

DIRETRIZ INTERPROFISSIONAL
ATENÇÃO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE

5

CADERNO DO PACIENTE
DOENÇA
FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS
HEREDITÁRIAS

1ª EDIÇÃO

HOSPITAL DA CRIANÇA DE BRASÍLIA

Autores
ISIS MAGALHÃES
JOSÉ CARLOS CORDOBA
RAQUEL TOSCANO

Editores
ELISA DE CARVALHO
ERIK A BÔMER
ISIS QUEZADO MAGALHÃES
RENILSON REHEM

HOSPITAL DA
CRIANÇA
DE BRASÍLIA JOSÉ ALENCAR

SUS



DIRETRIZ INTERPROFISSIONAL
ATENÇÃO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE

5

CADERNO DO PACIENTE

DOENÇA
FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS
HEREDITÁRIAS

Brasília, 2016

Diretor Presidente
NEWTON CARLOS DE ALARCÃO

Diretora Vice-Presidente
DEA MARA TARDES DE CARVALHO

Conselho de Administração
DANIEL GALLO PEREIRA
ILDA RIBEIRO PELIZ
NADIM HADDAD
HELOÍSA HELENA SILVA DE OLIVEIRA
JAIR EVANGELISTA DA ROCHA
JARBAS BARBOSA DA SILVA JUNIOR
MARLENE GOMES BARRETO
(Representante dos Funcionários)

Conselho Fiscal
ADÉZIO DE ALMEIDA LIMA
FERNANDO HECTOR RIBEIRO ANDALÓ
FRANCISCO CLÁUDIO DUDA

Superintendente Executivo
RENILSON REHEM

Superintendente Executivo Adjunto
JOSÉ GILSON ANDRADE

Diretor Administrativo
HÉLIO SILVEIRA

Diretora do Centro Integrado e Sustentável de Ensino e Pesquisa
VALDENIZE TIZIANI

Diretor de Custos, Orçamento e Finanças
HORÁCIO FERNANDES

Diretora de Estratégia e Inovação
ERIKA BOMER

Diretora de Recursos Humanos
VANDERLI FRARE

Diretora Técnica
ISIS MAGALHÃES

Coordenadora do Corpo Clínico
ELISA DE CARVALHO

Núcleo de Comunicação e Mobilização
Coordenadora de Comunicação e Mobilização
ANA LUIZA WENKE

Assessor de Comunicação
CARLOS WILSON

Designer Gráfico
JUCELIA CAVALCANTE LIMA

Diagramação e revisão: Ex-Libris Comunicação Integrada

Revisão: Gabrielle Albiero, Pedro C. De Biasi.

Diagramação: Adriana Antico, Jonathan Oliveira, Nayara Antunes, Regina Beer, Carolina Hugueney Brito e Ricardo Villar.

1ª edição, 2016.
Esta é uma produção para uso interno no
Hospital da Criança de Brasília, portanto,
não deve ser reproduzida.

Informações:
Hospital da Criança de Brasília José Alencar
SAIN Lote 4-B (ao lado do Hospital de Apoio)
Brasília - DF.
CEP 70.071-900

Autores:
Isis Magalhães
José Carlos Cordoba
Raquel Toscano

Editores:
Elisa de Carvalho
Erika Bömer
Isis Quezado Magalhães
Renilson Rehem

Ficha catalográfica

Hospital da Criança de Brasília José Alencar.

Diretriz Multiprofissional de Atenção à Criança e ao Adolescente com
doença falciforme e outras hemoglobinopatias hereditárias: caderno
do paciente/Elisa de Carvalho et al. Brasília: HCB, 2016.

17p.

Organizadores: Elisa de Carvalho, Erika Bömer, Isis Quezado
Magalhães, Renilson Rehem.

1. Doença falciforme. 2. Hemoglobinopatias Hereditárias. 3.
Pediatria. I. Magalhães, Isis. II. Cordoba, João Carlos. III. Toscano,
Raquel. IV. Título.

CDU: 612.2

1. BOAS-VINDAS

Bem-vindo ao programa de Atenção à Criança e ao Adolescente com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias Hereditárias do Hospital da Criança de Brasília José de Alencar (HCB)!

Entenda os objetivos, como funciona e qual o seu papel neste programa!

2. INTRODUÇÃO

A doença falciforme decorre de uma mutação no gene que produz a hemoglobina A, originando outra, mutante, denominada hemoglobina S. Quando há a presença da hemoglobina S em homozigose (SS), a pessoa herda de cada um dos pais um gene para hemoglobina S, o que se denomina anemia falciforme. Entre essas alterações estão: a talassemia, a hemoglobinopatia C e outras. Assim, são doentes falciformes, além do indivíduo SS, os indivíduos que possuem hemoglobina S associada à hemoglobina C (SC), ou hemoglobina S associada à talassemia.

É importante:

Conhecer mais sobre a anemia falciforme, os sintomas que você pode apresentar, as formas de se cuidar e de prevenir crises e complicações.

Vamos juntos cuidar da manutenção de sua saúde!

