

5 RESULTADOS

Os resultados do presente estudo são apresentados sob a forma de dois manuscritos, organizados de acordo com as normas dos periódicos selecionados para a submissão.

O primeiro, titulado “*Perfil sociodemográfico e funcionalidade familiar de pessoas com Anemia Falciforme*” foi elaborado com o intuito de atender os objetivos de identificar a percepção de pessoas com Anemia Falciforme sobre a dinâmica do seu núcleo familiar e descrever o perfil sociodemográfico de pessoas com Anemia Falciforme. Será submetido à Revista Gaúcha de Enfermagem e foi elaborado conforme as orientações para autores desse periódico, disponível em <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/about/submissions#authorGuidelines>.

Já o segundo manuscrito denominado “*Resposta da dor e o suporte familiar na Anemia Falciforme*” tem a finalidade de responder aos objetivos de analisar o impacto da dor na qualidade de vida de pessoas com Anemia Falciforme e discutir a funcionalidade familiar deste grupo. O intuito é submeter à Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro conforme as orientações para autores disponível em <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/about/submissions#authorGuidelines>.

5.1 Manuscrito 01

CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME E SUA FUNCIONALIDADE FAMILIAR

RESUMO

Objetivo: Identificar a percepção de pessoas com Anemia Falciforme sobre a dinâmica do seu núcleo familiar e descrever o perfil sociodemográfico de pessoas com Anemia Falciforme.

Método: Estudo descritivo, com abordagem qualitativa e corte transversal, estendendo-se de outubro/2019 a janeiro/2020. A Unidade Ambulatorial (UA) referência no tratamento da Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, situado ao Sul da Bahia, foi o cenário desta pesquisa. As pessoas adultas com AF cadastrada na UA foram entrevistadas em três espaços distintos, todos com o rigor de ser privativo e minimamente confortável. A amostra equivale a 28 pessoas, residentes em vinte municípios do Sul e Extremos Sul baiano. Para o desenho do perfil foram utilizados um questionário com variáveis sociodemográficas e o instrumento validado APGAR Familiar. Os dados foram dispostos no editor de tabelas e projetadas as frequências relativas e absolutas.

Resultados: A população entrevistada é majoritariamente feminina, com maiores frequências de jovens adultos, negras e solteiras. A economia familiar gira em torno de um salário mínimo e o benefício do seguro social não é abrangente a todos. Quanto a percepção de funcionalidade familiar, apenas 2 pessoas classificaram suas famílias como gravemente disfuncionais.

Conclusão: Sugere-se a realização de outros estudos nesta mesma abordagem com foco, em especial, na dinâmica familiar.

Palavras-chave: Doença crônica. APGAR Familiar. Doença Falciforme.

CHARACTERIZATION OF PEOPLE WITH FALCIFORM ANEMIA AND ITS FAMILY FUNCTIONALITY

ABSTRACT

Objective: To identify the perception of people with sickle cell anemia about the dynamics of their family nucleus and describe the sociodemographic profile of people with sickle cell anemia.

Method: Descriptive study, with a qualitative approach and cross-section, extending from October / 2019 to January / 2020. The reference outpatient unit (UA) in the treatment of sickle cell disease and other hemoglobinopathies, located in the south of Bahia, was the setting for this research. People with PA registered in the AU were interviewed in three different spaces, all with the rigor of being private and minimally comfortable. The sample is equivalent to 28 people, living in twenty municipalities in the south and extreme south of Bahia. For the profile design, a questionnaire with sociodemographic variables and the validated APGAR Familiar instrument were used. The data were displayed in the table editor and the relative and absolute frequencies were projected.

Results: The interviewed population is mostly female, with higher frequencies of young adults, self-declared black and single. The family economy revolves around a minimum wage and the social security benefit is not comprehensive at all. As for the perception of family functionality, only 2 people classified their families as severely dysfunctional.

Conclusion: It is suggested to carry out further studies in this same approach, focusing, in particular, on family dynamics.

Keywords: Chronic disease. APGAR Familiar. Sickle cell disease.

CARACTERIZACIÓN DE PERSONAS CON ANEMIA FALCIFORM Y SU FUNCIONALIDAD FAMILIAR

RESUMEN

Objetivo: *Identificar la percepción de las personas con anemia de células falciformes sobre la dinámica de su núcleo familiar y describir el perfil sociodemográfico de las personas con anemia de células falciformes.*

Método: *Estudio descriptivo, con enfoque cualitativo y corte transversal, que se extiende desde octubre / 2019 hasta enero / 2020. La unidad ambulatoria de referencia (UA) en el tratamiento de la enfermedad de células falciformes y otras hemoglobinopatías, ubicada en el sur de Bahía, fue el escenario de esta investigación. Las personas con AP registradas en la UA fueron entrevistadas en tres espacios diferentes, todas con el rigor de ser privadas y mínimamente cómodas. La muestra equivale a 28 personas, que viven en veinte municipios en el sur y extremo sur de Bahía. Para el diseño del perfil, se utilizó un cuestionario con variables sociodemográficas y el instrumento APGAR Familiar validado. Los datos se mostraron en el editor de tablas y se proyectaron las frecuencias relativas y absolutas.*

Resultados: *La población entrevistada es mayoritariamente femenina, con frecuencias más altas de adultos jóvenes, declarados negros y solteros. La economía familiar gira en torno a un salario mínimo y el beneficio de la seguridad social no es integral en absoluto. En cuanto a la percepción de la funcionalidad familiar, solo 2 personas clasificaron a sus familias como severamente disfuncionales.*

Conclusión: *se sugiere realizar más estudios en este mismo enfoque, centrándose, en particular, en la dinámica familiar.*

Palabras clave: *Enfermedad crónica. APGAR Familiar. Enfermedad drepanocítica.*

INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme (AF) é uma hemoglobinopatia que integra um grupo maior com mais de mil subclassificações ⁽¹⁾, denominado Doença Falciforme. A mutação ocorre na posição 6, do cromossomo 11, havendo a duplicação da cadeia beta da hemoglobina (β^S), caracterizando a AF a condição mais grave e incapacitante ^(2,3).

A herança genética é autossômica recessiva e cada um dos genitores apresentam ao menos um gene da β^S globina (Hb AS). Nessa condição, a probabilidade de ocorrer filhos afetados é de uma chance em quatro. A cada gestação, a possibilidade de o evento ocorrer será sempre a mesma. Neste contexto familiar, mais de um filho pode apresentar células falcizadas.

Na Saúde Pública, tornou-se um relevante problema de extensão internacional, dada a incidência e prevalência ⁽²⁻⁴⁾. No Brasil, foi a partir de 1969, no Rio de Janeiro, que as características clínicas da doença puderam ser descritas. Logo, passou a integrar o campo das ciências com um estudo longitudinal em São Paulo, conduzido por Naoum e colaboradores, hoje uma referência no estudo em hemoglobinopatias. Em seguida, outros estudos surgiram em 1976, e logo após outro em 1986, para identificar a hemoglobina β^S em recém-nascidos em outras duas cidades paulistas ⁽⁵⁾.

A alteração genética com maior frequência no Brasil tem êxito nas Políticas Públicas somente após um longo período. A cobertura de triagem neonatal bem sucedida é responsável em fazer o rastreamento precoce da AF, mitigar o sofrimento da família no itinerário terapêutico em busca de um diagnóstico, bem como, paliativar a sintomatologia da doença ⁽⁶⁻⁸⁾.

O enredo de cada família é permeado pelos acontecimentos que lhe sobrevêm e dado um cenário de processo saúde-doença crônico, a plasticidade de organização se inicia quando um de seus membros é acometido. Neste sentido, serão dispostos esforços para o cuidar cujos

recursos estarão voltados para a primazia de recobrar o melhor que possa ser do estado inicial de bem-estar, contudo, lança o olhar sobre o seu ente para além das necessidades biológicas apresentadas, pois a família agarra-se à vida ⁽⁹⁾.

Para as famílias que convivem com as variações clínicas da AF, por vezes, a tecnologia de cuidado utilizada é proveniente das experiências construídas ao longo do tempo e a família inicia processos dinâmicos de cuidado que irão desvelar potenciais e fragilidades nas relações estabelecidas ⁽⁹⁾ onde também pode coabitar a escassez de recursos. Por isso, neste processo questionou-se: como a pessoa com Anemia Falciforme vislumbra a dinâmica do seu núcleo familiar? E ainda, qual o retrato social que possui?

A análise perfil sociodemográfico de pessoas com Anemia Falciforme pode gerar melhores subsídios para conhecer esta população e, de certa forma, as implicações que interferem na saúde ou na qualidade de vida. Ainda, como estas pessoas percebem a funcionalidade de seu núcleo familiar de modo que estes resultados possibilitem colaborar no nível de informações de como vivem e se relacionam na sociedade.

Ao considerar que a Anemia Falciforme impõe às famílias a indispensável flexibilidade de arranjos entre os seus membros e tendo em vista que há uma complexidade de ordenação econômica, social e de relacionamentos, presumiu-se necessário realizar um estudo cujo objetivos consistem em descrever o perfil sociodemográfico e analisar a funcionalidade familiar de pessoas com Anemia Falciforme.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo epidemiológico descritivo, com delineamento transversal, cuja coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2019 a janeiro de 2020. O cenário para a coleta de dados teve como base uma unidade ambulatorial referência no acompanhamento de pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, localizada no Sul da Bahia.

A população deste estudo equivale a 28 participantes e todos são cadastrados na unidade ambulatorial, o que já consiste em um dos critérios de inclusão, sendo os demais: ter diagnóstico clínico de Anemia Falciforme, ter histórico de comparecimento nos anos de 2015-2018 com o mínimo três consultas na unidade referência de estudo e ser maior de dezoito anos. Como critérios de exclusão ficou estabelecido: não comparecer as datas previamente agendadas para a coleta de dados; incompreensão dos objetivos do estudo e desconforto/agitação no ato da coleta de dados.

Para as entrevistas, houve uma equipe de coleta que foi previamente treinada, constituída por onze acadêmicos de Enfermagem de uma universidade pública e uma enfermeira. A média de idade é de 26,33 anos, com predominância de 99% do sexo feminino e 50% são envolvidos com atividades extensionista.

