



**OBJN**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**Español**

Universidad Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



## Mortalidad en la anemia falciforme: estudio de cohorte retrospectivo

Carolina Mariano Pompeo<sup>1</sup>, Marcos Antonio Ferreira Júnior<sup>1,2</sup>,  
Maria Lucia Ivo<sup>1</sup>.

*1 Universidad Federal de Mato Grosso do Sul  
2 Universidad Federal de Rio Grande do Norte*

### RESUMEN

**Objetivo:** analizar epidemiológicamente la mortalidad de los pacientes con anemia falciforme en dos servicios de referencia para el tratamiento de esta enfermedad en el estado de Mato Grosso do Sul. **Método:** estudio epidemiológico, de enfoque cuantitativo y de tipo descriptivo y analítico, con diseño de cohorte retrospectivo, individualizado. Se llevará a cabo en dos hospitales públicos de referencia para el tratamiento de la anemia falciforme (AF) en Mato Grosso do Sul y empleará como unidad de análisis a individuos diagnosticados con AF, sometidos a seguimiento en dichos servicios durante el período de 1980 a 2018. **Resultados esperados:** se espera describir el curso histórico de la AF y obtener suficientes contribuciones que verifiquen los resultados, como las muertes y sus respectivas causas, viabilizando así estrategias de tratamiento y control de la enfermedad y de sus complicaciones.

**Descriptores:** Enfermedad crónica; Anemia falciforme; Mortalidad; Sobrevida; Epidemiología

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad de células falciformes (EF) es una enfermedad hematológica hereditaria, originada por una alteración en la cadena beta de la hemoglobina. Entre las principales formas de la EF se encuentra la anemia falciforme (AF), que consiste en el estado homocigótico de la enfermedad, considerado como el de mayor prevalencia y gravedad en comparación con el resto<sup>(1)</sup>.

Tras la implementación de los programas de detección neonatal, del uso de la Hidroxiurea, de la penicilina y de la inmunización con inmunobiológicos especiales, se obtuvieron mejoras en la sobrevivencia de los individuos con AF. Sin embargo, la sobrevivencia media todavía no ha superado la quinta década de vida, estimada en torno a los 30 años de edad como valor medio<sup>(1,2)</sup>.

Se estima que la EF, en especial la forma homocigota, es responsable de por lo menos entre el 5% y el 16% de la mortalidad en niños menores de cinco años en África<sup>(3)</sup>. En este contexto, tanto la mortalidad como la baja sobrevivencia de los pacientes con AF son condicionantes que requieren mayores esfuerzos por parte de la comunidad científica y de los gestores de políticas públicas. Sin embargo, la literatura mundial continúa siendo insuficiente en lo que se refiere a la promoción de cambios a nivel global sobre la expectativa de vida de estos pacientes.

De esta manera, esta investigación queda justificada por la escasez de estudios sobre el tema, así como por la ausencia de publicaciones que aborden de manera integral todos los aspectos relacionados con la sobrevivencia y la mortalidad de los pacientes con AF. Además, este estudio ayudará a investigadores,

profesionales y gestores de salud a seguir avanzando en lo que respecta al tratamiento de la AF.

## OBJETIVOS

Analizar epidemiológicamente la mortalidad de los pacientes con anemia falciforme en dos servicios de referencia para el tratamiento de la enfermedad en el estado de Mato Grosso do Sul.

## MÉTODO

Estudio epidemiológico con enfoque cuantitativo y de tipo descriptivo y analítico, con diseño de cohorte retrospectivo, individualizado.

Se evaluarán variables como el uso de la hidroxiurea y su asociación con los datos clínicos y de laboratorio, la cantidad de transfusiones de sangre, la edad, la cantidad de hospitalizaciones, la presencia de complicaciones como crisis de dolor y vaso-oclusivas, las infecciones y el secuestro esplénico, entre otros. Además de los datos de mortalidad, objeto principal de este estudio.

Se llevará a cabo en dos instituciones públicas de referencia para el tratamiento de la AF en el estado de Mato Grosso do Sul. La población estará compuesta por individuos con AF a los que sometidos a seguimiento en los servicios analizados, por medio de un muestreo censal. Se incluirán los datos de todos los registros médicos de los individuos con diagnóstico médico de AF confirmado por laboratorio y monitoreado por los dos hospitales mencionados. Quedarán excluidos los registros que no tengan datos suficientes para cumplir con los objetivos del estudio, así como aquellos que sean ilegibles o se hayan extraviado.

Se analizarán los datos de los pacientes sometidos seguimiento entre los años 1980 y 2018. Esta franja temporal se justifica por coincidir con las primeras visitas de referencia para la AF en las instituciones indicadas, que ocurrieron a finales de la década de 1970 y principios de la de 1980. Por otro lado, la elección del año 2018 como final del periodo se debió a que el paciente del estudio tuviera al menos un año de seguimiento de la enfermedad. La recopilación de datos se llevará a cabo en el segundo semestre de 2019, esperando que concluya a finales del mismo año.

Los datos se obtendrán de fuentes secundarias. Los casos se identificarán rastreándolos en la base de datos del Instituto de Investigación, Enseñanza y Diagnóstico de la Asociación de Padres y Amigos de los Diferentes (*Instituto de Pesquisa, Ensino e Diagnóstico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, IPED/APAE*) de Campo Grande/MS, organismo responsable del diagnóstico de hemoglobinopatías en el estado. Para obtener la información se utilizará el registro médico único de los hospitales, aplicando un instrumento de recolección de datos elaborado específicamente para este estudio. Los datos se codificarán, categorizarán y almacenarán en una base de datos informatizada y se computarán por medio del paquete estadístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versión 24.0 para Windows, adoptando un nivel de significancia de 0,05.

Para las variables categóricas se aplicará la prueba  $\chi^2$  de Pearson o la prueba exacta de Fisher, de acuerdo con la naturaleza de cada variable. Para las no categóricas, se

utilizará la prueba T de Student y la prueba U de Mann-Whitney. Los factores de riesgo y los predictores de mortalidad se evaluarán mediante el modelo de regresión de Cox y, para comparar los individuos que fallecieron con los sobrevivientes, se aplicará la prueba de Kruskal Wallis. El análisis de sobrevida se realizará por medio del método de Kaplan-Meier.

Este estudio cumplirá con todas las directrices regulatorias de investigación que afectan a seres humanos y fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación en seres humanos de la Universidad Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) en lo que se refiere a aspectos éticos y metodológicos, protocolo N.º 3,226,971 y CAAE N.º 07575318.7.0000.0021.

## RESULTADOS ESPERADOS

Se espera describir el curso histórico de la AF en cada individuo sometido a seguimiento en las instituciones descritas, de modo de obtener suficientes contribuciones que verifiquen los resultados, entre ellos las muertes y sus respectivas causas.

Además, con este estudio se pretende obtener beneficios tanto para los pacientes con AF como para los servicios de salud, profesionales y gestores de políticas públicas. Al identificar qué es lo que afecta a la salud de esta población, y en qué medida (ya sea porque les provoca limitaciones o discapacidades), y al describir las principales causas de muerte, se espera definir estrategias para el tratamiento y el control de la enfermedad y de sus complicaciones, así como identificar factores que pueden aumentar la sobrevida de este grupo específico.

## REFERENCIAS

1. Piel FB, Steinberg MH, Rees DC. Sickle cell disease. *N Engl J Med* [Internet]. 2017 [cited 2019 fev 10]; 376(16):1561-73. Available from: [https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1510865?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1510865?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed).
2. Ware RE, Montalembert M, Tshilolo L, Abboud MR. Sickle cell disease. *Lancet* [Internet]. 2017 [cited 2019 fev 10]; 390:311-23. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)30193-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)30193-9/fulltext).
3. McGann PT, Schaefer BA, Paniagua M, Howard TA, Ware RE. Characteristics of a rapid, point of care lateral

flow immunoassay for the diagnosis of sickle cell disease. *Am J Hematol* [Internet]. 2016 [cited 2019 fev 10] 91(2):205-10. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673617301939?via%3Dihub>.

Recibido: 26/06/2019

Revisado: 27/03/2020

Aprobado: 03/04/2020

Copyright © 2020 Online  
Brazilian Journal of Nursing



This article is under the terms of the Creative Commons Attribution License CC-BY-NC-ND, which only permits to download and share it as long the original work is properly cited.