



**OBJN**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**Español**

Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



Artículos Originales



## Niños con la enfermedad falciforme: un estudio descriptivo

Thiala Maria Carneiro de Almeida<sup>1</sup>, Climene Laura de Camargo<sup>1</sup>, Ridalva Dias Martins Felzemburgh<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Bahía

### RESUMEN

**Objetivo:** describir las características socioeconómica y demográfica de niños de 0 a 11 años con la enfermedad falciforme y describir el cuidado que se les presta a ellas, en el Municipio São Francisco do Conde-BA. **Método:** Estudio descriptivo, cuantitativo. La población de este estudio fue constituida por 15 niños con la enfermedad falciforme. Características demográficas, socioeconómicas y clínicas fueron recopiladas por medio de un formulario, compuesto por cuestiones estructuradas, aplicado a las madres/responsables por ellos. El análisis estadístico de los datos envolvió la utilización de distribuciones de frecuencias univariantes presentadas en tablas. **Resultados:** Del total de la población, 86,7% son negras; 33,3% vivían con una renta familiar de hasta dos sueldos mínimos y; 73,3% ya había utilizado el servicio de emergencia y habían sido internada. **Discusión:** Las condiciones socioeconómicas de la población identificada interfieren en la calidad de la asistencia prestada a los niños con la enfermedad. **Conclusión:** Las implicaciones de la enfermedad podrían ser minimizadas por cuidados de la salud condecientes a las necesidades de estos niños.

**Palabras-clave:** Salud del Niño; Anemia de Células Falciformes; Grupo de Ascendencia Continental Africana

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad falciforme es una de las alteraciones genéticas más frecuentes en Brasil. Este término define un grupo de hemoglobinopatías que se caracterizan por la predominancia de la hemoglobina (Hb) S en los glóbulos rojos, dentro de las cuales tenemos: anemia falciforme (Hb SS), Hb SC, S-talasemias y otras más raras, como las Hb SD y Hb SE<sup>(1,2)</sup>.

La hemoglobina S, cuando es desoxigenada, sufre alteraciones en las propiedades físico-químicas, que resulta en la alteración del glóbulo rojo para el formato de hoz, siendo este uno de los principales mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad <sup>(1,3)</sup>. Los fenómenos vaso-oclusivos y la hemólisis crónica, a su vez, son los principales determinantes de las manifestaciones clínicas<sup>(4)</sup>.

La enfermedad falciforme se distribuye de forma heterogénea, debido al mestizaje racial, presentando mayor prevalencia donde la proporción de la población negra es mayor, cuyas frecuencias del gen varían de 2% a 3% en todo el país, aumentando para 6% a 10% entre descendientes africanos. Por este hecho, esta enfermedad es comúnmente encontrada en las regiones norte y nordeste, las cuales sufrieron mayor influencia de la raza negra en su constitución étnica<sup>(5)</sup>.

Según estimativas del Programa Nacional del Cribado Neonatal, a cada año nacen en Brasil cerca de 3.500 niños portadores de la enfermedad falciforme <sup>(5,6)</sup>. Veinte por ciento de ellas no llegan a los cinco años de edad debido a complicaciones directamente relacionadas a esta enfermedad<sup>(6)</sup>. Tal escenario permite, indudablemente, tratar de esta patología como un problema de salud pública<sup>(7)</sup>.

De acuerdo con los datos oriundos del cribado neonatal, el Estado de Bahía presenta mayor incidencia de la enfermedad falciforme, siendo un enfermo por cada 650 nacimientos y un portador de trazo falciforme por cada 17 nacimientos<sup>(2)</sup>.

De acuerdo con los datos del IBGE (2010), en el municipio de São Francisco do Conde, región metropolitana de Salvador - Bahía, local del estudio, el contingente poblacional de descendientes africanos llegó a 90,9%<sup>(8)</sup>. Se estima que el municipio presente elevada incidencia de la enfermedad falciforme.

