



Español

Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



Artículos Originales



Conocimiento de los profesionales de nivel medio sobre la enfermedad falciforme: estudio descriptivo

Ludmila Mourão Xavier Gomes¹, Magda Mendes Vieira², Tatiana Carvalho Reis², Thiago Luis de Andrade-Brabosa², Antônio Prates Caldeira²

¹Universidade Federal de Minas Gerais

²Universidade Estadual de Montes Claros

RESUMEN

Objetivo: evaluar el conocimiento de los profesionales de nivel medio de la Atención Primaria a la Salud sobre la enfermedad falciforme en los niños.

Método: estudio descriptivo y transversal realizado con 357 agentes comunitarios de salud y técnicos de enfermería que respondieron un cuestionario estructurado. El desempeño fue medido a través del promedio de aciertos para los diferentes ejes del cuestionario.

Resultados: el desempeño medio de aciertos fue inferior a 65% en todos los dominios, siendo considerado crítico para los ejes "manifestaciones clínicas" y "manejo del niño con la enfermedad falciforme". Hubo una asociación estadística entre mejor desempeño y las variables: función del equipo (OR=5,92; IC95%=1,90-20,49) y un nivel de interacción con la enfermedad (OR=1,71; IC95%=1,09-2,69).

Discusión: los profesionales deben estar preparados para atender a los niños con enfermedad falciforme.

Conclusión: la falta de información de los profesionales en acciones relativas al manejo del niño con la enfermedad falciforme indica la necesidad de capacitación de los profesionales para mejorar la calidad de la asistencia ofrecida.

Descriptor Anemia Falciforme; Niño; Conocimiento; Calidad de la Asistencia a la Salud; Atención Primaria a la Salud.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad falciforme es una hemoglobinopatía que representa una importante morbimortalidad⁽¹⁾. En Brasil, se estima la prevalencia del resultado falciforme en la población en general entre 2 y 8% y la anemia falciforme entre 25.000 y 30.000 casos⁽²⁾.

Históricamente, el paciente con enfermedad falciforme ha sido considerado responsabilidad de los servicios de hemoterapia^(3,4). Sin embargo, es deseable que ese paciente sea acompañado tanto por los hemocentros como por los servicios de atención primaria a la salud (APS). La creación del enlace de los pacientes y sus familiares con el equipo de salud es primordial para facilitar la comprensión sobre la enfermedad, anticipar situaciones de riesgos y evitar complicaciones que necesiten de admisión hospitalar.

Actualmente, la reorganización del modelo asistencial en Brasil está buscando dos objetivos básicos: el énfasis en la atención primaria como puerta de entrada, y el énfasis en la promoción de la salud. La Estrategia Salud de la Familia (ESF) integra equipos multiprofesionales de la salud que tiene un papel fundamental en ese proceso. Estos equipos deben actuar prioritariamente en la promoción de la salud y prevención de la gravedad de las enfermedades, y pueden representar una buena herramienta de apoyo al paciente con una enfermedad falciforme y su familia⁽⁵⁾. Algunos autores relatan que el acompañamiento por la ESF a este grupo es una estrategia válida para mejorar la atención dada, ya que esos pacientes sufren con factores ambientales e intrínsecos de la enfermedad crónica^(3,6). La ESF puede tener un papel de destaque en el monitoreo de las condiciones nutricionales, bien como en la mejora de la adhesión a la antibioticoterapia profiláctica para esos pacientes^(5,6).

Además de los médicos, enfermeros y odontólogos, los equipos de la ESF cuentan con impor-

tantes profesionales de nivel medio. El técnico de enfermería desarrolla acciones de prevención y promoción de la salud además de acciones curativas supervisadas. El agente comunitario de salud (ACS) tiene el papel de articulador entre la comunidad y el equipo de salud, ampliando el poder de actuación junto a la población y calificando la asistencia dada. Él debe ser protagonista en la construcción de vínculos entre la comunidad, las personas y las familias con los servicios de salud y debe intermediar el saber (práctica biomédica) y la cultura del territorio en el cual trabaja⁽⁷⁾. En esa perspectiva, el ACS debe ser un facilitador, capaz de construir puentes entre los servicios de salud y la comunidad, identificando prontamente sus problemas, actuando en el trabajo de prevención de enfermedades y promoción de la salud. Aunque la literatura sea restringida, se ha observado un interés creciente por el papel y por las actividades asignado por los profesionales del nivel medio actuantes en Brasil, en especial los ACS.

