



**OBJN**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**PORTUGUÊS**

Universidade Federal Fluminense

ESCOLA DE ENFERMAGEM  
AURORA DE AFONSO COSTA



## Mortalidade em anemia falciforme: estudo de coorte retrospectivo

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

*1 Universidade Federal do Mato Grosso do Sul*

*2 Universidade Federal do Rio Grande do Norte*

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar epidemiologicamente a mortalidade dos pacientes com anemia falciforme em dois serviços de referência para o tratamento no estado de Mato Grosso do Sul. **Método:** Estudo epidemiológico, de abordagem quantitativa, do tipo descritivo e analítico, por delineamento de coorte retrospectivo, individuado. Será realizado em dois hospitais públicos de referência para tratamento de anemia falciforme (AF) em Mato Grosso do Sul e utilizará como unidade de análise indivíduos com diagnóstico de AF acompanhados nestes serviços no período de 1980 a 2018. **Resultados Esperados:** Espera-se descrever historicamente o curso da AF de modo a obter subsídios para verificar os desfechos, dentre eles, os óbitos e suas respectivas causas, para viabilizar estratégias de tratamento e controle da doença e suas complicações.

**Descritores:** Doença Crônica; Anemia Falciforme; Mortalidade; Sobrevida; Epidemiologia.

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma doença hematológica hereditária, que decorre de alteração na cadeia beta da hemoglobina. Entre as principais formas de DF está a anemia falciforme (AF), que consiste no estado homozigótico da doença, considerada de maior prevalência e gravidade em comparação aos demais<sup>(1)</sup>.

Após a implantação dos programas de triagem neonatal, o uso da Hidroxiureia, da penicilina e da imunização com imunobiológicos especiais, obteve-se melhorias na sobrevivência dos indivíduos com AF, entretanto, a sobrevivência média ainda não superou a quinta década de vida, estimada em torno dos 30 anos de idade em média<sup>(1,2)</sup>.

Estima-se que a DF, em especial a forma homozigótica, seja responsável por pelo menos 5% a 16% de toda a mortalidade em crianças menores de cinco anos na África<sup>(3)</sup>. Nesse contexto, a mortalidade e a baixa sobrevivência dos pacientes com AF são condições que requerem um aumento de esforços da comunidade científica e gestores de políticas públicas. Entretanto, a literatura mundial ainda tem se demonstrado insuficiente para promover mudanças no panorama global sobre a expectativa de vida desses pacientes. Assim, esta pesquisa se justifica pela escassez de estudos sobre o tema e pela inexistência de publicações que abordem de forma global todos os aspectos envolvidos com a sobrevivência e a mortalidade dos pacientes com AF. Além disso, este estudo subsidiará pesquisadores, profissionais e gestores de saúde quanto aos próximos passos a serem tomados em relação ao tratamento da AF.

## OBJETIVOS

Analisar epidemiologicamente a mortalidade dos pacientes com anemia falciforme em dois serviços de referência para o tratamento no estado de Mato Grosso do Sul.

## MÉTODO

Estudo epidemiológico, de abordagem quantitativa, do tipo descritivo e analítico, por delineamento de coorte retrospectivo, individuado.

Serão avaliadas variáveis como o uso de hidroxiureia e sua associação com dados clínicos e laboratoriais, número de transfusões de sangue, idade, número de hospitalizações, presença de complicações como crises algílicas e vaso oclusivas, infecções, sequestro esplênico, entre outras. Além dos dados de mortalidade, objeto principal deste estudo. Será realizado em duas instituições públicas de referência para o tratamento da AF no estado de Mato Grosso do Sul (MS). A população será composta pelos indivíduos com AF acompanhados pelos serviços analisados, por meio de uma amostra censitária.

Serão incluídos os dados de todos os prontuários dos indivíduos com diagnóstico médico de AF confirmados laboratorialmente e acompanhados pelos dois hospitais elencados. Serão excluídos aqueles que não apresentarem dados suficientes para responder aos objetivos do estudo, bem como os ilegíveis ou extraviados.

Serão analisados os dados dos pacientes acompanhados entre os anos de 1980 e 2018. Este recorte temporal justifica-se pela ocorrência dos primeiros atendimentos de referência para a AF nas instituições elencadas no final da década de 70 e início de 80.

Além disso, a escolha do ano de 2018 como final temporal realizou-se para que o paciente do estudo tivesse pelo menos um ano de acompanhamento para a doença. A coleta de dados ocorrerá no segundo semestre de 2019, com conclusão prevista para o final do mesmo ano.

Os dados serão obtidos de fontes secundárias. Os casos serão identificados por rastreamento destes no banco de dados do Instituto de Pesquisa, Ensino e Diagnóstico da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (IPED/APAE) de Campo Grande/MS, responsável pelo diagnóstico das hemoglobinopatias no estado.

Para a obtenção das informações, será utilizado o prontuário único dos hospitais com aplicação de um instrumento de coleta de dados elaborado especificamente para este estudo. Os dados serão codificados, categorizados e armazenados em um banco de dados informatizado e computados por meio do pacote estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 24.0 para Windows, adotado o nível de significância de 0,05.

Para as variáveis categóricas, serão aplicados os testes do Qui-quadrado ou teste Exato de Fisher, de acordo com a natureza de cada variável. Para as não categóricas, serão utilizados o teste *T-Student* e *Mann Whitney*. Os fatores de risco e preditores de mortalidade serão avaliados pelo modelo de regressão de Cox e para comparação dos indivíduos que morreram com os que sobreviveram será aplicado o teste de *Kruskall Wallis*. A análise de sobrevivência será feita por meio do método de *Kaplan-Meier*.

Este estudo atenderá a todas as diretrizes regulamentadoras de pesquisas que envol-

vem seres humanos e obteve aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa em seres humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) em aspectos éticos e metodológicos, protocolo nº. 3.226.971 e CAAE nº. 07575318.7.0000.0021.

## RESULTADOS ESPERADOS

Espera-se descrever o curso histórico da AF em cada indivíduo acompanhado nas instituições descritas, de modo a obter subsídios para verificar os desfechos, dentre eles os óbitos e suas respectivas causas.

Além disso, este estudo propõe produzir benefícios tanto para os pacientes com AF, quanto para os serviços de saúde, profissionais e gestores de políticas públicas. Ao identificar o que afeta a saúde desta população, em que medida isto ocorre, bem como a geração de limitações ou incapacidades nos indivíduos, a descrição para as principais causas de óbito espera-se traçar estratégias de tratamento e controle da doença e suas complicações, bem como apontar fatores que possam aumentar a sobrevivência dessa clientela específica.

## REFERÊNCIAS

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>.

**Participação dos autores no manuscrito:**

**Carolina Mariano Pompeo:** Redação, formatação e submissão;

**Marcos Antonio Ferreira Júnior:** Redação, formatação e correção;

**Maria Lucia Ivo:** Redação e correção.

Recebido: 26/06/2019

Revisado: 27/03/2020

Aprovado: 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.