La enfermedad falciforme no tiene cura, pero, existen tratamientos que le dan al enfermo el derecho a una vida con calidad y le proporcionan a la familia comodidad y seguridad <sup>(9)</sup>. Los cuidados profilácticos representan la esencia del tratamiento hasta el quinto año

de vida, período de mayor ocurrencia de óbitos y complicaciones graves<sup>(10)</sup>. De esta forma, el diagnóstico precoz, por medio del test de fenilcetonuria en el piecito, y el tratamiento adecuado representan papel fundamental en la reducción de la morbilidad y la mortalidad de estos niños<sup>(5)</sup>.

Es importante destacar que el grupo étnico acometido mayoritariamente, la población negra, está en la base de la pirámide social y presenta los peores indicadores epidemiológicos, educacionales y económicos<sup>(11)</sup>. En este contexto, los factores socioeconómicos contribuyen significativamente para la variabilidad clínica y pronóstico de personas con la enfermedad falciformes, en el cual las condiciones de vivienda; la calidad y cantidad insuficiente de alimentación ingerida y; la carencia de asistencia médica, muchas veces están asociadas a baja renta y baja escolaridad<sup>(12)</sup>.

Considerando la gravedad y la frecuencia de la enfermedad falciforme y los factores que interfieren, los objetivos específicos de este estudio fueron a): Identificar niños de 0 a 11 años con enfermedad falciforme; b) describir las características socioeconómicas y demográficas de los niños identificados y la de sus madres y/o responsables y; c) describir el cuidado que les he prestado a ellas, en el Municipio de São Francisco do Conde - Bahía.

## **MÉTODO**

Estudio descriptivo de carácter cuantitativo realizado en el municipio de São Francisco do Conde, Bahía, Brasil.

La población de este estudio fue constituida por 15 niños con enfermedad falciforme, con edades de 0 a 11 años, residentes en São Francisco do Conde, cuyas madres/responsables aceptaron participar en la condición de informante de la investigación. Este número, a pesar de parecer pequeño es extremadamente significativo cuando se consideran los índices estimados para la enfermedad falciforme en Brasil que señala un enfermo por cada 1.000 (1:1000) nacidos vivos. En Bahía este índice es de 1:650. Considerando la población de São Francisco do Conde que es de 33.183 habitantes, y la población infantil que es compuesta por aproximadamente 5.551 niños

de 0 a 9 años, según el censo demográfico de 2010 (IBGE), la proporción 1:650, en esta población, corresponde a aproximadamente 8 niños enfermos.

Este estudio inicialmente abarcaba niños de 0 a 5 años, pero debido al pequeño número de niños identificados, el rango inicial fue ampliado para hasta 11 años. Aun así, este rango de edad está de acuerdo con el Estatuto del niño y del Adolescente, ley n° 8.069, de 13 de Julio de 1990, que considera como niño a las personas con hasta 12 años de edad incompletos.

Como criterios de inclusión fueron considerados: estar en el rango de edad de 0 a 11 años; residir en São Francisco do Conde; tener diagnóstico de la enfermedad falciforme y; madre/responsable consentir con su participación en el estudio.

Para identificar a los niños enfermos con falciforme fueron ejecutadas las siguientes etapas: solicitud de la relación de personas con la enfermedad falciforme, a la Asociación de los Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE), de São Francisco do Conde; selección, por rango de edad, de las personas con la enfermedad falciforme; solicitud, en las Unidades de Salud de la Familia (USFs), de la dirección para contacto con los responsables por los niños identificados con la enfermedad falciforme (datos colectados en los prontuarios de la USFs y complementados con la información de los agentes comunitarios).

Fueron identificados 17 niños enfermos con la enfermedad falciforme, sin embargo sólo fueron localizados 15, pues dos de las direcciones no fueron encontrados.

La recopilación de los datos fue realizada en el domicilio del niño por medio de un formulario compuesto de cuestiones estructuradas, aplicado a las responsables por el niño, preferencialmente las genitoras. Esta etapa ocurrió durante los meses de febrero y marzo de 2011. Las variables estudiadas incluyeron las características demográficas, clínicas y socioeconómicas de los niños (sexo, edad, color, tipo de enfermedad falciforme, responsable por la manutención de la familia, escolaridad del (a) jefe de familia, renta familiar, clase económica de acuerdo con el Criterio de Clasificación Económica de Brasil propuesto por la Asociación Brasileña de Empresas de Pesquisa<sup>(13)</sup>, número de residentes, cantidad de aposentos, tipo de residencia y si posee agua entubada y fosa

séptica); variables demográficas referentes a las cuidadoras (sexo, grado de parentesco con el niño, edad) y; variables referentes a la caracterización de los cuidados prestados al niño con la enfermedad falciforme (servicios de acompañamiento, frecuencia de acompañamiento, profesionales que atienden al niño en el Servicio de Salud, tarjeta de vacunación, medicamentos utilizados, palpación regular del bazo, conducta en caso de dolor en el niño, utilización de servicios de emergencia, casos de internación e ingestión diaria de litros de agua por el niño).

Tras la recopilación de los datos, las informaciones fueron inseridas y chequeadas en un banco de datos elaborado en plataforma de Microsoft Access y, posteriormente, exportados para el programa estadístico STATA versión 8. El análisis estadístico de los datos envolvió el uso de distribución por frecuencias univariantes objetivando describir las características socioeconómicas y demográficas.

Este trabajo hace parte del proyecto titulado "Factores de Vulnerabilidad en la Salud de Niños y Adolescentes de São Francisco do Conde" financiado por la Fundación de Amparo a la Pesquisa del Estado de Bahía (FAPESB), aprobado por el Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Bahía (EEUFBA), protocolo 04.2010. En la realización del estudio, fueron seguidos todos los procedimientos relativos a la investigación con seres humanos. De esta forma, fue elaborado un término de Consentimiento Libre y Aclarado que fue firmado por las madres/responsables, de los niños con la enfermedad falciforme, participantes de esta investigación.

## **RESULTADOS**

Fueron identificados 15 niños con diagnóstico de la enfermedad falciforme, en São Francisco do Conde, en el período entre febrero y marzo de 2011. Por medio de la Tabla 1, que presenta la caracterización demográfica y clínica de los niños estudiados, se nota que 60,0% de ellos son del sexo masculino y presentan la enfermedad falciforme del tipo SC. Todas los demás presentan el tipo SS, a excepción de una responsable que no supo informar el tipo de la enfermedad falciforme (6,7%).

Cuanto a la edad, se verificó que 53,3% se encuentran en el rango de edad de seis años o más, seguido por los de dos a cinco años (33,3%). Con relación a la variable color de la piel, 86,7% de los niños son negros, siendo que de estos, 60,0% fueron declarados por sus madres o responsables como negros y 26,7% declaradas como pardas.

**Tabla 1-** Caracterización de los niños con la enfermedad Falciforme en São Francisco do Conde-BA, Febrero-Marzo de 2011 (n=15).

<b>Característica</b>	<b>N (%)</b>
<b>Tipo de enfermedad Falciforme</b>	
SC	9 (60,0)
SS	5 (33,3)
No supo informar	1 (6,7)
<b>Sexo</b>	
Femenino	6 (40,0)
Masculino	9 (60,0)
<b>Rango de edad</b>	
< 2 años	2 (13,3)
2 a 5 años	5 (33,3)
6 años o más	8 (53,3)
<b>Color</b>	
Blanco	2 (13,3)
Negro	9 (60,0)
Pardo	4 (26,7)

Fuente de los datos: Proyecto Factores de vulnerabilidad en la salud de niños y adolescentes de São Francisco do Conde (FAPESB), Julio de 2011.

Cuanto a la caracterización socioeconómica de los niños estudiados, se identifica, en la tabla 2, que la mayoría pertenece a la clase C (46,6%), seguida de la clase B (26,7%). En lo que se refiere a la vivienda, 93,3% tenían casa propia con agua entubada, de las cuales, 60% poseen fosa séptica.

