



FACULDADE DE IPORÁ
CURSO BACHAREL EM FARMÁCIA

JOÃO CARLOS RODRIGUES
LORRANNE FERNANDES

A ANEMIA FALCIFORME NA CIDADE DE PIRANHAS-GOIÁS

IPORÁ-GO

2022

JOÃO CARLOS RODRIGUES

LORRANNE FERNANDES

A ANEMIA FALCIFORME NA CIDADE DE PIRANHAS-GOIÁS

Monografia apresentada à Banca Examinadora do curso de Bacharel em Farmácia da Faculdade de Iporá (FAI), como exigência final para a obtenção do título de graduado em Farmácia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Thaiomara A. Silva

IPORÁ-GO

2022

João Carlos Rodrigues Rezende

Lorranne Fernandes Soares

Anemia Falciforme na cidade de Piranhas-Goiás

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao Curso de Bacharelado em Farmácia da Faculdade de Iporá - FAI, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Bacharel em Farmácia.

BANCA EXAMINADORA

Professora : Dr. Thaiomara Alves Silva

Presidente da Banca e Orientadora

Professora : Esp. Juliana Aparecida Silva Ferreira

Professora : Santiele Vieira da Silva Mendes

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, somos gratos a Deus.

Agradecemos aos nossos familiares, por todo amor e carinho. Que nunca mediram esforços e nunca negaram palavras de incentivo e de força ao longo da nossa jornada acadêmica.

Agradecemos aos colaboradores: Alicia Rodrigues de Sousa Roberto, Coordenadora da Vigilância Sanitária; Fernanda Lopes da Silva, Secretária da Saúde do Município de Piranhas; e Cleide Tinam dos Santos, Superintendente da Saúde.

À orientadora Profa. Dra. Thaiomara que fez toda diferença e não mediu esforços para nos ajudar.

Agradecemos também aos participantes voluntários da pesquisa e a todos que tornaram possível a realização deste trabalho.

RESUMO

O presente estudo trata da anemia falciforme, uma doença do sangue que devido à sua prevalência é considerada um problema de saúde pública. O intuito do estudo foi averiguar sobre a anemia falciforme na cidade de Piranhas-Goiás, bem como, os desafios enfrentados pelos portadores e sua família. O objeto central da pesquisa foi analisar os referenciais teóricos e estudos sobre a anemia falciforme, para que fosse possível instituir uma base teórica para o trabalho. Não obstante, a metodologia se baseou na pesquisa bibliográfica, aliada ao estudo de caso cujo sujeito foi a criança piranhense diagnosticada com anemia falciforme. Ressalta-se que por ser menor, a mãe foi a responsável por responder ao instrumento da pesquisa, o qual foi o questionário com perguntas abertas e fechadas. O instrumento constitui-se de 22 perguntas, direcionadas a vários aspectos, tais como sintomática e tratamento. Dentre os resultados iniciais, observou-se que a anemia falciforme é considerada uma doença crônica que afeta o cotidiano dos pacientes, não há cura, embora a literatura cite o transplante como uma possibilidade. A criança da cidade de Piranhas tem uma boa qualidade de vida, mas a mãe manifestou preocupação quanto ao futuro, pois a taxa de morbidade é relativamente grande.

Palavras-chave: doença hematológica, sintomas, qualidade de vida.

ABSTRACT

The present study deals with sickle cell anemia, a blood disease that, due to its prevalence, is considered as a public health problem. The objective of the study was to study about sickle cell anemia in the city of Piranhas-Goiás, as well as the challenges faced by patients and their families. The central object of the research was to analyze the theoretical references and studies on sickle cell anemia, so that it was possible to establish a theoretical basis for the work. However, the methodology was based on bibliographical research, combined with a case study whose subject was a child from Piranha diagnosed with sickle cell anemia. Due to the fact that he was an underage, the mother was responsible for answering the research instrument consisting of open and closed questions. The instrument consists of 22 questions, directed at various aspects, such as symptoms and treatment. Among the initial results, it was observed that sickle cell anemia is considered a chronic disease that affects the daily lives of patients, there is no cure, although the literature mentions transplantation as a possibility. The child from the city of Piranhas has a good quality of life, but the mother expressed concern about the future, as the morbidity rate is relatively high.

Keywords: hematological disease, symptoms, quality of life.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	11
2.1. HISTÓRICO DA ANEMIA FALCIFORME.....	11
2.2. ANEMIA FALCIFORME.....	12
2.3. FISIOPATOLOGIA DA ANEMIA FALCIFORME.....	13
2.4. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA ANEMIA FALCIFORME.....	14
2.5. DIAGNÓSTICO DA ANEMIA FALCIFORME.....	16
2.6. TRATAMENTO DOS PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME.....	16
2.7. QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME.....	18
3. OBJETIVOS.....	21
3.1. OBJETIVO GERAL.....	21
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICO.....	21
4. MATERIAL E MÉTODOS.....	22
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	23
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	29
ANEXOS.....	34

1. INTRODUÇÃO

A doença falciforme foi descrita como uma das doenças genéticas e hereditárias, com maior número de casos em todo o mundo. Sua origem advém de uma mutação responsável pela produção da hemoglobina A (HbA) e isso faz com que outra mutante seja originada, recebendo o nome de hemoglobina S (HbS), cuja herança é recessiva (BRASIL, 2015).

Os portadores do traço falciforme são heterozigotos e apresentam as hemoglobinas A e S; as hemácias ou eritrócitos possuem meia-vida fisiológica normal e o processo de alteração morfológica em formato de foice *in vivo* ocorrerá apenas “nos casos de os indivíduos portadores serem submetidos a anestesia geral, infecções, voo em avião não-pressurizado, exposição à regiões de grande altitude e excesso de esforço físico” (MANFREDINI et al., 2007, p. 3). O traço falciforme é caracterizado por não apresentar mutações hematológicas e também não ocorrem os processos vaso-oclusivos sob condições normais. Assim, não são apresentadas taxas de mortalidade ou morbidades seletivas.

Por sua vez, anemia falciforme é uma doença genética autossômica recessiva, estimada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma doença grave e classificada como um problema de ordem pública (OMS, 2012).

O conceito de anemia falciforme descreve que seja a patologia detectada em pessoas homozigotas (HbSS). Do mesmo modo, o gene da HbS pode apresentar uma combinação com outros problemas hereditários, relacionados às hemoglobinas, tais como ocorre com a hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD) e beta-talassemia (MANFREDINI et al., 2007).

Existem diversas pesquisas sobre a anemia falciforme e considerando as que foram realizadas entre os anos de 2015 e 2022, podem ser mencionados os estudos de Oliveira e Alves (2017) que relataram o uso da hidroxureia no tratamento da anemia falciforme. Além disso, a pesquisa de Freire e colaboradores (2015) demonstrou o impacto da anemia falciforme na vida dos adolescentes. Os estudos realizados por Farias, Gauger e Amorim (2020) descreveram a presença de dores orofaciais em pacientes com anemia falciforme. Ademais, outros estudos visaram reforçar a existência de algumas causas determinantes da doença, sendo as características antropológicas, aspectos epidemiológicos, principalmente os que se relacionam à mutação oriunda da malária, produzindo a partir daí o gene da anemia falciforme (BRASIL, 2014).

A mutação da qual se origina a anemia falciforme tanto aparece no continente europeu quanto no americano, com prevalência na população negra, devido a uma mutação genética originada no continente africano. No entanto, a doença pode atingir qualquer indivíduo, independente do grupo étnico (ROSA, 2015). Estima-se que a doença falciforme tenha se inserido nos continentes americanos a partir da vinda dos povos africanos, durante a colonização. No Brasil, isso ocorreu de forma não uniformizada, mas as regiões em que se observa um grande número de afrodescendentes também traz considerável quantidade de pessoas acometidas pela anemia falciforme (LIMA et al., 2019).

No Brasil, a anemia falciforme é considerada como a patologia hemolítica e hereditária com maior incidência. Os diagnósticos acabam pesando na saúde pública do país, uma vez o fato de ser crônica, grave e incurável; e ainda afeta diretamente a qualidade de vida das pessoas acometidas, resulta em mais idas aos hospitais para tratamentos paliativos, ainda que a doença incorra em altos índices de morbidade e mortalidade (BRASIL, 2015).

Segundo dados da Secretaria de Atenção à Saúde, existem diferenças regionais no que se refere ao percentual de indivíduos portadores de anemia falciforme. Desse modo, registra-se maior incidência nas regiões norte e nordeste; e isso ocorre pela grande quantidade de afrodescendentes, grupo onde há maior prevalência da doença. Embora a ocorrência da anemia falciforme seja maior na população negra, seu diagnóstico pode ocorrer em qualquer grupo. Por causa da ideia errônea que não acomete brancos, são diversos os indivíduos que possuem sintomas da doença, mas que não procuram uma investigação mais detalhada (BRASIL, 2012). De acordo com os dados do Ministério da Saúde, em 2020, de 60 a 100 mil pessoas receberam o diagnóstico de doença falciforme (BRASIL, 2022).