Para o alcance dos objetivos propostos elegeu-se o instrumento validado APGAR Familiar ⁽¹⁰⁾ e um formulário próprio com aspectos social e de saúde que puderam nortear os dados a serem coletados. As variáveis estudadas foram sexo, idade, etnia, estado civil, escolaridade, condições habitacionais e economia familiar. Foi descartada a hipótese de uso de autopreenchimento ou mesmo o preenchimento supervisionado por parte dos entrevistados, sendo todos os itens narrados pelos componentes da equipe de pesquisa.

O APGAR Familiar é um instrumento mundialmente utilizado na investigação da funcionalidade da família. É um acrônimo de origem inglesa que traduzido tem as iniciais remetendo aos domínios de adaptação (*adaptation*), sendo a forma como os materiais pertencentes aos familiares são compartilhados e o zelo que o familiar recebe quando é indispensável ajuda; companheirismo (*partnership*), trata do auxílio mútuo entre as comunicações familiares e resolução de problemas; desenvolvimento (*growth*), refere-se aos novos arranjos familiares; afetividade (*affection*), específico na exteriorização dos aspectos

emocionais entre os familiares; e a capacidade resolutiva (*resolve*), expõe o modo como o núcleo familiar se compromete em oferecer o tempo, espaço e recursos ⁽¹⁰⁾.

Ainda, a escala de avaliação familiar resulta em três grupos distintos. As respostas com somatório entre 0 e 3 apontam famílias gravemente disfuncionais, 4 a 6 pontos revelam famílias moderadamente funcionais e as famílias altamente funcionais pontuam entre 7 e 10. O grau de satisfação é avaliado em nunca, às vezes e sempre, com valores 0, 1 e 2, respectivamente ⁽¹⁰⁾.

A primeira fase do estudo remete-se a busca e apropriação de referencial teórico acerca da temática, escolha do instrumento e capacitação da equipe e distribuição de material para ida ao campo. Paralelo, fora realizado o levantamento das pessoas que possuem Hb SS com confirmação diagnóstica através de registro no prontuário, em sua maioria, através do exame eletroforese de hemoglobina.

A segunda fase, se trata da coleta de dados. Para as entrevistas foram adotadas duas estratégias: a busca ativa e posterior agendamento com o primeiro contato, sendo estas realizadas em diferentes espaços. Assim, houve o auxílio da unidade ambulatorial, cedendo uma sala climatizada; e em outra cidade, uma Unidade de Saúde da Família dispôs de uma sala de atendimento; quanto a ida às residências, se utilizou do espaço convencional da sala de estar, restringido, preferencialmente, ao contato apenas com o colaborador. A segunda técnica foi comparecer aos dias de consulta com especialista no ambulatório. A captação foi realizada com a apresentação prévia da pesquisa na recepção, sem seguida, os pacientes eram convidados a colaborar. No total, as entrevistas contabilizaram representações de vinte municípios baianos.

No terceiro momento, os dados coletados são dispostos no editor de tabelas, os resultados submetidos a análise descritiva e expressos através das frequências relativa e

absoluta, sendo interpretados de acordo com a literatura nacional e internacional concernente a temática.

O estudo faz parte de um projeto de maior expressão na área de Doença Falciforme, submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e aprovado com o número do parecer 3.531.051, gerado o protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526. Posto isso, aos usuários do serviço de saúde foi-lhes claramente explicada a finalidade da pesquisa, a necessidade de compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e que as atividades desenvolvidas não estavam relacionadas com a oferta de serviços do ambulatório ⁽¹¹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 28 pessoas com diagnóstico de Anemia Falciforme, com média de idade 34,25 (DP=5,25) anos, residentes no Sul e Extremos Sul baiano, com cadastro na unidade ambulatorial.

A aderência de um serviço especializado como cenário de estudo pode ter a premissa de maior chance de contato com pessoas que possuem hemoglobinopatias, como visto em outros estudos ⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Ao realizar o primeiro contato, os sujeitos da pesquisa argumentaram dificuldades, em sua maioria financeira, em comparecer ao serviço de saúde apenas para a realização da entrevista, todavia estavam disponíveis para receber quem fosse ao encontro em sua moradia. Essa alegação de impasse na locomoção para colaborar na pesquisa também foi evidenciada em outro estudo ⁽¹⁴⁾.

A Tabela 1 apresenta o perfil sociodemográfico das pessoas com AF entrevistadas no presente estudo. Foi verificado maior frequência do sexo feminino ainda em idade reprodutiva

e ativa para o mercado de trabalho, no entanto, acredita-se que isto pode estar relacionado ao tamanho da amostra ^(6, 15).

Tabela 1. Características descritivas do perfil sociodemográfico de pessoas com Anemia Falciforme deste estudo. Itabuna, BA, 2020.

Variáveis	% respostas	n	% (FR)
Sexo	100,0		
Masculino		8	2,24
Feminino		20	97,76
Grupo etário (anos)	100,0		
18 a 24		5	17,8
25 a 44		17	60,7
45 a 59		6	21,4
Cor ou etnia	100,0		
Branca		1	3,5
Preta		14	50,0
Parda		8	11,0
Amarela		3	28,5
Indígena		1	3,5
Não declarada		1	3,5
Estado civil	100,0		
Casado		6	21,43
Solteiro		16	57,14
Separada(o) judicialmente		2	7,14
Mora com a (o) companheira (o)		4	14,28
Religião	100,0		
Católica		2	7,14
Evangélica		18	64,43
Espírita		1	3,5
Candomblé ou Umbanda		1	3,5
Não possui		6	21,43
Escolaridades (anos de estudo)	100,0		
1 a 3		4	14,28
4 a 7		7	25,0
8 a 11		13	46,42
12 ou mais		4	14,28
Localização de moradia	100,0		
Zona rural		3	14,29
Zona urbana		25	85,71
Tipo de construção	100,0		
Alvenaria		28	100
Titularidade do imóvel	100,0		
Casa/Apartamento próprio		21	75
Casa/Apartamento concedida(o) por programa social		1	3,57
Alugado		5	17,86
Outros tipos de habitação individual ou coletiva		1	3,57

Revestimento do piso do domicílio	100,0		
Terra/barro/taipa/outro		2	7,14
Cerâmica/taco/cimento		26	92,86
Revestimento do teto do domicílio	100,0		
Lage/forro de gesso/forro de PVC		13	46,43
Telha de barro/telha de cimento-amianto		15	53,57
Pavimentação da rua em que reside	100,0		
Asfalto		11	35,71
Paralelepípedo		14	50
Não existe pavimentação		3	14,29
Saneamento básico da rua em que reside	100,0		
Fechado		21	75
Aberto		7	25
Destino do lixo da sua casa	100,0		
É diretamente no lixão		2	7,14
Aguarda coleta de lixo municipal		25	85,71
Queimado		1	3,57
Fonte da água consumida para realização de atividades domésticas (inclui cozinhar)	100,0		
Empresa de água municipal/estadual		22	78,57
Poço artesiano/nascente/carro pipa/outra		6	21,43
Acondicionamento da água de beber	100,0		
Barro		4	14,28
Plástico		21	75
Fibrocimento		3	10,71

% **respostas**= quantitativo de questões respondidas; % **(FR)**= Frequência Relativa de pessoas da amostra; **n**= número de pessoas com Anemia Falciforme neste estudo. Fonte: Dados da pesquisa.

Em relação a variável étnico-racial, os resultados evidenciaram metade da população de cor negra, precedida por pardos (11%), o que ratifica a relação da Anemia Falciforme com acometimento majoritário a pessoas de etnia negra. Desde 1835 com a primeira publicação no Brasil sobre casos suspeitos de Doença Falciforme, no Rio de Janeiro, a maior prevalência de casos aponta para pessoas afrodescendentes ^(4, 5, 12). Todavia, já se tem discutido que a miscigenação livre é um fator relevante na transformação desta concepção e do delineamento epidemiológico de saúde dos brasileiros ⁽¹³⁾.

O estado civil de pessoas casadas e que moram com o companheiro chegam a 10 (35,71%), destas, apenas dois são do sexo masculino. O número de solteiros foi de 16 pessoas (57,14%) e dez são do sexo feminino com a média de idade 36,2 e desvio padrão de 10,68. A

condição matrimonial difere do que fora verificada na literatura, apresentando maioria casada e do sexo feminino ^(6, 16). Mas, esta condição pode estar combinada com o que já fora mencionado e antes visto em outro estudo ⁽¹⁵⁾.

Os anos de escolaridade com o alcance ao Ensino Médio correspondendo a 46,42% da amostra atribuiu um perfil bem distinto ⁽¹⁶⁾. Este achado vai de encontro a vastos estudos que abordam o baixo grau de escolaridade um fator recorrente e de significativa desvantagem ^(6, 13, 15, 17), pois pode contribuir ao cerceamento da autoestima, da possibilidade de trabalho em idade adulta, melhor compreensão sobre a doença e adesão ao tratamento. Ao verificar a baixa escolaridade dos entrevistados, apenas um negou relação com as limitações provocadas pela AF.

Quanto as condições habitacionais, as pesquisas ^(6, 12) mostram dados semelhantes aos deste estudo. A localização é na zona urbana (85,71%), 100% das pessoas com AF residem em casas de alvenaria, com moradia própria (75%), o piso de cerâmica, taco ou cimento foi constatado em quase a totalidade dos participantes; a cobertura das casas é de telhas de barro ou cimento-amianto (53,57%).

Estas moradias estão localizadas em áreas onde o saneamento básico com condições inadequadas equivale a 25% e não há pavimentação na via pública de 14,29% dos entrevistados. Uma pessoa alegou que o destino do lixo produzido em sua casa é queimado e duas outras tem o lixo destinado diretamente em aterro sanitário. Estes componentes indispensáveis à saúde são encontrados na Lei 11.445/07 como forma de direito e dá outras providências como a prática de medidas adequadas à saúde pública e de proteção ambiental e peridomiciliar.

Ainda, discutimos acerca da água para consumo com registro (78,57%) de fornecimento pelas empresas municipal ou estadual. Não obstante, a água de reservatórios (85,71%) no nível do solo ou elevado ligado à rede pública é a mesma utilizada para consumo

humano, sem tratamento, o mesmo identificado em outro estudo ⁽⁶⁾. A qualidade da água é relevante para todos os cidadãos, sobretudo, para aqueles com AF que tem como rigor do tratamento a hidratação contínua.