Del total de la población estudiada, 73,3% residen en viviendas con tres o cuatro integrantes, mientras que el 26,7% viven con cinco o más integrantes. En relación a la cantidad de aposentos por domicilio, se identificó la siguiente composición más frecuente: dos cuartos, sala, cocina y baño (40,0%).

**Tabla 2** -Caracterización socioeconómica de los quince niños estudiados, São Francisco do Conde-BA, Febrero-Marzo de 2011 (n=15).

<b>Característica</b>	<b>N (%)</b>
<b>Criterio Brasil de Clasificación económica</b>	
B	4 (26,7)
C	7 (46,7)
D	2 (13,3)
E	2 (13,3)
<b>Número deresidentes en el domicilio</b>	
3 a 4	11 (73,3)
5 a más	4 (26,7)
<b>Cantidad de aposentos</b>	
1 cuarto, 1 sala, 1 cocina, 1 baño	1 (6,7)
2 cuarto, 1 sala, 1 cocina, 1 baño	6 (40,0)
3 cuarto, 1 sala, 1 cocina, 1 baño	1 (6,7)
1 sala	2 (13,3)
Otros	5 (33,3)
<b>Tipo de vivienda</b>	
Propia	14 (93,3)
Otros	1 (6,7)
<b>Agua entubada</b>	
Sí	14 (93,3)
No	1 (6,7)
<b>Fosa séptica</b>	
Sí	9 (60,0)
No	6 (40,0)
<b>Responsable por la manutención de la familia</b>	
La propia mujer	9 (60,0)
El compañero	6 (40,0)
<b>Grado de instrucción del jefe del domicilio</b>	
Analfabeto/ Primario incompleto	2 (13,3)
Primario completo/ Enseñanza Fundamental incompleta	7 (46,1)
Fundamental completo/ Enseñanza Media incompleta	3 (20,0)
Medio completo/ Superior incompleto	2 (13,3)
Superior completo	1 (6,7)
<b>Renta familiar (en sueldos mínimos - SM)</b>	
Inferior a 1 SM	1 (6,7)
1 SM	2 (13,3)
Mayor que 1 hasta 2 SM	5 (33,3)
Mayor que 2 hasta 3 SM	4 (26,7)
Mayor que 3 hasta 4 SM	3 (20,0)

Fuente de los datos: Proyecto Factores de vulnerabilidad en la salud de niños y adolescentes de São Francisco do Conde (FAPESB), Julio de 2011.

En la Tabla 3 está descrita la caracterización demográfica de las madres/responsables legales por los niños. De las 15 responsables, 14 eran las genitoras y 1 era abuela y la mayoría (53,3%) se encuentran con 30 a 35 años.

**Tabla 3** -Caracterización demográfica de las madres/responsables legales por los niños, São Francisco do Conde - BA, Febrero-Marzo de 2011 (n=15).

<b>Característica</b>	<b>N (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Femenino	15 (100,0)
<b>Grado de parentesco con el niño</b>	
Madre	14 (93,3)
Abuela	1 (6,7)
<b>Rango de edad</b>	
< 30 años	5 (33,3)
30 a 35 años	8 (53,3)
36 a 40 años	1 (6,7)
41 años y más	1 (6,7)

Fuente de los datos: Proyecto Factores de vulnerabilidad en la salud de niños y adolescentes de São Francisco do Conde (FAPESB), Julio de 2011.

La Tabla 4 describe el cuidado prestado a los niños con la enfermedad falciforme. Se observa que todos los niños son acompañados por un servicio de salud, siendo que las instituciones más citadas fueron la APAE Salvador (26,6%) y la Fundación de Hematología y Hemoterapia de Bahía (HEMOBA) (26,6%). El acompañamiento se da con una frecuencia de seis en seis meses (33,3%), seguida de cuatro en cuatro meses (20,0%).

El profesional responsable por el atendimento al niño con la enfermedad falciforme más citado fue el médico (100,0). El atendimento se da, en la mayoría de las veces, en las especializaciones de pediatría (86,7%) y hematología (46,6%). Otros profesionales también fueron citados como parte del equipo multiprofesional que atiende al niño: odontólogo (40,0%), asistente social (26,7%), nutricionista (20,0%) y enfermera (20,1%), citados como componentes del equipo de salud.

En relación a la vacunación, 86,7% de los niños presentaron la tarjeta de vacunación incompleta. De las vacunas faltantes, 50,0% correspondió a la Pneumocócica conjugada

7-valente. Otras citadas fueron la vacuna contra el Virus Influenza y Hepatitis A entre otras del calendario de rutina. Con relación a los medicamentos utilizados, todas los niños estudiados hacen uso del ácido fólico y 80,0% utilizan antibiótico de rutina, dentro de los cuales 75,0% utilizan la Penicilina V oral y 25,0% la bencilpenicilina.

La mayor proporción de las madres/responsables (73,3%) no sabe realizar la palpación del bazo del niño. En los casos que los niños manifestaron dolor, 93,3% de las madres administraron analgésico, de estas, 13,3% además de la administración del analgésico también buscaron el servicio de salud (13,3%).

En relación al encaminamiento de los niños a los Servicios de Salud, se identificó que 73,3% de las madres/responsables ya había utilizado el servicio de emergencia por motivos como dolor intenso (73,5), seguidos de fiebre (53,5%). El mayor porcentaje de niños (73,3%) ya había sido internado, siendo que de estos 53,3% más de cinco veces.

Todas las madres/responsables refirieron que el niño posee una alimentación diversificada y que la mayoría ingería dos litros o más de agua por día (66,7%).

**Tabla 4-** Cuidados dado a los niños con enfermedad Falciforme, São Francisco do Conde-BA, Febrero-marzo de 2011 (n=15).

<b>Cuidados</b>	<b>N (%)</b>
<b>Servicios utilizados en el acompañamiento de los niños con enfermedad Falciforme</b>	
APAE Salvador	4 (26,7)
HEMOBA	4 (26,7)
APAE Salvador/ Unid. PSF	1 (6,7)
APAE Salvador/ Otros	1 (6,7)
APAE Salvador/ Unid. PSF/ Outros	1 (6,7)
HEMOBA/ Unid. PSF/ Otros	1 (6,7)
Otros (Ambulatorio- SFC, Hospital- SFC, Peterson - Salvador)	3 (20,0)
<b>Frecuencia que lleva al servicio de salud</b>	
Mensualmente	1 (6,7)
2 en 2 meses	1 (6,7)
3 en 3 meses	3 (20,0)
4 en 4 meses	3 (20,0)
5 en 5 meses	2 (13,3)
6 en 6 meses	5 (33,3)
<b>Profesional que atiende al niño en el Servicio de Salud</b>	
Pediatra	2 (13,3)
Enfermera/ Pediatra	1 (6,7)
Pediatra/ Odontólogo	1 (6,7)
Pediatra/ Otros	1 (6,7)