A anemia falciforme é uma doença crônica e como tal, seu diagnóstico precisa ser feito o mais precoce possível. Isto deve ocorrer para que os cuidados necessários sejam tomados e adiantados, evitando-se, assim, quaisquer que sejam as complicações que venham a surgir (BRASIL, 2015; BRAGA, 2017).

Destaca-se também que a anemia falciforme impacta de forma considerável no número de óbitos atribuídos às comorbidades. Segundo relatam os pesquisadores, 80% dos indivíduos portadores de anemia falciforme não ultrapassam a idade de 30 anos (ADORNO et al., 2015).

A qualidade de vida do paciente portador da anemia falciforme e seu bem-estar tornou-se uma preocupação, pois se é também uma forma de garantir sua sobrevivência. A qualidade de vida pode ser associada à forma como o indivíduo exercita sua percepção de seus objetivos, padrões, preocupações e expectativas, considerando seu contexto cultural, bem como os valores que pontuam sua existência. Desse modo, quando se trata de qualidade de vida, há que se

determinar que esta seja o resultado social de uma construção coletiva de meios e modos de apropriação das sensações de conforto e tolerância conforme estabelecidos socialmente. Por outro lado, a qualidade de vida significa também uma vida distante dos males causados pelo processo saúde-doença e no caso das patologias crônicas, representa o diferencial entre viver bem dentro de todas as possibilidades que são ofertadas aos sujeitos (JESUS, 2010).

A necessidade de uma rede de apoio constante aos portadores de anemia falciforme fez com que os órgãos de saúde adotassem, em 2004, uma política pública voltada especificamente para o tratamento da patologia. Essas políticas também foram responsáveis pela promoção, bem como o tratamento, prevenção e reabilitação das pessoas com anemia falciforme. Destaca-se que o objetivo maior das políticas de atenção aos portadores de anemia falciforme foi justamente oferecer melhor qualidade de vida, como forma de se atenuar as intercorrências comutadas à doença. Entretanto, a crítica residiu no fato de que as políticas públicas se tornaram praticamente inalcançáveis pelos pacientes (BRASIL, 2015).

Em grande parte das doenças crônicas, a qualidade de vida dos pacientes é comprometida, não apenas em relação à questão econômica, uma vez que o acompanhamento das patologias costuma ser longo e dispendioso, mas principalmente pelos aspectos psicossociais. Embora os tratamentos sejam extensos, não há cura para as patologias crônicas e essa ideia afeta definitivamente o modo de como os doentes passam a conviver com seus problemas. A maioria dos pacientes crônicos apresentam desde o diagnóstico, diversos problemas de ordem emocional ou psicológica, materializados na baixa autoestima, ansiedade, depressão, medo, síndromes e transtornos de comportamento que ao serem investigados, possuem seu gatilho a partir da descoberta da patologia (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; LIMA et al., 2019).

No Brasil, a anemia falciforme agravou a partir do surgimento de inúmeros problemas sociais e econômicos que impactam não apenas os indivíduos doentes, mas também a família e todo o sistema público de saúde. Deste modo, o presente estudo ressaltou a importância da qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme na cidade de Piranhas-GO e de como o diagnóstico de anemia falciforme pode interferir na qualidade de vida dos portadores e de seus familiares. Sua relevância ocorre por se tratar de um assunto de interesse público, pois as doenças falciformes comprometem a qualidade de vida e isso reflete também no contexto social.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. HISTÓRICO DA ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme foi referenciada pela primeira vez em 1874, por James Beale, pelo qual descreveu as alterações clínicas em africanos que relataram sentir dores intensas quando havia mudanças na temperatura, frio ou calor (GROSS et al., 2016).

Em 1910, na Ilha de Granada no Caribe, o médico norte-americano James Herrick observou que um indivíduo apresentava um quadro de anemia, ferimentos nos membros inferiores e dificuldades pulmonares. Ao fazer um estudo mais aprofundado, o médico observou que as hemácias ou eritrócitos do indivíduo apresentavam uma aparência longa e em formato de foice, embora os sintomas pudessem ser associados com alguns casos avaliados na África, não havia uma descrição mais específica de alguma doença que pudesse ser identificada (OLIVEIRA, 2014; ANDRADE, 2016; COSTA et al., 2022).

No Brasil, a primeira pessoa a apresentar sintomas que mais tarde seria identificado como anemia falciforme foi registrada em 1933, por Álvaro Serra de Castro. O caso foi apresentado na Sessão da Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro (GROSS et al., 2016). No início da década de 1940, a anemia falciforme era conhecida por alguns hematologistas, no entanto ainda desconhecida pela maioria dos estudiosos e médicos. Nesta época havia mais conhecimento sobre o câncer e sobre a tuberculose. Após anos, a anemia falciforme passou a ser mais analisada, devido a diversidade étnica e miscigenação brasileira (ANDRADE, 2016).

Em 1945, Linus Pauling foi o primeiro a avaliar a hipótese de que a anemia falciforme poderia ser originada de alguma doença do sangue. Essa ideia emergiu a partir da observação de uma anomalia na hemoglobina (Hb). Esse fato se confirmou em 1949, quando foi demonstrado “[...]migração diferencial da Hb normal de um adulto, a HbA e daquela anormal, em forma de foice, a HbS, por eletroforese em gel, em ambos os estados, oxigenado e desoxigenado.” (OLIVEIRA, 2014, p. 17). A partir desses achados foi possível demonstrar que há uma diferença, tanto no número, quanto nos grupos ionizáveis entre as duas hemoglobinas (PAULING et al., 1949; OLIVEIRA, 2014; CARNEIRO et al., 2018; COSTA et al., 2022).

Em 1946, na capital Salvador – Bahia, o médico Jessé Santiago Acioly, aos 25 anos, identificou os mecanismos da hereditariedade da anemia falciforme. O estudo ocorreu após a

observação de indivíduos portadores desta anemia e a análise das leis da genética clássica “aplicadas à distribuição do gene responsável pela produção de uma das variantes estruturais da hemoglobina, proteína responsável pelo transporte de oxigênio e que dá a cor vermelha ao sangue” (ANDRADE, 2016, p. 1). Assim, Acioly mostrou que a anemia falciforme era uma doença autossômica recessiva, onde tanto o pai como a mãe são portadores do gene que induz a produção de Hb anormais e os filhos necessitam herdar estes dois genes para que a patologia apareça. Apesar da descoberta, o estudo foi ignorado e só em 1947, o geneticista James Neel, realizou as mesmas observações de Acioly e publicou o trabalho em revista renomada da área médica, pelo qual ficou conhecido como o primeiro pesquisador a analisar os mecanismos de herança da anemia falciforme. Apenas a partir de 1973 que Acioly foi reconhecido, juntamente com Neel, sobre o trabalho realizado (ANDRADE, 2016).

Em 1948, Janet Watson reforçou a importância da Hb fetal (HbF), depois de avaliar que o período de aparecimento dos sintomas nos recém-nascidos era maior do que nas mães com os sintomas da doença. Isso possibilitou que maiores índices de HbF circulantes pudessem ser correlacionados (CARNEIRO, 2018).

Em 1954, o pesquisador Vernon Ingram demonstrou a diferença entre a cadeia polipeptídica da Hb de indivíduos normais e dos indivíduos com HbS. Comprovando que a HbA possui ácido glutâmico e a HbS têm valina na mesma posição 6 da cadeia da β -globina (INGRAM, 1958; OLIVEIRA, 2014). Mais à frente, em 1960, Perutz conseguiu decifrar as estruturas moleculares da hemoglobina e suas características (CARNEIRO et al., 2018). Após sua descoberta, a doença atingiu diferentes regiões e na contemporaneidade foram encontrados casos na maioria dos continentes (BRASIL, 2015).

2.2. ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme é uma doença hematológica de maior frequência dentre as denominadas hemoglobinopatias, sendo considerada a forma mais grave das doenças falciformes. Essa patologia é causada por uma mutação no gene responsável pela produção da HbA nos eritrócitos, levando a produção de uma hemoglobina anômala designada HbS. Visto que a HbA é responsável pela oxigenação adequada das células do organismo, a presença de uma Hb anormal, compromete esta função. A presença da HbS nos eritrócitos gera uma alteração no seu formato, passando de disco bicôncavo para foiciforme. Essa alteração morfológica causa significativas alterações nos aspectos físico-químicos da molécula de

hemoglobina ao se encontrar no estágio desoxigenado. Estas células entram em apoptose precocemente, comprometendo a distribuição de oxigênio para os tecidos, o que leva a febre e ao aparecimento de dores musculares no portador (MANFREDINI et al., 2007; KIKUCHI, 2007; ANDRADE, 2016).