En el monitoreo del niño con enfermedad falciforme se espera básicamente que esos profesionales sean capaces de realizar visitas domiciliarias direccionadas a las peculiaridades del paciente con enfermedad falciforme, orientar a la familia sobre el uso de ácido fólico, uso profiláctico de penicilina, prevención de infecciones, cuidados con el ambiente y con actividades físicas y programar las consultas de evaluación del crecimiento y el desarrollo, entre otras funciones.

Considerando la pertinencia de las funciones de los profesionales de nivel medio (técnico de enfermería y ACS) en los equipos de salud de la familia y el hecho de la enfermedad falciforme ser un problema de salud pública que interfiere en la dinámica familiar, en el presente estudio su objetivo fue evaluar el conocimiento de estos profesionales sobre la enfermedad falciforme en el niño.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo y transversal, desarrollado en la ciudad de Montes Claros, localizada al norte del estado de Minas Gerais. El municipio es el principal polo urbano de la región y presenta una población de aproximadamente 360.000 habitantes. Es referencia en el área de salud para toda la macro-región y concentra el segundo mayor contingente de pacientes con enfermedad falciforme del estado. En relación a la red de Salud de la Familia, cuenta con 52 equipos completos de ESF en la zona urbana y siete equipos en la zona rural.

Fueron considerados elegibles para el estudio todos los técnicos de enfermería y agentes comunitarios de salud de los equipos de salud de familia de la zona urbana. El criterio de exclusión fue estar de vacaciones o licencia, o faltar al trabajo en el momento de la colecta de datos. La colecta de los datos sucedió en el segundo semestre de 2010. Como instrumento de colecta de datos se utilizó un cuestionario construido a partir de líneas directrices de la Secretaría Estadual de Salud de Minas Gerais y del Ministerio de Salud⁽⁷⁻⁸⁾. En la validación del contenido, el instrumento de colecta de datos fue apreciado por cinco profesionales, de los cuales dos especialistas (médico hematologista y enfermero especialista en hematología), dos pediatras y un enfermero con actuación en Atención Primaria. A la apreciación consideró la presencia o ausencia de los criterios que abarca, objetividad y pertinencia. Para verificar la adecuación y viabilidad del cuestionario se realizó un estudio piloto con los profesionales de los equipos de salud da familia de la zona rural.

Para la caracterización de los participantes las siguientes variables fueron utilizadas: sexo (masculino/femenino); edad (años); estado civil (casado o unión estable/soltero o separado o viudo); función en la ESF (agente comunitario de salud/técnico o auxiliar de enfermería); tiempo de servicio en la

Atención Primaria (años) y; el nivel de interacción de los profesionales con la enfermedad falciforme. Esta variable representa la existencia de aproximación/interacción previa de esos profesionales con la enfermedad estudiada y fue medida por cuestionamientos hechos a los profesionales en momento anterior a la verificación del conocimiento de los mismos. El nivel de interacción fue clasificado en: ninguno/cero (nunca oyó hablar de la enfermedad falciforme), leve (ya oyó hablar de la enfermedad falciforme), moderada (conoce alguien con la enfermedad falciforme), fuerte (posee parientes con enfermedad falciforme).

La verificación del conocimiento sobre la enfermedad falciforme se dio a partir de la sentencia de afirmativas en verdadero o falso sobre los aspectos claves de las líneas directivas destinadas al cuidado. A cada cuestión correcta se sumó un punto al número total de aciertos. El cuestionario fue dividido en tres dominios: Epidemiología (8 cuestiones), Manifestaciones clínicas (9 cuestiones) y Manejo del niño con enfermedad falciforme (20 cuestiones), totalizando 37 cuestiones. El desempeño del test fue medido a través del total de aciertos para las cuestiones propuestas. Para mejor delineamiento del desempeño de los profesionales, los resultados totales de aciertos fueron categorizados en desempeño bajo de la media y desempeño arriba de la media. El test chi-cuadrado de Pearson con corrección de Yates el test exacto de Fisher fueron utilizados para verificar la asociación de la variable dependiente (desempeño abajo/arriba de la media) con las demás variables. El nivel de significancia adoptada fue de 5%. Para análisis de los datos, se utilizaron los programas *Statistical Package of Social Science (SPSS)* versión 16.0 (licencia: 550c48f4c442018490b8) y el Epi Info® versión 3.15, los cuales permitieron el análisis estadístico del estudio.