Os entrevistados residem na região Sul e Extremo Sul baiano, alguns em cidades litorâneas. Nesta localidade, o calor é intenso e requer maior vigilância na hidratação. O consumo inadequado de água foi o principal problema dentro da categoria condições habitacionais. Pode ser melhor explicado devido ao pouco recurso financeiro para aquisição de água mineral ou mesmo da rejeição em seguir recomendação profissional para fervura da água, o que também levaria a gasto nas finanças do lar. Ainda consideramos o conhecimento cultural no uso de filtro de barro tradicional que tem boa resposta no processamento de água e é uma tecnologia de baixo custo ⁽²¹⁾. Mas, prevaleceu o consumo impróprio.

No quesito economia familiar, o salário mínimo adotado é o previsto no Decreto Nº 9, de 15 de janeiro de 2019 ⁽¹⁸⁾ (Tabela 2).

Tabela 2. Aspecto econômico das famílias de pessoas com Anemia Falciforme. Itabuna, BA, 2020.

Variáveis	% respostas	n	% (FR)
Renda total mensal da família	100,0		
Até 1 SM ou até R\$ 998,00		19	67,85
De R\$ 999,00 a R\$ 1.996,00		5	17,85
De R\$ 1.996,01 a R\$ 2.994,00		3	10,71
De R\$ 2.994,01 a R\$ 3.992,00		1	3,57
Apoio socioeconômico do Governo	100,0		
Não		12	42,85
Sim		16	57,14
Meio de transporte utilizado com maior frequência no itinerário terapêutico	100,0		
Caminhada		2	7,14
Transporte público		17	60,7
Carro/moto próprio		1	3,57
Transporte escolar municipal/prefeitura		8	11,0

% respostas= quantitativo de questões respondidas; **n**= número de pessoas da amostra; **% (FR)**=Frequência Relativa de pessoas da amostra; **SM**= Salário Mínimo. Fonte: Dados da pesquisa.

A economia familiar constitui parte importante da manutenção das despesas da casa e do itinerário terapêutico. Cada membro familiar possui necessidades distintas, mas devido ao baixo poder aquisitivo é preciso ter sensibilidade ao que é essencial pois, na amostra, dezenove (67,85%) pessoas relataram que a renda familiar total não ultrapassa a um salário mínimo. Estes resultados apontam para análises anteriores ^(12,14) que ratificam a vulnerabilidade econômica um fator determinante no processo saúde-doença.

No presente estudo fica evidente que o poder econômico é restrito. Contudo, o seguro social, importante recurso de refúgio financeiro e um direito garantido, não é uma realidade unânime (Tabela 2). As crises álgicas e as recorrentes internações inviabilizam a frequência escolar e a permanência no mercado de trabalho, para os adultos. A ausência do subsídio financeiro traz repercussões no seio familiar devido a necessidade de reordenar funções e desenvolver um modo de geração de renda informal, segundo relataram os entrevistados ⁽¹³⁾.

Para os casos atendidos na unidade ambulatorial de referência o itinerário terapêutico é feito com consultas regulares a cada três meses com hematologista. O comparecimento ao serviço pode sofrer influência da flutuação de ganho de renda. Conseqüentemente, há maior dilatação no prazo pré-estabelecido, uma vez que, os entrevistados alegaram dificuldade no tratamento fora do domicílio pois no impedimento do transporte via prefeitura, devem arcar com o transporte intermunicipal e a alimentação, que também inclui o familiar cuidador.

De modo geral, pressupomos que os resultados sociodemográficos ratificam a invisibilidade da pessoa com Anemia Falciforme ^(13, 14) acrescida de fatores étnico racial e estereótipo, à exemplo, que tecem uma figura disforme e com lacunas bem espaçadas em nossa sociedade.

O fator econômico é desfavorável com incansáveis restrições, dentre elas, na geração de renda e isto apenas deprecia a pessoa com Anemia Falciforme ratificando a marginalização

pelo local de onde comunica, por sua melanina intensa e pela variável condição e intensidade de crises agudas, uma condição clínica devido a hemólise de hemácias.

As pessoas com Anemia Falciforme ainda foram questionadas a respeito do modo que veem a sua família. Assim, ocorreu a mensuração da satisfação com seus familiares através do APGAR Familiar (Tabela 3) que imprimiu o panorama do ponto de vista de quem possui a doença.

Tabela 3. Domínio e padrão de respostas do instrumento APGAR Familiar segundo o grau de satisfação das pessoas com Anemia Falciforme em relação aos seus entes. Itabuna, BA, 2020.

Domínio/Padrão de resposta	n (28)	% respostas (100,0)
Adaptação		
Sempre	17	60,7142
Às vezes	09	32,1428
Nunca	02	7,1428
Participação		
Sempre	15	53,5714
Às vezes	10	35,7142
Nunca	03	10,7142
Desenvolvimento		
Sempre	17	60,7142
Às vezes	08	28,5714
Nunca	03	10,7142
Afetividade		
Sempre	12	42,8571
Às vezes	13	46,4285
Nunca	03	10,7142
Resolutividade		
Sempre	17	60,7142
Às vezes	08	28,5714
Nunca	03	10,7142

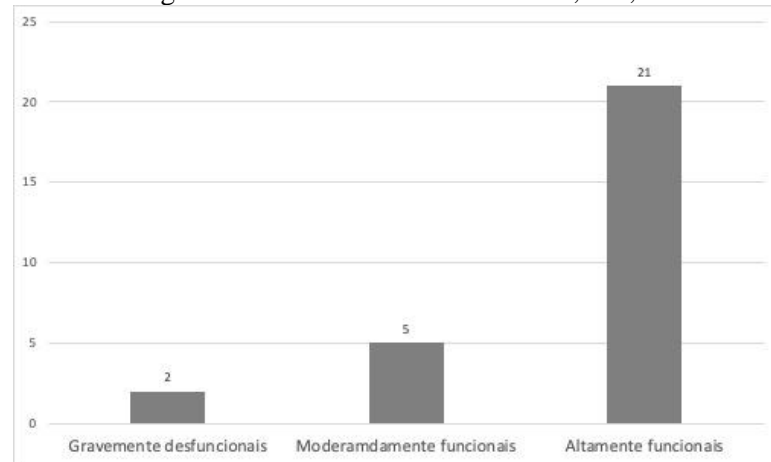
n= número de pessoas; %= Frequência Relativa de questões respondidas pelas pessoas da amostra.

Fonte: Dados da pesquisa.

A funcionalidade da família de pessoas com doença crônica, como é na AF, envolve determinantes e condicionantes que podem afetar ainda mais o quadro de saúde. A pessoa na centralidade de cuidados pode experimentar a sensação eminente de morte e sentir-se um fardo aos seus cuidadores. No entanto, é a reflexão individual e muito particular da assistência

integral recebida pela sua família que se emite a classificação de família enquanto gravemente disfuncional, moderadamente funcional e altamente funcional (Figura 1).

Figura 1. Classificação das famílias de pessoas com Anemia Falciforme segundo o APGAR Familiar. Itabuna, BA, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Na análise do APGAR Familiar é possível verificar que as pessoas com Anemia Falciforme percebem a sua família altamente funcional (*score* entre 7 e 10). No Ocidente, é comum que os membros da família vivam para cuidar do outro, como a quem cuida de si mesmo ^(9, 19). A proteção e o estreitamento, ou ainda o desgaste, de relacionamentos interpessoais podem acontecer e não gerar, do ponto de vista do doente crônico, uma circunstância que exige da sua família habilidades e recursos para o cuidar.

Quanto a menor parte do grupo da amostra classificado como uma família gravemente disfuncional (*score* entre 0 e 3) este pode imprimir, ainda que indiretamente, às condições do meio que vive com desalento, falta de esperança e constante dissabor por encontrar-se dependente, gerando prejuízos diversos com desgaste emocional à vida daqueles que se dedicam ao seu bem-estar ⁽⁹⁾.

O resultado da percepção de funcionalidade familiar só pode ser comparado com estudos realizados com outros grupos de doentes crônicos. Isto se deve ao fato de nos deparar com escassez literária que permita correlacionar o APGAR Familiar com o grupo de pessoas

com DF ou AF, mais especificamente. Portanto, quando um estudo foi comparar seus resultados com outros grupos inferiu que isto descaracteriza a percepção do funcionamento familiar, influenciando a realidade ⁽²⁰⁾.

No entanto, é possível discorrer e confrontar na literatura a respeito da mensuração das dimensões de funcionalidade familiar. Estudos ^(9, 19) convergem para o entendimento que esta mensuração não se equivale diante das urgências e casos isolados de instabilidade na saúde. A perspectiva se dá perante a responsabilização e amparo, das repetições do cuidado decorrentes da cronicidade, ou seja, é a longevidade, a sustentação do zelo recorrente.

No espaço coletivo, há mudanças individuais e familiar cujo enfrentamento da doença não se dá unicamente por quem a possui, mas também pelos que afetivamente a cercam. Assim, a dinâmica e funcionalidade se ajustam de maneira personalíssima, de certo que cada família tem o seu próprio modo de existir.

Este movimento constante entre os membros familiares faz do cotidiano uma complexa teia de informações biológica, social, psicológica, entre outras vertentes que todos tecem ao mesmo tempo, ininterruptamente ⁽⁹⁾. É importante assinalar que quando há maior coesão entre os membros da família, o enfrentamento da doença e a concepção sobre o futuro podem ser amortecidos.

Por certo, muito embora as famílias tenham seus planejamentos modificados abruptamente por situações de internamento ou problemas neurológicos com sequelas, são elas que constituem um sistema que precisa ser um suporte indispensável nas urgências, com canais de comunicação saudável entre seus membros e ao mesmo tempo apresentar possibilidades de efetivar condições que garantam a continuidade da vida ⁽⁹⁾.

CONCLUSÃO

Em relação ao delineamento do perfil sociodemográfico foi percebido maior contingente de pessoas negras e pardas, do sexo feminino, solteiras e residentes na zona urbana. As condições habitacionais apontaram problemas de responsabilidade do Estado, como a garantia de saneamento básico adequado. No componente economia familiar fica evidente que há vulnerabilidade comprovado pelo baixo poder aquisitivo e isto torna-se um fator contributivo para dificuldades de melhoria na qualidade de vida e de acesso ao serviço especializado. Todavia, a percepção da funcionalidade familiar é classificada como altamente funcional.

Ainda no âmbito de delineamento do perfil sociodemográfico e de funcionalidade familiar de pessoas com Anemia Falciforme ainda há muitas indagações que requerem desdobramento científico. Logo, é sugestivo que haja maior engajamento da academia viabilizando pesquisas e projetos extensionistas. Destaca-se, também, o aporte substancial do setor da Educação Inclusiva que pode atuar no atendimento hospitalar e domiciliar de crianças e adolescentes.

Por fim, estudos complementares precisam ser realizados nesta temática por parte dos diferentes grupos de pesquisa, a fim de explorar interdisciplinarmente e ampliar a discussão científica em torno do que ainda está para ser evidenciado/desmistificado dentro da AF visando, também, possibilitar a comparação entre estudos.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Como limitações deste estudo podemos referir o difícil acesso a pessoas com Anemia Falciforme. Características como localização de moradia e mobilidade interurbana foram os aspectos que acentuaram complexidade no maior alcance da população. Não descuidamos de

reafirmar que as pesquisas em Anemia Falciforme, e de modo geral, em Doença Falciforme, buscam ancoragem nos centros de referência especializada. A carência de literatura que retrata a particularidade desta patologia em relação ao funcionamento familiar e o seu perfil sociodemográfico é outro fator a ser mencionado, uma vez que ainda é perceptível hiatos científicos significativos registrados desde 1835, especialmente no Brasil.

AGRADECIMENTOS

A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo fomento, as pessoas com Anemia Falciforme que colaboraram na entrevista para coleta de dados e aos profissionais da unidade ambulatorial.

REFERÊNCIAS

- 1 Nunes Diego, Galvani Camila Manzati, Pegoraro Paula Paiva, Sucena Talita Alvarez, Barril Nilce. Prevalência e aspectos epidemiológicos de pacientes com hemoglobinopatias em um ambulatório de aconselhamento genético. *CuidArte. Enferm* [Internet]. 2020, 11(1): 100-103.
- 2 Ramalho Antonio Sérgio. As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil. Ribeirão Preto: Revista Brasileira de Genética; 1986. 160 p.
- 3 Aleluia, MM, Fonseca, T, Souza, RQ, Neves, FI, da Guarda, CC, Santiago, RP, et al. Estudo comparativo da anemia falciforme e da doença da hemoglobina SC: caracterização clínica, biomarcadores laboratoriais e perfis genéticos. *BMC hematology*. 2017, 17(15): 1-10.
- 4 Freitas Sandra Luzinete Felix de, Ivo Maria Lucia, Figueiredo Maria Stella, Gerk Maria Auxiliadora de Souza, Nunes Cristina Brandt, Monteiro Fernando de Freitas. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2018, 71(1): 195-205.
- 5 Naoum Paulo Cesar. Sickle cell disease: from the beginning until it was recognized as a public health disease. *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet]. 2020, 33(1):7-9.
- 6 Pereira, Izete Soares da Silva Dantas; Pereira, João Dantas; De Oliveira Cirne, Brenda Jessica. Condições socioeconômicas e saúde das famílias portadoras de anemia falciforme. *Serviço Social em Revista*. 2018, 20(1): 119-136.

- 7 Gulbis Béatrice, Lê Phu-Quoc, Ketelslegers Olivier, Dresse Marie-Françoise, Adam Anne-Sophie, Cotton Frédéric, et al. Neonatal screening for sickle cell disease in Belgium for more than 20 years: an experience for comprehensive care improvement. *International Journal Neonatal Screening* [Internet]. 2018, 4 (37):1-8.
- 8 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, p.33, col. 2, de 7 jun. 2001.
- 9 Bellato, Rosenev et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev. esc. enferm. USP*. 2016, 50: 81-88.
- 10 Smilkstein G. The Family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*. 1978, 6(6):1231-9.
- 11 Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Publicada Resolução 580 do CNS que estabelece as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS). Promulgada em 16 jul 2018.
12. Damasceno John Almeida, Silva Carlos Alberto Lima da. Estudo do papel das complicações clínicas na qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme em Feira de Santana-BA; 2018; Feira de Santana-BA [Internet]. *Anais Seminário de Iniciação Científica*. 2018. 4 p.
- 13 Figueiró, Alessandra Varinia Matte; Ribeiro, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde e Sociedade*. 2017, 26: 88-99.
- 14 Batista Tatiana Franco, Camargo Climene Laura de, Morais Aisiane Cedraz. O cotidiano de adolescentes com (vivendo) com anemia falciforme. *SUS: Mosaico de inclusões* [Internet]. 2020, 13(2):114-124.
- 15 Silva, Héliide Damille; Paixão, Gilvânia Patrícia do Nascimento; Silva, Cristiane dos Santos; Bittencourt, Isaiane Santos; Evangelista, Taiana Jambeiro; Silva, Rudval Souza da. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. *Rev cuid*. 2013, 4(1): 475-483.
- 16 Lamese Amaral, Júlia; Almeida, Nívea Aparecida; Silveira Santos, Paula; Peres de Oliveira, Patrícia; Moura Lanza, Fernanda. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene*, 2015, 16(3): 296-305.
- 17 Lages SRC, et al. O preconceito racial como determinante social da saúde – a invisibilidade da anemia falciforme. *Rev Interinstitucional de Psicologia*. 2017, 10(1): 109-122.
- 18 Brasil. Decreto presidencial Nº 9.661. Regulamenta a Lei nº 13.152, de 29 de julho de 2015, que dispõe sobre o valor do salário mínimo e a sua política de valorização de longo prazo. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, p.15, de 01 de jan 2019.

19 Melo, Daniela da Silva; Frizzo, Giana Bittencourt. Depressão, ansiedade e suporte familiar para mães na primeira hospitalização dos filhos. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2017, 18(3): 814-827.

20 Mar-Garcia, J. et al. Relación entre automanejo y percepción de funcionalidad familiar en personas con diabetes mellitus tipo 2. *Enferm. univ [online]*. 2017,14 (3): 155-161.

21 Fernandes Caroline Vasconcelos. Estudo da qualidade das águas processadas em filtros de barro tradicionais contrapondo os filtros modernos. *Revista Química: ciência, tecnologia e sociedade [Internet]*. 2015, 4(2):33-44.

5.2 Manuscrito 02

PERCEPÇÃO DA DOR E FUNCIONALIDADE FAMILIAR DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME

PERCEPTION OF PAIN AND FAMILY FUNCTIONALITY OF PEOPLE WITH FALCIFORM ANEMIA

PERCEPCIÓN DEL DOLOR Y LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON ANEMIA FALCIFORM

RESUMO:

Objetivos: Analisar a percepção da dor e funcionalidade familiar de pessoas com Anemia Falciforme. Método: Natureza descritiva, de corte transversal, com uso de questionário social e de saúde, APGAR Familiar e do questionário genérico de saúde SF-36. Os dados foram dispostos em editor de tabelas, as variáveis categorizadas e calculadas as frequências absolutas e relativas, apresentadas em porcentagem. Os resultados são analisados segundo a literatura e o cenário da pesquisa, sendo também expostos em gráficos e tabela. Resultados: A crise algica é a complicação mais frequente na população com Anemia Falciforme, de ordem multifatorial, tem implicações com a idade e interfere na qualidade de vida. A população do estudo demonstrou ter famílias altamente funcionais e estratégias de cuidado próprio que mitigam o aparecimento do de dores intensas e prolongadas. Conclusão: A funcionalidade familiar é um sistema que auxilia no suporte de pessoas com Anemia Falciforme e convivem com as manifestações clínicas decorrentes de hemólise crônica, com qualidade de vida prejudicada e condições socioeconômicas limitadas.

Palavras-chave: Doença falciforme; hiperalgesia; dinâmica familiar.

ABSTRACT

Objectives: To analyze the perception of pain and family functionality of people with sickle cell anemia. Method: Descriptive, cross-sectional nature, using a social and health questionnaire, APGAR Familiar and the generic health questionnaire SF-36. The data were arranged in a table editor, the variables were categorized and the absolute and relative frequencies were calculated, presented in percentages. The results are analyzed according to the literature and the research scenario, and are also displayed in graphs and tables. Results: The pain crisis is the most frequent complication in the population with sickle cell anemia, of a multifactorial nature, has implications with age and interferes with quality of life. The study population demonstrated to have highly functional families and self-care strategies that mitigate the onset of intense and prolonged pain. Conclusion: Family functionality is a system that helps support people with sickle cell anemia and live with the clinical manifestations resulting from chronic hemolysis, with impaired quality of life and limited socioeconomic conditions.

Keywords: Sickle cell disease; hyperalgesia; family dynamics.

RESUMEN

Objetivos: Analizar la percepción del dolor y la funcionalidad familiar de las personas con anemia falciforme. Método: naturaleza descriptiva, transversal, utilizando un cuestionario social y de salud, APGAR Familiar y el cuestionario genérico de salud SF-36. Los datos se organizaron en un editor de tablas, se clasificaron las variables y se calcularon las frecuencias absolutas y relativas, presentadas en porcentajes. Los resultados se analizan de acuerdo con la literatura y el escenario de investigación, y también se muestran en gráficos y tablas. Resultados: La crisis de dolor es la complicación más frecuente en la población con Anemia Falciforme, de naturaleza multifactorial, tiene implicaciones con la edad e interfiere con la calidad de vida. La población del estudio demostró tener familias altamente funcionales y estrategias de autocuidado que mitigan la aparición de dolor intenso y prolongado. Conclusión: La funcionalidad familiar es un sistema que ayuda a las personas con Anemia Falciforme y a vivir con las manifestaciones clínicas resultantes de la hemólisis crónica, con calidad de vida deteriorada y condiciones socioeconómicas limitadas.

Palabras clave: Enfermedad de células falciformes; hiperalgesia Dinámica familiar.

