

IMPLICAÇÕES SOCIAIS NA VIDA DA PESSOA COM ANEMIA FALCIFORME

Social implications in the lives of people with sickle cell anemia

Implicaciones sociales en la vida de las personas con anemia falsa

Laise Maria Formiga Moura Barroso¹, Camila dos Nascimento², Érika Layne Gomes Leal³, Gerdane Celene Nunes Carvalho⁴, Karine Rafaela de Moura⁵, Ana Cristina de Souza Vieira⁶

Como citar este artigo:

Barroso LMF, Nascimento C, Leal ELG, Carvalho GCN, Moura KF, Vieira ACS. Implicações sociais na vida da pessoa com anemia falciforme. 2021 jan/dez; 13:705-710. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9498>.

RESUMO

Objetivo: Analisar as implicações sociais advindas da anemia falciforme na vida da pessoa com a doença. **Método:** Estudo descritivo, exploratório, quantitativo, realizado com 80 pessoas com anemia falciforme. Os dados foram coletados no período de janeiro a julho de 2016 no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí, por meio de um questionário para a obtenção de dados socioeconômicos, demográficos e clínicos. Os dados foram tabulados no programa *Microsoft Excel 2010* e dispostos em forma de tabelas e gráficos. **Resultados:** As crises dolorosas foram às complicações mais frequentes (70%), (77,5%) relataram não ter recebido orientação sobre a doença e (62,5%) não residiam na cidade onde realizava o tratamento. **Conclusão:** A anemia falciforme acarreta implicações negativas na vida da pessoa, como por exemplo, a reprovação/evasão escolar. Desse modo, os profissionais de saúde devem elaborar estratégias de enfrentamento da doença, assim, aumentando a qualidade de vida desse público.

DESCRITORES: Doença falciforme; Doença crônica; Serviços de saúde; Assistência; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To analyze the social implications of sickle cell anemia in the life of the person with the disease. **Method:** Descriptive, exploratory, quantitative study conducted with 80 people with sickle cell anemia. Data were collected from January to July 2016 at the Center of Hematology and Hemotherapy of Piauí, through a questionnaire to obtain socioeconomic, demographic and clinical data. The data were tabulated in the *Microsoft Excel 2010* program and arranged in tables and graphs. **Results:** Pain crises were the most frequent

- 1 Enfermeira pela UNINOVAFAP, mestre em Saúde da Família pela UNINOVAFAP, doutora em Serviço Social pela UFPE/IRSA, docente do curso de enfermagem da Universidade Estadual do Piauí – UESPI.
- 2 Enfermeira pela Universidade Estadual do Piauí – UESPI, pós-graduada em saúde Urgência e Emergência e UTI pela Faculdade de ciências e tecnologia de Teresina – FACET.
- 3 Estudante de enfermagem pela Universidade Estadual do Piauí – UESPI.
- 4 Enfermeira pela Universidade Estadual do Piauí – UESPI, mestre em Enfermagem e doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará – UFC, docente do curso de enfermagem da Universidade Estadual do Piauí – UESPI.
- 5 Enfermeira pela Universidade Estadual do Piauí – UESPI, pós-graduada em Urgência e Emergência e UTI pela Faculdade de ciências e tecnologia de Teresina – FACET.
- 6 Assistente social pela Universidade Federal do Pernambuco – UFPE, mestre em Serviço Social pela Universidade Federal do Pernambuco – UFPE, doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, docente da Universidade Federal do Pernambuco – UFPE no departamento e na pós-graduação em Serviço Social.

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9498 | Barroso LMF, Nascimento C, Leal ELG et al. | Implicações sociais na vida da pessoa...

complications (70%), (77.5%) reported not having received orientation about the disease and (62.5%) did not live in the city where the treatment was performed. **Conclusion:** Sickle cell anemia has negative implications for a person's life, such as failure or dropout. Thus, health professionals should develop strategies for coping with the disease, thus increasing the quality of life of this public.

DESCRIPTORS: Sickle cell disease; Health services; Assistance; Health integrity; Quality of life.