Por isso é importante que você entenda sobre o seu tratamento .

Assim, vamos lá!

Vamos caminhar juntos para cuidar de sua saúde.

Os nossos passos serão avaliados a cada consulta!

No Programa de Atenção à Criança e ao Adolescente com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias Hereditárias do HCB o sucesso depende de:

Vontade e compromisso!

Mês 1

Data da admissão:

Bem-vindo(a)! Este é o seu primeiro mês no Programa de Atenção à Criança e ao Adolescente com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias Hereditárias do HCB.

Você sabia?

A hemoglobina é a substância que se encontra dentro dos glóbulos vermelhos (também conhecidos como hemácias) do nosso sangue, dá a cor vermelha ao sangue e é responsável por carregar oxigênio dos pulmões a todas as partes do corpo.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data:

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

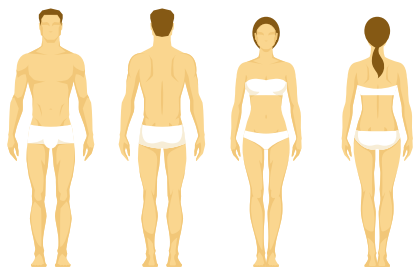
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?:

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data:

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Mês 2

Você sabia?

O sangue de todos os indivíduos é fabricado continuamente, mas os glóbulos vermelhos produzidos são destruídos quando ficam “velhos” e não desempenham bem suas funções. A doença falciforme altera a forma de glóbulo vermelho (que tem forma de foice, daí o nome falciforme) e este, mais frágil e mais rígido, é destruído mais rápido que o normal (sofrem hemólise). A hemólise leva à produção aumentada de bilirrubinas, que podem colorir de amarelo o branco dos olhos. Olhos amarelos na doença falciforme são inofensivos; não há contágio.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data: _____

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

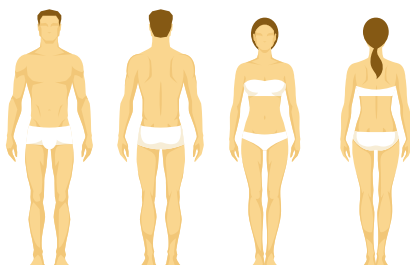
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data: _____

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Você sabia?

Os glóbulos vermelhos na anemia falciforme têm forma de foice e aderem mais à parede dos vasos, podendo obstruí-los.

A falta de oxigenação nos tecidos em volta da obstrução causa crises de dor, e, com o passar do tempo, faz que alguns órgãos não funcionem bem.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data:

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

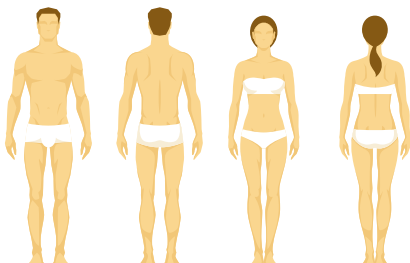
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data:

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Mês 4

Você sabia?

Pessoas com doença falciforme têm maior probabilidade de faltar à escola devido à ocorrência de dores ósseas, maior propensão a infecções, as consultas médicas ou internações no hospital. Por isso é importante receber do professor encorajamento e ajuda extra, quando necessário.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data:

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

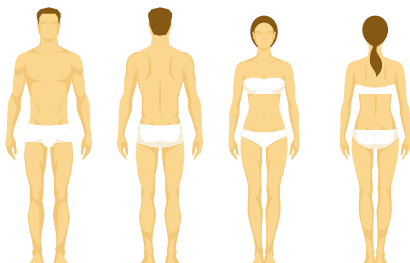
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data:

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Mês 4

Você sabia?

Dores relacionadas à doença falciforme podem ser desencadeadas por exposição ao frio. Você não deve brincar na água por um longo tempo e, quando sair, deve se enxugar logo e vestir roupas secas.

A prática da natação não é contraindicada, porém, deve ser avaliada caso a caso.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data: _____

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

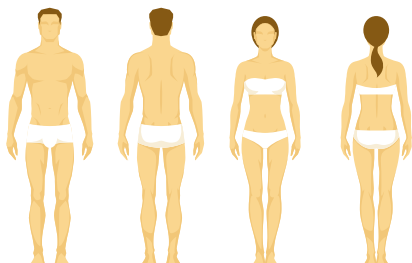
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data: _____

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Mês 6

Você sabia?

O professor também precisa entender que a criança precisa ir ao banheiro mais vezes na escola. Na anemia falciforme, a concentração da urina não se faz corretamente e a criança precisa urinar mais frequentemente.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data: _____

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

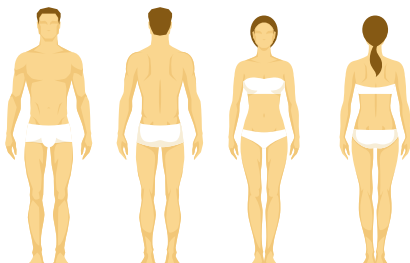
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data: _____

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Você sabia?