Asistente social/ Otros	1 (6,7)
Enfermera/ Pediatra/ Otros	1 (6,7)
Pediatra/ Asistente social/Odontólogo	2 (13,3)
Pediatra/ Asistente social/Otros	1 (6,7)
Pediatra/ Nutricionista/ Odontólogo	1 (6,7)
Pediatra/ Nutricionista/ Otros	1 (6,7)
Pediatra/ Odontólogo/ Otros	1 (6,7)
Enfermera/ Pediatra/ Nutricionista/ Odontólogos	1 (6,7)
Otros (Hematologista, Clínico General, Psicólogo, Oftalmólogo)	1 (6,7)
<b>Tarjeta de vacunación</b>	
Completa	2 (13,3)
Incompleta	13 (86,7)
<b>Ácido fólico</b>	
Usa	15 (100,0)
<b>Antibiótico de rutina</b>	
Usa	8 (53,3)
No usa	7 (43,7)
<b>Palpación regular del bazo del niño</b>	
Sabe hacerla	4 (26,7)
No sabe hacerla	11 (73,3)
<b>Conducta en caso de dolor en el niño</b>	
Administra analgésico	11 (73,3)
No hace nada	1 (6,7)
Administra analgésico/ Intensifica hidratación	1 (6,7)
Administra analgésico/Busca el servicio de salud	2 (13,3)
<b>Utilización del servicio de emergencia</b>	
Sí	11 (73,3)
No	4 (26,7)
<b>Internación Hospitalaria</b>	
Sí	11 (73,3)
No	4 (26,7)
<b>Número de internaciones</b>	
Hasta 5	7 (46,7)
Más de 5	8 (53,3)
<b>Ingestión diaria de litros de agua por el niño</b>	
Inferior a 2 litros	4 (26,7)
2 litros o más	10 (66,7)
No sabe informar	1 (6,7)

Fuente de los datos: Proyecto Factores de vulnerabilidad en la salud de niños y adolescentes de São Francisco do Conde (FAPESB), Julio de 2011.

En lo que se refiere a las formas de prevención de complicaciones, 86,7% de las informantes refirieron el uso de inmunoprofilaxis; 66,7% usan la antibioticoprofilaxis; Almeida TMC, Camargo CL, Felzemburgh RDM. Sickle cell disease on children: a descriptive study. Online braz j nurs [periodic online]. 2012 Dec [cited year month day]; 11 (3): 763-77. Available from: [772](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3823)  
<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3823>

73,3% realizan hidratación oral; 66,6% protegen al niño usando ropas adecuadas en las alteraciones climáticas y; 59,9% de los niños son acompañados por un equipo multiprofesional.

## **DISCUSIÓN**

La identificación de las características demográficas, socioeconómicas y clínicas del niño con la enfermedad falciforme es importante para direccionar las acciones de cuidado y, consecuentemente, promover la mejoría de la calidad de vida de los individuos con esta patología.

Se sabe que las enfermedades no discriminan, pero un perfil crítico de salud y de condiciones de vida puede ser determinante para adquirir, cura o rehabilitación de un agravo en salud<sup>(14)</sup>.

A partir de la caracterización de los niños con la enfermedad falciforme, se observó que la mayoría era del sexo masculino y presentaban edad igual o mayor que seis años. La enfermedad falciforme diagnosticada predominantemente fue la del tipo SC. Hecho este, que no corrobora con estudios de prevalencia de hemoglobinopatías realizados en diferentes regiones de Brasil. Conforme apuntan Amorim et al (2010), las dos hemoglobinas anormales más frecuentes en la población brasileña son las hemoglobinas S e C, con predominancia del SS<sup>(15)</sup>. Al cotejar la presencia de hemoglobinas anormales con el color de la piel del niño, este estudio confirma mayor prevalencia de esta enfermedad en la población negra.

En relación a la caracterización de las madres/responsables, se identificó que todas son del sexo femenino, mayoritariamente de 30 a 35 años, y se declararon como principal responsable por la manutención de la familia. La mayoría de ellas presenta escolaridad entre el primario completo y la enseñanza fundamental incompleta y presentan renta familiar entre uno a seis sueldos mínimos.

En un estudio realizado en 2009, se constató que las familias del paciente portador de la enfermedad falciforme, frecuentemente, de la población negra, en su mayoría, viven en situación de pobreza y encuentran dificultades para llevar al niño enfermo al hospital. En

estas familias, algunos miembros no saben leer, lo que dificulta el entendimiento de las orientaciones que les he pasada por los profesionales, tanto a respecto de los cuidados con la salud como a lo que se refiere a las leyes que garantizan sus derechos<sup>(16)</sup>.