INTRODUÇÃO

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença molecular, de herança genética, com mutação no cromossomo 11, na posição 6 das cadeias β globínicas, sendo a forma mais grave no grupo da doença falciforme ^(1, 2). Em certo período da história, alguns países da África, demonstraram aumento de casos por Doença Falciforme secundário a doença de base que era a malária. Isto foi confirmado alguns anos após com a 'hipótese de Haldane' que diz que é um fator de proteção à malária modificando, assim, o perfil epidemiológico daquela região. Porém, os mecanismos bioquímicos e funcionais que desencadeiam tal feito ainda são ignorados ⁽³⁾.

Nas situações análogas, as hemoglobinas são estruturalmente alteradas, conseqüentemente, as hemácias têm forma de foice, são rígidas, desoxigenadas e tem sobrevivência de até 20 dias, sucedendo aos processos de hemólise, aglutinação e vasclusão ⁽⁴⁾. Ao longo dos ciclos vital, a dolorosa crise vaso-oclusiva causa impacto na qualidade de vida e na dinâmica familiar de milhões de pessoas em todo o globo, influenciando negativamente a percepção sobre si ^(5,6).

Em São Paulo, maior metrópole do Brasil, caucasianos que apresentam o gene da hemoglobina β^S tem ancestralidade italiana e árabe, com frequência significativa devido a miscigenação ⁽²⁾. No estado da Bahia, onde há importante concentração de negros, entre 2007-2009, através do teste do pezinho, foram identificados 966 casos de doença falciforme em neonatos, destes, 41,9% confirmados para homozigose β^S , apontando como a unidade federativa de maior prevalência da doença ⁽⁷⁾.

Nessa condição, a manifestação clínica ocorre a partir dos seis meses de idade. A janela assintomática se deve ao fato de a hemoglobina fetal estar em elevada quantidade na corrente sanguínea inibindo a falcização ⁽²⁾. Assim, pessoas com falciformação das hemácias requerem diagnóstico precoce, plano terapêutico multiprofissional, suportes familiar, econômico e psicossocial ^(8, 9), sobretudo, por ser uma doença sem cura que exige controle de sintomas por meio de cuidados paliativos.

A hemólise crônica apresenta uma variabilidade clínica com prejuízo a fisiologia de sistemas orgânicos, todavia, pode não ser manifesta com intensidade em todos os falcêmicos ⁽¹⁰⁾. A agudização e magnitude dos sintomas resultam em internações hospitalares, morbidade e, às vezes, a mortalidade precoce. Há complexidade no gerenciamento de agravos secundário a AF, sendo a crise algica a complicação de maior prevalência ^(5, 9).

A etiologia da dor na AF ainda não está definida, todavia sabe-se que é multifatorial, classificada em aguda ou crônica contínua, com geração espontânea ou evocada com resposta individual ⁽¹¹⁾. O mecanismo da dor falciforme é intrínseco a cada indivíduo e requer manejo terapêutico personalizado devido a probabilidade de recidiva, assim, compreendemos que não atende a padrões uniformes e é manifesta com diferente intensidade a cada crise.

A literatura descreve que estes fatores têm impacto na qualidade de vida relacionada a saúde e na dinâmica familiar, pois os episódios recorrentes de crise vaso-oclusiva impõem nova rotina, até mesmo de modo inesperado, levando-os a procura por serviços de saúde quando a dor autorreferida não é contida no espaço domiciliar, sendo esta a causa número um em hospitalizações ⁽¹²⁾.

Neste cenário, o adoecimento pela Anemia Falciforme obriga a lançar mão de interações efetivas entre os membros familiares vislumbrando a construção coletiva do cuidado, a sustentação de vínculos interpessoal frente a segregação pela doença e o provimento de condições estrutural, social e emocional com demandas de outros recursos, sobretudo, quando há mais de um caso na família ^(9, 13).

A relevância deste trabalho se dá na tentativa de trazer visibilidade aos problemas que afligem a vida de pessoas que tem a doença genética mais frequente do Brasil, também considerada um problema de saúde pública mundial. As dimensões da qualidade de vida permitem descrever o perfil d uma população e intervir em medidas de prevenção e promoção de saúde. Ainda, visa contribuir para a compreensão da dinâmica familiar no suporte aos estados de hiperalgesia no curso da vida e para a reflexão do acolhimento na assistência pelos multiprofissionais de saúde.

A experiência dolorosa de pessoas com Anemia Falciforme explora o campo extra biológico, transita nos relacionamentos familiares e sociais, com vulnerabilidades diversas. Assim, este estudo tem por objetivos: analisar a percepção da dor e da funcionalidade familiar na qualidade de vida de pessoas com Anemia Falciforme.

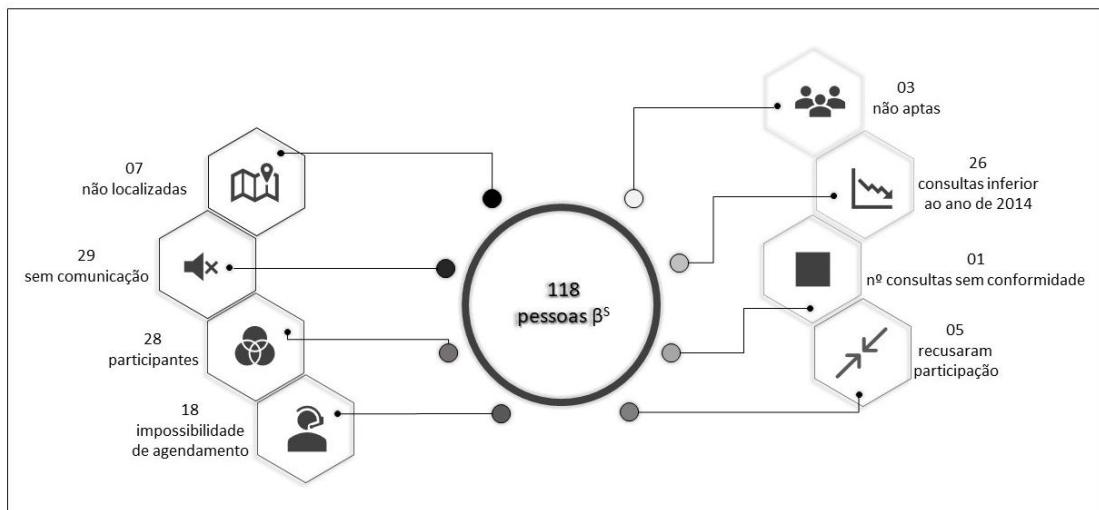
MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo faz parte de um projeto maior e tem a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, da Universidade estadual de Santa Cruz, sob o parecer de número 3.531.051, seguido do protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526. As pessoas com anemia falciforme, maiores de 18 anos de idade, cadastradas em uma unidade de

referência em doença falciforme e outras hemoglobinopatias, residentes no Sul e Extremo Sul baiano colaboraram após consentimento formal.

O estudo é descritivo, transversal, realizado no período de outubro/2019 a janeiro/2020. O total de participantes é de vinte e oito pessoas com padrão Hb SS (Figura 01), com diagnóstico confirmado por eletroforese de hemoglobina ou teste do pezinho. O desenho do trabalho foi tecido em etapas, no intuito de organizar as atividades e alcançar o maior número de pacientes, considerando os critérios de não inclusão a incompreensão dos objetivos da pesquisa, a dificuldade em comunicação para agendamento de entrevistas e duas faltas nos encontros previamente contactados.

Figura 1: Distribuição e caracterização da população com Anemia Falciforme com relação ao estudo. Itabuna, BA, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Assim, a primeira etapa consistiu na capacitação de estudantes do curso de Enfermagem de uma universidade pública e de uma enfermeira atuante na rede privada de assistência à saúde para a realização das entrevistas; desenvolvimento de um questionário social e de saúde que permitisse conhecer o perfil da população em estudo, bem como a escolha dos instrumentos APGAR Familiar e do questionário genérico SF-36, que discorreremos a seguir.

Na segunda etapa, foi realizada a coleta de dados. Parte dos pacientes foram contactados previamente e tiveram as entrevistas realizadas no espaço domiciliar ou na unidade de saúde próxima a sua residência. Houve o cuidado em tornar o ambiente privativo, o mais confortável e assegurado o sigilo da identidade. Alguns participantes foram convidados no turno oposto do comparecimento à consulta com hematologista, sendo entrevistados em sala climatizada dentro do serviço especializado.

O questionário de coleta de dados tem o intuito de conceber o perfil. Composto por perguntas objetiva e semi-estruturada, foi dividido em seis partes que constam o interesse sobre: informações gerais; condições habitacionais; economia familiar; história familiar; história clínica e hábitos de vida.

A aplicação do questionário APGAR Familiar aos pacientes, versão traduzida para o português e para a cultura brasileira⁽¹⁵⁾, possui cinco domínios que avaliam a adaptação, o companheirismo, o desenvolvimento, a afetividade e a capacidade resolutive. A soma das respostas conceituais 'nunca', 'às vezes' e 'sempre', com valores 0, 1 e 2, respectivamente, determinam naquele instante se a família é gravemente disfuncional (*score* entre 0-3), moderadamente funcional (*score* entre 4-6) ou altamente funcional (*score* entre 7-10).

O questionário genérico SF-36, traduzido e adaptado a cultura brasileira⁽¹⁶⁾, multidimensional, composto por 36 itens, distribuídos em oito domínios, o qual destacamos a dor, enquanto o componente físico que pode limitar a vida da pessoa com células falciformes.

Na terceira etapa, foi utilizado o editor de tabelas por fornecer um método conveniente para a organização dos dados coletados o que posteriormente auxiliou na apresentação dos resultados em planilhas, gráficos e tabelas. Segundo a variável, fez-se o cálculo das médias, frequências absolutas e relativas, além da análise descritiva com respaldo na literatura disposta sobre AF, funcionalidade familiar e crise algica.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 28 participantes, vinte são do sexo feminino, a média de idade do grupo é de 34,25 anos (com variação entre 18-59 anos), todos com genótipo Hb SS e atendidos no serviço público de saúde referência no tratamento de pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. Ao ter uma população de estudo mista é observado que o censo revela a cor autodeclarada preta e parda na maior parte da amostra (61%), o estado civil solteiro em 57, 14% com prevalência do gênero feminino^(5, 6, 16), assim como fora visto no desenho deste perfil. Todavia, é sabido que o grupo das hemoglobinopatias é uma herança genética não ligada ao sexo, com distribuição heterogênea e a população negra o grupo étnico mais acometido⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

A escolaridade entre 8-11 anos de estudo foi equivalente a 46,42% e com 12 anos ou mais foi de 14,28%, isto é aproximadamente sessenta e um por cento de todo o grupo. O fracasso escolar é um dado que evidencia, diretamente, implicações nos papéis ocupacionais dos indivíduos com AF. Diferente de outros estudos^(16, 19) o resultado dos anos escolares apresentado aqui é satisfatório.

Dentre o grupo com baixa escolaridade houve associação de inteireza maioria com as manifestações clínicas da doença, com apenas um caso não relacionando a pouca escolaridade com a Anemia Falciforme. Nesse sentido, pudemos evidenciar concordância com o panorama visto na literatura ^(17, 20).

A ocupação profissional do grupo é composta por secretárias do lar, pintor, auxiliar de recepção e de serviços gerais, bacharel em Direito, manicure, mecânico de carros, funcionário público, técnico de suporte de antenas e vendedor de lanches. Apenas oito pessoas relataram estar no exercício de suas funções, mas com irregulares idas ao trabalho proveniente do estado de adoecimento.

Percebeu-se que a Anemia Falciforme limita o desempenho físico e intelectual, impeditivos relevantes no labor, seja formal ou informal. Apenas oito pessoas da amostra encontram-se ativas no mercado, isto é, em frequência relativa 71,43% não trabalham, embora (60,7%) da população deste estudo seja composta por adultos jovem. Semelhante a pesquisas anteriores, é perceptível a prevalência desta faixa etária na população falciforme ^(5, 8, 10).

Dessarte, as crises algícas impedem o progresso no trabalho formal. A oferta de trabalho na juventude exige minimamente boa condição física de saúde ou mesmo que haja bom resultado na vida escolar – conforme apresentou a amostra desta pesquisa – o desafio de manter-se estável é afetado com a aparição abrupta de crise vasclusiva dolorosa e recorrentes internações por tempo prolongado.

A família com todos os seus membros realiza a construção empírica dos movimentos de cuidar e preservar a vida. Autores referem que no processo de adoecer, paulatinamente, haja um cuidador principal ou mesmo mais de um que se dedique potencialmente às obrigações de bem-estar do enfermo ^(13, 21). Neste estudo, a centralidade do cuidado da pessoa com AF evidenciou a figura materna ^(13, 21) e duas pessoas alegaram não ter um cuidador, quer seja de vínculo familiar ou do círculo de amizade com permanência solitária no hospital quando internados.

Este achado é relevante pois é sabido que a mulher desempenha múltiplos papeis na sociedade e na família. A exclusividade da mãe para o desempenho da assistência de seus filhos pode ocasionar incompreensão aos cônjuges, esgotamento emocional e distanciamento social, dado os aspectos clínicos da doença que exigem esforços na assistência aos seus filhos ⁽³⁾.

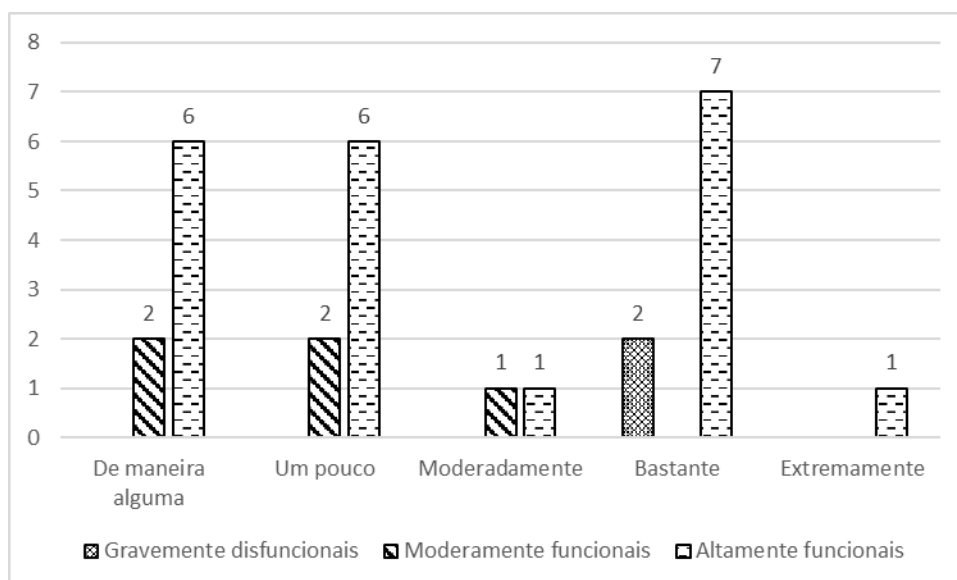
Adentrando na temática de família, a anemia falciforme expressa uma condição gradativa de adoecimento. Neste espaço, os membros passam a interagir de modo a aprender e apreender novos arranjos e possibilidades de gerenciamento de conflitos, de situações que exigem maior dedicação de tempo e afeto, de organização das finanças domésticas, qualidade de tempo frente às demandas de assistência tecidas coletivamente no binômio familiar cuidador-pessoa com AF ⁽¹³⁾.

Reafirma-se, então, que o manejo familiar se flexibiliza em detrimento da sintomatologia da Anemia Falciforme, em paralelo, afeta permanentemente determinada pessoa nas especificidades de saúde a serem atendidas. Nesta vertente, a funcionalidade familiar e a resposta às situações vivenciadas não são estáticas e permeiam diferentes olhares, pois a experiência de vida contribui para os (re)arranjos e (re)adequações no enfrentamento da doença ⁽¹⁶⁾.

Ao cruzar a avaliação da dor nos últimos dias com os resultados de classificação da funcionalidade familiar observou-se que apesar do nível de hiperalgesia ser assinalado como 'bastante' ou 'extremamente', a ótica da pessoa com Anemia Falciforme sobre o seu núcleo é de boa aceitação sobre as suas demandas de saúde (Figura 1). Ou seja, a vivência da cronicidade não é um impedimento para o funcionamento do sistema familiar e este mesmo cumpre com a tarefa de cuidar e salvaguardar seus membros, como definido na literatura ^(13, 16).

Em contraponto, a percepção negativa sobre os seus familiares é classificada como gravemente disfuncional (7,14%), com acentuado incômodo gerado pela dor crônica com atribuição do conceito 'bastante' (Figura 1). Foi observado que para este grupo a dor é assinalada nos limiares mais elevados da escala simplificada de qualidade de vida, com conceitos 'moderada' e 'grave', assim como foi mensurado a interferência da dor no trabalho rotineiro, atribuído de modo 'bastante'. A vulnerabilidade da pessoa com gene β^S também é mediada por fatores fisiológicos e ambientais, e isso constitui um risco para o prolongamento dos estágios de dor na origem somatossensorial ⁽¹¹⁾.

Figura 1. Funcionalidade familiar de pessoas com Anemia Falciforme mensurada pelo APGAR Familiar e avaliação de interferência da dor no trabalho normal (incluindo o trabalho doméstico), considerando as últimas quatro semanas. Itabuna, BA, 2020.

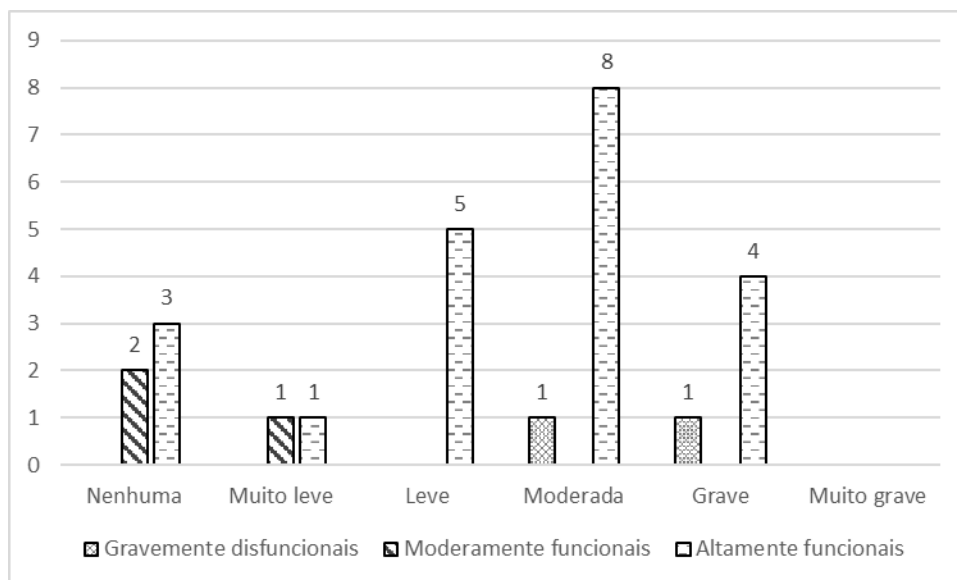


Fonte: Dados da pesquisa (2020).

As crises álgicas trazem desconforto por ser uma condição crônica e incapacitante, frustrando os anseios e limitando as ações planejadas. Ao serem questionados sobre o quanto a dor interferiu no cotidiano, considerando as últimas quatro semanas e dispendo da funcionalidade familiar que possuem, percebeu-se que embora a dor faça parte do convívio diário da falcização de hemácias, os núcleos familiares se mostraram altamente funcionais (Figura 1).

Segundo a classificação conceitual para a dor utilizada no questionário SF-36, os participantes atribuíram os conceitos moderada, seguida de leve como as duas frequências mais altas. Para este grupo, suas famílias são altamente funcionais. Porém, aqueles que anteriormente atestaram ter um núcleo familiar gravemente disfuncional retratam a dor em seu modo mais intenso, classificando-a como moderada e grave (Figura 2).

Figura 2. Funcionalidade familiar de pessoas com Anemia Falciforme mensurada pelo APGAR Familiar, segundo a avaliação da dor no corpo durante as últimas quatro semanas. Itabuna, BA, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Uma maior probabilidade em estimar a dor como moderada e grave está relacionada com a idade, semelhante a estudos anteriores ^(5, 10-11). Nesta vertente, inferimos que há estreita relação da dor intensa secundária a Anemia Falciforme com a baixa qualidade de vida relacionada à saúde e aspectos sociodemográficos repercutindo no desdobramento de atividades acadêmicas, laborais, na autopercepção e nos relacionamentos intrafamiliares. Esses achados são consolidados com estudos anteriores ^(9-11, 16).

De modo geral, a tabela 01 apresenta o parâmetro de qualidade de vida de pessoas com Anemia Falciforme deste estudo. No componente saúde física, que engloba capacidade funcional,

limitação por aspectos físicos, dor e estado geral de saúde, os resultados evidenciaram a menor média no domínio limitação por aspectos físicos, seguido do estado geral de saúde.

Tabela 01- Valores dos domínios avaliados pelo questionário genérico SF-36 em pessoas com Anemia Falciforme. Itabuna, BA, 2020.

Domínios do SF-36	Média	(+ -) DP	Valor Mínimo	Valor Máximo
Capacidade funcional	50,0	6,0	10,0	30,0
Limitação por aspectos físicos	32,1	1,7	4,0	8,0
Dor	53,6	2,6	4,0	12,0
Estado geral de saúde	35,9	3,4	7,0	19,4
Vitalidade	49,1	4,2	7,0	23,0
Aspectos sociais	57,6	2,3	2,0	10,0
Limitação por aspectos emocionais	29,8	1,3	2,0	6,0
Saúde mental	55,9	5,0	8,0	27,0

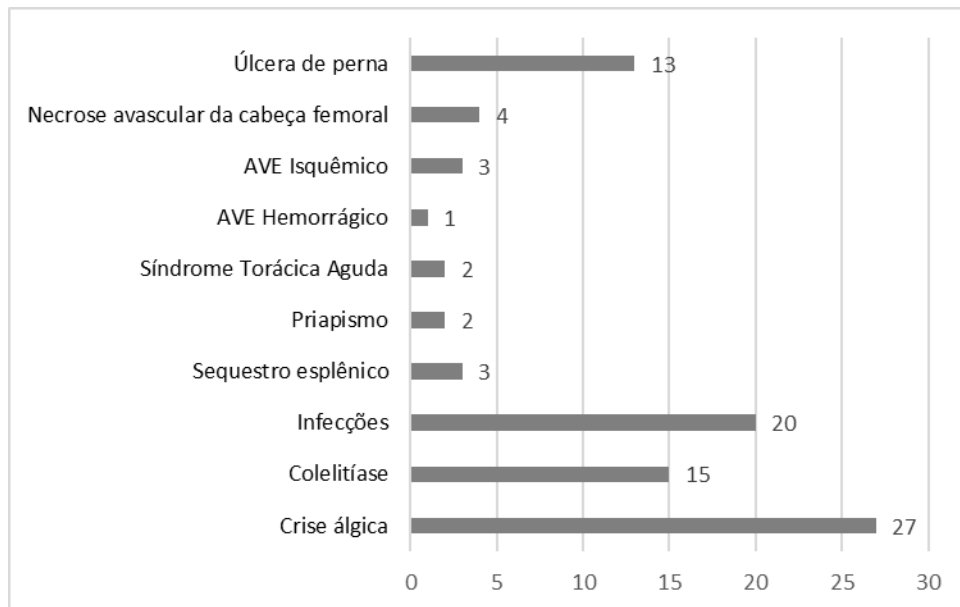
(+ -) DP= Desvio padrão. Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Em estudo recente, a população brasileira em geral tem o componente físico apresentando média de 49,3 com desvio padrão de 8,7 o que já demonstra uma baixa qualidade de vida ⁽²³⁾. Em contraponto, a qualidade de vida da população com Anemia Falciforme para o mesmo componente apresenta escore inferior a 30, sendo o domínio limitação por aspecto físico com média de 26,56 (+- 29,05) e o domínio dor, em especial, teve média 50,31 ($\pm 17,86$) ⁽²⁴⁾.

Neste aspecto, o domínio da dor não foi observado com um escore baixo, no entanto, foi a manifestação clínica de maior frequência entre os entrevistados. Isto pode estar relacionado com estratégias de enfrentamento da doença e novas perspectivas sobre a vida, uma vez que a dor traz limitações físicas e emocionais à estas pessoas com episódios recorrentes ao longo do ciclo vital ⁽²⁴⁻²⁵⁾

Ao longo da vida, pessoas com AF tem manifestações clínicas que podem ser passageiras ou trazer ainda mais debilidade ao organismo. Desde muito pequenos, apresentam necessidades de saúde que requerem acompanhamento multiprofissional, pois a vasclusão lesiona órgãos e compromete a qualidade de vida. Vale lembrar que as crises podem se repetir e, por isso, submeter a mais de uma vez ao mesmo quadro de agudização tornando instável a percepção sobre a sua qualidade de vida. Vejamos detalhadamente quais são as complicações clínicas relatadas pelos participantes (Figura 3).

Figura 3. Complicações clínicas em adultos associadas à Anemia Falciforme. Itabuna, BA, 2020.

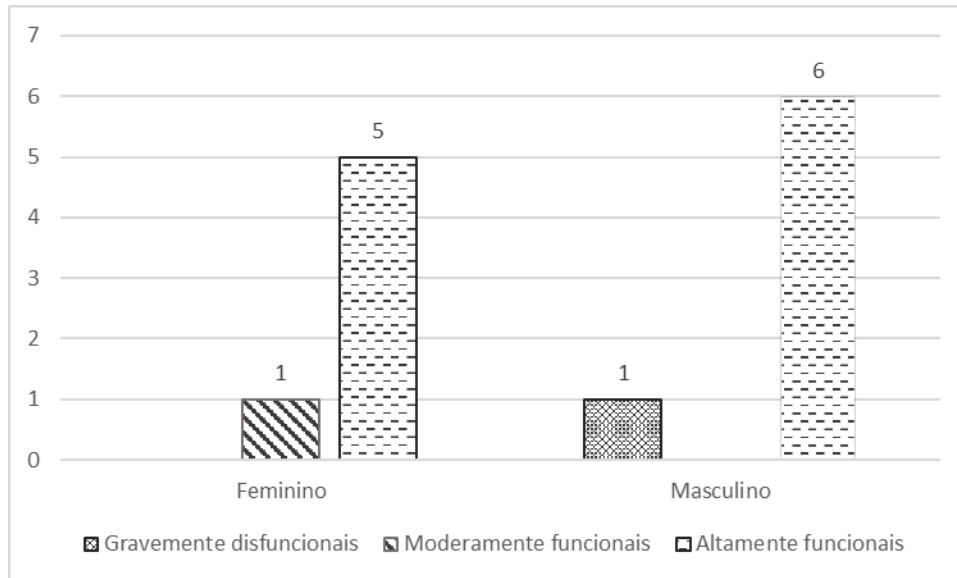


Fonte: Dados da pesquisa (2020).

A crise álgica foi a principal queixa, considerada também como um fenômeno imprevisível e de crescente expressão. Sobressai as úlceras de perna secundária a AF um outro disparador de hiperalgesia. Neste subgrupo, sobrepusemos as variáveis sexo atrelado a complicação úlcera de perna e os eixos de classificação de funcionalidade familiar. Não foi observada dispersão significativa com apresentação semelhante entre os sexos, no entanto, ao compararmos com o total de participantes, percebemos que pessoas do sexo masculino estão mais propícias a esta complicação (Figura 4).

A úlceras maleolares de difícil cicatrização incapacita e acentua em anos o processo doloroso desfavorecendo a qualidade de vida ⁽⁶⁾. Com maior prevalência em homens ⁽⁸⁾, estes sujeitos têm os seus corpos feridos e confinados, são pessoas marginalizadas pelas situações de dependência financeira, pela etnia, nas limitações no autocuidado diário e dificuldade em se relacionar amorosamente, sendo 57,14% desta amostra solteiros e em família com poucos membros. Além disso, percebe-se que a AF é velada nos serviços de saúde, nas escolas, na ciência e, por vezes, no seio familiar.

Figura 4. População com vivência de úlcera de perna segundo a Anemia Falciforme com distribuição de classificação de funcionalidade familiar por sexo. Itabuna, BA, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

A crise álgica tem efeito negativo na qualidade de vida relacionada à saúde e concorre com o uso contínuo de analgésicos e opioides ⁽¹⁰⁾. Desta forma, a respeito do manejo da dor antes de percorrer os serviços de saúde foram mencionados o uso de ibuprofeno, dipirona e paracetamol, nesta ordem, como a terapia farmacológica mais requerida no espaço doméstico ^(8, 26).

Ao chegarem na emergência, ratificaram que os profissionais de saúde não sabem introduzir um esquema terapêutico adequado para tratar o estado de hiperalgesia, rotulando-os de políqueixosos ou dependentes de opioides, como a morfina. Esta abordagem corrobora para estudos já desenvolvidos ^(17, 19-20).

Há registro que a tecnologia farmacêutica e o gerenciamento de sintomas têm contribuído para o aumento da sobrevivência de pessoas com células falcêmicas, agora com estimativa de vida para 50 e 60 anos ⁽¹¹⁾. Por sua vez, também há o uso recorrente de analgésicos e opioides no tratamento agudo de hiperalgesia. Apesar das falhas de adesão ao tratamento, a longevidade desta população está com nova perspectiva, simultaneamente, pode-se dizer que há maior gravidade no acometimento de sistemas orgânicos, mais episódios de crise álgica e readequações de papéis em seus núcleos familiares decorrente da baixa qualidade de vida relacionada à saúde.

De modo particular, discutimos esta característica das pessoas com AF por um poliprismo. A crise álgica é uma complicação clínica incapacitante e a história pregressa tem associação com a vasclusão dolorosa, imunidade baixa, lesão maleolares de difícil cicatrização e, mais recentemente, tem-se o estímulo somatossensorial. Este complexo tem potencial para propagar a dor sendo elevada gradualmente com o passar dos anos, conforme identificamos na população estudada. Além

disso, envolve a geração de esforços familiares para a continuidade da vida e da dinâmica corriqueira e exclusiva que toda família possui ^(11,13). A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é outra vertente que expressa diminuição acentuada com consequências não apenas física, mas também psicológica e social.

