



CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIFTC
CURSO DE GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA, FARMÁCIA, FISIOTERAPIA,
ODONTOLOGIA, PSICOLOGIA
UNIDADE DE ENSINO - REDE UNIFTC SALVADOR-BA

CAMILLA DE SANTANA SANTOS
CÁSSIA DOS SANTOS
GABRIELLE MEL SOUZA SILVA
JHENIFER MONTALVÃO OLIVEIRA DE SOUZA
LEONARDO SANTOS FERNANDES
RAFAEL BARRETO DOS SANTOS

QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME:
UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

SALVADOR

2024



CAMILLA DE SANTANA SANTOS
CÁSSIA DOS SANTOS
GABRIELLE MEL SOUZA SILVA
JHENIFER MONTALVÃO OLIVEIRA DE SOUZA
LEONARDO SANTOS FERNANDES
RAFAEL BARRETO DOS SANTOS

**QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME:
UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Farmácia, Fisioterapia, Psicologia, Odontologia, Educação Física do Centro Universitário UNIFTC como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel.

Orientadora: Prof^ª. Esp. Érica Tupiniquim Freitas de Abreu.

SALVADOR

2024

QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS PORTADORAS DE ANEMIA FALCIFORME: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Camilla de Santana Santos¹
Cássia dos Santos²
Gabrielle Mel Souza Silva²
Jhenifer Montalvão Oliveira de Souza³
Leonardo Santos Fernandes⁴
Rafael Barreto dos Santos⁵
Érica Tupiniquim Freitas de Abreu⁶

RESUMO

Introdução: A anemia falciforme (AF) é a doença genética mais comum no Brasil e no mundo, com maior prevalência na população negra. O indivíduo com a doença apresenta agravos que interferem no seu estado físico, emocional e social. **Objetivo:** Identificar a qualidade de vida na saúde de portadores da AF e como uma abordagem multidisciplinar pode contribuir para a assistência dessas pessoas. **Metodologia:** revisão narrativa em fontes como: National Library of Medicine (Medline via PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da saúde (LILACS), SCIELO, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). **Resultados:** Falta de informações gerais, sobre os sinais e sintomas, cuidados domiciliares, prevenção de complicações, e maior esclarecimento a respeito do tratamento foram algumas queixas trazidas pelos pacientes. A doença impõe limitações, e reforçar a capacitação de profissionais que atuam na atenção básica é importante a fim de minimizar os riscos durante os atendimentos. **Considerações finais:** Durante a pesquisa houve limitação sobre a insuficiência de estudos que envolvam a temática, principalmente no que tange a atuação multidisciplinar.

Palavras-chave: Anemia falciforme. Saúde do indivíduo. Tratamentos. Equipe multidisciplinar. Doença da hemoglobina S.

¹ Discente do curso de Fisioterapia. Centro Universitário UniFTC de Salvador/BA, e-mail: millasantana37@gmail.com

² Discente do curso de Psicologia. Centro Universitário UniFTC de Salvador/BA, e-mail: cassiasantos.mh@hotmail.com

³ Discente do curso de Farmácia. Centro Universitário UniFTC de Salvador/BA, e-mail: montalvaojhenifer@gmail.com

⁴ Discente do curso de Educação Física. Centro Universitário UniFTC de Salvador/BA, e-mail: leoredesarah@gmail.com

⁵ Discente do curso de Odontologia. Centro Universitário UniFTC de Salvador/BA), e-mail: rafaelbarreto_2012@yahoo.com.br

⁶ Discente de Psicologia. Centro Universitário UniFTC de Salvador/BA, e-mail: gabimel0270@gmail.com

⁷ Professora Orientadora de Cursos de Saúde. Centro Universitário UniFTC de Salvador/BA. Nutricionista, E-mail: eabreu.ssa@ftc.edu.br

QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH SICKLE CELL ANEMIA: A BIBLIOGRAPHICAL REVIEW

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell anemia (SCA) is the most common chronic disease in Brazil and the world, with a higher prevalence in the black population. The individual with the disease presents problems that interfere with their physical, emotional and social state. **Objective:** To identify the health problems of people with SCA and how a multidisciplinary approach can contribute to the care of these people. **Methodology:** This is a bibliographic review in sources such as: National Library of Medicine (Medline via PubMed), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), SCIELO, Virtual Health Library (VHL). **Results:** Lack of general information about signs and symptoms, home care, prevention of complications, and greater clarification regarding treatment were some complaints brought by patients. The disease imposes limitations, and strengthening the training of professionals who work in primary care is important in order to minimize risks during care. **Final considerations:** During the research there was a limitation regarding the insufficiency of studies involving the topic, especially with regard to multidisciplinary action.