2.3. FISIOPATOLOGIA DA ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme é caracterizada pela concentração de hemácias ou eritrócitos (células vermelhas do sangue) em forma de foice, presentes na circulação sanguínea, mas que entram em apoptose de modo precoce. A alteração nas hemácias é decorrente da hemoglobina anormal que, ao perder seu oxigênio, se torna insolúvel, o que forma ajuntamentos capazes de alterar seu formato, impedindo sua circulação dentro dos vasos (FIGUEIREDO et al., 2014).

O gene falciforme é originado de uma mutação pontual ocorrida no ácido desoxirribonucleico (DNA) do cromossomo 11. Isso resulta em uma alteração no gene da β -globina, decorrente da troca de uma timina (GTG) por adenina (GAG), o que altera o sexto aminoácido responsável por codificar uma valina no lugar do ácido glutâmico (CORDEIRO; FERREIRA, 2010; CARNEIRO et al., 2018). Além disso, a alteração também modifica a estrutura tridimensional da hemoglobina. Por sua vez, a denominada carga neutra da valina, passa a permitir que as interações hidrofóbicas ocorram entre as moléculas de hemoglobina, o que desencadeia a associação em grandes polímeros. Isso ocorre quando está em estado desoxigenado (SOUZA et al., 2016).

Quando os níveis de oxigênio se encontram abaixo do normal, ocorre a polimerização da HbS. Devido a valina ser considerada um aminoácido neutro, isso favorece a justaposição das moléculas de hemoglobina, o que resulta na polimerização quando houver a desoxigenação, já o ácido glutâmico, por ser negativo, não passa pelo mesmo processo (SOUZA et al., 2016).

As hemácias falciformes podem se acumular no interior do vaso sanguíneo, bem como podem também agregar ao endotélio vascular e em leucócitos e plaquetas. Isso ocorre devido ao aumento das moléculas de aderência na superfície celular, o que termina por induzir a formação de agregados heterocelulares, os quais ocasionam a vaso-oclusão (BELINI, 2014).

A polimerização da HbS foi descrita na literatura como sendo um episódio primário da anemia falciforme, sendo referenciado como seu principal agravante. Ocorre lesão na membrana da hemácia por desidratação, deixando esta célula mais lenta, rígida e com morfologia anormal, o formato de foice (SOUZA et al., 2016).

No primeiro semestre de vida, os portadores da anemia falciforme não apresentam sintomas. Isso ocorre devido a presença de HbF em quantidade maior do que nos adultos. Decorridos os primeiros seis meses, as cadeias gama, responsáveis pela formação da HbF, passam a ser sintetizadas e alteradas para as cadeias beta, o que faz com que a produção das globinas seja equilibrada. Assim, com a elevação na produção da HbS, os sujeitos perdem as propriedades de proteção oriundas da HbF (CORDEIRO; FERREIRA, 2010). Deste modo, os portadores da anemia falciforme podem passar a apresentar vários sintomas.

2.4 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA ANEMIA FALCIFORME

Os pacientes com anemia falciforme possuem maior predisposição em apresentar quadros de infecção, sobretudo em relação às infecções causadas por bactérias pneumococos. Além disso, podem apresentar dores constantes, cardiopatias, problemas renais, pulmonares e hepáticos, retinopias, úlceras isquêmicas e osteonecroses. Do mesmo modo, a obstrução dos vasos sanguíneos, causada pelas crises vaso-oclusivas e a falcização das hemácias podem causar danos aos órgãos, os quais necrosam o tecido que entra em falência, devido a deficiência de irrigação sanguínea (BELINI, 2014).

As crises vaso-oclusivas são descritas como sendo o resultado da agregação das hemácias ao endotélio vascular responsável pela microcirculação, o que termina por alterar os aspectos fisiológicos vasomotores. Esta agregação diminui o fluxo sanguíneo levando a oclusão (fechamento e obstrução) do vaso, o que pode lesionar tecidos e órgãos (SOUZA et al., 2016).

Os sintomas iniciais da anemia falciforme costumam manifestar a partir do terceiro ao sexto mês, variando segundo a ocorrência da queda dos níveis de HbF das hemácias. Entretanto, a literatura reforça que suas manifestações podem ser diversas, pois dependem da idade dos indivíduos (SILVA, 2013).

As manifestações agudas podem ser: crises dolorosas, infecção, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral (AVC), crise de sequestração esplênica, crise aplástica, priapismo (ereção peniana involuntária e persistente) e necrose papilar renal aguda. Já as manifestações crônicas são representadas por: dores, disfunção cardíaca e pulmonar, disfunção renal e hepática, retinopatia, úlcera isquêmica e osteonecrose (SILVA, 2013; SOUZA et al., 2016).

Os riscos de AVC são maiores em portadores de anemia falciforme a partir dos 20 anos e isso ocasiona algumas complicações consideradas graves, como a proliferação de bactérias

devido as infecções. A alta taxa de morbidade nos primeiros anos de vida decorre das obstruções vasculares oriundas da falcização das hemácias (CARNEIRO et al., 2018).

Dentre os sintomas mais comuns aos pacientes com anemia falciforme, a febre é o mais frequente, sendo observada em 80% dos casos. Esse sintoma também é acompanhado por “tosse, dor, taquipneia, dor torácica e dispneia” (SOUZA et al., 2016, p. 20). A tosse, bem como a febre, é apresentada como os sintomas com maior prevalência em crianças. Por sua vez, os adultos apresentam mais dores torácicas, dispneias e hemólises (GROSS et al., 2016).

As crises álgicas também são descritas como sintomas da anemia falciforme, sendo um dos principais causadores de hospitalização e mortes de pacientes. Se origina das interações presentes das hemácias em foice, células endoteliais, demais células sanguíneas e componentes do plasma. Quando ocorre essa interação, a vasoconstrição é estimulada e a partir daí, ocorre a adesão das hemácias em foice. Isso promove a redução do fluxo sanguíneo e a polimerização da HbS, o que causa hipóxia tecidual e assim, falência dos tecidos e dores intensas (FIGUEIREDO et al., 2014).

De acordo com Zanatta (2015), o sequestro esplênico é um dos sintomas que mais causam o falecimento de adultos com anemia falciforme e é considerado o segundo que mais leva ao óbito de crianças com a doença. Ressalta ainda que a morte de crianças pode ocorrer entre os dois meses de vida até os três anos. O sequestro esplênico resulta de uma complicação causada pela estagnação das células falcizadas ou hemácias em foice no baço, o que eleva seu volume em até 2 cm, causando anemia, reticulocitose e plaquetopenia. A reticulocitose é caracterizada pelo elevado número de hemácias jovens no sangue, sendo uma característica comum da anemia. Por sua vez, a plaquetopenia é descrita como nível extremamente baixo de plaquetas no sangue (ZANATTA, 2015).

A síndrome torácica aguda é a causa da tosse, febre, dores torácicas, dispneias e infiltrações pulmonares, devido a diversas infecções. Por sua vez, as causas não relacionadas a infecções incluem os edemas pulmonares causados por excesso de água, trombos gordurosos originados na medula óssea pós infarto, além da hipoventilação. A hipoventilação pode ser decorrente da utilização de analgésicos usados para amenizar a dor torácica, o que pode levar na falência respiratória e também ao óbito (LEITE, 2018).

O AVC foi descrito como o principal causador de mortes de portadores de anemia falciforme, sendo mais frequente em crianças cuja idade varie entre 3 e 10 anos. O AVC origina a partir da agregação das hemácias falciformes, o que gera a oclusão do lúmen nos vasos sanguíneos de menor calibre, ocasionando cefaleias, perda de consciência e convulsões (BRASIL, 2015).

Dentre as diferentes manifestações clínicas é plausível mencionar sobre a qualidade de vida dos portadores de anemia falciforme.

2.5 DIAGNÓSTICO DA ANEMIA FALCIFORME

Existem alguns testes que possibilitam dar início à investigação laboratorial das alterações das hemoglobinas: resistência osmótica em solução salina a 0,36%; análise da morfologia eritrocitária; eletroforese em acetato de celulose com pH alcalino. As amostras que apresentaram qualquer alteração em um dos testes acima e também nos índices hematimétricos são submetidas a testes específicos para confirmação das hemoglobinas variantes e talassemias: eletroforese em ágar-fosfato pH ácido; dosagem de hemoglobina fetal; dosagem de hemoglobina A2; teste de falcização em solução de metabissulfito de sódio a 2%; cromatografia líquida de alta eficiência (HPLC) (MELO-REIS et al., 2006).

2.6 TRATAMENTO DOS PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme é uma doença que não tem cura e do mesmo modo, ainda não se tem tratamento específico. Devido a esse aspecto, a profilaxia se dá por meio de aconselhamento genético a casais, além de suporte clínico cujo objetivo é minimizar as implicações da anemia crônica, bem como das crises de falcização, agravadas pela susceptibilidade às infecções (BRASIL, 2012).