RESUMEM

Objetivo: Analizar las implicaciones sociales de la anemia falciforme en la vida de la persona con la enfermedad. **Método:** Estudio descriptivo, exploratorio, cuantitativo realizado con 80 personas con anemia falciforme. Los datos se recopilaron de enero a julio de 2016 en el Centro de Hematología y Hemoterapia de Piauí, a través de un cuestionario para obtener datos socioeconómicos, demográficos y clínicos. Los datos se tabularon en el programa *Microsoft Excel 2010* y se organizaron en tablas y gráficos. **Resultados:** Las crisis de dolor fueron las complicaciones más frecuentes (70%), (77.5%) informaron no haber recibido orientación sobre la enfermedad y (62.5%) no vivían en la ciudad donde se realizó el tratamiento. **Conclusión:** La anemia falciforme tiene implicaciones negativas para la vida de una persona, como el fracaso o el abandono. Por lo tanto, los profesionales de la salud deben desarrollar estrategias para hacer frente a la enfermedad, aumentando así la calidad de vida de este público.

DESCRIPTORES: Anemia drepanocítica; Servicios de salud; Asistencia; Integridad en la salud; calidad de vida.

INTRODUÇÃO

As Doenças Falciformes (DF) englobam um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, que têm em comum a alteração do gene da hemoglobina A normal (HbA), determinando a presença da hemoglobina S na hemácia (HbS), sendo a denominação Anemia Falciforme (AF) reservada para a forma homocigótica da doença (HbSS).¹

Quanto à prevalência étnica, no Brasil, é maior entre pessoas negras. No entanto, distribui-se de forma heterogênea, podendo acometer indivíduos brancos, devido ao alto grau de miscigenação no país. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, anualmente, nasçam no Brasil 1.900 crianças com anemia falciforme. O número de doença falciforme no país é estimado entre 25.000 a 30.000 e a prevalência do traço falciforme (HbS) é maior nas regiões norte e nordeste (6% a 10%).^{2,3}

Reportando-se as manifestações clínicas mais frequentes da doença incluem crise dolorosa, infecção, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral, crise de sequestração esplênica e úlcera isquêmica e ocorrem a partir do primeiro ano de vida estendendo-se ao longo da vida⁴. Uma das características principais da patologia é a sua variabilidade clínica, pois enquanto alguns pacientes têm um quadro clínico grave e estão sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais leve, em alguns casos quase assintomáticos.^{4,3}

Contudo, tanto fatores hereditários quanto adquiridos contribuem para esta variabilidade clínica. Entre os fatores adquiridos mais importantes está o nível socioeconômico,

com as consequentes variações na qualidade da alimentação, de prevenção de infecções e de assistência a saúde adequada.⁵

Ressalta-se que o desconhecimento da doença e de suas complicações pela sociedade acarreta transtornos na vida dos falcêmicos. Para isso, é imprescindível a compreensão sobre a doença e suas complicações para todos os atores envolvidos nas etapas da AF, desde os profissionais de saúde até o cliente e seu cuidador. E assim, quebrar o estigma social imposto a esse público.^{6,5}

Sendo assim, os resultados poderão servir de subsídio para o enfermeiro e outros profissionais prestar uma assistência holística e global centrada nas orientações em saúde e no empoderamento do portador de AF. Desse modo, o presente estudo buscou analisar as implicações sociais advindas da anemia falciforme na vida da pessoa com a doença.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem quantitativa, realizado no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí (HEMOPI), localizado em Teresina, capital do Piauí. Os dados foram coletados no período de janeiro a julho de 2016, pela própria autora do estudo, no local de atendimento da população.

A escolha do HEMOPI se deu por tratar-se de um campo vasto propício para realização do estudo, pois o HEMOPI de Teresina-PI é a referência no tratamento das hemoglobinopatias, e o único centro que conta com o atendimento semanal e especializado de hematologistas, para atender às demandas das pessoas com anemia falciforme em qualquer faixa etária, no Estado.

A amostra foi constituída por 80 pessoas com anemia falciforme atendidas no respectivo serviço de saúde. A amostragem foi do tipo não probabilístico, voluntária, sendo assim, as pessoas foram escolhidas de maneira aleatória e aqueles que consentiram em participar assinaram o Termo de Consentimento livre e Esclarecido (TCLE) contendo os objetivos e métodos da pesquisa.

Os critérios de inclusão para participar do estudo foram: Possuir o diagnóstico de anemia falciforme confirmado; Ser cadastrado e acompanhado pelo HEMOPI; Familiares ou acompanhantes de crianças maiores que cinco anos (que residissem e tivessem parentesco em primeiro grau dos menores de 18 anos com AF, para que possam responder o questionário da pesquisa e assinar o termo de assentimento). Já os critérios de exclusão foram: Crianças e adolescentes em idade escolar que não estivessem frequentando a escola.