Key-words: Sickle cell anemia. Individual health. Treatments. Multidisciplinary team. Hemoglobin S disease.

1 INTRODUÇÃO

Doença falciforme (DF) é uma condição genética com 3.500 novos diagnósticos a cada ano no Brasil. Ela se caracteriza por hemólise intravascular, inflamação não causada por infecção, diminuição da disponibilidade de óxido nítrico (NO) e disfunção do revestimento interno dos vasos sanguíneos. Abrange um grupo de condições genéticas relacionadas à hemoglobina S, uma delas sendo a anemia falciforme (AF), conforme Santos, 2022).

Já a anemia falciforme (AF) é uma doença resultante de anormalidade na hemoglobina S (proteína transportadora de oxigênio encontrado nos glóbulos vermelhos). Esse distúrbio faz com que os glóbulos vermelhos quebrem, formando um formato de foice devido à perda de oxigênio do seu estado natural. Herdada geneticamente pelos dois pais, é a doença genética mais comum no Brasil e no mundo, e com maior prevalência na população negra e segundo o Ministério da Saúde (MS), no Brasil, cerca de 8% da população negra foi diagnosticada com anemia falciforme. Ocorre uma redução de forma expressiva da morbimortalidade através do diagnóstico precoce, acompanhamento médico adequado e orientação à família (Ministério da Saúde, 2007).

Pode se manifestar de forma diferente em cada indivíduo, uns têm apenas alguns sintomas leves, outros apresentam um ou mais sinais, geralmente aparecem na segunda metade do primeiro ano de vida da criança, como a crise de dor que é o sintoma mais frequente da doença falciforme causado pela obstrução de pequenos vasos sanguíneos pelos glóbulos vermelhos em forma de foice. A dor é mais frequente nos ossos e nas articulações, podendo, porém atingir qualquer parte do corpo, tendo duração variável e pode ser durante todo ano, geralmente são associadas ao tempo frio, infecções, período pré-menstrual, problemas emocionais, gravidez ou desidratação (ANVISA, 2007).

O enfermo crônico é um personagem social com necessidades multideterminadas. Cada indivíduo possui, de acordo com a sua patologia e especificidades, suas características próprias. O estudo das enfermidades crônicas e do estado emocional de seus portadores, pode contribuir para uma maior

compreensão sobre a doença, bem como auxiliar o enfermo a ter uma maior sobrevida e com mais qualidade (Minayo, 1991).

Para entender a dinâmica do enfermo crônico deve-se levar em consideração, inclusive, os valores, as atitudes e as crenças, atentando-se que o diagnóstico da doença crônica é complexo e articula fatores biológicos, psicológicos, sociológicos, econômicos, ambientais, culturais e espirituais (Adam, 2001).

Portanto, é essencial o treinamento de profissionais de saúde para capacitar médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde para tratar de forma eficaz a anemia. Além disso, é de grande importância o oferecimento gratuito de medicamentos e terapias necessárias e que estejam disponíveis e acessíveis para todos os pacientes (Oliveira., et al 2019). Dentre os exames mais importantes, que possibilitam o diagnóstico precoce, o teste do pezinho é fundamental e deve ser realizado em recém-nascidos para detectar diversas doenças genéticas, incluindo a anemia falciforme, dessa forma, a sua introdução nas políticas públicas é essencial por várias razões. O teste do pezinho permite diagnóstico precoce, possibilitando intervenções imediatas, quando diagnosticadas, já podem receber tratamento e acompanhamento adequado prevenindo as complicações graves, fornecendo também informações valiosas para os pais sobre a saúde genética dos filhos permitindo melhor planejamento e cuidados futuros (Silva., et al 2020).

É de extrema importância que haja políticas públicas de saúde com intuito de implementar estratégias eficazes de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento. Dentre essas políticas, campanhas de sensibilização para informação e conscientização sobre a anemia falciforme, seus sintomas e importância do diagnóstico precoce. (Santos., et al 2018).

2 OBJETIVO E JUSTIFICATIVA

Identificar a qualidade de vida na saúde de portadores da AF e como uma abordagem multidisciplinar pode contribuir para a assistência dessas pessoas.

Devido a ser um tema relevante ainda hoje, e pela ideia de trabalhar com a equipe multidisciplinar, o tema pareceu uma boa forma de abordar todas as áreas.

3 METODOLOGIA

Este artigo trata-se de um estudo do tipo revisão narrativa. A realização deste estudo decorreu durante os meses de fevereiro a maio de 2024, a partir do levantamento bibliográfico nas bases de dados: National Library of Medicine (Medline via PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da saúde (LILACS), SCIELO, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

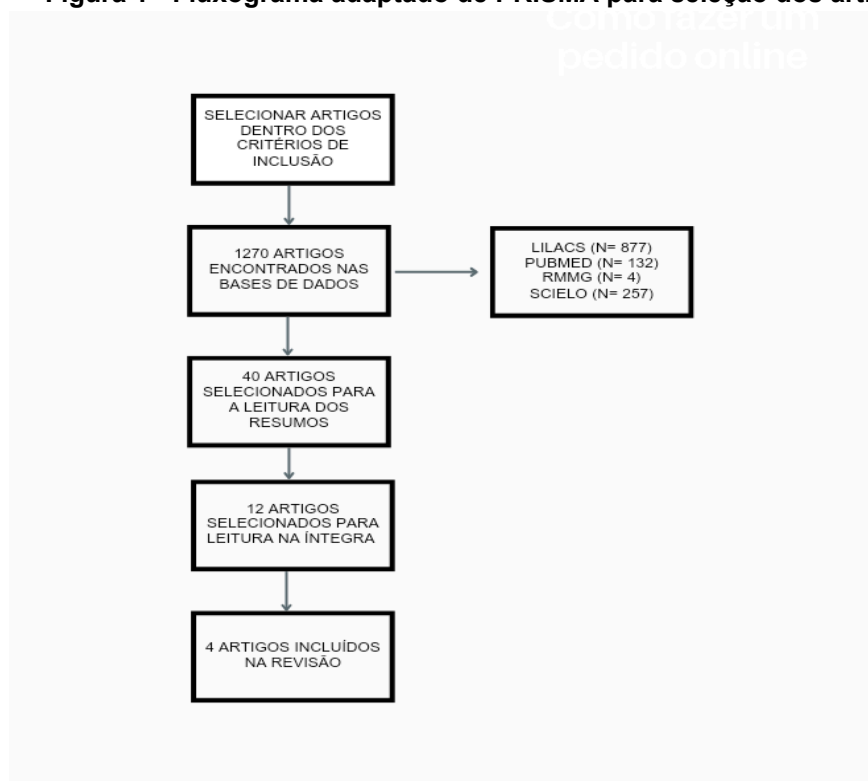
Foram utilizados para a pesquisa, os descritores e palavras chaves: Anemia falciforme, saúde do indivíduo, tratamentos, equipe multidisciplinar, doença da hemoglobina S. seguido do operador booleano AND.

Os critérios de inclusão empregados para seleção dos estudos consistiram em: pesquisas originais e completas publicadas entre os anos de 2015 até fevereiro de 2024, disponíveis na íntegra, online e de modo gratuito com acesso livre, que abordassem o tema Anemia Falciforme no Brasil considerando todas as áreas de interesse da saúde e disponíveis na língua portuguesa e/ou em inglês ou espanhol.

Os critérios de exclusão foram: estudos que não estejam diretamente relacionados ao tema da anemia falciforme, artigos que não foram publicados em periódicos revisados por pares ou que não estejam disponíveis em fontes confiáveis, estudos que não estejam duplicadas ou redundantes que apresentem os mesmos dados, artigos de revisão, resultados e estudos que não tenham sido conduzidos em humanos ou que sejam relatórios de casos não relevantes para a revisão.

Desse modo, após a leitura dos títulos, resumos e textos, estudos que estiveram em duplicata, fora do recorte temporal estabelecido e que não contemplaram o objetivo da revisão, foram excluídos, processo que pode ser evidenciado na Figura 1.

Figura 1 - Fluxograma adaptado de PRISMA para seleção dos artigos



Fonte: Elaboração própria, 2024.

4 RESULTADOS

Foram selecionados 4 principais artigos para estudo, os quais mais se assemelham com a proposta do tema, retratando em um breve quadro no qual se destaca: Autor/ano, Título e Tipo de estudo, Objetivos, metodologia, Principais resultados e conclusões.

QUADRO 1 – PRINCIPAIS INFORMAÇÕES DOS DADOS COLETADOS A PARTIR DOS ESTUDOS DA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