O portador da anemia falciforme necessita passar por avaliações rotineiras, sendo essas constituídas pelos exames de urina, parasitológicos, exame de imagem do tórax, bem como do abdômen, eletrocardiogramas, além da dosagem de creatinina. Recomenda-se também que o indivíduo receba acompanhamento realizado por um oftalmologista, cuja finalidade é identificar as possíveis retinopatias de forma precoce. As funções hepáticas precisam ser também verificadas, a partir dos exames destinados a tal fim (SANTOS, 2014).

Foroni e colaboradores (2022) ressaltam que o controle da anemia falciforme é feito pelo uso de medicamentos, tanto para prevenir as crises infecciosas como no controle da dor. Outra medida consiste nas transfusões sanguíneas, realizadas como forma de amenizar os quadros mais graves de anemia ou mesmo tratar as complicações causadas pela eritrofalci formação.

Embora grande parte da literatura disponha que a anemia falciforme não tenha cura, alguns estudos, tais como os realizados por Gluckman e colaboradores (2017), Ferreira e Gouvêa (2018) demonstraram que o transplante de células-tronco hematopoiéticas pode ser uma alternativa para a cura. No entanto, os pesquisadores ressaltam que devido a falta de doadores, bem como à condição clínica dos pacientes, o tratamento não é acessível para todos. Além disso, por ser de alto custo, as condições econômicas dos sujeitos influenciam, uma vez que o transplante não é realizado nas redes públicas de saúde. Por outro lado, os estudiosos acreditam na sua eficácia, uma vez que consideram que o transplante para a cura da anemia falciforme precisa ser aprimorado. Assim, relatam o alto índice de morbidade e o pequeno percentual (18%) de compatibilidade entre irmãos de possíveis doadores (FORONI et al., 2022).

Quando são detectadas ulcerações nos membros inferiores, o tratamento recomendado direciona o controle da hemólise e a realização de curativos diariamente. Para isso é preciso utilizar uma cobertura que seja adequada a cada tipo de lesão, para que o processo de cicatrização seja garantido (BRASIL, 2012).

Também são utilizados quimioterápicos, tais como a hidroxiuréia, atuando na antifalcização. Esses fármacos também aumentam a HbF nas hemácias, reduzindo os índices de trombose e das crises dolorosas intensas. Por sua vez, a hidroxiureia atua na modificação da membrana das hemácias e diminui a expressão de moléculas de adesão dos neutrófilos, linfócitos e monócitos. “Em alguns casos a utilização de hidroxiuréia pode provocar mielossupressão e pancitopenia, tendo uma atenção especial em relação ao número de granulócitos, plaquetas e reticulócitos durante a sua utilização” (LORENZI, 2006, p. 263). A mielossupressão refere-se à diminuição da atividade de produção celular da medula óssea. Assim, leva ao quadro de pancitopenia, caracterizada pela diminuição do número de eritrócitos, leucócitos e plaquetas do sangue (LORENZI, 2006).

Outra forma de manter a saúde do paciente com anemia falciforme é o transplante de medula óssea. De forma bem positiva, é considerado uma “cura”, uma vez que há a substituição da série vermelha. No entanto, há que se ressaltar que os estudos realizados apontam para altas taxas de complicações e mortalidade. O transplante somente é recomendado a menores de 18 anos, desde que não tenham lesão hepática, pulmonar ou cardíaca. Também não é indicado a jovens que tenham depósito excessivo de ferro (LORENZI, 2006).

2.7. QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

A assistência em saúde aos indivíduos com anemia falciforme se inicia desde o nascimento e segue à fase adulta, seguindo as particularidades de cada caso. O objetivo do acompanhamento é garantir que o paciente possa levar uma vida normal, sem as internações recorrentes, capazes de comprometer o organismo, tanto em curto quanto longo prazo (JESUS et al., 2018).

O Ministério da Saúde propõe que as pessoas sejam assistidas cotidianamente por um profissional da saúde, principalmente pelas questões educativas, no sentido de orientar as famílias mediante a crise falciforme (BRASIL, 2012).

Na adolescência, o acompanhamento ambulatorial é mais difícil, assim, as orientações são feitas de modo que seja possível ao adolescente compreender a necessidade do autocuidado, da identificação precoce das alterações clínicas, além de preservar a autoestima. Destaca-se que o adolescente precisa ser alertado e orientado sobre os atrasos no crescimento, assim como no desenvolvimento sexual. Não se recomenda a prática excessiva de atividades físicas; também é preciso que a pele esteja constantemente protegida; a hidratação e alimentação necessitam ser bem observadas; além de se recomendar o máximo de proteção contra o frio (BRASIL, 2012; JESUS et al., 2018).

Ao se tornarem adultos, os pacientes com anemia falciforme não necessitam de controle constante, podendo ficar longos períodos sem procurar a Unidade de Saúde. Nesses casos, a assistência se limita à manutenção das medidas preventivas, estímulo para que as intercorrências possam ser identificadas com maior velocidade, além da adoção de atitudes terapêuticas capazes de manter a saúde. É importante destacar que da mesma forma que ocorre com as pessoas sem a doença, é preciso orientar o paciente quanto à automedicação; além de reforçar que a hidratação é fundamental para que os problemas renais e o priapismo possam ser evitados (KIKUCHI, 2007).

Quanto à anemia, a família deve ser orientada sobre o metabolismo dos portadores, que de forma particular consome muita energia. Para resolver esse aspecto, indica-se uma dieta hiperproteica e hipercalórica. A alimentação precisa ser equilibrada, condizente com o nível social dos pacientes falciformes, rica em alimentos com ferro em sua composição (KIKUCHI, 2007).

A dor é outro traço marcante em pessoas com anemia falciforme. Por sua vez, a dor não deve ser subestimada, pois agrega muita intensidade. Por isso, o nível de dor deve ser monitorado constantemente, o paciente precisa ser mantido confortável e seguro, para que se sintam mais aliviado (KIKUCHI, 2007).

A partir do estudo realizado sobre a anemia falciforme observa-se que existem diversas pesquisas voltadas para o atendimento em saúde, para que os sintomas e a crise falciforme sejam amenizados. No entanto, são poucos os que se direcionam para a avaliação da qualidade de vida das pessoas com anemia falciforme. Quando efetuados, apontam para o fato de que os doentes falciformes apresentam piora na qualidade de vida quando chegam à idade adulta (MANN-JILLES; MORRIS, 2019).

Um dos pontos observados se refere ao diagnóstico precoce das complicações provenientes da anemia falciforme. Os cuidados em relação à saúde tendem a melhorar a qualidade de vida e quando isso ocorre a quantidade e a duração das hospitalizações diminui. A qualidade de vida de um paciente falciforme costuma ser duramente afetada, principalmente na realização das atividades cotidianas; sendo diversas alterações ocorridas ao longo do processo de aceitação e convivência com a doença. Enquanto crianças e adolescentes, os indivíduos contam com os pais ou responsáveis nos cuidados que devem ser tomados. Na fase adulta, as rupturas com os modos de vida, as mudanças de hábitos, de espaços ou mesmo de contextos, fazem com que seja necessário reestruturar toda uma rotina (OLIVEIRA, 2010).

Além disso, o constante temor sobre a mortalidade da anemia falciforme implica em preocupações que afetam o bem-estar do paciente. Enquanto nos casos de outras doenças, como ocorre em pacientes com HIV, a vida pode ser continuada de forma quase normal, nas pessoas com anemia falciforme esse processo não existe. Não há uma vida normal, mas uma sobrevivida com a doença. Os estigmas criados em torno das doenças crônicas desqualificam os doentes. Isso influencia negativamente a autoestima (OLIVEIRA, 2010; COSTA et al., 2022).

Na área da saúde, o preconceito se dá de forma velada e representam o discurso de valorização da não-doença como um padrão de normalidade. As diversas intercorrências pelas quais os doentes falciformes passam, a necessidade, as vezes constante de tratamentos ambulatoriais e internações, os expõe a olhares preconceituosos que afetam negativamente a qualidade de vida. As pessoas costumam interpretar a experiência do adoecimento como algo que determina os conhecimentos sobre saúde. Afetados pelo senso comum, suas visões sobre a doença vão formando as posturas de negação da doença e posteriormente, do doente (ALVES, 1996; TEIXEIRA et al., 2020).