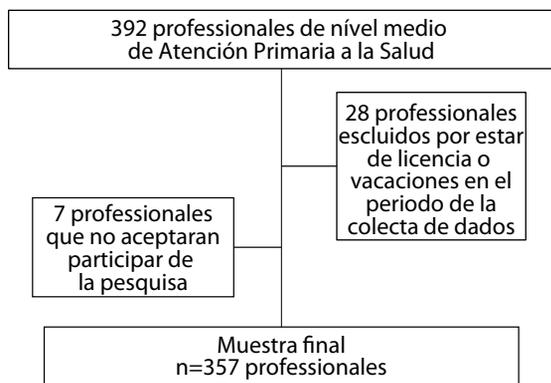
Las consideraciones éticas fueron respetadas. La participación en la pesquisa fue voluntaria con la asignatura del término de consentimiento

libre y aclarado. El presente estudio fue sometido a la apreciación del Comité de Ética en Pesquisa de la Universidad Estadual de Montes Claros (Unimontes), y aprobado por el Parecer Consubi-tanciado nº 1517/2008.

RESULTADOS

En el municipio había 392 profesionales (técnicos de enfermería y ACS) ubicados en los equipos de Salud de la Familia de la zona urbana. Participaron de la pesquisa 357 (91,0%) profesionales, siendo 30 técnicos de enfermería, 319 ACS y ocho no respondieron a la función que desempeñaban el equipo. Fueron excluidos de la pesquisa 28 profesionales por estar de licencia en el periodo de colecta de datos y siete por no aceptar participar de la pesquisa (Figura 1). La participación de los profesionales fue, en media, 6,8 (DP=1,8) para cada equipo de la ESF.

Figura 1 – Fluxograma (diagrama de flujo) de selección de los profesionales de nivel medio de los equipos de la Estrategia Salud da Familia. Montes Claros, MG, 2010



Fuente: elaboración de los autores.

Entre los profesionales seleccionados, hubo predominancia del sexo femenino (298; 83,5%). La edad mediana fue de 31,4 años. La situación marital más común fue casado/unión estable (189; 52,9%) y la mayoría poseía hijos (217; 60,8%). La

mediana del tiempo de servicio en la APS fue de 3,00 años (1,00-5,00). El perfil de los profesionales es presentado en la Tabla 1.

Tabla 1 – Perfil de los profesionales de los equipos de Salud de la Familia. Montes Claros, MG, 2010

Variables	N	%
Sexo		
Femenino	298	83,5
Número de hijos		
Ninguno	140	39,2
1-2	166	26,5
3 o más	51	14,3
Situación marital		
Casado/unión estable	189	52,9
Soltero/separado o viudo	168	47,1
Función en la ESF		
Técnico de enfermería	30	8,4
Agente Comunitario de Salud	319	89,4
No respondió	8	2,2
Tiempo de servicio en la Atención Primaria		
≤ 3 años	231	64,7
> 3 años	126	35,3

Fuente: Datos primarios. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, 2010.

El grado de interacción previa de los respondientes con la patología estudiada fue evaluado como: ninguno para 19 profesionales (5,3%), leve para 185 (51,8%), moderado para 134 (37,5%) y fuerte para 19 (5,3%).

El conocimiento de los profesionales demostrado por el desempeño medio en los test aplicados fue inferior a 65% para los tres dominios estudiados. Se observó un desempeño medio crítico de los profesionales en los dominios “manifestaciones clínicas de la enfermedad falciforme” (53,3%) y “manejo del niño con enfermedad falciforme” (50,0%). Las medias y porcentajes de aciertos se encuentran en la tabla 2.

Los resultados referentes al desempeño de los profesionales según las variables estudiadas están presentados en la Tabla 3.

Hubo asociación estadísticamente significativa para las variables “funciona ESF” (p=0,000) y “nivel de interacción de los profesionales con

Tabla 2 - Resultados y porcentajes relativos al desempeño de los profesionales de nivel medio de los equipos de Salud de la Familia el test de conocimiento sobre la enfermedad falciforme. Montes Claros, MG, 2010

Dominios	Resultados y porcentajes			
	Número de Cuestiones	Mínimo n (%)	Máximo n (%)	Media n (%)
Epidemiología de la enfermedad falciforme	8	0 (0)	8 (100,0)	4,9 (61,2)
Manifestaciones clínicas de la enfermedad falciforme	9	1 (11,1)	12 (100,0)	4,8 (53,3)
Manejo del niño con enfermedad falciforme	20	1 (5,0)	18 (90,0)	10,0 (50,0)
Total de aciertos	37	10 (27,0)	34 (91,8)	19,0 (51,3)

Fuente: Datos primarios. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, 2010.

Tabla 3 – Asociación entre características del grupo estudiado y el desempeño en el test de conocimiento de los profesionales de la Estrategia Salud de la Familia relativos a la enfermedad falciforme. Montes Claros, MG, 2010

Variables	Desempeño abajo de la media (<19)	Desempeño arriba de la media (≥19)	p-valor*	OR** (IC95%)
	n (%)	n (%)		
Sexo			0,351	
Femenino	118 (85,3)	142 (17,9)		1,29 (0,78-2,13)
Masculino	38 (14,7)	59 (82,1)		1
Filhos			0,167	
Sim	68 (43,6)	72 (35,8)		1,38 (0,88-2,17)
No	88 (56,4)	129 (64,2)		1
Estado civil			0,277	
Casado o unión estable	77 (49,4)	112 (55,7)		0,77 (0,50-1,20)
Soltero, separado o viudo	79 (50,6)	89 (44,3)		1
Función na ESF			0	
Agente Comunitario de Salud	152 (97,4)	167 (86,5)		5,92 (1,90-20,49)
Técnico en Enfermería	04 (2,6)	26 (13,5)		1
Tiempo de servicio en Atención Primaria			0,215	
≤ 3 años	107 (68,6)	124 (61,7)		1,36 (0,85-2,16)
> 3 años	49 (31,4)	77 (38,3)		1
Posee pacientes con enfermedades falciforme en el área que abarca			0,111	
No	122 (78,2)	141 (70,1)		1,53 (0,91-2,56)
Sí	34 (21,8)	60 (29,9)		1
Nivel de interacción de los profesionales con la enfermedad falciforme			0,018	
Ninguna interacción/Interacción leve	101 (64,7)	104 (51,7)		1,71 (1,09-2,69)
Interacción moderada/Interacción fuerte	55 (35,3)	97 (48,3)		1

Fuente: Datos primarios. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, 2010.

* Test chi-cuadrado de Pearson con corrección de Yates o test exacto de Fisher.

**Odds ratio con un interval de confianza de 95%.

la enfermedad falciforme" (p=0,018). La Tabla 4 referente al índice de aciertos de cuestiones consideradas puntos-claves del conocimiento relacionadas al cuidado del niño con enfermedad

falciforme. Entre los artículos citados se destacan aquellos que tuvieron menor porcentaje de acierto entre los profesionales de nivel medio: acompañamiento de las consultas de crecimiento

y desarrollo, inmunización, cuidado con los ambientes, desempeño escolar, uso del ácido fólico, antibioticoterapia profiláctica, priorización del atendimento y uso de la tarjeta de identificación.

Tabla 4 - Porcentajes de aciertos en las cuestiones relativas al manejo del niño con enfermedad falciforme. Montes Claros, MG, 2010

Tema	Aciertos	
	N	%
Mapeamento del enfermedad falciforme en el área de cobertura de la ESF	299	83,8
Cuidado con los ambientes muy calurosos o muy fríos	148	44,3
Hidratación del niño	262	73,4
Inmunización del niño con enfermedad falciforme	143	40,1
Evaluación de la nutrición del niño con enfermedad falciforme	295	82,6
Desempeño escolar	192	53,8
Consultas de crecimiento y desarrollo	41	11,5
Antibioticoterapia profiláctica	152	42,6
Uso de ácido fólico	246	68,9
Priorización del atendimento a los niños con enfermedad falciforme	241	67,5
Tarjetas de identificación dada por el Hemocentro	69	19,3
Asesoramiento genético	278	77,9

Fuente: Datos primarios. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, 2010.