O instrumento de coleta de dados foi por meio de um questionário com perguntas fechadas e abertas, para a obtenção de dados socioeconômico, racial, demográfico e clínico. Os dados passaram por uma recategorização de modo que as perguntas abertas se tornassem fechadas para facilitar o processo de análise.

Os dados obtidos foram tabulados no programa *Microsoft Excel 2010* e dispostos em forma de tabelas e gráficos, em porcentagem. A análise estatística descritiva teve como base a porcentagem das respostas das variáveis.

A autorização para realização do estudo foi concedida por meio de ofício apresentado à presidente do CEP (Comitê de ética em Pesquisa) do HEMOPI. O estudo foi submetido e aprovado em novembro de 2015 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual do Piauí (CEP/ FACIME/ UESPI) com o parecer de aprovação nº 1.341.990 e foi conduzido de acordo com os padrões éticos exigidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que rege a pesquisa entre seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas 80 pessoas com AF, com predomínio do sexo feminino, faixa etária de 29 a 35 anos, raça/cor parda e escolaridade ensino fundamental incompleto, conforme dados apresentados na tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição absoluta e relativa da população do estudo, segundo dados socioeconômicos, raciais e demográficos. Picos, PI, Brasil, 2016

VARIÁVEIS	n	%
Faixa etária		
5-10 anos	20	25,0
11-16 anos	13	16,2
17 a 22 anos	14	17,5
23 a 28 anos	10	12,5
29 a 35 anos	23	28,6
Sexo		
Masculino	34	42,5
Feminino	46	57,5
Raça		
Branca	02	2,5
Parda	49	61,3
Preta	29	36,2
Escolaridade		
Alfabetizado	3	3,8
Ensino Fundamental incompleto	43	53,8
Ensino Fundamental completo	1	1,3
Ensino Médio incompleto	16	20,0
Ensino Médio completo	11	13,8
Ensino Superior incompleto	3	3,8
Ensino Superior completo	3	3,8
Reprovação		
Sim	21	26,3
Não	59	73,8
Estado civil		
Casado	6	7,5
Solteiro	68	85
Outros	6	7,5
Local da residência		
Zona Urbana	49	61,3
Zona Rural	31	38,7

VARIÁVEIS	n	%
Trabalha		
Sim	41	85,4%
Não	7	14,6%
Renda		
Sem Renda	21	26,2
Até 1 Salário	50	65,5
Entre 2-3 Salários	7	8,7
Entre 4-5 Salários	1	1,3
Não Definido	1	1,3
Benefício Social		
Sim	45	56,3
Não	35	43,7

Reportando-se as variáveis clínicas, conforme mostra a tabela 2, a maioria dos diagnósticos de AF foi realizado no hospital, a maior parte dos entrevistados não receberam orientações sobre a doença e não moram na cidade em que faz o tratamento. No que concerne às complicações clínicas da AF, a crise algíca foi a mais prevalente.

Tabela 2 - Descrição da população as variáveis clínicas. Picos, PI, Brasil, 2016

VARIÁVEIS	n	%
Local de realização do diagnóstico		
ESF	5	6
Ambulatório	15	19
Hospital	60	75
Recebeu orientação sobre sua doença?		
Sim	18	22,5
Não	62	77,5
Complicações clínicas da doença		
Crises algícas	56	70
Pneumonia	17	21,3
Infecção	7	8,7
Mora na cidade onde realiza o tratamento?		
Sim	30	37,5
Não	50	62,5
Frequência da consulta com hematologista		
1ª consulta	8	10,0
Semanal	1	1,2
Quinzenal	2	2,5
Mensal	21	26,5
Anual	5	6,2
Outros	43	53,6

No que se refere à faixa etária e escolaridade, nota-se que nenhum dos participantes se encontrava no ano letivo de acordo com a sua idade (tabela 3).

Tabela 3 - Descrição da população quanto à faixa etária e escolaridade. Picos, PI, Brasil, 2016

Faixa etária	Escolaridade					
	Alfabetizado		E.F Incompleto		E.F Completo	
	n	%	n	%	n	%
5 a 14 anos	2	6,7	27	90,0	-	-
15 a 17 anos	-	-	3	50,0	-	-
18 anos ou mais	1	2,3	13	53,8	1	2,3

Faixa etária	Escolaridade							
	E.M Incompleto		E.M Completo		E.S Incompleto		E.S Completo	
	n	%	n	%	n	%	n	%
5 a 14 anos	1	3,3	-	-	-	-	-	-
15 a 17 anos	3	50,0	-	-	-	-	-	-
18 anos ou mais	12	27,3	11	25,0	3	6,8	3	6,8

Legenda: E.F (ensino fundamental); E.M (ensino médio); E.S (ensino superior).

No concernente às reprovações, a faixa etária que apresentou maior número foi a de 18 anos ou mais, com pelo menos uma reprovação. Vale salientar que não foram computadas as desistências escolares (Tabela 4).

Tabela 4 - Descrição da população quanto à faixa etária e reprovação. Picos, PI, Brasil

Faixa etária	Reprovação			
	Sim		Não	
	n	%	n	%
5 a 14 anos	8	26,7	22	73,3
15 a 17 anos	1	16,7	5	83,3
18 anos ou mais	12	27,3	32	72,7

Reportando-se aos dados socioeconômicos dos portadores de AF, os resultados vão ao encontro da literatura que aponta que a maioria é do sexo feminino, baixa escolaridade, baixa renda, e alta taxa de desocupação entre os falcêmicos.^{1,7}

No que concerne à faixa etária da população da pesquisa, predominou-se entre cinco e 35 anos de idade, resultado que corrobora com estudo retrospectivo que analisou a sobrevida e mortalidade de pessoas com DF e revelou que (88,9%) se encontravam em idade entre cinco e 40 anos. No Brasil, a média de sobrevida de doentes falciformes é de 33,5 anos, enquanto no Nordeste a idade predominante de óbito entre pessoas portadoras de AF varia entre 20 e 29 anos. Portanto, apesar dos avanços tecnológicos na área da saúde e do aumento da expectativa de vida da pessoa com AF, no país, ainda não se espera uma população idosa acometida por tal doença. Em contrapartida, em menores achados a literatura aponta registros de doentes falciformes com idade entre 60 e 69 anos.^{8,2}

Em relação à cor/raça, os resultados desse estudo mostra uma miscigenação, quando temos, a maioria das pessoas com

AF autodeclaradas pardas, por ser considerada uma doença, inicialmente relacionada à população negra, em sua maioria. Tal resultado vai de encontro com os achados de pesquisa realizada com uma comunidade quilombola do estado de Sergipe, que apontou a prevalência de (61,8%) de pessoas autodeclaradas pretas e (32,6%) pardas.⁹

No que se refere à renda mensal, percebe-se a baixa renda familiar. Dado semelhante foi encontrado em um estudo com 60 pessoas com anemia falciforme, em que (31,7%) apresentavam renda familiar de até um salário mínimo. Pode-se observar que a condição financeira das pessoas com AF e dos seus familiares não é favorável, atrelado a isso quase metade dos participantes afirmaram não possuir nenhum tipo de auxílio do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e nem do tratamento fora do domicílio (TFD), fato este que reforça a vulnerabilidade social dessas pessoas. Em contrapartida, estudo realizado no Rio Grande do Norte com aproximadamente 100 pessoas, revelou que (72,2%) dos participantes recebiam algum tipo de benefício social, todavia, a maioria referiu o benefício como única fonte de renda familiar.^{10,11}

No que tange a escolaridade, destaca-se que nenhum dos participantes se encontrava no ano letivo de acordo com a sua idade e as reprovações foram mais frequentes em pessoas com 18 anos ou mais. Dado condizente foi encontrado na literatura, o qual aponta que (38,3%) dos pacientes falcêmicos adultos brasileiros possuíam baixa escolaridade, situação que possivelmente refletirá em sua vida quando adultos.¹⁰

As complicações clínicas, geralmente ocorrem com frequência e pode levar a criança a perder de 40 a 50 dias de aula ao ano, comprometendo seu rendimento e seu desempenho. Estudos mostram que a crise dolorosa é a intercorrência mais frequente e responsável pelas ausências dos alunos nas aulas. O desconhecimento das manifestações clínicas da anemia falciforme por parte da escola pode causar muitos transtornos aos alunos, aos professores e colegas.⁶

Os resultados dessa pesquisa vêm ao encontro de uma pesquisa, que revelou que a maioria das pessoas com anemia falciforme estava com idade defasada para a série, ou seja, possuía idade superior em no mínimo dois anos àquela recomendada para a série na qual se encontravam. Estudo qualitativo que entrevistou 12 mães de crianças e adolescentes com AF, demonstrou que as faltas eram justificadas quando mediante atestado médico, todavia, quando ocorriam em virtude das crises dolorosas sem histórico de internação, as faltas eram contabilizadas.^{12,13}

O cenário supracitado evidencia que a escola desconhece a condição de saúde do aluno. O rendimento acadêmico desse público seria suficiente para passar de ano, entretanto, na maioria das vezes, a reprovação escolar ocorre meramente por questões burocráticas, tais como faltas no ano letivo acima da frequência exigida obedecendo à orientação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira (LDB), sem levar em consideração as especificidades dos alunos e a necessidade de flexibilização.⁶

Essa realidade permite afirmar que, as pessoas com anemia falciforme em virtude da patologia e suas consequências na vida social, apresentam significativas dificuldades no âmbito escolar, principalmente de adaptação e de desvantagem para a aprendizagem, assim, provocando evasão escolar. A dificuldade do processo de escolarização da pessoa com AF é destacada em pesquisas que tratam das condições de vida desses indivíduos, sendo a trajetória escolar destes alunos marcada por episódios de evasão, abandono e distorção idade-série.^{13,14}

A baixa escolaridade tem influência na renda mensal, pela maior susceptibilidade a empregos informais. Ainda que venham a adquirir um emprego, não são todas as ocupações às quais eles podem ser submetidos. Isto os coloca, posteriormente, diante de atividades laborais incompatíveis com sua condição física. As pessoas com anemia falciforme apresentam algumas restrições para determinados tipos de trabalho, em especial os que exigem esforços físicos excessivos, mas estão liberadas para inúmeras outras, desde que isso ocorra em ambientes saudáveis. O trabalho, de modo geral, contribui de forma decisiva para a inserção deles na sociedade, ajudando-as na manutenção da sua saúde.^{11,15}

Com relação à profissão, um estudo verificou que (72,2%) tem sua renda familiar oriunda de algum tipo de benefício social, dos (38,3%) que trabalhavam, apenas (5,5%) eram empregos formais. Comprovando que a anemia falciforme é uma doença crônica que causa limitação do ponto de vista socioeconômico. Essas pessoas necessitam de acompanhamento médico, pouco esforço físico e um tratamento correto para que não se tornem vulneráveis aos sintomas decorrentes da doença. Ainda que muitas pessoas com anemia falciforme estejam empregadas, o índice de desemprego nesse caso ainda é alto, acima de (70%). Portanto, desmistificar a incapacidade para o trabalho dessas pessoas com anemia falciforme é de fundamental importância.^{16,15}

No que se refere ao local de residência/local de tratamento, (62,5 %) afirmaram não residir no local do tratamento (HEMOPI) e necessitar de algum transporte para o deslocamento à capital. Questionados como se dá o deslocamento, a maioria dos entrevistados relatou que depende do transporte nos ônibus intermunicipais ou da ambulância fornecida pelo município, pois nem todas as

pessoas com anemia falciforme possuem o TFD ou BPC conforme apontou a pesquisa.

Resultado semelhante foi encontrado em pesquisa em uma comunidade quilombola, com amostra de 100 pessoas com doença falciforme, (33,3%) relatou a escassez de transportes públicos para fazer o percurso até o destino do local de tratamento, assim, dificultando o acesso aos serviços essenciais para o acompanhamento do tratamento. O não reconhecimento das necessidades especiais decorrentes da doença faz com que as pessoas acometidas tenham dificuldades nas relações sociais. Este fato, aliado à situação financeira desfavorável compromete mais o acesso aos serviços de saúde, refletindo em uma saúde fragilizada e deficitária de atendimento integral.⁹

Em relação à frequência de consulta da pessoa com anemia falciforme com o Hematologista, a garantia do acesso universal à saúde é dificultada por várias questões, de âmbito social, administrativo, político e econômico. No estado em questão do estudo, a assistência desenvolvida por hematologistas se restringe à capital, dessa forma, são necessários deslocamentos para que este acompanhamento seja realizado, com isso a falta de mobilidade das pessoas com AF, decorrente das condições financeiras é uma das questões que interfere na concretização dos direitos conferidos pela Política.

Pesquisa evidencia que menos da metade dos pacientes (45%) tiveram a sua primeira consulta com o hematologista antes dos três meses de idade. É um percentual considerado baixo, levando em consideração que um estudo de coorte com 1.396 pessoas com anemia falciforme, revelou que a mediana de idade na primeira consulta era de 2,1 meses, esse baixo percentual pode ser atribuído à dificuldade que as famílias têm para conseguir marcar a primeira consulta no ambulatório de hematologia, e isto se deve, em parte, ao número reduzido de hematologistas que atendem no ambulatório considerado serviço de referência para atendimento a esses pacientes.^{17,18}

A primeira diretriz da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme define que a Hemorrede Pública deve coordenar a entrada dos doentes diagnosticados pela triagem neonatal na rede assistencial do SUS, cuja porta de entrada preferencial está definida pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) como sendo a atenção básica.

Entretanto, o presente estudo demonstrou que a maioria dos clientes foi diagnosticada na rede hospitalar quando foram internados por ocorrências das crises dolorosas. Esses dados mostram que as equipes da ESF, as quais são consideradas a porta de entrada preferencial para todo o sistema de saúde para as pessoas com anemia falciforme apresentam falhas na detecção do diagnóstico precoce, ferindo assim o que preconiza a Política de saúde.

A realidade apresentada se assemelha a literatura, quando o acesso aos serviços de saúde é considerado difícil pelos entrevistados com doença falciforme em comunidades. Vale destacar que o Piauí é o único Estado do Nordeste que não possui uma coordenação de saúde específica para as doenças falciformes, e nem está implantada o Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença e outras Hemoglobinopatias o que justifica a falta de dados a respeito de pessoas diagnosticadas e acompanhadas com base na Política.¹¹

Portanto, os pacientes deveriam receber assistência integral, prioritariamente no serviço público especializado, entretanto, na maior parte das vezes, são apresentadas como responsabilidade apenas dos hemocentros, o que faz com que os demais serviços desconheçam ou mesmo ignorem a atenção à anemia falciforme. Assim, prioriza-se uma atenção fragmentada em detrimento de uma atenção integral, vinculada à rede básica de saúde.

Reportando as complicações mais frequentes foram as crises dolorosas, pneumonia e infecções decorrentes da AF. Uma pesquisa aponta as crises algicas, icterícia, priapismo, sequestro esplênico e as úlceras de membros inferiores que são mais prevalentes em adultos como as causas mais frequentes de internações hospitalares. Em relação à causa de morte, a infecção foi a complicação mais prevalente entre os óbitos, dentre elas, a infecção respiratória aguda decorrente da pneumonia.^{2,8}

A AF é considerada uma doença limitante por causar várias complicações na vida de uma pessoa. Por conseguinte, as limitações geradas pela doença culminam em condições socioeconômicas precárias e baixa qualidade de vida, interferindo inclusive na saúde mental da pessoa, acarretando quadros de ansiedade e de depressão.^{14,16}

Desse modo, torna-se evidente os prejuízos na vida pessoal, profissional e social da pessoa com AF, sendo necessária a efetivação de políticas públicas de saúde concretas voltadas para esse público, além de sensibilização dos governantes e profissionais da saúde para os portadores de doença falciforme, em especial a anemia falciforme, diante do ônus que esta pode gerar na vida da pessoa.

CONCLUSÃO

O baixo nível socioeconômico apresentado na pesquisa as torna mais dependentes dos serviços públicos de saúde, contudo, notou-se a dificuldade da pessoa com AF no acesso aos serviços de saúde, em relação a deslocamento e a efetivação de políticas públicas voltadas para o falcêmico.

Constatou-se que a baixa escolaridade e alto índice de reprovação acadêmica, em sua maioria resultaram das dificuldades advindas da doença e suas complicações, culminando em faltas escolares, reprovação e desistências.

Desse modo, analisar as implicações sociais na vida da pessoa com anemia falciforme constitui-se uma importante ferramenta para os profissionais da saúde na elaboração de estratégias eficazes de enfrentamento da doença, elevando a qualidade de vida e melhora da sobrevida desse público. Dessa forma, torna-se imperativo uma incessante busca da efetivação das políticas públicas, de ações e serviços de saúde de qualidade numa perspectiva universal e integral.