Segundo Felix, Souza e Ribeiro (2010), ter qualidade de vida nem sempre se relaciona ao fenômeno do não adoecimento. Esse fator pode ser contemplado mesmo quando se trata de doentes crônicos, como no caso da anemia falciforme. O paciente precisa manter a saúde mental mesmo nas intercorrências, controlar a dor e os outros sintomas que possam ser controláveis; e isso também resulta em qualidade de vida, pois permite o indivíduo realizar as práticas sociais, no trabalho, individuais e coletivas, que nem sempre são contempladas em meio às crises. Estes mesmos autores ressaltaram que:

Assim como em outras doenças crônicas, aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional, social e acadêmica dos pacientes com doença falciforme (DF) durante toda a sua vida. Existe um número substancial de problemas relacionados à doença crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com colegas, no rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma auto-imagem positiva. Ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo, relacionados à natureza crônica e fatal da doença, são manifestações frequentes e se intensificam frente às repetidas crises de dor e internações. Durante a fase adulta, problemas socioeconômicos, como o desemprego, podem se fazer presentes, além de problemas emocionais e psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e preocupação com a morte (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010, p. 204).

Na maioria das vezes, as intercorrências clínicas na anemia falciforme são consideradas graves, o que cria dificuldades em relação à realização das atividades no trabalho, por exemplo. Do mesmo modo, nem sempre os profissionais de saúde conhecem as melhores abordagens para o tratamento das crises, o que deixa os pacientes ainda mais suscetíveis a outros males, principalmente os psíquicos. Mediante isso, a literatura destaca a necessidade de acompanhamento multiprofissional, para que os outros aspectos ligados a doenças possam ser compreendidos (BRAGA, 2017).

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Averiguar sobre a anemia falciforme na cidade de Piranhas-Goiás, bem como, os desafios enfrentados pelos portadores e sua família.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar o número de portadores de anemia falciforme na cidade de Piranhas-Goiás.
- Descrever sobre os sintomas dos portadores de anemia falciforme, bem como, sobre o diagnóstico e tratamento realizados pelos portadores da anemia falciforme de Piranhas-Goiás.
- Analisar os aspectos sobre qualidade de vida dos portadores de anemia falciforme de Piranhas-Goiás.
- Averiguar os anseios e obstáculos enfrentados pelos portadores de anemia falciforme e seu núcleo familiar.

4. MATERIAL E MÉTODOS

O estudo foi realizado na cidade de Piranhas-GO. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a cidade situa-se a 310 km da capital, Goiânia. A população estimada foi de 10.161 indivíduos para o ano de 2021 e a economia da região é fortemente influenciada pelas atividades agrícolas de seu entorno (IBGE, 2022).

A pesquisa foi realizada mediante o estudo qualitativo, o qual tem como proposição a avaliação da qualidade de vida dos portadores de anemia falciforme, considerando o número de casos diagnosticados e tratados no município de Piranhas-GO. Ressalta-se que pelo tamanho da amostra, a qual se constituiu de apenas um sujeito, a pesquisa teve caráter qualitativo, podendo ser conceituada enquanto método de abordagem que não se utiliza de dados estatísticos para a análise do problema (PASCHOARELLI; MEDOLA; BONFIM, 2015).

Previamente, para a realização da pesquisa foi feito o contato com a Secretaria Municipal da Saúde, em busca da autorização para a realização da pesquisa e também para a busca de informações. Também foi preparado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) informando ao possível participante da pesquisa sobre o estudo como observado em anexo. Os participantes voluntários após concordar com o TCLE, puderam auxiliar no trabalho, respondendo ao questionário estruturado em forma de perguntas abertas e fechadas (ver anexos). O instrumento se compôs de 22 perguntas, as quais visaram determinar o gênero, idade, se foi diagnosticado com anemia falciforme, se o participante sabe o que é a anemia falciforme, tem conhecimento de que existem vários tipos de anemia, sobre o perigo da doença. Além disso, no questionário consta qual sintoma foi apresentado, se alguém da família foi diagnosticado com anemia falciforme, saúde do paciente, dificuldade em realizar algumas atividades que exigem esforço, se teve algum problema relacionado à execução das atividades, se o diagnóstico limitou ou tem limitado a execução de atividades, se existem complicações que interferem no dia a dia do paciente, se o grupo familiar oferece apoio sempre que é necessitado, depende de tratamento médico para realizar as atividades cotidianas, como é o tratamento, se a família dispõe de recursos, como a família avalia a qualidade de vida do paciente e por fim, qual foi o impacto do diagnóstico de anemia falciforme.

Após a aplicação do questionário, os dados foram analisados. A pesquisa bibliográfica foi realizada através de trabalhos científicos da literatura, usando como fonte a plataforma *online* Google Acadêmico.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após busca de informações na Secretaria Municipal de Saúde foi possível verificar que não ocorre o registro de dados sobre a anemia falciforme. Como o quantitativo de pacientes com anemia falciforme na cidade é bem pequeno, os dados da criança se encontram inseridos no contexto geral, ou seja, somente no registro dos acompanhamentos realizados com indivíduos que apresentam sintomas de anemia comum.

Como os dados sobre os indivíduos portadores de anemia falciforme não são registrados na íntegra, quando há algum caso, ele acaba sendo comentado por pessoas próximas e isso ocorreu em relação ao portador que auxiliou na presente pesquisa. Assim, diante do interesse sobre a temática, uma vez que as pesquisas e os achados contidos na literatura se mostraram muito interessantes, isso suscitou o ensejo de realizar um estudo na cidade de Piranhas-GO.

O portador participante da pesquisa é uma criança menor de idade, que segundo a família foi diagnosticada com a anemia falciforme e estava sendo atendida na rede de saúde básica do município. Desta maneira, a família também foi incluída na pesquisa, uma vez que, o participante é menor de 18 anos e que também pretende abordar a qualidade de vida e o impacto do diagnóstico no cotidiano familiar.

Esta família participante da pesquisa é formada por cinco pessoas (o pai, a mãe e três filhos), de cor negra. Das crianças, somente a mais nova nasceu com a anemia falciforme e nenhum dos irmãos possuem a doença. A família se mostrou bem estruturada, a mãe buscou conhecimento sobre a anemia falciforme e sobre os demais tipos de anemias; e segundo ela, a criança consegue levar uma vida praticamente normal, mesmo com a doença e os episódios de dor causados pelo calor ou pelo frio. “Nos casos da prevenção das crises dolorosas, deve-se se proteger do frio, aumentar a ingestão hídrica para diminuir a viscosidade do sangue e prevenir a desidratação, além de orientar a pessoa para buscar atendimento em caso de persistência da dor.” (BRASIL, 2012, p. 57).

A criança diagnosticada com anemia falciforme é do sexo feminino e tem 5 anos de idade, como ainda é menor e não sabe responder sobre o diagnóstico, o estudo foi realizado com a família, sendo a mãe a declarante das informações. Segundo a mãe, tanto ela quanto o pai da criança e um dos irmãos possuem a hemoglobina do tipo C (HbC), uma forma anômala da hemoglobina que causa uma hemoglobinopatia, doença genética caracterizada por poucos

sintomas com episódios que podem se manifestar por dores abdominais e articulares, além da anemia e icterícia (SOUZA et al., 2016).

O estudo feito por Silvestre e colaboradores (2022), realizado na Associação de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) de Anápolis, trouxe algumas conclusões interessantes. Dentre elas, que a anemia falciforme é uma doença ainda tratada de forma descuidada. Não obstante, sobre o contexto familiar do doente, observou-se uma padronização, principalmente em relação aos aspectos socioeconômicos. Dentre os pacientes atendidos na instituição, grande parte vem de famílias cujas mães são jovens e não escolarizadas e isso, conforme o estudo, reflete em um prognóstico bem abaixo do esperado (SILVESTRE et al., 2022).

Conforme mencionado pela entrevistada, a HbC no irmão foi descoberta por meio do teste do pezinho e a família foi orientada de que um terceiro filho nasceria com a anemia falciforme, o que de fato ocorreu no nascimento da filha. Ressalta-se que na eventualidade do casal ser mensageiro do traço falciforme, a cada gestação haverá 25% de possibilidade de nascimento de uma criança homocigoto SS, portadora de anemia falciforme. Isso pode ocorrer independentemente do sexo da criança (MARQUES et al., 2012).

O diagnóstico da anemia falciforme foi obtido por meio do teste do pezinho e eletroforese de hemoglobina. E devido ao pouco conhecimento que tinha sobre a anemia falciforme, a mãe buscou se informar junto ao médico, a fim de saber sobre o tratamento, hábitos e alimentação. O tratamento da doença é profilático, para se evitar casos de desidratação, anoxia, problemas circulatórios, infecções na pele. Podem ser feitos tratamentos com ácido fólico e penicilina. A literatura médica indica o uso de anti-inflamatórios não hormonais, medicamentos à base de paracetamol, transfusões de sangue e o uso da hidroxiureia (SILVA; SILVA; SANTOS, 2021).

A pesquisa realizada por Cordeiro e Ferreira (2010) demonstram que dentre os diagnosticados com anemia falciforme, pelo menos 40% abandonam o tratamento ou deixam de ser atendidos na rede pública de saúde. A maioria dos adultos diagnosticados reside nas regiões centro-oeste, norte e nordeste, em grande parte são pretos e pardos. Destaca-se que historicamente, a população negra tem ocupado os nichos mais desfavoráveis em relação ao aspecto social e econômico, e sendo os mais afetados pela anemia falciforme, também apresentam os maiores danos em relação à qualidade de vida (CORDEIRO; FERREIRA, 2010).