DISCUSIÓN

En este estudio fue posible evaluar el conocimiento de los profesionales de nivel medio de la atención primaria a la salud sobre enfermedad falciforme. Esto, pues, se considera que, indirectamente, el conocimiento evaluado traduce la calidad del cuidado en salud que los profesionales están ofreciendo a los pacientes sobre su responsabilidad. Los resultados denotan una situación preocupante. Los escores de todas

las dimensiones evaluadas fueron inferiores a 65%, indicando un nivel bajo de conocimiento. Se destacan que las cuestiones propuestas fueron construidas teniendo como referencia a las directrices oficiales⁽⁸⁻⁹⁾ para la enfermedad falciforme, lo que implica el desconocimiento de tales directrices por los profesionales evaluados. El conocimiento de los profesionales, demostrado por el desempeño medio en los test aplicados, fue inferior a 65% para los tres dominios estudiados.

El desempeño de los profesionales en cada eje del test de conocimiento despierta atención especial para los dominios “manifestaciones clínicas” y “manejo del niños con enfermedad falciforme”, que presentaron el porcentaje medio de aciertos críticos de 53,3% y 50,0%, respectivamente. Los profesionales que integran la Atención Primaria deben estar conscientes de las diferentes manifestaciones de la enfermedad, de riesgo de vida y del manejo con el intuito de reducir la frecuencia y la severidad de la crisis y sus complicaciones por el reconocimiento inmediato⁽¹⁰⁾. Estudio realizado con profesionales de la APS apunta bajo el conocimiento de los enfermeros y médicos sobre la enfermedad⁽¹¹⁻¹⁴⁾. Sin embargo, no existen estudios que evalúen los profesionales de nivel medio, tales como ACS y técnicos de enfermería, sobre enfermedad falciforme, como fue verificado en este estudio.

Con la reorganización de la red de APS en el país y con la organización y padronización de las líneas de cuidados a los pacientes crónicos, es fundamental la valorización de los técnicos de enfermería y de los ACS para asegurar un mejor alcance de los resultados. La ESF se caracteriza por dar asistencia integral en regiones/áreas geográficas circunscritas y para eso incorpora los ACS a los servicios. Esos profesionales son privados de formación previa en el área de salud y les queda al encargo de los administradores del SUS su formación, capacitación y educación permanente en servicios^(7,15). El ACS, insertado en

ese contexto de transformación del modelo de atención a la salud y como miembro del equipo multiprofesional, y el mediador entre el sistema de salud y la familia/comunidad. Él tiene potencial para establecer el enlace con los usuarios, pues, residen en el área que se extiende de la Unidad de Salud de la Familia.

Para la enfermedad falciforme, en el ámbito de la atención primaria, se espera que sean realizadas visitas domiciliarias direccionadas, acción efectivas en el control del dolor y demás señales/síntomas y actividades educativas. Además de asesoramiento genético y prevención de infección, acompañamiento de la profilaxis con antibióticos, vacunación y el rastreo para el riesgo de accidente vascular cerebral^(3,6,14). Los actores sociales de la ESF son importantes ese proceso.

El mejor desempeño de los profesionales en el test de conocimiento se mostró relacionado la variable "nivel de interacción de los profesionales con la enfermedad falciforme". La ausencia de interacción y la interacción leve de los profesionales con la enfermedad (OR=1,71; IC95%=1,09-2,69) estuvo relacionada al bajo desempeño en el test de conocimiento cuando comparadas a la interacción moderada y fuerte. Esa asociación indica que cuanto mayor la aproximación o interacción de los profesionales con la enfermedad falciforme en su cotidiano, mejor el desempeño del test.

Se verificó que los ACS (OR=5,92; IC95%=1,90-20,49) tienen mayor chance de obtener un desempeño inferior a la media en comparación con los técnicos de enfermería. La diferencia estadísticamente significativa encontrada en el nivel de conocimiento entre ellos era esperada, pero no deseable. Esa diferencia referente al conocimiento nos remite a la función y a la formación de esos profesionales. El ACS es un integrante del equipo multiprofesional de la ESF y su trabajo no está pautado en la enfermedad, sino en el individuo enfermo o con la posibilidad de enfermarse. Distintamente, el técnico de enfermería tiene una

formación diferenciada específica en el área de salud, preparándose para acciones curativas y de prevención y promoción de la salud^(7,15).

En esa perspectiva, se sugiere que esos profesionales sean incluidos en procesos de educación permanente de capacitación sobre la enfermedad falciforme. Esos profesionales presentan gran potencial para invertir en las acciones de promoción de la salud y de acciones de prevención⁽¹⁴⁾.

Otra reflexión es sobre los espacios de discusiones en áreas temáticas realizadas en la ESF, que se configuran como educación permanente. Se cuestiona si en esos espacios se estarían discutiendo las atribuciones del equipo en la ESF, principalmente en cuanto al cliente con enfermedad falciforme.

En relación al cuidado con el niño con enfermedad falciforme se destaca que tres medidas profilácticas han sido ampliamente recomendadas en la gestión del cuidado de la enfermedad falciforme, las cuales son: profilaxis con penicilina, inmunización básica y con inmunobiológicos especiales y la administración de ácido fólico⁽¹⁶⁾.

El rendimiento de los participantes sobre inmunización (143; 40,1%) fue considerado crítico. El niño con enfermedad falciforme debe recibir las vacunas preconizadas en el calendario básico de vacunación sumadas de los inmunobiológicos especiales como la vacuna contra el neumococo, meningitis y virus influenza^(8,16). El desconocimiento de la necesidad de inmunobiológicos especiales implica en la falta de acompañamiento de la cobertura de la vacuna y, consecuentemente, el riesgo aumentado de complicaciones por las enfermedades específicas^(1,17).

El acompañamiento de la antibioticoterapia profiláctica por los profesionales de la ESF es relevante para la prevención de las altas tasas de morbilidad y mortalidad por enfermedad neumococo y otras infecciones^(5,16). Estudios relatan que la adhesión a ese tratamiento ha sido

un desafío para los profesionales de salud⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Al observar el índice de aciertos (42,6%) en ese requisito, se verificó que los profesionales no están preparados para el incentivo a la adhesión a la antibioticoterapia profiláctica.

En cuanto al acompañamiento del crecimiento y desarrollo, se observó que la mayoría de los encuestados (82,6%) están conscientes de la importancia de esa actividad para el niño con enfermedad falciforme. Varios autores apuntan un déficit de crecimiento que el niño con enfermedad falciforme presenta a partir de dos años de edad, el cual es descrito como un retardo de crecimiento somático que afecta pero el peso de que la altura y que se acentúa progresivamente hasta los 18 años^(5,20).

El saber sobre el acompañamiento nutricional del niño puede influenciar en las acciones en salud. Sin embargo, en el requisito relacionado al calendario de consultas de los niños con enfermedad falciforme se detectó el desconocimiento del mismo por parte de 316 profesionales (88,5%). La línea guía del estado de Minas Gerais⁽⁸⁾ recomienda que las consultas de acompañamiento del crecimiento y desarrollo deben ser mensuales para niños de hasta un año de edad y, posteriormente, las consultas deben ser trimestrales hasta los cinco años de edad. Para mayores de cinco años son recomendadas consultas de cuatro en cuatro meses. El desconocimiento sugiere el no seguimiento cuanto al cuantitativo de consultas recomendadas.

Cuando cuestionados sobre los cuidados con los ambientes muy calurosos o fríos, sólo 148 profesionales (44,3%) respondieron adecuadamente. El bajo porcentaje de aciertos en esa cuestión apunta para la probable falta de orientación a la familia acerca de algunos importantes factores precipitantes de las crisis vaso-oclusivas. Algunos factores precipitadores de esas crisis descritos en la literatura y que son de extrema relevancia para el enfoque con las familias son:

estrés emocional, fatiga, deshidratación, ejercicio físico agotador, temperaturas extremas calientes o frías y grandes altitudes^(3,16).

Cuando cuestionados sobre la priorización del atendimento el niño en la presencia de una de las señales de alerta, se verificó un índice de aciertos superior a 67,5%. Mismo con un mejor rendimiento en ese requisito, el conocimiento de los profesionales de nivel medio aún es considerado insuficiente para la práctica.

Para la realización de las acciones recomendadas es necesario el conocimiento. El bajo porcentaje de aciertos de los técnicos de enfermería y ACS en relación a la mayoría de las variables estudiadas apunta para el hecho de que esos profesionales no tienen el conocimiento necesario para la asistencia al niño con enfermedad falciforme, lo que implica indirectamente en la peor calidad de la asistencia a la salud para ese grupo de riesgo. En esa perspectiva, se sugiere una capacitación urgente de esos profesionales.

CONCLUSIÓN

Este estudio evaluó el conocimiento de los ACS y técnicos de enfermería sobre enfermedades falciforme y proporciona subsidio para capacitaciones futuras y educación permanente. Se desea entrenamientos con esos profesionales con enfoque en las orientaciones y cuidados al niño con enfermedad falciforme y familia.

Las limitaciones del presente estudio están relacionadas al instrumento de colecta de datos elaborado por los propios investigadores ya que no existen instrumentos validados para medir el conocimiento. Otra limitación es el hecho del estudio ser restringido sólo a un municipio.

Es necesaria la realización de la educación permanente para los profesionales de salud de atención primaria por medio de metodología con enfoque de los cuidados y orientaciones a

los pacientes con enfermedades falciforme y a sus familias. Es necesario nuevos estudios en que el resultado del pre-test y post-test a partir del entrenamiento de los profesionales con el fin de subvencionar la discusión sobre el tema.

CITAS

1. Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J pediatr (Rio J)*. 2010; 86(4): 279-84.
2. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev bras hematol hemoter*. 2007; 29(3): 204-6.
3. Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev bras hematol hemoter*. 2007; 29(3): 331-8.
4. Cruz ICF. Saúde da população negra: a construção da equidade no SUS pela implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. *Online braz j nurs [Internet]*. 2010 [cited 2012 Ago 01]; 9(3). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3194/html>.
5. Souza KCM, Damião JJ, Siqueira KS, Santos LCS, Santos MR. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. *Rev paul pediatr*. 2008; 26(4): 400-4.
6. Xavier-Gomes LM, Reis TC, Vieira MM, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. *Rev bras hematol hemoter*. 2011; 33 (4):277-82.
7. Nascimento EPL, Correa CRS. O agente comunitário de saúde: formação, inserção e práticas. *Cad saúde pública*. 2008; 24(6): 1304-13.
8. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. Atenção à saúde da criança: doença falciforme. Belo Horizonte: SAS/DNAS; 2005.
9. Ministério da Saúde. Manual de Educação em Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
10. Khattah AD, Rawlings B, Ali IS. Care of patients with haemoglobin abnormalities: nursing management. *Br J Nurs*. 2006; 15 (19): 1057-62.
11. Ratanawongsa N, Haywood Jr C, Bediako SM, Lakshmi L, Lanzkron S, Hill MP, et al. Health care provider attitudes toward patients with acute vaso-occlusive crisis due to sickle cell disease:

Development of a scale. *Patient Educ Couns*. 2009; 76 (2):272-8.

12. Dennis-Antwi JA, Dyson S, Ohene-Frempong K. Healthcare provision for sickle cell disease in Ghana: challenges for the African context. *Diversity in Health and Social Care*. 2008;5 (4):241-54.
13. Weinreich SS, Klerk ESML, Rijmen F, Cornel MC, Kinderen M, Plass AMC. Raising awareness of carrier testing for hereditary haemoglobinopathies in high-risk ethnic groups in the Netherlands: a pilot study among the general public and primary care providers. *BMC Public Health [Internet]*. 2009 [cited 2012 Nov 10];9(338):1-9. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-9-338.pdf>.
14. Xavier-Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Fam Pract [Internet]*. 2011 [cited 2012 Jan 12];12 (89):1-7. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2296-12-89.pdf>.
15. Santos LPGA, Fracolli LA. O agente comunitário de saúde: possibilidades e limites para a promoção da saúde. *Rev esc enferm USP*. 2010; 44(1): 76-83.
16. Araujo PIC. O autocuidado na doença falciforme Sickle cell disease and the self care. *Rev bras hematol hemoter*. 2007; 29(3):239-46.
17. Lucas SB, Mason DG, Mason M, Weyman D. A sickle crisis? a report of the National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death [Internet]. London: National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death; 2008 [cited 2012 Jan 20]. Available from: http://www.ncepod.org.uk/2008report1/Downloads/Sickle_report.pdf.
18. Bitarões EL, Oliveira BM, Viana MB. Adesão à antibioticoterapia profilática em crianças com anemia falciforme: um estudo prospectivo. *J pediatr (Rio J)*. 2008; 84(4): 316-22.
19. Strayhorn G, Farley KSMM, Adamkiewicz TV, Silk BJS, Howgate J, Baughman W. Effectiveness of the 7-Valent Pneumococcal Conjugate Vaccine in Children With Sickle Cell Disease in the First Decade of Life. *Pediatrics*. 2008;121(3):562-9.
20. Dick MC. Standards for the management of sickle cell disease in children. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2008; 93(6):169-76.

Recibido: 03/09/2012

Revisado: 16/03/2013

Aprobado: 28/05/2013