Ao avaliarmos a prática de terapia não medicamentosa no paliativismo da dor, onze entrevistados responderam fazer uso de chás e sumo de ervas e uma pessoa referiu recorrer a massagem corporal. Até o momento não pode ser encontrado na literatura a eficácia de plantas medicinais como resposta positiva a crise algica na anemia falciforme. Ao referir a massoterapia na mitigação da crise algica, ⁽¹⁸⁾ esta sim pode paliativar, sendo uma prática integrativa complementar em saúde.

Outra estratégia de cuidado próprio é a ingestão hídrica, com moda de 1 a 2 litros por dia. Os aspectos comportamentais podem favorecer a uma boa qualidade de vida, prevenindo a frequência de complicações futuras e o aparecimento de outras patologias. O uso de tabaco é crônico para uma pessoa apenas e outra tem hábito social. O álcool demonstrou não fazer parte da rotina de 85,71% da amostra.

As medidas de cuidado próprio voltam-se às avaliações de experiências anteriores, visto como um comportamento que previne o surgimento de mais eventos, mas não exclui a possibilidade de manifestação, inversamente, a idade está associada ao aumento de complicações clínicas. No entanto, há uma lacuna na ciência sobre o uso de álcool e outras drogas na anemia falciforme ⁽¹⁸⁾. Isto corrobora para novas frentes de pesquisa nesta área.

A ponderação da qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme tem potencial relação com o manejo das manifestações clínicas, o uso de diferentes práticas terapêuticas que se complementam, a equidade no território de saúde, o conhecimento acerca de promoção e prevenção de crises agudas, e singularmente, às boas relações de convívio entre os familiares, grupos sociais e a comunidade que integra. Sendo a família o cerne para a manutenção do equilíbrio no enfrentamento da doença e de novas conformações, quando for necessário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na anemia falciforme, as pessoas obrigatoriamente convivem com a crise algica, de ordem multifatorial, com intensidade e frequência variável, além de reincidências acentuadas após a adolescência. As úlceras de perna são uma complicação de maior acometimento nos indivíduos do sexo masculino e associada a situações de hiperalgesia.

A figura materna foi a referência do cuidado estabelecido ao longo da vida, sendo evidenciado pela literatura o retrato da sobrecarga e do desgaste emocional no intuito de gerenciar as adversidades provenientes da condição clínica de seus filhos.

Pessoas com Anemia Falciforme percebem a sua família altamente funcional, contrastando com a baixa qualidade de vida relacionada à saúde que demonstram. Percebeu-se que a dor está relacionada ao impacto na QVRS, no entanto, estas pessoas podem ter estruturado meios de mitigar as múltiplas causas de sofrimento no convívio com a doença o que torna a visão sobre a sua família como altamente funcional. É necessário novos estudos para relacionar os fatores que estariam associados a este acontecimento.

O uso de analgésicos para o controle da sintomatologia no domicílio é intensificado no período de crise álgica. Na emergência hospitalar o acolhimento dos profissionais de saúde é tido como insatisfatório, revelando ignorância sobre a doença, a história clínica da pessoa e o menosprezo quanto a subjetividade da dor, fazendo persistir o silêncio dos problemas de falcêmicos no espaço de assistência à saúde.

Por fim, é recomendado a realização de estudos que somem a este trabalho e envolvam os familiares para verificar se a dinâmica e arranjos de papéis são equiparados ao mesmo olhar das pessoas em adoecimento crônico pela Anemia Falciforme. Neste aspecto, abre-se espaço ao aprimoramento de pesquisas qualitativas relacionadas a qualidade de vida de familiares cuidadores em virtude da gravidade da patologia na Saúde Pública.

LIMITAÇÕES

Os resultados encontrados não podem ser generalizados devido ao tamanho da amostra. O absenteísmo dessa clientela no serviço especializado foi uma lacuna encontrada obtendo melhor êxito da coleta de dados nos dias agendados para a consulta ambulatorial. Outro aspecto é o intervalo de tempo entre as publicações científicas sobre a temática quando comparado a outras doenças de perfil crônico. De toda forma, estas limitações podem auxiliar estudos futuros colaborando no desenho do método e, com progresso, retirar os assuntos relacionados a anemia falciforme da invisibilidade científica e social.

AGRADECIMENTOS

A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo fomento, as pessoas com anemia falciforme que colaboraram na entrevista para coleta de dados e aos profissionais da unidade ambulatorial.

REFERÊNCIAS

- 1 Galiza Neto Gentil Claudino de, Pitombeira Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *Bras. Patol. Med. Lab* [Internet]. 2003; 39(1):51-56. DOI <https://doi.org/10.1590/S1676-24442003000100011>
- 2 Ramalho Antonio Sérgio. As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil. Ribeirão Preto: Revista Brasileira de Genética; 1986. 160 p.
- 3 Williams Thomas N, Weatherall David J. World distribution, population genetics, and health burden of the hemoglobinopathies. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine* [Internet]. 2012; 2(9):a011692. DOI <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a011692>
- 4 Felix Andreza Aparecida, Souza Helio M, Ribeiro Sonia Beatriz F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter* [Internet]. 2010; 32(3):203-208. DOI <https://doi.org/10.1590/S1516-84842010005000072>
- 5 Shah N, Bhor M, Xie L, Paulose J, Yuce H. Complicações da doença falciforme: Prevalência e utilização de recursos. *PloS One*. 2019; 14 (7): e0214355. DOI 10.1371/journal.pone.0214355
- 6 Umeh Nkeiruka I. et al. The psychosocial impact of leg ulcers in patients with sickle cell disease: I don't want them to know my little secret. *PloS One*. 2017; 12(10): e0186270. DOI 10.1371/journal.pone.0186270
- 7 Ramos JT, Amorim FS, Pedroso FKF, et al. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2015; 5(2):1604-1612. DOI <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v0i0.859>
- 8 Lacerda FKL, Carvalho ESS, Araújo EM de et al. Mulheres com anemia falciforme (con) vivendo com as úlceras de perna e a dor. *Rev enferm UFPE on line*. 2014; 8(7):2054-60. DOI 10.5205 / reuol.5963-51246-1-RV.0807201429
- 9 Bhagat, Vijay M. et al. Poor health related quality of life among patients of sickle cell disease. *Indian J Palliat Care*. 2014; 20(2):107-111. DOI <https://dx.doi.org/10.4103%2F0973-1075.132622>
- 10 Dampier C, LeBeau P, Rhee S, et al. Qualidade de vida relacionada à saúde em adultos com doença falciforme (DF): um relatório do consórcio de ensaios clínicos de centros falciformes. *Am J Hematol*. 2011; 86 (2): 203-205. DOI 10.1002 / ajh.21905
- 11 Tran H, Gupta M, Gupta K. Visando novos mecanismos de dor na doença falciforme. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2017; 2017 (1): 546–555. doi: 10.1182 / asheducation-2017.1.546.
- 12 Esham Kimberly S., Rodday Angie Mae, Smith Hedy P., et al. Assessment of health-related quality of life among adults hospitalized with sickle cell disease vaso-occlusive crisis. *Blood Adv* [Internet]. 2020;4(1):19-27. DOI <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2019000128>.
- 13 Bellato Rosenev, Araújo Laura Filomena Santos de, Dolina Janderléia Valéria, Musquim Cleciene dos Anjos, Corrêa Geovana Hagata de Lima Souza Thaines. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2016; 50 (spe): 81-88. DOI <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>.

- 14 Ciconelli, RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “medical outcomesstudy 36 - item short-formhealthsurvey (SF-36)”. 1997. 120 f. Tese (Doutorado em Medicina). Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina, São Paulo. 1997.
- 15 Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Brazilian Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol*. 1999; 39:143-50.
- 16 Cunha JH, Monteiro C, Ferreira L, Cordeiro J, Souza LM. Papéis ocupacionais de indivíduos com anemia falciforme. *Rev. ter. ocup. Univ. São Paulo*. 2017; 28(2): 230-238. DOI <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i2p230-238>
- 17 Figueiró, Alessandra Varinia Matte; Ribeiro, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saude soc*. 2017, 26: 88-99. DOI <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017160873>
- 18 Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene*. 2015; 16(3):296-305. DOI 10.15253/2175-6783.2015000300002
- 19 Batista Tatiana Franco, Camargo Climene Laura de, Moraes Aisiane Cedraz. O cotidiano de adolescentes com (vivendo) com anemia falciforme. *BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.) [periódico na Internet]*. 2011; 13(2): 114-124. DOI
- 20 Pereira, Izete Soares da Silva Dantas; Pereira, João Dantas; De Oliveira Cirne, Brenda Jessica. Condições socioeconômicas e saúde das famílias portadoras de anemia falciforme. *Serviço Social em Revista*. 2018, 20(1): 119-136. DOI <http://dx.doi.org/10.5433/1679-4842.2017v20n1p119>
- 21 Gesteira EC, Bousso RS, Rodarte AC. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. *R. Enferm. Cent. O. Min*. 2016; 6(3):2454-2462. DOI: 10.19175/recom.v6i3.758
- 22 Bellato Rosenev, Araújo Laura Filomena Santos de, Dolina Janderléia Valeria, et al. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. *Atas - Investigação Qualitativa em Saúde/Investigación Cualitativa en Salud [Internet]*. 2015; 1:81-88. DOI
- 23 Campolina Alessandro Gonçalves, Lopez Rossana Veronica Mendoza, Nardi Elene Paltrinieri, Ferraz Marcos Bosi. Qualidade de vida em uma amostra de adultos brasileiros utilizando o questionário genérico SF-12. *Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]*. 2018; 64 (3): 234-242. DOI <https://doi.org/10.1590/1806-9282.64.03.234>.
24. Santos Juliana Pereira dos, Gomes Neto Mansueto. Aspectos sociodemográficos e qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter. [Internet]*. 2013; 35 (4): 242-245. DOI <https://doi.org/10.5581/1516-8484.20130093>.
- 25 Roberti MR, Moreira CL, Tavares RS, Borges Filho HM, Silva AG, Maia CH, et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010; 32 (6): 449-54.

26 Cooper, Tess E. et al. Pharmacological interventions for painful sickle cell vaso-occlusive crises in adults. Cochrane database syst. rev. (online). 2019; 11. DOI <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012187.pub2>¹

¹ Este manuscrito é complemento da dissertação de mestrado intitulada “Perfil sociodemográfico, qualidade de vida e dinâmica familiar de pessoas com anemia falciforme” com o fomento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).