A criança portadora de anemia falciforme faz uso apenas do ácido fólico e de acordo com a mãe, antes também recebia injeções de Benzetacil® (benzilpenicilina benzatina). Quanto à nutrição, a mãe não relatou nenhum tipo de alimentação especial, mas há o cuidado de sempre agasalhar bem a criança quando há quedas de temperatura, pois isso pode causar muitas dores.

Há também o cuidado de manter a criança bem hidratada nos dias mais quentes, para manter a criança confortável. Conforme mencionado por Silva e colaboradores (2020), a hidratação e a manutenção de um tratamento preventivo em relação às infecções, tem trazido resultados positivos em relação à qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme.

Quanto às atividades cotidianas, a mãe relatou que os sintomas da anemia são considerados leves e que por isso, a criança leva uma vida normal. Segundo a mãe, a criança possui uma boa qualidade de vida e a família dispõe de recursos financeiros suficientes para manter a alimentação de forma adequada. Um estudo realizado por Toledo e demais colaboradores (2020), com pacientes falciformes atendidos no sistema de saúde do Distrito Federal, demonstrou que alguns fatores são preponderantes em relação à qualidade de vida, dentre esses o convívio familiar, tempo e oportunidade de lazer, além dos cuidados com a saúde e a disponibilidade de recursos econômicos. Assim, os autores puderam concluir que a falta de uma boa convivência em família, bem como de tempo e oportunidade para o lazer e o tempo dispendido em tratamentos, além da falta de dinheiro foram citados como os mais comprometem a qualidade de vida dos pacientes.

Desde a descoberta da doença, o tratamento é feito na cidade de Anápolis (situada a 50 km de Goiânia) e custeado pela prefeitura de Piranhas. Segundo a mãe, sempre que a criança vai consultar, são feitos exames, sendo eles: teste do suor; dosagens do hormônio tireoestimulante (TSH), T4 livre, progesterona 17OH, fenilalanina neonatal e biotinidase neonatal. Esses exames são realizados para que o prognóstico sobre a evolução da doença seja avaliado, bem como os índices de hormônios no organismo do paciente.

Destaca-se que nos pacientes acompanhados pela APAE de Anápolis, o índice de complicações causadas por infecções e internações é considerado baixíssimo e isso decorre do acompanhamento sistemático realizado por uma equipe multidisciplinar, com o monitoramento acerca do uso das medicações, as quais vão desde os antibióticos, até a hidroxiureia e ácido fólico. Além disso, as vacinas são mantidas em dia, o que também reduz os quadros infecciosos relatados nos prontuários (SILVESTRE et al., 2022).

A mãe relatou ainda que considera o atendimento da rede de saúde pública positivo e sempre que precisa levar a criança às consultas, aciona a prefeitura e isso é atendido em tempo. Ressaltou também que com a pandemia, as consultas em Anápolis haviam sido suspensas, mas elas serão marcadas novamente assim que possível.

No Estado de Goiás, na Secretaria de Estado da Saúde (SES-GO) algumas medidas e iniciativas foram tomadas no sentido de melhorar o atendimento e acompanhamento das pessoas diagnosticadas com anemia falciforme. Em 2017 foi instituído o serviço de suporte

telefônico sobre a anemia falciforme, cujo objetivo foi oferecer informações sobre a doença a profissionais da saúde. O serviço funciona 24 horas. Além disso, foram distribuídos cartões de identificação da anemia falciforme, constando o número do serviço, para que pacientes falciformes possam acionar os sistemas de saúde caso não estejam em condições de se deslocar (SES-GO, 2017).

Em 2022, a Rede Hemo se uniu à SES-GO para rastrear os portadores de anemia falciforme, principalmente os indivíduos adultos em fase reprodutiva. O objetivo dessa ação foi fazer o mapeamento genético da população Quilombola de Goiás, bem como realizar os exames necessários para detectar a presença da anemia falciforme entre essa população, uma vez que se considerou que pelo seu trato genético, os Quilombolas são vulneráveis e em grande parte, desconhecem que possuem o traço falciforme. Isso influencia diretamente na qualidade de vida e a ação realizada entre os meses de março e maio de 2022, buscou identificar e direcionar os sujeitos aos serviços de saúde adequados (HEMOGO, 2022).

Segundo a mãe, em relação aos anseios e preocupações com a criança, há o medo de que ao crescer, apresente os sintomas mais fortes que podem levar à morte, pois sabem que a doença não tem cura; no entanto, esperam que futuramente possa haver o desenvolvimento de tratamentos mais específicos que possam ocasionar resultados mais positivos e elevar a qualidade e a expectativa de vida.

Segundo o Ministério da Saúde (2016), devido da falta de diagnóstico e tratamento precoce, a taxa de morbidade por anemia falciforme dobrou entre os anos de 2000 a 2012. Entretanto, as maiores taxas de mortalidade, bem como o aumento de seus índices, ocorreram entre os indivíduos declarados pretos. De acordo com os números indicados pelo Ministério da Saúde, de cada 100.000 mortos pela anemia falciforme, somente 7.300 se deu entre indivíduos de outras raças (BRASIL, 2016).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A anemia falciforme foi descrita na literatura como sendo uma das doenças genéticas com maior prevalência, sendo classificada como patologia originada de uma mutação que acomete, em sua maioria, pessoas negras, embora indivíduos de qualquer etnia possam ser portadores da doença. Por meio do estudo realizado, foi possível compreender que a anemia falciforme é uma doença hematológica descrita como a mais grave dentre as doenças falciformes. Isso faz com que o índice de morbidade entre os pacientes seja elevado, principalmente pelos quadros infecciosos e os riscos de complicações decorrentes de AVC.

A anemia falciforme não tem cura ou mesmo um tratamento específico, sendo amplamente utilizados fármacos para amenizar os episódios dolorosos e os quadros infecciosos. Também são feitas transfusões sanguíneas. O transplante de células-tronco é apresentado como uma possibilidade de cura, embora não seja viável a todos os pacientes.

Em relação à qualidade de vida dos pacientes, observou-se que a capacidade de realizar atividades cotidianas é afetada, tanto no aspecto físico, quanto psicológico, uma vez que a aceitação e convivência com anemia falciforme requer mudanças de hábitos e a reestruturação da rotina, que nem sempre é bem aceita. A literatura demonstrou que a carência de convivência familiar, as condições econômicas e a falta de lazer são os fatores que mais influenciam na qualidade de vida do paciente falciforme. No caso de crianças, a falta de uma alimentação adequada pode influenciar nos episódios de dores e outros sintomas da anemia falciforme. Devido ao medo de morrer, o paciente falciforme vive os temores que afetam significativamente seu bem-estar, principalmente devido ao fato de que não se fala em normalidade, mas em taxas de sobrevida.

Em relação à pesquisa realizada na cidade de Piranhas-GO, conclui-se a necessidade de instituir uma ação como a realizada pelo Hemocentro de Goiás, com a finalidade de mapear os pacientes falciformes, uma vez que se observou que diante de algumas características sociodemográficas da cidade, pode haver outros pacientes falciformes que não foram diagnosticados e não recebem acompanhamento.

A partir das respostas obtidas com o estudo destaca-se a importância do teste do pezinho, pois foi assim que a criança, sujeito da pesquisa, foi diagnosticada. Outro fator preponderante está no acompanhamento que é realizado fora da cidade, o qual beneficia e traz resultados

positivos em relação à qualidade de vida da criança. Outro fator a destacar foi a preocupação da mãe em se manter informada sobre a doença desde que a filha foi diagnosticada e isso é importante para que a família saiba sobre a gravidade da anemia falciforme e busque garantir a alimentação adequada, o conforto térmico para que não ocorram episódios de dor e o principal, o acompanhamento especializado, ainda que seja feito em outra cidade. A preocupação em manter a filha sob atendimento é um fato significativo, pois conforme os estudos mencionados no decorrer da pesquisa, o maior problema em relação ao tratamento da anemia falciforme diz respeito ao índice de abandono.

De acordo com mãe, a criança leva uma vida normal, pois os sintomas são leves, aliados aos recursos financeiros dispostos pela família, é possível afirmar que a qualidade de vida é relativamente boa. Destaca-se que a criança recebe tratamento na APAE de Anápolis sendo ela centro de referência no tratamento da anemia falciforme em Goiás. No entanto, desde 2020, quando foi decretada a pandemia, as consultas foram suspensas. Isso não significa uma descontinuidade no tratamento, uma vez que os sintomas da criança são considerados leves.

Embora tenha qualidade de vida e consiga realizar suas atividades diárias sem maiores problemas, a criança já se preocupa com o futuro em relação à doença, o que faz a espera por uma cura acessível ser constate. Por fim, compreende-se que anemia falciforme causa preocupações no meio científico e isso ficou comprovado pela quantidade de estudos, tanto mais antigos, quanto atualizados, sendo uma temática bem explorada no campo da pesquisa. Evidencia-se que as dúvidas em relação ao conceito, tratamento e prognósticos da doença encontram respaldo na literatura, o que é positivo, tanto para leigos, quanto pessoas com maior conhecimento sobre a anemia falciforme.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADORNO, E. V.; COUTO, F. D.; MOURA NETO, J.P.; MENEZES, J. F.; REGO, M.; REIS M.; GONÇALVES, M. S. Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 292-298, 2015.

ALVES, A. L. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. **Inf. epidemiol. SUS**. v. 5, p. 45-53, 1996. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-213528>>. Acesso em: Mai., 2022.

ANDRADE, R. O. À sombra da história. **Revista Pesquisa FAPESP** - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo, Ed. 246, 2016. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/a-sombra-da-historia/>. Acesso em: Nov., 2022.

BELINI, É. J. **Determinantes genéticos, bioquímicos e clínicos na resposta ao uso de hidroxureia na doença falciforme**. 2014. 174 f. Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Instituto de Biociências, Letras e Ciências Exatas, 2014. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/111001>>. Acesso em: Nov., 2022.

BRAGA, J. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2017.

BRASIL. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília: ANVISA, 2014. Disponível em: <<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>>. Acesso em: Mai., 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde: autocuidado na Doença Falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_volume1.pdf>. Acesso em: Mai., 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf>. Acesso em: Mar., 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para o tratamento**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas_tratamento.pdf>. Acesso em: Mai., 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:

<https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenca_falciforme.pdf>. Acesso em: Mar., 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **Governo Federal reforça necessidade do diagnóstico precoce da Doença Falciforme**. 2022. Disponível em: <<https://aps.saude.gov.br/noticia/17715>>. Acesso em: Nov., 2022.

CARNEIRO, A. R. C. D. P.; DE PÁDUA, C. S.; FREIRE, T. T.; MENEGUETTI, D. U. D. O. Perfil nutricional de pacientes pediátricos com anemia falciforme no estado do acre no período de outubro a dezembro de 2016. **South American Journal of Basic Education, Technical and Technological**, v. 5, n. 1, p. 32-48, 2018.

CORDEIRO, R. C. FERREIRA, S. L. Narrativas de mulheres com anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**. v. 24, n. 2, p. 33-42, 2010.

COSTA, F.F.; ODAME, I; ANDERSON, A.; INUSA, B.P.D; JASTANIAH, W.; KUNZ, J.B.; SOARES, M.Z.; MONTEALEGRE-GOLCHER, F.; LARTEY, B.; MONTALEMBERT, M. Impacto da doença falciforme na qualidade de vida de pacientes brasileiros e seus cuidadores: achados da pesquisa de percepção, perspectivas e experiências em saúde falciforme. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**, v. 44, p. S31-S32, 2022.

FARIAS, C.; GAUGER, L.; AMORIM, J. Intercorrências orais em pacientes portadores de anemia falciforme: revisão de literatura. **Revista Catedral**, v. 2, n. 3, p. 111-125, 2020.

FELIX, A. A; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**. v. 32, n.3, p. 203-208, 2010.

FERREIRA, R.; GOUVÊA, C. M. C. P. Recentes avanços no tratamento da anemia falciforme. **Revista Médica de Minas Gerais**. v. 28, p. 1-6, 2018.

FIGUEIREDO, A. K. B; SANTOS, F. A. V.; SÁ, L. H. S.; SOUSA, N. D. L. Anemia Falciforme: abordagem diagnóstica laboratorial. **Rev. Ciênc. Saúde Nova Esperança**, n. 12, p. 96-103, 2014.

FREIRE, M.H.S.; PEREIRA, R.A.; RAMOS, E.J.; MATOS, V.F.A; MIGOTO, M.T. O impacto da anemia falciforme na vida de adolescente. **Cogitare Enferm.**, v. 20, n. 3, p. 547-553, 2015.

FORONI, H.G.R; VIEIRA, J.C.; MARÇAL, T.R.; SOUZA, V.C.A.; MELO, E.M.; GODOI, D.S. Terapia gênica e transplante de células tronco como alternativas de cura para pacientes com anemia falciforme. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.8, n.4, p. 31053-31074, 2022.

GLUCKMAN, E.; CAPPELLI, B.; BERNAUDIN, F.; LABOPIN, M.; VOLT, F.; CARRERAS, J.; PINTO SIMÕES, B.; FERSTER, A.; DUPONT, S.; DE LA FUENTE, J.; DALLE, J. H.; ZECCA, M.; WALTERS, M. C.; KRISHNAMURTI, L.; BHATIA, M.; LEUNG, K.; YANIK, G.; KURTZBERG, J.; DHEDIN, N.; KUENTZ, M.; MICHEL, G.; APPERLEY, J.; LUTZ, P.; NEVEN, B.; BERTRAND, Y.; VANNIER, J. P.; AYAS, M.; CAVAZZANA, M.; MATTHES-MARTIN, S.; ROCHA, V.; ELAYOUBI, H.; KENZLEY, C.; BADER, P.; LOCATELLI, F.; RUGGERI, A.; EAPEN, M.; Eurocord, the Pediatric Working

Party of the European Society for Blood and Marrow Transplantation, and the Center for International Blood and Marrow Transplant Research. Sick cell disease: an international survey of results of HLA-identical sibling hematopoietic stem cell transplantation. **Blood**, v. 129, n. 11, p.1548-1556, 2017.

GROSS, L. G; ZAMBONATO, B. P.; TRAVI, D.; SCHIRMER, F; SACHETI, J.; BERNER, J.; FRIEDRISCH, J. R.; BITTAR, C. M; SCHWOELK, P.; SILLA, L. O perfil e resposta ao tratamento com hidroxiuréia dos pacientes pediátricos com doença falciforme acompanhados em um serviço de referência (CRAF/HCPA). **36ª Semana Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**, v. 36, p. 1883, 2016.

INGRAM. Abnormal human haemoglobins: I. The comparison of normal human and sickle-cell haemoglobins by “fingerprinting”. **Biochimica et Biophysica Acta**. v. 28, p. 539-545, 1958.

HEMOGO. Hemocentro de Goiás. **SES e Rede HEMO se unem para rastrear portadores de anemia falciforme em Goiás**. 2022. Disponível em: <http://hemocentro.org.br/principal.asp?edoc=conteudo&secao=416&subsecao=416&conteudo=8946>. Acesso em: Nov., 2022.

JESUS, A.C.S.; KONSTANTYNER, T.; LÔBO, I.K.V; BRAGA, J.A.P. Características socioeconômicas e nutricionais de crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 36, n. 4, p. 491-499, 2018.

JESUS, J.A. Doença falciforme no Brasil. **Rev. Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-10, 2010.

KIKUCHI, B. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematologia e Hemoterapia**. v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

LEITE, P. F. **Síndrome Torácica Aguda Online (Acute Chest Syndrome)**, 2018. Disponível em: <https://internetmedica.com.br/sindrome-toracica-aguda-online-acute-chest-syndrome/>. Acesso em: Nov., 2022.

LIMA, K.T.L.L.; PEREIRA, J.O.F.P; REIS, P.R.M.; ALCANTARA, K.C; RODRIGUES, F.M. Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. **Rev. Enferm. UFPE on line.**, v. 13, n. 2, p. 424-430, 2019.

LORENZI, T. F. **Atlas de Hematologia: Clínica Hematológica Ilustrada**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, cap. 2, seção 10, 2006.

MANFREDINI, V.; CASTRO, S.; WAGNER, S.; BENFATO, M.S. A fisiopatologia da anemia falciforme. **Revista Infarma**, v.19, p. 1-5, 2007.

MANN-JILLES, V.; MORRIS, D.L. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. **Jam. Acad. Nurse Pract.**, v. 21, n. 6, p. 340-349, 2019.

MARQUES, V; SOUZA, R.A.A.R; RAMOS, L.J.; ZAN, R.A.; MENEGUETTI, D.U.O. Revendo a anemia falciforme: sintomas, tratamentos e perspectivas. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**. v. 3, n. 1, p. 39-61, 2012.

MELO-REIS, P.R.; NAOUM, P.C.; DINIZ-FILHO, J.A.F.; DIAS-PENNA, K.G.B.; MESQUITA, M.M.; BALESTRA, F.A.; TERNES, Y.M.F.; MASCARENHAS, C.C.; CHEN, L.C. Prevalência de talassemias e hemoglobinas variantes no estado de Goiás, Brasil. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, v. 42, n. 6, p. 425-430, 2006.

OLIVEIRA, A.F.S.; ALVES, G.S.A. **Uso da Hidroxiureia no tratamento da anemia falciforme**. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Biomedicina) – Centro Universitário de Brasília, Faculdade de Ciências Educação e Saúde, Brasília, 2017.

OLIVEIRA, M. P. **Perfil epidemiológico dos pacientes com anemia falciforme e ocorrência familiar das doenças no norte do estado de Minas Gerais-Brasil**. Montes Claros, 2010, 83 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da saúde) – Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Montes Claros. Montes Claros, 2010.

OLIVEIRA, V. Z; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudo da psicologia**. v. 9, n. 3, p. 459-469, 2014.

OEVERMANN, L.; SODANI, P. Status quo of allogeneic stem cell transplantation for patients with sickle cell disease using matched unrelated donors. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*. **Germany**, v. 13, n. 2, p. 116-119, Jun. 2020.

PASCHOARELLI, L. C.; MEDOLA, F. O.; BONFIM, G. H.C. Características qualitativas, quantitativas e quali-quantitativas de abordagens científicas. **Revista de Design, Tecnologia e Sociedade**, v. 2, n. 1, p. 65-78, 2015.

PAULING, L; ITANO, H. A.; SINGER, S. J.; WELLS, I. C. Sickle cell anemia: a molecular disease. **Science**, n. 111, p. 543-548, 1949.

ROSA, J. S. **“O sofrimento gera luta”**: o impacto da anemia falciforme e da vivência do adoecimento no desenvolvimento psíquico de portadores da doença. Dissertação (Mestrado em saúde coletiva) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina, Botucatu, 2015.

SANTOS, A. L. **Perfil de pessoas com doença falciforme em uma unidade de emergência**: implicações para o cuidado de enfermagem. TCC. Licenciatura em Enfermagem. Universidade Federal Fluminense, 2014. Disponível em: <<https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/3155/TCC%20Amanda%20Lou%20dos%20Santos.pdf?sequence=1>>. Acesso em: Mai., 2022.

SES. Secretaria Estadual de Saúde. **Goiás sai na frente ao implantar serviço de suporte telefônico sobre Anemia Falciforme**. 2017. Comunicação Setorial: SES-GO. Disponível em: <https://www.goias.gov.br/servico/75108-goias-sai-na-frente-ao-implantar-servico-de-suporte-telefonico-sobre-anemia-falciforme.html>. Acesso em: Nov., 2022.

SILVA, M. P. P.; SILVA, K. C. P. F.; SANTOS, W. L. Atualizações sobre Anemia Falciforme – Hidroxiureia. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 4, n. 8, p. 318-326, 2021.

SILVA, T.T.; GONÇALVES, R.S.; ARAÚJO, M.M.S.; DARIZ, G.M.D; MARQUES, M.B.M; FREITAS, N.C.; BUENO, R.G.B.C.; GONÇALVES, C.A. Qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme: revisão bibliográfica. **Braz. J. Hea. Rev.**, Curitiba, v. 3, n. 3, p. 5024-5029, 2020.

SILVA, J. Q. **Anemia Falciforme e a Importância Do Aconselhamento Genético**. 2013. 32f. Monografia (Curso de Farmácia) – Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Ariquemes, 2013.

SILVESTRE, M.; SALOMÃO, L.F.N; CARDOSO, M.C.O.; SILVA, D.O.; TRINDADE, V.T.; GOMES, J.M.P.F. **Condições clínicas, de diagnóstico e tratamento da anemia falciforme**: um estudo transversal em um centro de referência de Goiás. TCC (Curso de Medicina) – Universidade Evangélica de Goiás, Anápolis, 2022.

SOUZA, J. M.; ROSA, P. E. L; SOUZA, R. L.; CASTRO, G. F. P. Fisiopatologia da Anemia Falciforme. **Revista Transformar**, n. 8, p. 162-179, 2016.

TEIXEIRA, S.L.S.; LIMA, C.M.A.; CERQUEIRA, J. M. L.; ALVAREZ, R.E.C.; CARDOSO, A. J. C.; GUIMARÃES, J.M.M. Doença Falciforme: da Fisiopatologia aos cuidados. In: PINHO, P.H (org.). **Saúde da família em terras baianas**. Cruz das Almas: EDUFRB, Coleção Pesquisas e Inovações Tecnológicas na Pós-Graduação da UFRB. v. 7, p. 23-38, 2020.

TOLEDO, S. L. O; TRINDADE, G. C.; PIMENTA, C. T.; LOPES, A. F.; ALPOIM, P. N.; RIOS, D. R. A.; PINHEIRO, M. B. Avaliação da qualidade de vida em pacientes falciformes. **Revista Médica de Minas Gerais**. v. 30, n. 3001, p. 1-8, 2020.

ZANATTA, E.B.C.L. Anemia Falciforme: do diagnóstico ao tratamento. 2015. 28f. Monografia (Curso de Farmácia) – Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Ariquemes, 2015.

ANEXOS

Anexo 1: Carta destinada a Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Piranhas – GO com pedido de autorização para o desenvolvimento do trabalho



Piranhas, 25 de Agosto de 2022.

Senhora Secretária Municipal de Saúde,

Estamos elaborando um trabalho de conclusão de curso, no Departamento da Saúde, do Curso de Farmácia da Faculdade de Iporá FAI, o tema se refere à “A Anemia Falciforme na cidade de Piranhas-GO”. No entanto, necessitaremos da colaboração da Secretaria Municipal de Saúde para o andamento e desenvolvimento do trabalho.

Desde já agradecemos.

Atenciosamente.

Discente: João Carlos Rodrigues Rezende e Lorranna Fernandes Soares

Professora e orientadora: Dr.^a Thaimara Alves

Fernanda Lopes Silva
Secretaria Municipal de Saúde
Decreto N.º 697/21

Assinatura do responsável

Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) destinado aos participantes da pesquisa.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa:

A anemia falciforme na cidade de Piranhas-GO

Pesquisadores: João Carlos Rodrigues; Lorraine Fernandes. Contato: (64) 99969-4932.
Instituição: Faculdade de Iporá - FAI. Curso: Farmácia. Prof.^a Dra. Thaiomara A. Silva.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. O(s) pesquisador(es) irá(ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada e outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELA PARTICIPANTE: Eu, _____ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. Os(as) pesquisadores(as) _____ certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura do participante

Data: ___ / ___ / 2022

Anexo 3: Questionário aplicado para a obtenção dos dados da pesquisa.

Questionário: A anemia falciforme na cidade de Piranhas-GO

1. Gênero: () masculino () feminino () prefere não declarar

2. Idade: _____

3. Declarado(a):

() branco () pardo () preto () amarelo () indígena

4. Você foi diagnosticado com anemia falciforme? Sim () Não ()

5. Você sabe o que é anemia falciforme? Sim () Não ()

6. Você sabe que existem vários tipos de anemia? Sim () Não ()

7. Você sabe o perigo que essa doença pode trazer pra saúde? Sim () Não ()

8. Qual sintoma foi apresentado para buscar ajuda de algum profissional de saúde?

9. Alguém da família foi diagnosticado com anemia falciforme?

Sim (), qual o grau de parentesco? _____ Não ()

10. Considerando os aspectos gerais, como a saúde do paciente pode ser classificada?

() regular () boa () muito boa () excelente

11. Devido ao diagnóstico de anemia falciforme, o (a) paciente apresenta dificuldade de realizar algumas atividades que exigem muito esforço?

() sempre () quase sempre () nunca () quase nunca

12. Nos últimos dias, meses ou anos, você teve algum dos seguintes problemas relacionados à execução de alguma atividade regular (assinale uma ou mais alternativas).

() Redução do tempo dedicado às atividades.

() Realização de menor quantidade de tarefas cotidianas.

() Limitação das atividades devido acometimento de dores.

() Dificuldade de realizar atividades simples ou mais elaboradas, necessitando de esforço extra.

13. O diagnóstico limitou ou tem limitado e interferido nas atividades sociais e na convivência familiar?

() sim () não () às vezes () quase sempre

14. Qual complicação é evidenciada no seu dia a dia?

15. Essas complicações interferem na sua rotina diária? Sim () Não ()

Motivo?

16. Como a família considera o atendimento e acompanhamento pela rede básica de saúde após o diagnóstico de anemia falciforme:

() ruim () regular () bom () muito bom () excelente

17. O (a) paciente recebe apoio do seu grupo familiar sempre que necessita?

() raramente () às vezes () poucas vezes () sempre

18. O quanto o (a) paciente depende de tratamento médico para a realização de suas atividades cotidianas:

() dependo pouco () dependo constantemente
() dependo muito () não dependo

19. Como é feito o tratamento?

20. A família dispõe de recursos considerados suficientes para a satisfação das necessidades?

() sim () não () nem sempre () às vezes

21. Como a família avalia a qualidade de vida do (a) paciente na convivência com a anemia falciforme?

() ruim () razoável () boa () muito boa () excelente

22. Qual impacto do diagnóstico para família?

Muito obrigada.