Autor /Ano	Título e Tipo de Estudo	Objetivos	Metodologia	Principais Resultados	Conclusões
CRUZ et al., 2016	Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme no norte de Minas Gerais - Brasil Estudo transversal quantitativo.	Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme em relação às variáveis clínicas e socioeconômicas.	Qualidade de vida avaliada pelo instrumento WHOQOL-bref, associado a questionário socioeconômico e clínico	Amostra de 60 pessoas, sendo predominante sexo feminino (34/60) com 56,7%, solteiras (63,3%) e pardas (56,7%). A média de idade foi de 28 anos. Os scores do WHOQOL-bref de 0 a 100 foram: domínio físico (56,13%), psicológico (66,31%), social (75,13%) e ambiental (53,23%).	Observou-se que a anemia falciforme implica em comprometimento real e progressivo do desempenho das atividades do cotidiano e do trabalho provocando redução na qualidade de vida, constatado principalmente nos domínios físicos e meio ambiente.
Autor /Ano	Título e Tipo de Estudo	Objetivos	Metodologia	Principais Resultados	Conclusões
FIGUERE-DO et al. 2018	A importância da orientação em saúde para famílias de crianças com a doença falciforme. Estudo transversal e qualitativo.	Conhecer as principais necessidades de orientação em saúde de familiares de crianças com doença falciforme.	Realizada em hospital de referência pediátrica no Ceará em 2017. Dados coletados por entrevistas semiestruturadas e analisados por análise Categórica Temática de Bardi.	Amostra de 12 famílias de crianças com DF. Idade de 18 a 47 anos. Dos 12 entrevistados, 11 eram mães de paciente e 1 tia responsável. Respostas divergiram muito sobre a DF e expressavam expectativa de serem amplamente orientadas, desde informações gerais (sinais e sintomas) até dados mais complexos sobre a DF, incluindo as principais complicações e formas de prevenção.	As famílias das crianças com DF recebem algum tipo de orientação, mas é pontual e/ou insuficiente. Entrevistados demonstram significativo anseio por mais informações da DF, cuidados domiciliares, prevenção de complicações, orientações nutricionais, direto em saúde e maior esclarecimento a respeito do tratamento.

Autor /Ano	Título e Tipo de Estudo	Objetivos	Metodologia	Principais Resultados	Conclusões
ALVES et al., 2020	Doença falciforme: conhecimento e atuação de cirurgiões-dentistas de Unidades de Saúde da Família. Estudo transversal.	Analisar o conhecimento e a atuação sobre DF de cirurgiões dentistas de Unidades de Saúde da Família no Recife/Pernambuco.	Amostra de profissionais com uso de questionário padronizado. Dados analisados por estatística descritiva.	Dos 132 profissionais elegíveis, 124 (93,9%) foram entrevistados. Maioria de mulheres (81,5%), idade entre 28 e 39 anos (53,2%), mais de 15 anos de formado (52,4%). 89,5% sabia a definição e as manifestações bucais (53,2%) da DF, 17,7% conhecia o protocolo de atendimento odontológico. 13,6% dos que conheciam o manejo do atendimento obtiveram esse conhecimento durante a graduação. Quanto à atuação, 71,8% atenderiam pacientes com DF, no entanto, 67,7% nunca fizeram este acolhimento. A maioria se sente seguro para realizar procedimentos odontológicos (82%) e a principal dificuldade para o atendimento foi a falta de conhecimento sobre o assunto (57,1%).	Sugere a necessidade da implementação de políticas públicas que objetivem reforçar a capacitação dos cirurgiões-dentistas que atuam na atenção básica, a fim de minimizar os riscos durante o atendimento odontológico desses pacientes.

Autor /Ano	Título e Tipo de Estudo	Objetivos	Metodologia	Principais Resultados	Conclusões
LIEM ET AL., 2015	Aptidão física reduzida e resposta cardiopulmonar anormal ao teste de exercício máximo em crianças e adultos jovens com anemia falciforme Estudo prospectivo e transversal.	Verificar os parâmetros fisiológicos durante o exercício físico de uma pessoa que tenha Anemia Falciforme.	Caso controle Pacientes no Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago. Julho de 2010 a março de 2014. É um hospital universitário urbano com 288 leitos, afiliado ao Departamento de Pediatria da Escola de Medicina Feinberg da Northwestern University.	Foram 60 indivíduos com AF e 30 controles sem AF. Idade entre 8–21 anos de idade. Indivíduos em terapia com hidroxiureia foram incluídos, mas aqueles inscritos em um protocolo de transfusão mensal crônica foram excluídos devido aos efeitos modificadores da doença das transfusões crônicas na AF. Sujeitos potenciais também foram excluídos pelos seguintes: (1) déficits motores ou lesão neurológica, (2) necrose avascular sintomática ou (3) história de síncope, tontura ou dor torácica durante esforço. Para uma proporção de 2:1, recrutamos 30 controles sem SCA ou traço falciforme, pareados por raça, sexo e idade dentro de 2 anos de idade. Os controles foram recrutados de grupos de irmãos ou através de anúncios colocados em clínicas em todo o hospital.	Todos os 60 (100%) indivíduos com AF e 22/30 (73%) controles preencheram os critérios para um teste máximo, definido como um RER(relação de troca respiratória) $\geq 1,1$, e em todos os testes foram encerrados devido à fadiga excessiva do participante. Em 10/60 (17%) indivíduos, mas sem controles, a SpO ₂ foi $\leq 95\%$ no início ou no pico do exercício, ou a SpO ₂ caiu significativamente desde o início até o pico do exercício. Nenhum evento adverso grave ocorreu durante ou até 2 semanas após o TECP(teste de exercício cardiopulmonar) em qualquer indivíduo ou controle.

LEGENDA: instrumento para coleta de dados em avaliações de qualidade de vida. QV (qualidade de vida), DF (doença falciforme). (SCA) Síndromes coronarianas Agudas. WHOQOL-Bref;

Fonte: Elaboração própria, 2024.

5 DISCUSSÃO

O estudo de Cruz (2016) analisou o domínio social e do meio ambiente, domínios com a maior e menor pontuação de escore, consecutivamente, é possível inferir que o paciente com AF conta com um bom suporte social, ou seja, apoio emocional disponível a partir das relações estabelecidas nas suas redes sociais, e que, por se tratar de uma amostra advinda do sistema público de saúde, trata-se de sujeitos com baixa renda, com condições precárias de moradia e poucas oportunidades de lazer.

A qualidade de vida foi avaliada utilizando o instrumento WHOQOL-bref que serve para produzir um perfil de qualidade de vida em quatro domínios: físico, social, relações sociais e meio ambiente. Para cada domínio é possível obter um escore, além de um escore geral resultante de todos os domínios. No quadro 1 é possível observar os principais resultados.

Conforme Cruz et al., (2016) foi constatado que os aspectos clínicos e os fatores socioeconômicos comprometem a qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme pesquisados. A qualidade de vida foi influenciada de forma negativa pelas intercorrências típicas da enfermidade, como crise álgicas, transfusões sanguíneas e internações e pela baixa renda, pouca escolaridade e difícil acesso aos serviços de saúde.

Em relação ao suporte social e familiar, os estudos apontam que os pacientes com AF contam com um bom suporte emocional proveniente das relações estabelecidas em suas redes sociais. No entanto, a baixa renda, a pouca escolaridade e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde impactam negativamente na qualidade de vida desses pacientes, principalmente nos aspectos sociais, familiares e psicológicos (Silva *et al.*, 2021).

A influência da escolaridade também é um fator importante a ser considerado, já que a falta de acesso à educação pode limitar as oportunidades de emprego e o acesso a informações sobre a doença, impactando diretamente na QV dos pacientes. Além disso, os sintomas comuns da doença, como fraqueza, crises álgicas, hospitalização e transfusões de sangue, levam à diminuição da qualidade de

vida desses pacientes. E isso pode afetar negativamente a saúde mental e resultar em ansiedade e estresse emocional (Oliveira et al., 2022).

O estudo de Liem et al., (2015) usou o WHOQOL-bref para avaliar a qualidade de vida, revelando que os domínios social e psicológico tiveram scores relativamente mais altos, enquanto os domínios físico e ambiental tiveram scores mais baixos. Isso sugere que, apesar do bom suporte social, a condição física e o ambiente ainda são áreas problemáticas que impactam a qualidade de vida desses pacientes.

Nos estudos com amostras de pacientes, há uma maior proporção de mulheres. As faixas etárias das amostras mostram uma predominância de adultos jovens. Há uma ênfase nas condições socioeconômicas e educacionais dos participantes. Pacientes com AF frequentemente têm baixa renda e escolaridade, o que afeta negativamente a qualidade de vida. Além disso, as famílias de crianças com DF expressaram a necessidade de maior orientação e informação sobre a doença. Tanto pacientes quanto profissionais mostram uma necessidade significativa de mais conhecimento e orientação. Pacientes e suas famílias precisam de mais informações sobre a doença, suas complicações e formas de prevenção. Profissionais da saúde, especialmente dentistas, indicaram que a falta de conhecimento é uma barreira para atender adequadamente pacientes com DF.

Diante dessas evidências, fica patente a necessidade de políticas públicas que visem não apenas melhorar o acesso aos serviços de saúde, mas também abordar questões socioeconômicas e educacionais. Isso pode incluir programas de capacitação para cirurgiões-dentistas na atenção básica, bem como promover a educação e o acesso às informações sobre a anemia falciforme entre os pacientes e familiares (Mendes et al., 2023).

É fundamental estabelecer uma abordagem multidisciplinar no cuidado desses pacientes. É importante considerar não apenas os aspectos clínicos da doença, mas também todos os fatores sociais, familiares e psicológicos que influenciam sua qualidade de vida. Isso pode envolver a colaboração entre profissionais de saúde, como assistentes sociais, psicólogos, entre outros (Santos et al., 2021).

Em sua pesquisa, Figueredo et al., (2018) relata que as famílias que foram entrevistadas no Hospital de referência pediátrica no Ceará, as famílias buscam por mais informações e reconhecem a importância de estarem cientes de fatores de risco, de possíveis ou clássicos sintomas e sinais, assim como dados mais complexos a respeito da DF. Apenas de receberem informações às famílias apontam não serem suficientes e demonstram através do questionário a necessidade de mais informações sobre a doença, como possíveis prevenções, norteio nutricional e sobre o tratamento em si.

No âmbito da saúde, a informação e a comunicação clara e objetiva não é apenas necessária como na maioria dos casos o ponto chave para um tratamento. A família é uma parte importante do processo que auxilia para que o tratamento de pessoas portadoras de DF seja efetivo.

Partindo desse ponto, a psicologia desempenha um papel crucial no suporte emocional dos pacientes e suas famílias. O diagnóstico de anemia falciforme pode gerar reações emocionais, desde o choque, a tristeza e a ansiedade em relação ao futuro. Além disso, o enfrentamento das dores frequentes, pode levar a altos níveis de estresse e frustração. Nesse sentido, os psicólogos podem fornecer apoio psicológico, ajudando os pacientes a lidar com suas emoções, desenvolver estratégias de enfrentamento e promover o autocuidado. Muitas vezes, esses pacientes enfrentam estigmas sociais e discriminação devido à sua condição de saúde, o que pode afetar sua autoestima e qualidade de vida. Os psicólogos podem trabalhar em colaboração com outros profissionais de saúde, para assim, promover a inclusão social e a aceitação. Além disso, a psicologia também desempenha um papel na promoção de comportamentos saudáveis e na gestão de fatores de risco. Os pacientes com anemia falciforme podem enfrentar desafios relacionados à adesão ao tratamento, como a necessidade de transfusões sanguíneas regulares e o manejo da dor crônica. Os psicólogos podem ajudar esses pacientes a desenvolver habilidades de autogerenciamento, estabelecer metas realistas e encontrar estratégias eficazes para lidar com os desafios do dia a dia (SANTOS et al, 2013).

Nos principais medicamentos usados, a hidroxiureia se destaca por aumentar a produção de hemoglobina fetal (HbF), o que impede a falcização das hemácias,

reduzindo crises vaso-oclusivas e a necessidade de transfusão sanguínea. A L-glutamina, por sua vez, diminui a frequência de crises dolorosas ao reduzir o estresse oxidativo nas células vermelhas do sangue. Esse medicamento apresenta boa tolerabilidade, mas necessita de acompanhamento contínuo para avaliar sua eficácia a longo prazo (Nihlen et al., 2018).

Outro tratamento é o crizanlizumabe, um anticorpo monoclonal que inibe a seletina P, diminuindo a adesão das células falciformes e, conseqüentemente, reduzindo significativamente as crises vaso-oclusivas. Sua administração é intravenosa, exigindo infraestrutura adequada para infusões regulares. Já o voxelotor aumenta a afinidade da hemoglobina pelo oxigênio, impedindo a polimerização da HbS, o que melhora os níveis de hemoglobina e reduz a hemólise. Seu uso também exige monitoramento contínuo para ajuste da dosagem conforme a resposta do paciente. O manejo da dor é essencial para a qualidade de vida dos pacientes com AF. O tratamento farmacológico inclui o uso de analgésicos, como AINEs para dores leves e opioides para dores severas, além de terapias complementares como reidratação intravenosa e oxigenação (Glassberg et al., 2019).

Com relação a fisioterapia, a atuação no tratamento de portadores de DF diz respeito tanto a parte voltada a recuperação/prevenção cardiorrespiratória, utilizando de técnicas e equipamentos específicos, quanto no alívio e controle de dor sentidas pelo paciente em questão, pois, um dos principais sintomas da DF são as dores recorrentes em articulações e em ossos que é causada pela obstrução de pequenos vasos sanguíneos pelos glóbulos vermelhos em forma de foice e considerando isso o fisioterapeuta tem uma função extremamente importante nesse processo pós diagnóstico que é melhorar a capacidade cardiorrespiratória, evitar crises falcêmicas e também usar recursos terapêuticos para aliviar as dores do portador de DF usando por exemplo as técnicas analgésicas como eletroterapia, acupuntura e laserterapia (Sandro, 2011; Cintia, 2011; Josefina, 2011; Werther, 2011).

No que diz respeito à prática de atividade física é importante encorajar os pacientes com DF a se exercitarem de forma moderada, reconhecendo os benefícios terapêuticos que a AF pode ocasionar para sua saúde física e mental. Embora possa haver limitações em termos de desempenho comparado a pessoas

saudáveis, o exercício pode desempenhar um papel importante na melhoria da QV desses pacientes. Isso inclui melhora da capacidade cardiorrespiratória, redução da dor e prevenção de complicações como coágulos sanguíneos e doenças cardiovasculares.

Poucos estudos investigam os efeitos do exercício físico em portadores de AF. Esses estudos mostram que o exercício melhora a tolerância ao esforço e reduz o fator de necrose tumoral Alfa (TNF- α) sem alterar a atividade do SNA (sistema nervoso autônomo) (PINTO et al, 2020).

Não houve mudanças significativas na hemoglobina, hematócrito e leucócitos no estudo de Lima Filho et al., (2016) que ainda revelou que mais de 50% dos pacientes com AF tinham hipertensão pulmonar (HP) em repouso, com aumento não linear da pressão pulmonar durante o exercício. Indivíduos sem HP prévia mostraram pressão pulmonar estável durante o exercício. A capacidade cardiorrespiratória reduzida em indivíduos com AF é causada pela deformação das hemácias em foice após desoxigenação, levando a dispneia e acidose muscular. Crises vaso-oclusivas são desencadeadas pela obstrução capilar causada por hemácias polimerizadas. Essa condição pode levar a insuficiência renal, HP, tromboembolismo e crises dolorosas.

Exercícios bem prescritos podem diminuir a atividade inflamatória, como demonstrado em PINTO et al., (2020) que observaram redução de TNF- α , IL-6 e leucócitos após intervenção com exercício em esteira. mostraram que exercícios submáximos aumentam temporariamente os leucócitos, neutrófilos, linfócitos e monócitos, retornando aos níveis basais após 36 horas. Nenhuma complicação clínica foi relatada nesses estudos.

A literatura sugere que a prescrição responsável de exercícios pode trazer benefícios a médio e longo prazo para indivíduos com AF, reduzindo reinternações e melhorando a QV. Profissionais de saúde devem orientar os pacientes sobre os benefícios do exercício físico seguro, a atividade física pode ser uma ferramenta valiosa no manejo do estresse e da dor crônica em pacientes com DF (LIEM, 2015).

Psicólogos devem considerar incluir estratégias de motivação para aderência ao exercício, e terapias comportamentais que abordem a ansiedade e o bem-estar psicológico desses pacientes. É essencial que os pacientes com anemia falciforme

trabalhem em conjunto também com nutricionistas para desenvolver um plano dietético que atenda às suas necessidades específicas e leve em consideração qualquer tratamento médico que estejam recebendo. A individualização da dieta é crucial para otimizar a saúde e a qualidade de vida desses pacientes (LIEM, 2019).

A atuação da equipe multidisciplinar em pacientes com AF tem como objetivo minimizar os impactos causados pela doença. Dentre eles: a contração muscular, o aumento da frequência cardíaca e pressão sanguínea, alterações musculares, febre e dor. Dessa forma, a prevenção das crises álgicas relacionadas a oclusão da microvasculatura pelas hemácias falcizadas, torna-se necessária para permitir uma QV ao portador (ANVISA, 2001).

A multidisciplinaridade para abordar a AF é necessária e requer colaboração entre cirurgiões dentistas, atuantes no grupo de profissionais responsáveis por diagnosticar e conferir prevenção das complicações da doença (Pecin et al., 2014), visto que os pacientes com anemia falciforme possuem uma maior tendência de desenvolvimento de infecções bacterianas orais, devido à mutação de hemoglobina, psicólogos desempenham um papel fundamental no suporte emocional aos pacientes e suas famílias, auxiliando nos sintomas de ansiedade e depressão, oferecendo um tratamento humanizado, ajudando o portador a lidar com reações emocionais ao diagnóstico, desenvolvendo estratégias de enfrentamento, promovendo o autocuidado, fisioterapeutas e profissionais de educação física são essenciais, pois vão atuar tanto na parte de recuperação/prevenção cardiorrespiratória quanto no alívio e controle de dor sentidas pelo portador, farmacêuticos atuando administração dos medicamentos com Hidroxiureia, que pode aumentar a produção de hemoglobina fetal, e a L-glutamina que reduz a frequência de crises dolorosas e uma gama de profissionais como médicos, enfermeiros, e assistentes sociais.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A QV de vida dos pacientes com AF é impactada por uma série de fatores inter-relacionados. Questões clínicas da doença são apenas uma parte do quadro e fatores socioeconômicos, suporte social, educação e condições psicológicas

desempenham papéis significativos. O suporte social e familiar é uma fonte crucial de apoio emocional para os pacientes, mas as barreiras socioeconômicas podem limitar esse suporte, afetando negativamente a qualidade de vida. A multidisciplinaridade para abordar a AF é imprescindível para alcançar QV nos portadores de DF e requer esforços de toda a equipe de saúde.