En relación a la caracterización del domicilio, se verificó que la mayoría de esas familias posee entre tres a cuatro residentes y cinco aposentados. De acuerdo con el Criterio Brasil de Clasificación Económica, la mayoría de los sujetos del estudio pertenece a la clase C. Respecto al saneamiento, solo un domicilio no posee agua entubada y seis no poseen fosa séptica. Vale destacar que el municipio estudiado no dispone de red de alcantarillado. En este sentido, las deficiencias en las condiciones de habitación y saneamiento son factores generalmente asociados a la baja renta, lo que pueden interferir sensiblemente en la fisiopatología de la enfermedad falciforme, contribuyendo para una situación de mayor riesgo a las complicaciones, principalmente las infecciones. De esta manera, las condiciones de habitación de los niños con la enfermedad falciforme, en São Francisco do Conde, es un factor que contribuye para el aumento da su vulnerabilidad.

A respecto de los cuidados que se les da a los niños, se verificó que la mayoría de los servicios utilizados por ellos fueron APAE Salvador y HEMOBA, donde son acompañados de seis en seis meses. Otros servicios bastantes citados por las entrevistadas fueron los servicios de emergencia e internación, lo que pode indicar que el acompañamiento clínico de esos niños no ha sido suficiente para prevenir el agravamiento del cuadro de la enfermedad.

La asistencia al individuo con la enfermedad falciforme es, de manera general, vista como responsabilidad de los centros hematológicos, sin embargo este acompañamiento debe ser realizado por toda la red de salud, en todos los niveles de complejidad<sup>(17)</sup>. Por lo que se hace necesaria la preparación de estos servicios, así como de sus profesionales, objetivando una atención calificada e integral, como lo propuesto por la Política Nacional de Atención Integral a las Personas con la enfermedad Falciforme<sup>(5)</sup>.

Todos los niños del estudio utilizan el ácido fólico. Se señala la importancia de esta sustancia para evitar su deficiencia en el organismo y, consecuentemente, la anemia megaloblástica<sup>(18)</sup>. En relación al de antibiótico y a la vacunación, se identificó que gran

parte de los niños usa continuamente los antibióticos, pero no se vacunaron conforme lo recomendado. Hecho que resulta en beneficio para ellas, dada la importancia de la profilaxis con bencilpenicilina o V oral desde los cuatro meses hasta los cinco años de edad, asociado a la vacunación especial y a la vacunación del almanaque básico, auxilia, significativamente, en la reducción drástica de la incidencia y de la mortalidad por infecciones causadas por gérmenes encapsulados<sup>(19)</sup>.

Referente a la palpación del bazo, el estudio identificó que la mayoría de las madres/responsables no sabe palpar el bazo como método de prevención de crisis de secuestro esplénico. Este hecho contribuye para la dificultad de identificar el aumento súbito del volumen del bazo y para la búsqueda por atendimento. Para la realización de este procedimiento puede ser utilizado un depresor de lengua (paleta), de madeira, con una extremidad direccionada para la cicatriz umbilical y recostada en la punta del bazo palpable. En seguida se debe mover la paleta hasta el encuentro del hipocondrio izquierdo. Tal estrategia dispensa el uso de cintas métricas que pueden ser limitantes para algunos cuidadores<sup>(2)</sup>.

Con relación a las formas de prevención, la mayoría de las madres tenía conocimiento de la importancia de medidas como la inmunoprofilaxis, la antibioticoprofilaxis, la hidratación, la utilización de ropas adecuadas en los niños cuando haya alteraciones climáticas, el acompañamiento con el equipo multiprofesional y la alimentación diversificada.

La educación de los padres o responsables sobre la enfermedad es de extrema importancia. Los familiares deben ser orientados sobre la necesidad de mantener la hidratación y la nutrición adecuada del niño enfermo; la importancia de la prevención de las infecciones por medio de las vacunaciones; la utilización de la penicilina profiláctica y; el reconocimiento de las inter ocurrencias de la enfermedad<sup>(20)</sup>.

