicação após terem se sentido pior. Além disso, 27,1% dos entrevistados revelaram possuir alguma dificuldade com a medicação, sendo que 78,4% dessas dificuldades estavam relacionadas à obtenção dos produtos. A análise da adesão ao tratamento detectou a ocorrência de escore alto em 71,4%, médio em 25,7% e baixo em 2,9% dos pacientes entrevistados (**Tabela 4** e **Tabela 5**).

Tabela 4 - Dificuldades enfrentadas pelos pacientes com doença falciforme atendidos em um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais durante o tratamento medicamentoso.

Variável	N	%
Foi informado sobre a importância e benefício do uso correto da medicação?		
Sim	67	95,7
Não	3	4,3
Se esquece de repor a medicação antes que termine?		
Sim	12	17,1
Não	58	82,9
Se esquece de administrar a medicação?		
Sim	12	17,1
Não	58	82,9
Descuida com os horários da administração da medicação?		
Sim	7	10,0
Não	63	90,0
Dificuldade com a medicação?		
Sim	19	27,1
Não	51	72,9

Fonte: Aguiar RCA, et al., 2022.

Tabela 5 - Dificuldades enfrentadas e adesão ao tratamento farmacoterapêutico dos pacientes com doença falciforme atendidos em um hemocentro situado na região norte do Estado de Minas Gerais.

Variável	N	%
Dificuldade		
Abrir/fechar a embalagem	1	2,7
Ler embalagem/bula	1	2,7
Lembrar de administrar	2	5,4
Obtenção	29	78,4
Administração de muitos	4	10,8
Preparo	0	0,0
TOTAL	37	100,0
Escore		
Baixa adesão	2	2,9
Média adesão	18	25,7
Alta adesão	50	71,4

Fonte: Aguiar RCA, et al., 2022.

DISCUSSÃO

A doença falciforme é um problema de saúde multifatorial e expressa por uma grande diversidade de fenótipos (ZAGO MA, et al., 2013), de forma que na atual pesquisa observou-se o padrão gênico SS em 72,9% dos pacientes pesquisados, SC em 24,3% deles e S/beta talassemia em 2,9%.

O protocolo clínico estabelecido pelo Ministério da Saúde regulamenta as condutas a serem empregadas na terapia de portadores de doença falciforme. O documento normatiza o diagnóstico precoce e orientações aos familiares, atendimento ambulatorial com padronização de retornos, avaliação por diversas especialidades (cardiologia, oftalmologia, neurologia, otorrinolaringologia, dentre outras), realização de exames complementares (ultrassonografia abdominal, tomografia computadorizada, ecodoppler cardíaco e transcraniano) e uso de medicações (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). Ferraz ST (2012) considera que são ações simples que, quando bem aplicadas, colaboram para o bom manejo da doença. Todavia, a atual pesquisa identificou obstáculos enfrentados pelos pacientes para alcançarem o benefício das condutas preconizadas.

No tocante ao atendimento, os entrevistados mencionaram dificuldade para comparecerem às consultas ou coletarem medicamentos, revelando frequentemente que o empecilho está relacionado a obtenção do transporte junto à Secretaria de Saúde. Dentre os pesquisados, 78,6% residem entre 101 e 400 km de distância do serviço e 74,3% utilizam exclusivamente a condução da prefeitura. A dificuldade cresce quando se trata de pacientes que residem na zona rural de seus municípios, condição retratada por cerca de 36,0% deles. Ao hemocentro pesquisado está atribuída toda demanda transfusional da macrorregião norte de Minas Gerais, estado que ocupa área correspondente a 128.454.108 km² (HEMOMINAS, 2018; INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011). A situação apontada pelo estudo corrobora com Cordeiro MM (2017), que relacionou a distância da moradia dos pacientes ao serviço de saúde, constatando que o número de atendimentos reduz proporcionalmente à medida que se amplia esse distanciamento.

O atendimento a esses pacientes requer atenção integral, com abordagens de vários profissionais, envolvendo todas as instâncias da rede pública de saúde. De maneira geral, a equipe profissional da fundação pesquisada pode ser composta por médicos hematologistas, infectologistas, cardiologistas, pediatras, ortopedistas, além de fisioterapeutas, assistentes sociais, dentistas, psicólogos, pedagogos, farmacêuticos e enfermeiros. O quadro de servidores ambulatoriais do hemocentro estudado é composto por médicos hematologistas e clínicos, assistentes sociais, enfermeiros e farmacêuticos. Isso significa que quando o paciente necessita de um profissional com especialidade diferente ou ainda precisa realizar exame

complementar, o mesmo é encaminhado para a rede pública ou para a unidade central da fundação, localizada em Belo Horizonte (HEMOMINAS, 2015). Nesse sentido, muitos entrevistados relataram demora acentuada no agendamento de consultas e procedimentos junto ao SUS. Isto posto, esclareceram que, por diversas vezes, houve a necessidade de assumirem os gastos de maneira particular, mesmo aqueles que apresentam limitação financeira.

A respeito dos atendimentos que não houve possibilidade de serem realizados na unidade pesquisada, os entrevistados citaram encaminhamento para nove diferentes especialidades médicas, sendo elas oftalmologia, cardiologia, neurologia, ortopedia, ginecologia, otorrinolaringologia, infectologia, pediatria e endocrinologia. Ademais, foram também direcionados para atendimentos externos por psicólogos, fisioterapeutas, dentistas e pedagogos. Os exames laboratoriais mais solicitados foram hemograma, contagem de reticulócitos, sorologia, eletroforese de hemoglobina, ferritina, função hepática e renal. Já os exames complementares listados pelos entrevistados foram ultrassonografia abdominal, eletrocardiograma/ecocardiograma, oftalmológico, doppler transcraniano e radiografia.

Foi observado ainda que os resultados acerca da farmacoterapia corroboram com as diretrizes apontadas pelo Ministério da Saúde (2012) no Manual de Condutas Básicas para Tratamento da Doença Falciforme, uma vez que 92,9% dos entrevistados apontaram a prescrição de ácido fólico e 100,0% das crianças de até 5 anos estavam em uso de penicilina. Ademais, verificou-se o uso de hidroxureia em 35,7% dos pacientes e deferasifox em todos aqueles submetidos a esquema regular de transfusão, concordando com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme e com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018a).

A pesquisa constatou que 52,0% dos pacientes que apresentam prescrição de hidroxureia externam dificuldade em conseguir o medicamento, oferecido pela Secretaria de Saúde do Estado de Minas. As principais razões apontadas foram obstáculos no processo burocrático e falta do produto na rede pública. O resultado verificado reafirma estudos que demonstram dificuldades de adesão para a hidroxureia, devido a alguns fatores, dentre eles, pode-se mencionar que pacientes apresentam medo dos possíveis efeitos colaterais, preocupação com eficácia, esquecimento e problemas com acesso (LOISELLE K, et al., 2015; BADAWY SM, et al., 2017).

A análise da adesão à farmacoterapia detectou escore alto ou médio em 97,1%. Contudo, 27,1% dos entrevistados demonstraram alguma dificuldade com a medicação, sendo 78,4% delas pertinentes à obtenção dos produtos. No Brasil, numerosos pacientes têm acesso gratuito a uma lista de medicamentos essenciais via SUS, com ênfase para a terapia de enfermidades prevalentes e crônicas, como a doença falciforme. No entanto, autores revelaram baixa disponibilidade de medicamentos desta lista nas unidades de saúde pública do País (MENDES LV, et al., 2014). Correlacionando a baixa disponibilidade desses produtos com a adesão ao tratamento, Tavares NUL, et al. (2016) concluíram que a maior prevalência de baixa adesão foi detectada em indivíduos que precisavam pagar parte de sua terapia, quando equiparados aos pacientes que possuem completamente acesso gratuito. Este achado reforça que a deficiência no fornecimento dos medicamentos pelo SUS pode ser uma das causas de usuários não seguirem terapias dada a incapacidade de aquisição no setor privado.

A adesão ao tratamento é um processo complexo que depende de fatores socioeconômicos, culturais e comportamentais. Os profissionais da saúde têm importante papel na identificação de situações de não adesão para determinar os motivos da falha no tratamento, além de atuar na conscientização dos envolvidos (REMONDI FA, et al., 2014).

Em um estudo realizado na Espanha, a adesão ao tratamento de pessoas com doença falciforme, apresentou o impacto da assistência primária à saúde na profilaxia com antibióticos, vacinas e educação em saúde em crianças triadas com doença falciforme. Os autores concluíram conformidade aceitável a adesão a antibioticoterapia, porém baixa cobertura das imunizações específicas e nas ações de educação em saúde. Salientaram ainda sobre a necessidade de maior participação dos profissionais com intuito de melhorar o cuidado prestado a esses pacientes (RODRIGUEZ-MOLDES B, et al., 2015).

No norte de Minas Gerais, um estudo apontou a precariedade da assistência à pessoa com doença falciforme na atenção primária. Verificou-se falta de conhecimento dos profissionais quanto às particularidades desses pacientes, dificuldades na obtenção de medicamentos, acesso limitado ao serviço, não reconhecendo, muitas vezes, esse ponto da rede em sua região. Os autores recomendaram ações de educação em saúde para que assumam o cuidado integral ao paciente falciforme (GOMES LMX, et al., 2014).

Dentre os artifícios para aumentar a adesão, estão a educação do paciente, planos terapêuticos adequados e individualizados e aberta comunicação entre médicos, demais profissionais da saúde e pacientes. Estudo relata que os indivíduos que citaram o atendimento de mais de um profissional médico em seus tratamentos apresentaram maior prevalência de baixa adesão, sugerindo lacunas no desenvolvimento da terapêutica (NIEUWLAAT R, et al., 2014; TAVARES NUL, et al., 2016).

No Brasil, os dados disponíveis apontam baixos índices de adesão ao tratamento medicamentoso para doenças crônicas e revelam a necessidade da constituição de medidas objetivas de adesão por parte dos profissionais de saúde, gestores e responsáveis por políticas governamentais em busca de melhorias na cadeia terapêutica desses pacientes (TAVARES NUL, et al., 2016).

CONCLUSÃO

A assistência profissional prestada aos portadores de doença falciforme no hemocentro pesquisado apresenta-se em conformidade com os protocolos de tratamento estabelecidos pelo Ministério da Saúde e os entrevistados possuem média ou alta taxa de adesão ao tratamento. Os resultados encontrados indicam ainda que os pacientes são submetidos à avaliação de profissionais especializados e à realização de exames propostos por diretrizes públicas. Contudo, os pacientes ainda enfrentam impedimentos que afetam a submissão integral ao tratamento, como a distância entre a moradia e o hemocentro, dependência de veículo da prefeitura do município de origem, demora no tempo de marcação de consultas e procedimentos junto ao SUS, necessidade de assumirem despesas médicas de forma particular e insuficiência de medicamentos nas atenções primária e secundária. Fomenta-se maior compreensão e debate no que se refere às limitações no desenvolvimento da assistência multidisciplinar especializada e integral, e sua relação na promoção da saúde e prevenção, diagnóstico e tratamento da doença falciforme.

REFERÊNCIAS

1. AGUIAR RCA. Avaliação da adesão farmacoterapêutica e a outras medidas para o tratamento de pessoas com doença falciforme. Dissertação (Mestrado em Hemoterapia). Universidade Estadual de Campinas; 2020; 53p.
2. BADAWY SM, et al. Barriers to hydroxyurea adherence and health-related quality of life in adolescents and young adults with sickle cell disease. *Eur J Haematol*, 2017; 98(6): 608-614.
3. COLEMAN CI, et al. Dosing frequency and medication adherence in chronic disease. *J Manag Care Pharm*, 2012; 18(7): 527-539.
4. CORDEIRO MM. Adesão ao tratamento com hidroxiureia e qualidade de vida de pacientes pediátricos com anemia falciforme. Dissertação (Mestrado em Farmácia). Universidade Anhanguera de São Paulo; 2017; 122p.
5. FERRAZ ST. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. *Rev Med Minas Gerais*, 2012; 22(3): 315-320.
6. HEMOMINAS. Cadernos Hemominas: Protocolo para portadores de síndromes falciformes. 1998. Disponível em: <https://www.saudedireta.com.br/docsupload/1343994258falciformes.pdf>. Acessado em: 15 mar. 2022.
7. HEMOMINAS. 2015. In: Atenção multidisciplinar. Belo Horizonte: Fundação Hemominas. Disponível em: <http://www.hemominas.mg.gov.br/doacao-e-atendimento-ambulatorial/atendimento-ambulatorial/atencao-multidisciplinar>. Acessado em: 15 mar. 2022.
8. HEMOMINAS. 2018. In: Rede Hemominas. Belo Horizonte: Fundação Hemominas. Disponível em: <http://www.hemominas.mg.gov.br/unidades-e-contratantes/rede-hemominas/hemocentro>. Acessado em: 15 mar. 2022.
9. HEMOMINAS. 2022. In: Hemominas no tempo. Belo Horizonte: Fundação Hemominas. Disponível em: <http://www.hemominas.mg.gov.br/a-hemominas/historia/hemominas-no-tempo>. Acessado em: 12 mai. 2022.
10. GOMES LMX, et al. Access and care of individuals with sickle cell anemia in a primary care service. *Acta Paul Enferm*, 2014; 27(4): 348-355.
11. HOFFBRAND AV, MOSS PAH. Fundamentos em Hematologia. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2013. 462p.

12. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. 2011. In: CENSO Demográfico Brasileiro: 2010. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf. Acessado em: 15 jan. 2022.
13. LOISELLE K, et al. Systematic and meta-analytic review: medication adherence among pediatric patients with sickle cell disease. *J Pediatr Psychol*, 2015; 41(4): 406-418.
14. MENDES LV, et al. Disponibilidade de medicamentos nas unidades básicas de saúde e fatores relacionados: uma abordagem transversal. *Saúde Debate*, 2014; 38(spe): 109-123.
15. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Doença falciforme: Condutas Básicas para Tratamento. Brasil, 2012. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf. Acessado em: 11 jan. 2022.
16. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Doença falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado. Brasil, 2015. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acessado em: 12 jan. 2022.
17. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Doença falciforme: O que se deve saber sobre herança genética. Brasil, 2014. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf. Acessado em: 14 jan. 2022.
18. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Brasil, 2001. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau.delegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acessado em: 10 jan. 2022.
19. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. Brasil, 2018. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/PCDT_DoencaFalciforme_2018.pdf. Acessado em: 10 jan. 2022.
20. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Sobrecarga de Ferro. Brasil, 2018a. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/PCDT_Sobrecarga_Ferro.pdf. Acessado em: 11 jan. 2022.
21. MORISKY DE, et al. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*, 1986; 24: 67-74.
22. NIEUWLAAT R, et al. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*, 2014; 11:CD000011.
23. NOGUEIRA KDA, et al. Diagnóstico laboratorial da anemia falciforme. *Rev Cient ITPAC*, 2013; 6(4):2-5.
24. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Adherence to long-term therapies: evidence for action. 2003. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=022E9D8A5A74986CE288C588CC1712C0?sequence=1>. Acessado em: 10 jan. 2022.
25. REMONDI FA, et al. Não adesão ao tratamento medicamentoso contínuo: prevalência e determinantes em adultos de 40 anos e mais. *Cad Saude Publica*, 2014; 30(1): 126-136.
26. RODRIGUEZ-MOLDES B, et al. Seguimiento en Atención Primaria de los recién nacidos con enfermedad falciforme detectados em el cribado neonatal de la Comunidad de Madrid. *An Pediatr (Barc)*, 2015; 82(4): 222-227.
27. SVARSTAD BL, et al. The Brief Medication Questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence. *Patient Educ Couns*, 1999; 37(2): 113-124.
28. TAVARES NUL, et al. Fatores associados à baixa adesão ao tratamento medicamentoso em idosos. *Rev Saude Publica*, 2013; 47(6): 1092-1101.
29. TAVARES NUL, et al. Fatores associados à baixa adesão ao tratamento farmacológico de doenças crônicas no Brasil. *Rev Saude Pública*, 2016; 50(Suppl 2): 10s.
30. TORTORA GJ, DERRICKSON B. *Corpo Humano Fundamentos de Anatomia e Fisiologia*. 8ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2012. 712p.
31. VALÊNCIO LFS, DOMINGOS CRB. O processo de consentimento livre e esclarecido nas pesquisas em doença falciforme. *Rev Bioét*, 2016; 24(03): 469-477.
32. ZAGO MA, et al. *Tratado de Hematologia*. 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 2013; 924p.