REFERÊNCIAS

1. Soares LF, Leal JMA, Vieira JFP, Oliveira EH. Prevalência das hemoglobinas S e C em heterozigose em duas comunidades de povos de terreiros na cidade de Teresina, Piauí. *Rev Cienc Farm Basica Apl*. 2015;36(1):91-95.
2. Ramos JT, Amorim FS, Pedrosa FKF, Nunes ACC, Rios MA. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2015;5(2):1604-1612.
3. Soares LF, Lima EM, Silva JA, Fernandes SS, Silva KMC, Lins SP, Damasceno BPGL, Verde RMCL, Gonçalves MS. Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. *Cien Saude Colet*. 2017;22(11):3773-3780. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.04392016>. PMID:29211182

4. Cardoso SC, Barbosa ACCS, Pinheiro SNAP, Martins LN. Complicações da síndrome falciforme. *Rev Enferm Contemp*. 2016;5(2):253-260. <https://doi.org/10.17267/2317-3378rec.v5i2.1030>
5. Amaral JL, Almeida NA, Santos OS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev RENE*. 2015;16(3):296-305.
6. Rodrigues WCC, Seibert CS, Silva KLF. Um olhar sobre a formação do aluno com doença falciforme. *Desafios*. 2017;4(1):86-94. <https://doi.org/10.20873/uft.2359-3652.2017v4n1p86>
7. Silva Júnior AO, Rocha FCG, Carvalho ML, Campelo CL, Amorim LMM, Sousa DJ. Perfil dos casos de anemia falciforme atendidos no centro de hematologia e hematoterapia do Maranhão. *Rev Interdiscip*. 2015;8(2):130-136.
8. Araújo OMR, Ivo ML, Ferreira Júnior MA, Pontes ERJC, Bispo IMG, Oliveira ECL. Sobrevida e mortalidade em usuários e não usuários de hidroxiureia com doença falciforme. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(1):67-73. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3385.2526PMid:25806633> PMID:25806633
9. Meneses RCT, Zeni PF, Oliveira CCC, Melo CM. Promoção de saúde em população quilombola nordestina: análise de intervenção educativa em anemia falciforme. *Escola Anna Nery revista de enfermagem*. 2015;19(1):132-139.
10. Cruz SV, Martelli DRB, Araújo MX, Leite BGL, Rodrigues LAM, Júnior HM. Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme no norte de Minas Gerais, Brasil. *Rev Méd Minas Gerais*. 2016;26(Supl 5):S23-S30.
11. Pereira ISSD, Pereira JD, Cirne BJO. Condições socioeconômicas e saúde das famílias portadoras de anemia falciforme. *Serv Soc Rev* (online). 2017;20(1):119-136. <https://doi.org/10.5433/1679-4842.2017v20n1p119>
12. Rodrigues CSS, Xavier ASG, Carneiro JM, Silva TD, Araújo RLMS, Passos SSS. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. *Revista baiana de enfermagem*. 2018;32:e26065. <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26065>
13. Gonçalves ID, Cordeiro MM, Silva ZB. Anemia falciforme e o comprometimento da aprendizagem em crianças e jovens no período escolar. *Rev Ensino Educ Ciênc Hum*. 2018;19(2):245-251. <https://doi.org/10.17921/2447-8733.2018v19n2p245-251>
14. Lorencini GRF, Paula KMP. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. *Temas Psicol*. 2015;23(2):269-280. <https://doi.org/10.9788/TP2015.2-03>
15. Ministério da Saúde (BR). Doença falciforme: orientações básicas no espaço de trabalho. Brasília (DF); 2014.
16. Freitas SLF, Ivo ML, Figueiredo MS, Gerk MAS, Nunes CB, Monteiro FF. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: Revisão integrativa de literatura. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(1):207-17.
17. Matos PASBA. Doença falciforme: dados epidemiológicos e avaliação da efetividade de um serviço de referência. [Dissertação]. Vitória (ES). Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória; 2014.
18. Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(4):279-84. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000400006>

Recebido em: 31/10/2019

Revisões requeridas: 29/11/2019

Aprovado em: 07/02/2020

Publicado em: 20/04/2021

Autora correspondente

Laise Maria Formiga Moura Barroso

Endereço: Rua Monsenhor Hipólito, 645, Centro Picos/PI, Brasil

CEP: 64.600-322

Email: laiseformiga@hotmail.com

Número de telefone: +55 (86) 9971-5359

Divulgação: Os autores afirmam não ter conflito de interesses.