Pouca visualização dos dados sobre o tema específico, principalmente no que tange a atuação multidisciplinar. É imprescindível o estímulo para que pesquisas sejam realizadas visando buscar uma melhora na atuação integrada dos profissionais da saúde para preservar a saúde e QV do paciente com AF para tratar não apenas os aspectos médicos/clínicos, mas também as questões sociais, econômicas e psicológicas que afetam a vida diária.

REFERÊNCIAS

Adam, Philippe; Herzlich, Claudine. Sociologia da Doença e da Medicina. Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru: EDUSC, 2001. 144 p.

BRASIL. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: ANVISA, 2001. 142 p. ISBN 85-88233-04-5. WH155.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Manual de orientação sobre anemia falciforme. Brasília, DF: Anvisa, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual da anemia falciforme para a população. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Programa Nacional de Suplementação de Ferro: manual de condutas gerais. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

Cruz, Sirlaine, et al. Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme no norte de Minas Gerais – Brasil. *Rev Med Minas Gerais* 2016; 26 (Supl 5): S23-S30.

Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(6):2974-82.

Glassberg, J. A.; et al. Sickle Cell Pain: A Critical Review. *Blood*, v. 120, n. 18, p. 3647-3656, 2019.

Gomes, Ludmila et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na atenção primária. 2014. 23 jun. 2014, p.4. *Acta Paul Enferm.* 2014; 27(4):348-55.

Hostyn, et al. Respiratory therapy in children with sickle cell disease and acute chest syndrome. *Rev Paul Pediatr* 2011;29(4):663-8.

Liem RI, Reddy M, Pelligra SA, et al. Reduced fitness and abnormal cardiopulmonary responses to maximal exercise testing in children and young adults with sickle cell anemia. *Physiol Rep.* 2015 Apr; 3(4): e12338.

Liem RI, Lanzkron S, Coates TD, et al. American Society of Hematology 2019 guidelines for sickle cell disease: cardiopulmonary and kidney disease. *Blood Adv.* 2019;3(23):3867-3897.

Lima Filho, et al. Anemia falciforme: uma importante causa potencial de hipertensão pulmonar no Brasil. *Brazilian Journal of Pulmonology*, v. 38, n. 1, p. 38-44, 2020.

Lima-Filho NN, Figueiredo MS, Vicari P, Cançado R, Carvalho AC, Bordin JO, et al. Exercise-induced abnormal increase of systolic pulmonary artery pressure in adult patients with sickle cell anemia: an exercise stress echocardiography study. *Echocardiography.* 2016;33(12):1880–90.

Mendes, V. P., Castro, S. A., & Farias, L. B. (2023). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme em Minas Gerais: um estudo transversal. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 45(2), 159-165.

Minayo, M. C. S. (1991). Abordagem antropológica para avaliação de políticas Sociais. *Revista de Saúde Pública*, 25 (3): 233-238.

Nihlen, A.; et al. Crizanlizumab for the Prevention of Pain Crises in Sickle Cell Disease. *New England Journal of Medicine*, v. 379, n. 5, p. 429-439, 2018.

Oliveira, L. B., Santos, R. F., & Pimentel, S. R. (2022). Haplotypes β s-globin and its clinical-haematological correlation in patients with sickle-cell anemia in Triângulo Mineiro, Minas Gerais, Brazil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 44(1), 101-108

Pinto, Rosa. et al. Physical exercise in sickle cell anemia: a systematic review 2021 Jul-Sep; 43(3): 324–331.

Pitaluga, B. Impacto dos fatores socioeconômicos na qualidade de vida de pacientes com Anemia Falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 321-330, 2006.

Santos, E.d.C.; Melo, G.I.V.; Santana, P.V.B.; Quadros, I.G.S.; Yahouédéhou, S.C.M.A.; Guarda, C.C.d.; Santiago, R.P.; Fiuza, L.M.; Carvalho, S.P.; Adorno, E.V.; et al. A Description of the Hemolytic Component in Sickle Leg Ulcer: The Role of Circulating miR-199a-5p, miR-144, and miR-126. Biomolecules 2022, 12, 317.

Silva, et al. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, v. 33, n. 3, p. 206-211, 2011.

Silva, M. C., Almeida, R. M. S., & Oliveira, C. G. (2021). Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 43(3), 211-218.