## **CONCLUSIÓN**

En el presente estudio, se puede identificar que el número de niños con la enfermedad falciforme, en São Francisco do Conde, fue mayor que lo esperado, aunque este sea

próximo de la realidad, considerando que la investigación buscó una institución de referencia para identificar los niños con este diagnóstico. Aun así, ese dato puede estar subestimado debido a la baja cobertura en el cribado neonatal en el municipio, lo que limita la identificación de los niños con la patología.

Finalmente, los datos presentados evidencian que a pesar de São Francisco do Conde tener una renta per cápita elevada, la población identificada presenta bajas condiciones socioeconómicas, lo que interfiere directamente en el cuidado prestado a los niños con la enfermedad falciforme y, consecuentemente, en sus condiciones clínicas.

Se nota también que el acompañamiento prestado a los niños en los servicios de salud y cuidados realizados por la madres/responsables no atienden a sus necesidades. Por tanto, se hace necesario el acompañamiento del equipo multiprofesional de salud y la implementación de la Política Nacional de Atención a las Personas con la Enfermedad Falciforme, en el municipio.

## CITAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde: auto-cuidado na Doença Falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
3. Lobo C, Marra VN, Silva RMG. Crises dolorosas na doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter [serial on the internet]. 2007 [cited 2012 Ago 10]; 29(3):247-58. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a11.pdf>.
4. Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. J Pediatr [serial on the Internet]. 2010 Aug [cited 2012 Aug 12]; 86(4): 279-84. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/en\\_a06v86n4.pdf](http://www.scielo.br/pdf/jped/v86n4/en_a06v86n4.pdf).
5. Caçado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter [serial on the internet]. 2007 Sep [cited 2012 Ago 16]; 29(3): 204-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a02.pdf>.
6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de anemia falciforme para agentes comunitários de saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
7. Araujo PIC. O autocuidado na doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter [serial on the Internet]. 2007 Sep [cited 2012 Ago 10]; 29(3): 239-46. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf>.
8. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [homepage on the internet]. [cited 2012 may 20]. Available from: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/link.php?codmun=292920>
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual da anemia falciforme para a população. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

10. Ministério da Saúde (BR). Doença falciforme e outras hemoglobinopatias [homepage on the internet]. [cited 2012 Ago 16]. Available from: <[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=27777&janela=1](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=27777&janela=1).>
11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. Saúde Brasil 2006: uma análise da situação de saúde no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
12. Zago MA, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. Rev Bras Hematol Hemoter [serial on the Internet]. 2007 Set [cited 2012 Ago 12]; 29(3): 207-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a03.pdf>.
13. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [homepage on the internet]. [cited 2012 May 20]. Available from: <http://www.abep.org/>.
14. Terassi M, Rissardo L, Peixoto J, Salci M, Carreira L. Prevalência do uso de medicamentos em idosos institucionalizados: um estudo descritivo. Online braz j nurs [serial on the Internet]. 2012 Apr [Cited 2012 Feb 24]; 11(1). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3516>
15. Amorim T, Pimentel H, Fontes MI, Purificação A, Lessa P, Boa-Sorte N. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009: as lições da Doença Falciforme. Gaz méd Bahia. 2010; 80 (3):10-3.
16. Guimarães TM, Miranda W, Tavares M. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter [serial on the Internet]. 2009 [cited 2011 Feb 15]; 31(1): 9-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>.
17. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. Rev Bras Hematol Hemoter [serial on the Internet]. 2007 Sep [cited 2012 Aug 12]; 29 (3): 331-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a27.pdf>.
18. Paz R, Hernández-Navarro F. Manejo, prevención y control de la anemia megaloblástica secundaria a déficit de ácido fólico. Nutr Hosp [serial on the Internet]. 2006 Feb [cited 2012 Ago 16]; 21(1): 113-9. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v21n1/recomendaciones.pdf>.
19. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de condutas básicas na doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
20. Braga JA. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. Rev Bras Hematol Hemoter [serial on the Internet]. 2007 [cited 2012 Ago 13]; 29 (3): 233-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a09.pdf>.

**Recibido: 09/03/2012**

**Aprobado: 12/11/2012**