O Doppler transcraniano (DTC) é um exame de diagnóstico que permite uma avaliação cerebrovascular rápida das velocidades de fluxo de sangue nas principais artérias do cérebro. O DTC permite identificar o risco de o paciente desenvolver o AVC - acidente vascular cerebral, conhecido como "derrame".

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data:

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

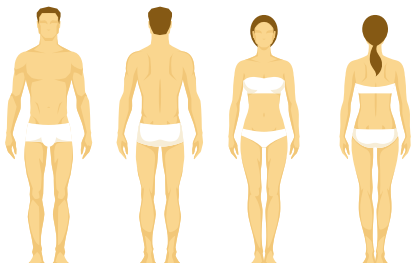
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data:

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Você sabia?

Os pacientes com anemia falciforme que são submetidos a regimes de transfusões sanguíneas, tendem a acumular ferro no organismo. Esse acúmulo de ferro no corpo pode ser controlado com uso de substância quelantes.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data: _____

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

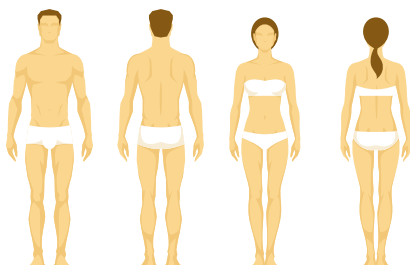
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data: _____

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Você sabia?

O baço, órgão de defesa contra infecções, é um dos primeiros a não funcionar bem. Bebês, desde os três meses, ficam mais propensos a infecções graves por bactérias, principalmente pneumococo. Por isso, precisamos prevenir esse tipo de infecção com a vacinação e com o uso de penicilina continuamente, até os cinco anos de idade.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data: _____

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

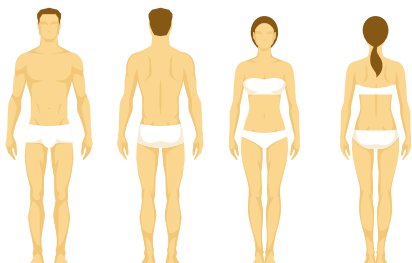
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data: _____

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Você sabia?

Com o passar do tempo, o baço para totalmente de funcionar e reduz de tamanho, porém, até lá ele pode causar uma crise grave chamada “sequestro esplênico”.

O sangue que circula “foge” todo para o baço. O aumento de volume faz com que a criança fique muito pálida de repente. Quando isso acontecer, a criança precisa ser levada imediatamente para o hospital e receber transfusão de sangue.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data: _____

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

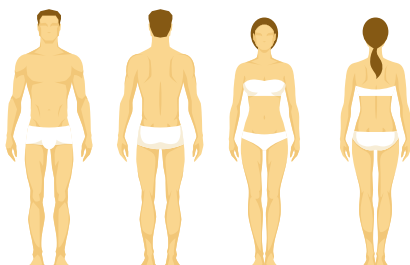
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data: _____

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Você sabia?

A doença falciforme pode levar a um atraso no desenvolvimento. Os portadores de doença falciforme são frequentemente magros e entram na puberdade mais tarde do que o normal. Geralmente, o seu desenvolvimento sexual e a estatura, apesar do atraso, alcançam a normalidade.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que o (a) atendeu)

Data:

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

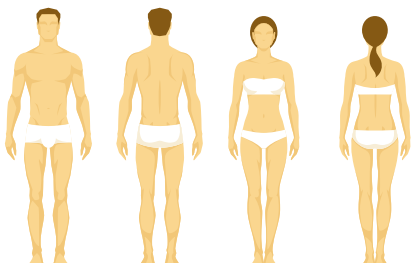
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data:

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



Você sabia?

Um dos problemas mais comuns em adolescentes com doença falciforme é o surgimento de feridas nos tornozelos que podem demorar muito a cicatrizar. Essas lesões não são contagiosas e não devem o(a) impedir de fazer as atividades diárias. Basta proteger as lesões com curativos, pois assim não apresentarão odor e não causarão outros problemas.

CONTROLE DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS (para anotação do médico que te atendeu)

Data: _____

Unidade de atendimento: _____

Queixa principal: _____

Exames realizados: _____

Diagnóstico: _____

Conduta médica: _____

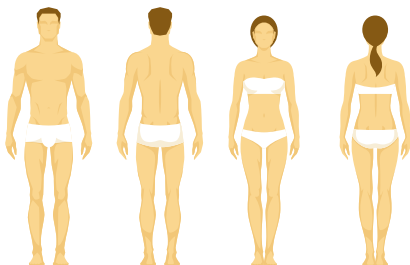
Precisou de transfusão (se sim, preencher)?

Volume: _____ Qual hemocomponente? _____

CONTROLE DAS CRISES DE DOR:

Data: _____

Local da dor (marque com um X o(s) local(is) em que sentiu dor):



Precisou tomar remédio? ☐ Não ☐ Sim Qual? _____

Ficou internado? ☐ Não ☐ Sim

Qual medicação foi utilizada para controlar a dor?

Pinte a expressão que melhor descreve a sua dor nesse momento:



