



CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIFACIG
ENFERMAGEM

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA
FALCIFORME E O IMPACTO DO TRATAMENTO EM SUA SAÚDE FÍSICA,
EMOCIONAL E SOCIAL**

Iris Carolina Alves Pereira

Manhuaçu / MG

2025

IRIS CAROLINA ALVES PEREIRA

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA
FALCIFORME E O IMPACTO DO TRATAMENTO EM SUA SAÚDE FÍSICA,
EMOCIONAL E SOCIAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado no
Curso de Superior de Enfermagem do Centro
Universitário UNIFACIG, como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Thiara Guimarães H. de Oliveira
Pôncio

Manhuaçu / MG

2025

IRIS CAROLINA ALVES PEREIRA

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA
FALCIFORME E O IMPACTO DO TRATAMENTO EM SUA SAÚDE FÍSICA,
EMOCIONAL E SOCIAL**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado no
Curso de Superior de Enfermagem do Centro
Universitário UNIFACIG, como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Thiara Guimarães H. de Oliveira
Pôncio

Banca Examinadora:

Data da Aprovação: 03/11/2025

Mestre Thiara Guimarães H. de Oliveira Pôncio – Centro Universitário UNIFACIG

Doutora Flavia dos Santos Lugão de Souza – Centro Universitário UNIFACIG

Mestre Cristiano Inacio Martins – Centro Universitário UNIFACIG

RESUMO

A Doença Falciforme é uma doença genética que afeta a forma e o funcionamento das hemácias, provocando crises dolorosas e diversas complicações ao longo da vida. Diante de seus impactos físicos, emocionais e sociais, este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pessoas com a doença e compreender como o tratamento influencia seu bem-estar. Trata-se de uma pesquisa quantitativa e descritiva, realizada com dez pacientes atendidos na Fundação Hemominas, em Manhuaçu (MG). Os dados foram coletados por meio do questionário WHOQOL-Bref, de um levantamento sociodemográfico e da análise de prontuários clínicos. A maioria dos participantes era do sexo masculino (70%), autodeclarada preta ou parda (90%) e com faixa etária predominante entre 30 e 39 anos. Observou-se também baixa escolaridade, renda familiar limitada e forte dependência de benefícios sociais, o que evidencia vulnerabilidade socioeconômica. Todos os participantes apresentaram o diagnóstico confirmado de Doença Falciforme, sendo 90% com o genótipo HbSS, e relataram crises de dor frequentes. O uso da hidroxiureia foi comum a todos. Os resultados do WHOQOL-BREF mostraram escores moderados nos quatro domínios avaliados: físico (56,79), psicológico (58,75), relações sociais (49,17) e meio ambiente (62,19). Esses números refletem o quanto a doença interfere na rotina, nas emoções e nas relações interpessoais, exigindo constante adaptação e enfrentamento. Conclui-se que a Doença Falciforme impacta profundamente a qualidade de vida, especialmente nas dimensões física e social. O estudo reforça a importância de uma assistência mais acolhedora, empática e contínua, em que o enfermeiro exerce papel essencial não só no cuidado clínico, mas também no apoio emocional e educativo.

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Hemoterapia. Hemoglobinopatia. Qualidade de vida. Enfermagem.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
2. MATERIAIS E MÉTODOS.....	7
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	10
3.1. Perfil sociodemográfico da amostra	10
3.2. Condições clínicas	13
3.3. Qualidade de vida	17
4. CONCLUSÃO	21
5. REFERÊNCIAS.....	23

1. INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma doença genética caracterizada pela produção irregular de hemoglobina S (HbS), resultante da substituição do ácido glutâmico por valina na sexta posição da cadeia da beta-globina. Essa alteração provoca a polimerização da hemoglobina sob condições de baixa oxigenação, levando à deformação das hemácias em formato de foice, acarretando em crises vaso-occlusivas (CVO) e uma série de complicações severas (LIMA, 2019).

A DF abrange um grupo de anemias hereditárias, sendo a Anemia Falciforme (AF) a forma mais grave, resultante da homozigose para o gene da HbS. Entretanto, há outras variantes da DF, como combinações da HbS com outras anormalidades, incluindo HbC, HbD, HbE, Hb Lepore e β -talassemias, que também apresentam manifestações clínicas variáveis (TOLEDO et al., 2019). Segundo Negeiros et al. (2024) a anemia falciforme é a doença genética hereditária monogênica mais comum no mundo, apresentando alta prevalência entre populações afrodescendentes, especialmente na África Subsaariana.

De acordo com dados do Ministério da Saúde (2022), entre os anos de 2014 e 2020, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) identificou uma média anual de 1.087 casos de crianças diagnosticadas com doença falciforme no Brasil correspondendo a uma incidência de aproximadamente 3,75 para cada 10 mil nascidos vivos. Estimativas do mesmo órgão indicam que, em 2022, o número de pessoas com a doença no país variou entre 60 a 100 mil. A distribuição dos casos apresenta-se de forma heterogênea, o que está relacionado à ampla miscigenação da população brasileira, sendo que estados como Bahia, Distrito Federal e Piauí apresentam as maiores incidências.

A detecção precoce da doença falciforme é realizada por meio do teste do pezinho, exame fundamental integrante do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), obrigatório no Brasil e disponível tanto na rede pública quanto na privada. No Sistema Único de Saúde (SUS), a triagem neonatal possibilita a identificação de diversas doenças, incluindo a presença de hemoglobinas anormais nos primeiros dias de vida do bebê, o que permite o diagnóstico precoce da DF (MARTINS et al., 2022). Com a atualização sancionada em maio de 2021, pela Lei nº 14.154, o número de doenças rastreadas pelo teste do pezinho no SUS foi ampliado de seis para

cinquenta, representando um avanço significativo na detecção precoce de condições genéticas e metabólicas (CASTRO et al., 2022).

A relevância do tema se destaca não apenas pela alta incidência da doença, mas pelas suas profundas implicações na qualidade de vida dos pacientes. Indivíduos afetados pela doença enfrentam crises recorrentes de dor intensa devido as crises vaso-occlusivas, além de dor crônica associada a lesões musculoesqueléticas e danos orgânicos. Esses episódios dolorosos comprometem não apenas o bem-estar físico, mas também o emocional, prejudicando atividades diárias, interações sociais e a saúde psicológica. Além disso, complicações como cálculos biliares, necrose avascular e eventos cerebrovasculares podem agravar ainda mais as limitações funcionais, intensificando o impacto negativo na qualidade de vida (ALZAHIRANI et al., 2024).

Diante do contexto da doença falciforme no Brasil e no mundo, tornou-se essencial a criação, em 2005, da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Estabelecida pela Portaria N° 1.391, de 16 de Agosto de 2005, essa iniciativa reforçou o compromisso do poder público em oferecer suporte adequado aos portadores da condição. A política tem como objetivo garantir a prevenção, diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Sistema Único de Saúde (SUS).

Nesse cenário, o papel da enfermagem torna-se fundamental, uma vez que os profissionais de enfermagem são os principais responsáveis pelo cuidado direto aos pacientes, atuando na administração de tratamentos, na educação em saúde, no suporte psicológico e na promoção do autocuidado. Essa atuação holística não apenas melhora a qualidade do cuidado prestado, mas também empodera os pacientes, permitindo que eles se tornem participantes ativos na gestão de sua saúde e bem-estar (BARBOSA et al., 2022).

Desse modo, este estudo tem como objetivo geral avaliar a qualidade de vida dos participantes com doença falciforme, investigando e explorando a experiência vivida pelos indivíduos acometidos e destacando a importância da assistência de enfermagem no acompanhamento terapêutico, com o intuito de contribuir para o aprimoramento das práticas assistências e para a promoção da saúde dessa população.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

O presente estudo caracterizou-se como uma pesquisa de abordagem quantitativa, de natureza descritiva, cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes atendidos no ambulatório da Fundação Hemominas, Hemonúcleo Regional de Manhuaçu, Minas Gerais. A escolha pela abordagem quantitativa justificou-se pela possibilidade de mensuração objetiva de variáveis, com o uso de instrumentos padronizados e escalas numéricas que favorecem a análise estatística dos dados.

A coleta de dados foi realizada por meio de três instrumentos: o questionário WHOQOL-BREF, um questionário sociodemográfico e a análise de prontuários clínicos. O WHOQOL-BREF, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), é um instrumento validado internacionalmente para a avaliação da qualidade de vida, contemplando quatro domínios principais: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio foi avaliado em escala de Likert de 1 a 5, permitindo uma análise quantitativa das percepções dos participantes.

O questionário sociodemográfico, de autoria da pesquisadora, foi utilizado para coletar informações sobre variáveis pessoais e socioeconômicas dos participantes, como idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação e renda. Tais dados foram utilizados para caracterizar o perfil da amostra e investigar possíveis associações com os níveis de qualidade de vida relatados.

Complementarmente, dados clínicos foram extraídos dos prontuários dos pacientes, incluindo informações como diagnósticos, comorbidades e histórico de tratamento. Esses dados permitiam uma contextualização mais ampla dos resultados, além de possibilitar a análise de fatores clínicos que influenciaram a percepção da qualidade de vida.

A população-alvo da pesquisa compreendeu pacientes em tratamento ativo na unidade mencionada. A amostra foi selecionada por conveniência, respeitando critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Os critérios de inclusão compreenderam pacientes que estavam em tratamento ativo e que aceitaram participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Por outro lado, os critérios de exclusão envolveram aqueles que apresentaram condições clínicas ou cognitivas que impossibilitaram a compreensão do estudo, bem

como indivíduos que não aceitaram participar da pesquisa ou não assinaram o TCLE. A amostra final contou com aproximadamente 10 pacientes, número suficiente para garantir a representatividade dos dados.

A amostra contou também com a participação de um paciente menor de idade, cujo responsável legal assinou o TCLE, e o participante assinou o Termo de Assentimento, conforme exigido pelas normas éticas vigentes. A inclusão do participante menor de idade nesta pesquisa, especificamente na faixa etária de 13 a 17 anos, justificou-se pela relevância clínica e social da doença falciforme.

Crianças com até 5 anos de idade acometidas pela doença apresentam elevada vulnerabilidade, estando expostas a complicações graves como infecções recorrentes, crises dolorosas intensas, síndrome torácica aguda e risco aumentado de óbito precoce (AGUIAR, 2022). Desta forma, tornou-se imprescindível incluir este grupo etário no estudo, uma vez que a compreensão de suas necessidades específicas pode gerar benefícios diretos, contribuindo para estratégias de cuidados mais efetivas.

A abordagem inicial dos possíveis participantes foi realizada no ambulatório, em momento oportuno no mês de outubro de 2025, após a consulta de rotina, de forma individual e reservada. A apresentação do estudo e o convite à participação foram feitos pela pesquisadora. Foi assegurado que a decisão de participação fosse totalmente livre e voluntária, sem qualquer tipo de constrangimento ou prejuízo ao atendimento caso optassem por não participar.

Todos os procedimentos seguiram as diretrizes éticas estabelecidas pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, garantindo confidencialidade, autonomia e direito à informação dos participantes. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas, CAAE 90317525.8.0000.5118 sob parecer consubstanciado nº7.877.518, estando devidamente autorizado para execução.

Para a organização e análise dos dados, utilizou-se o software Microsoft Excel para a tabulação das respostas. Adicionalmente, uma ferramenta de Inteligência Artificial, a Gemini Pro, foi empregada como suporte para a realização dos cálculos estatísticos e a estruturação da análise descritiva, garantindo agilidade e precisão no processamento das informações.

No instrumento WHOQOL-BREF, as respostas são pontuadas em uma escala tipo Likert de 1 a 5, em que cada número representa o grau de satisfação ou

frequência relacionado a determinado aspecto da qualidade de vida. De modo geral, valores mais altos indicam uma melhor percepção de qualidade de vida, enquanto valores mais baixos refletem piores condições.

No entanto, algumas questões do questionário são formuladas de maneira negativa, o que exigiu a inversão dos escores para manter a coerência na interpretação dos resultados, isto é, para que todos os itens seguissem a mesma lógica, em que 1 representa a pior e 5 a melhor avaliação. Assim, conforme preconizado pelo Grupo WHOQOL, as respostas dessas questões (Q3, Q4 e Q26) foram recodificadas seguindo a regra 1=5, 2=4, 3=3, 4=2 e 5=1, garantindo que escores mais altos sempre corresponderem a uma melhor qualidade de vida percebida pelo participante.

Após a etapa de inversão das questões negativas, procedeu-se ao cálculo dos escores médios para cada um dos quatro domínios do WHOQOL-BREF: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Inicialmente, as respostas dos itens correspondentes a cada domínio são somadas e divididas pelo número de questões válidas, obtendo-se um valor médio. Em seguida, esses escores são convertidos para uma escala de 0 a 100, conforme orientações do Grupo WHOQOL, utilizando-se a fórmula:

$$ESCORE FINAL = \left(\frac{Escore \text{ médio} - 1}{4} \right) \times 100$$

Essa padronização permite interpretar os resultados de forma mais intuitiva, em que valores próximos de 100 indicam melhor qualidade de vida e valores próximos de 0 representam pior percepção. Dessa maneira, a conversão facilita comparações entre diferentes domínios e entre distintos grupos de participantes, assegurando a uniformidade e a confiabilidade da análise estatística.

As variáveis sociodemográficas e clínicas, juntamente com os escores finais de qualidade de vida, foram analisadas por meio de estatística descritiva, utilizando-se medidas de tendência central (média e mediana) e de dispersão (desvio padrão) para caracterizar o perfil da amostra e os resultados em cada domínio.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra deste estudo foi composta por 10 participantes diagnosticados com Doença Falciforme, acompanhados na Fundação Hemominas de Manhuaçu. A caracterização sociodemográfica e clínica revelou um perfil marcado por vulnerabilidade social, baixa escolaridade, condições econômicas restritas e elevada carga decorrente da doença.

3.1. Perfil Sociodemográfico da Amostra

Dos participantes, 70% eram do sexo masculino (n=7) e 30% do sexo feminino (n=3). A faixa etária variou entre 13 e 39 anos, com concentração predominante entre 30 e 39 anos (60%), seguida por 18 a 29 anos (30%) e apenas 10% adolescentes entre 13 e 17 anos. Observou-se predominância do sexo masculino, resultado também identificado por Pires et al. (2022). Ressalta-se, contudo, que o gênero não possui relação direta com a doença, tratando-se de uma característica particular da amostra analisada.

Quanto à faixa etária, percebe-se um aumento na longevidade dos indivíduos com a doença, achado semelhante ao apresentado pelo mesmo autor (PIRES et al., 2022). Segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme – PCDT (BRASIL, 2024), a expectativa de vida desses pacientes tende a ser reduzida, entretanto, os achados deste estudo evidenciam que muitos atingem a fase adulta, ainda que apresentem importantes comprometimentos funcionais e clínicos.

A análise da variável raça/cor revelou que 90% da amostra se autodeclarou preta ou parda, evidenciando a predominância da doença falciforme em populações afrodescendentes, conforme descrito no PCDT da Doença Falciforme (2024). Em relação ao nível de escolaridade, a maioria possuía ensino médio completo (70%), seguido de ensino fundamental incompleto (20%) e não alfabetizado (10%), enquanto nenhum participante apresentou ensino superior. Observa-se, portanto, que a maioria dos pacientes estudados possui apenas o segundo grau completo, achado que corrobora com os resultados descritos por Toledo et al. (2020).

Quanto ao estado civil, 60% eram solteiros, 30% casados ou em união estável e 10% divorciados, dados que sugerem possível relação entre a cronicidade da doença e limitações no estabelecimento de vínculos afetivos e sociais, conforme

também observados por Freitas et al. (2018). Em termos de renda, observou-se que 70% das famílias sobreviviam com até um salário-mínimo e os demais (30%) com até três salários-mínimos.

Nota-se, portanto, que a doença falciforme afeta predominantemente um grupo populacional socialmente avaliado como menos favorecido e em situação econômica desfavorável, conforme apresentado por Lima et al. (2019). Além disso, 80% recebiam benefícios sociais (BPC), o que segundo o mesmo autor, pode estar relacionado à limitação da capacidade funcional decorrente de processos de vaso-oclusão, que comprometem o desempenho laboral e, consequentemente, a inserção profissional e produtiva (Tabela 1).

Tabela 1- Perfil sociodemográfico da amostra (N=10)

Variável	Categoría	n	%
Sexo	Masculino	7	70
	Feminino	3	30
Faixa etária	13-17 anos	1	10
	18-29 anos	3	30
	30-39 anos	6	60
Raça/cor	Preta/Parda	9	90
	Branca	1	10
Escolaridade	Não alfabetizado	1	10
	Fundamental incompleto	2	20
	Médio completo	7	70
Estado civil	Solteiro	6	60
	Casado/União estável	3	30
	Divorciado	1	10
Renda familiar (salários-mínimos –SM)	≤ 1 SM	7	70
	1-3 SM	3	30
Benefício social	Benefício de Prestação Continuada (BPC)	8	80
	Nenhum	2	20

Fonte: Dados da pesquisa, (2025).

No que se refere ao estilo de vida dos participantes, observou-se que a maioria não possui acesso a plano de saúde (70%) e depende, predominantemente, do transporte disponibilizado pela prefeitura para deslocamento às consultas médicas (70%), enquanto uma parcela menor utiliza veículo próprio (20%) ou realiza o trajeto a pé (10%). Essa realidade reflete uma condição socioeconômica desfavorável, marcada por baixa renda e ausência de emprego formal, fatores que impactam diretamente na qualidade de vida desses indivíduos.

A limitação financeira influencia diversos aspectos do cotidiano, como a dificuldade de acesso a serviços privados de saúde, a dependência do transporte público e a restrição alimentar. A maioria dos participantes (70%) relatou alimentação pouco equilibrada, o que pode estar associado à falta de recursos financeiros que limita a escolha por alimentos mais saudáveis. Esses achados corroboram com o estudo de Lima et al. (2019), que aponta a situação econômica precária como determinantes nas condições de vida e saúde dessa população.

No que diz respeito a prática de atividade física, nenhum dos participantes relatou realizar exercícios de forma regular, o que pode estar relacionado tanto ao padrão de sedentarismo identificado na amostra quanto à ocorrência frequente de crises vaso-occlusivas, que comprometem a capacidade funcional e limitam a realização de esforços físicos. Essa observação também vai ao encontro do estudo de Lima et al. (2019), que destaca a limitação física decorrente das crises como um fator que contribui para a inatividade e o sedentarismo entre as pessoas com doença falciforme (Tabela 2).

Tabela 2 – Caracterização do estilo de vida dos participantes.

Variável	Categoría	n	(%)
Plano de saúde	Sim	3	30
	Não	7	70
Transporte para consultas	Transporte da prefeitura	7	70
	Veículo próprio	2	20
	A pé	1	10
Pratica atividade física	Sim	0	0
	Não	10	10
Alimentação	Equilibrada	3	30
	Pouco equilibrada	7	70

Fonte: Dados da pesquisa, (2025).

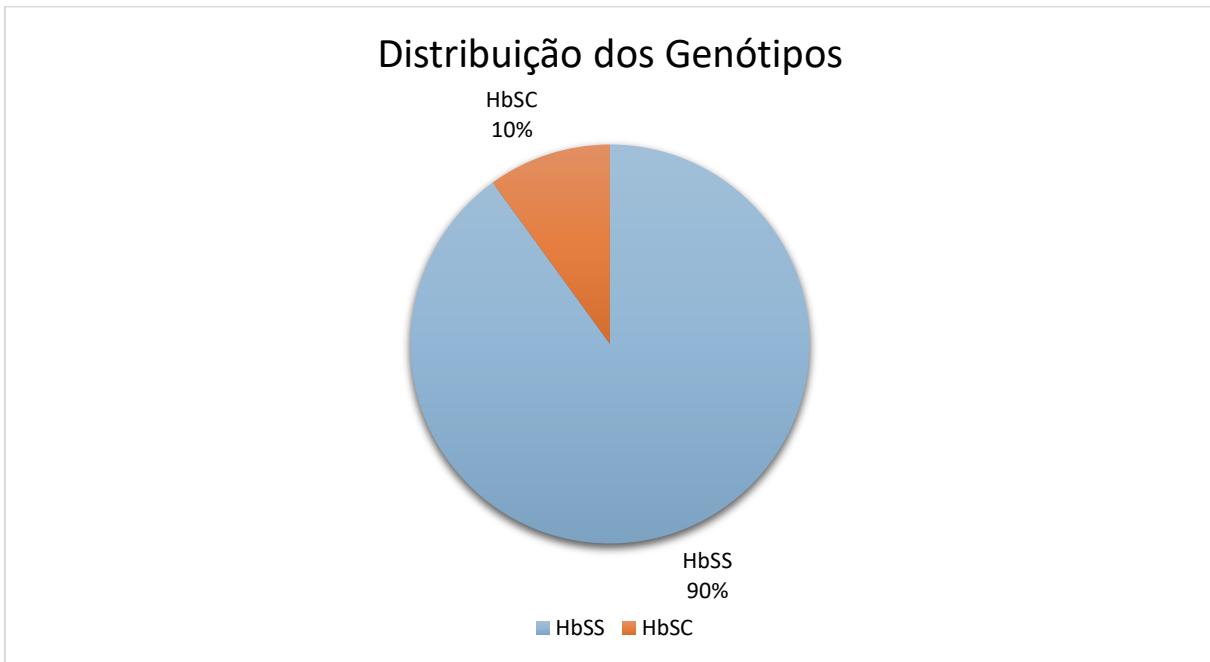
Segundo Freitas et al. (2018), indivíduos com doença falciforme frequentemente apresentam baixa escolaridade, vulnerabilidade econômica e dependência de políticas assistenciais. Esses achados confirmam que a amostra deste estudo apresenta um perfil semelhante, evidenciando não apenas o impacto da doença na inserção profissional e produtiva, mas também reforçando a condição de desigualdade social vivenciada por esses indivíduos.

Assim, o conjunto de fatores sociodemográficos e de estilo de vida observados nesta amostra demonstra como a doença falciforme transcende a dimensão clínica, refletindo-se em limitações socioeconômicas, funcionais e de qualidade de vida, o que exige estratégias de cuidado integral e políticas públicas direcionadas à redução dessas vulnerabilidades.

3.2. Condições clínicas

Todos os participantes apresentaram diagnóstico confirmado de doença falciforme, sendo 90% com o genótipo HbSS e 10% HbSC (Gráfico 1). O genótipo HbSS, conhecido como anemia falciforme, ocorre em decorrência de uma mutação nas cadeias de hemoglobina e representa a forma mais frequente e com manifestações mais intensas entre as doenças falciformes (BRASIL, 2024).

Gráfico 1 - Distribuição dos Genótipos (HbSS e HbSC).



Fonte: Dados da pesquisa, (2025).

A maioria (90%) recebeu o diagnóstico ainda no teste do pezinho ou até os 5 anos de idade. Segundo o PCDT (BRASIL, 2024), o diagnóstico precoce e o acompanhamento multidisciplinar contribuem para a melhora das condições clínicas, reforçando a importância do rastreamento neonatal no manejo precoce da doença (Gráfico 2).

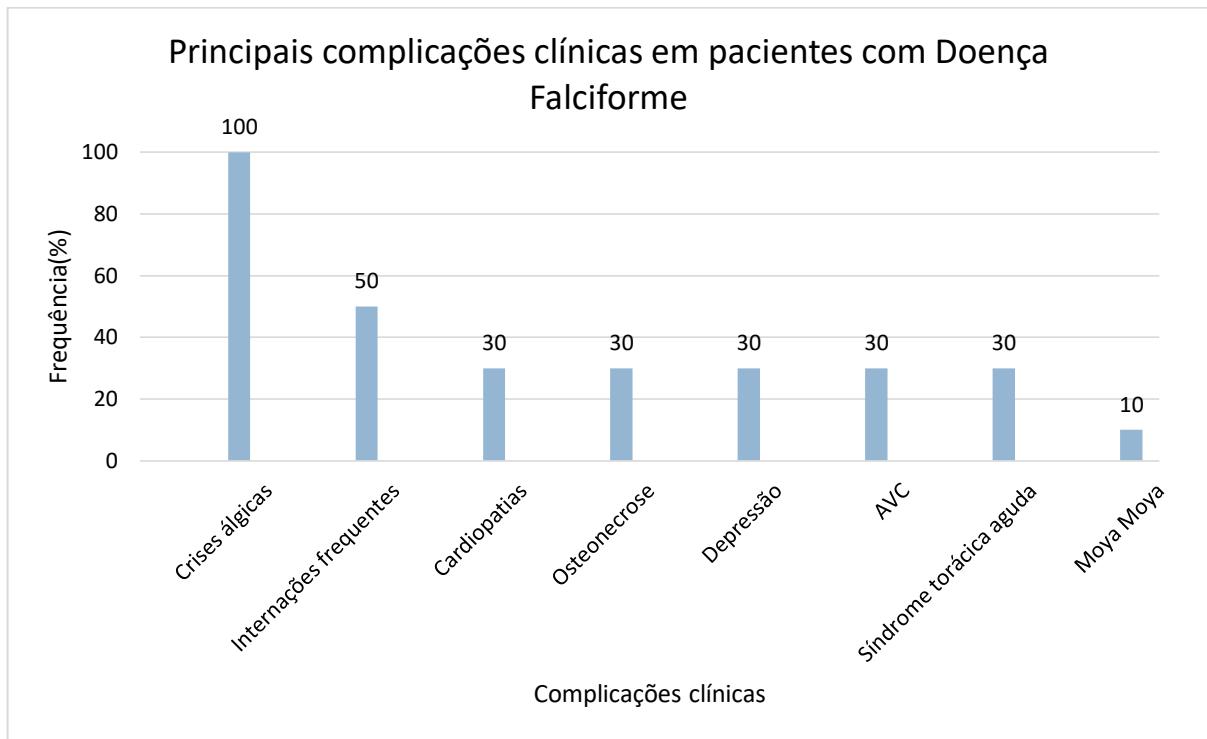
Gráfico 2 - Idade ao Diagnóstico de Doença Falciforme pelo Teste do Pezinho.



Fonte: Dados da pesquisa, (2025).

Entre as principais complicações clínicas destacaram-se: crises álgicas recorrentes (100%), internações frequentes (70%), cardiopatias (20%), osteonecrose (20%), depressão (30%), histórico de acidente vascular cerebral – AVC (30%) e síndrome torácica aguda (10%), resultados que se assemelham aos descritos por Freitas et al. (2018). Observou-se ainda histórico de moyo-moya em um dos pacientes, complicaçāo cerebrovascular grave associada à vasculopatia falciforme (Gráfico 3).

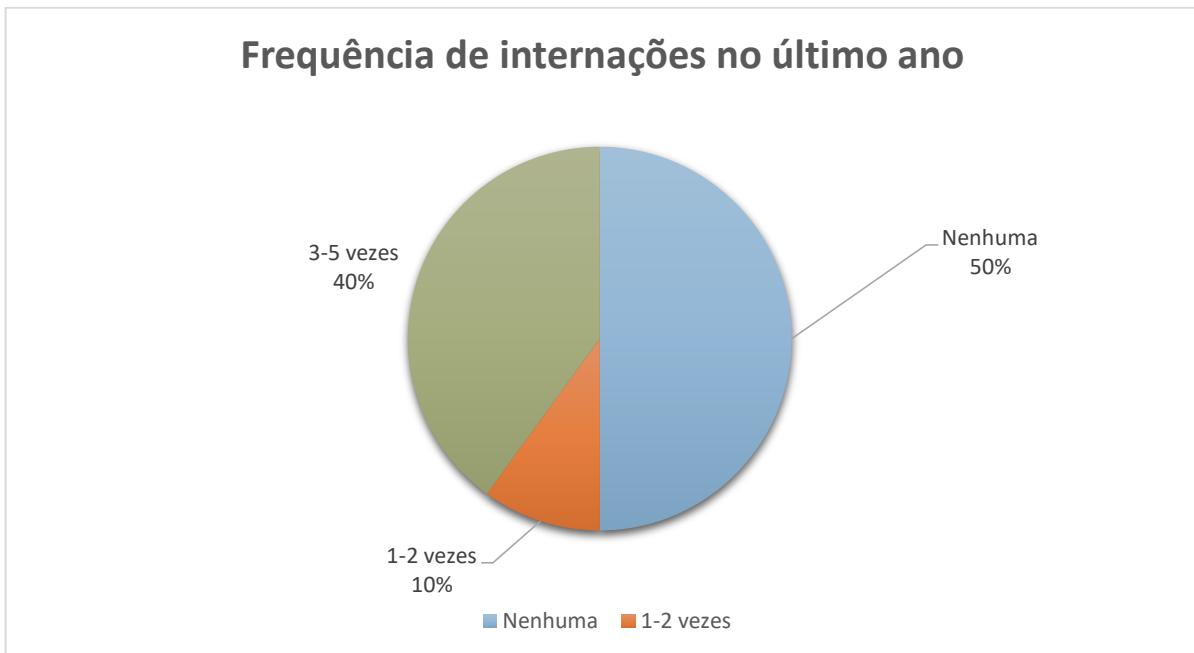
Gráfico 3 - Principais Complicações Clínicas em Pacientes com Doença Falciforme



Fonte: Dados da pesquisa, (2025).

Em relação às internações hospitalares, verificou-se heterogeneidade: 40% dos pacientes foram hospitalizados de 3 a 5 vezes no último ano, 10% de 1 a 2 vezes, enquanto 50% não necessitaram internação no período de 12 meses. Entretanto, muitos relataram múltiplas hospitalizações ao longo da vida, especialmente por complicações agudas como síndrome torácica aguda, sequestro esplênico, crises álgicas de difícil controle e episódios infecciosos graves (Gráfico 4).

Gráfico 4 - Frequência de Internações no Último Ano em Pacientes com Doença Falciforme



Fonte: Dados da pesquisa, 2025.

O tratamento medicamentoso foi homogêneo em alguns aspectos, com todos os pacientes utilizando a hidroxiureia (HU) como terapia de base, recomendada pelo Protocolo Clínico e Diretrizes da Doença Falciforme (BRASIL, 2024) devido à sua ação sobre os mecanismos centrais da doença. A HU aumenta a produção de hemoglobina fetal (Hb F), reduzindo a proporção de hemácias falciformes e melhorando a circulação sanguínea, o que diminui a ocorrência de crises vasocclusivas. Essa ação contribui para a redução de hospitalizações, transfusões e complicações sistêmicas, promovendo melhora na qualidade de vida. Além disso, a HU interfere na adesão das células ao endotélio, prevenindo eventos trombóticos. O PCDT recomenda seu uso como terapia de primeira linha, tanto em pacientes sintomáticos quanto em indivíduos em risco, destacando seu papel preventivo e terapêutico (BRASIL, 2024).

Complementarmente, 80% dos pacientes estavam incluídos em protocolos periódicos de hipertransfusão ou exsanguíneotransfusão, com intervalos de 15 a 30 dias, seguindo as recomendações do PCDT (BRASIL, 2024). O objetivo dessas transfusões é reduzir a proporção de hemácias falciformes, melhorar a oxigenação e prevenir complicações graves, como acidente vascular cerebral (AVC). Em casos específicos, o tratamento transfusional também foi indicado para manejo de

complicações graves, como profilaxia secundária de AVC, cardiopatia, osteonecrose e vasculopatia (moya-moya).

Destaca-se também o uso frequente de medicamentos adjuvantes para comorbidades, incluindo anti-hipertensivos (carvedilol, losartana, espironolactona), anticoagulantes (xarelto), quelantes de ferro (exjade), antidepressivos (amitriptilina, quetiapina, clonazepam), analgésicos (dipirona, codeína) e medicações de suporte clínico. Além disso, foram relatadas diversas comorbidades associadas, como insuficiência cardíaca congestiva (ICC), necrose avascular de cabeça de fêmur, artrite séptica, febre reumática, endocardite, tromboembolismo pulmonar crônico, colecistectomia, gastrite, úlceras gástricas e transtornos psiquiátricos (depressão, ansiedade e TDAH).

A sobrecarga de ferro secundária, uma complicações comum em pacientes submetidos a transfusões prolongadas, também foi identificada. Seu manejo seguiu as recomendações do PCDT, com uso de terapia quelante específica, prevenindo acúmulo excessivo de ferro e consequências sistêmicas. Essa condição pode ocorrer tanto em transfusões esporádicas quanto em programas crônicos, como nos casos em que exames indicam risco aumentado de AVC, reforçando a importância do monitoramento contínuo e da individualização do tratamento.

3.3. Qualidade de vida

As Tabelas 3 e 4 apresentam as estatísticas descritivas obtidas nos quatro domínios avaliados pelo instrumento WHOQOL-BREF: físico, psicológico, social e ambiental. Esse instrumento busca mensurar a percepção de qualidade de vida dos participantes com doença falciforme. Os resultados permitem observar que, embora existam variações entre os domínios, todos os escores encontram-se abaixo do ideal, evidenciando comprometimento global da qualidade de vida dessa população.

Tabela 3 - Estatísticas Descritivas dos Domínios de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF)

Domínio	Média	Mediana	Desvio Padrão
Físico	56,79	53,57	19,40
Psicológico	58,75	68,75	26,17
Relações sociais	49,17	45,84	26,12
Meio ambiente	62,19	59,38	16,83

Fonte: Dados da pesquisa, (2025).

O domínio meio ambiente apresentou o maior escore médio (62,19), sugerindo que os participantes percebem relativa estabilidade nesse aspecto. Essa percepção pode estar associada ao acesso contínuo ao Sistema Único de Saúde (SUS), à oferta de transporte público disponibilizado pelas prefeituras para o deslocamento até os centros de tratamento e à existência de programas de acompanhamento multiprofissional. Esses fatores conferem certo suporte institucional que ameniza parte das dificuldades enfrentadas por pessoas em situação de vulnerabilidade socioeconômica.

No entanto, apesar do escore mais elevado em relação aos demais domínios, o valor ainda é considerado moderado, indicando que condições como baixa renda, moradia precária, insegurança alimentar e dependência de recursos públicos continuam impactando a autonomia e o bem-estar desses indivíduos. Vale ressaltar que os resultados obtidos neste estudo diferem dos descritos por Toledo et al. (2020), que identificou o domínio meio ambiente como o mais comprometido entre os participantes, divergência que pode estar relacionada às diferenças regionais e às condições de acesso aos serviços de saúde e assistência social.

O domínio psicológico apresentou média de 58,75, apontando comprometimento considerável, ainda que não o mais grave. Tal resultado reflete o impacto emocional da vivência com uma doença crônica e imprevisível, marcada por crises dolorosas, limitações físicas e hospitalizações frequentes. O adoecimento prolongado pode desencadear sentimento de impotência, ansiedade e tristeza, além de favorecer o uso de psicotrópicos. Apesar disso, a manutenção de vínculos familiares e a presença de apoio emocional parecem contribuir para a resiliência e

para o enfrentamento mais positivo da doença, o que justifica a pontuação ligeiramente superior em relação a outros domínios.

O domínio físico, com média de 56,79, reflete o alto impacto das manifestações clínicas da doença falciforme na rotina diária dos pacientes. As crises álgicas recorrentes, relatadas por todos os participantes, constituem o principal fator limitante para o desempenho de atividades básicas, levando à fadiga, restrição de mobilidade e absenteísmo escolar e profissional. Além disso, complicações associadas, como osteonecrose, úlceras gástricas, cardiopatias e episódios de acidente vascular cerebral (AVC), contribuem para a redução da capacidade funcional e para a piora progressiva do bem-estar físico. Esses achados são consistentes com estudos anteriores, como o de Lima et al. (2019), que apontam o domínio físico como um dos mais afetados em pacientes com doença falciforme, reforçando a necessidade de manejo clínico adequado da dor e de estratégias de reabilitação física.

O domínio relações sociais apresentou o menor escore médio (49,17), indicando dificuldades nas interações interpessoais e nos vínculos afetivos. De acordo com Carvalho et al. (2021), pessoas com doença falciforme frequentemente enfrentam estigma, exclusão e falta de compreensão por parte do meio social, o que contribui para o comprometimento desse domínio. Além disso, as internações recorrentes e o afastamento das atividades cotidianas reduzem as oportunidades de convivência e participação social, favorecendo o isolamento e o sofrimento emocional, o que pode impactar negativamente outros aspectos da qualidade de vida. Assim, reforça-se a importância de fortalecer as redes de apoio social e familiar como estratégias fundamentais para o enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento.

Tabela 4 - Estatísticas Descritivas dos Escores de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF) por Domínio

Paciente	Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
1	42,86	50,00	25,00	46,88
2	82,14	87,50	58,33	87,50
3	71,43	79,17	33,33	59,38
4	78,57	70,83	75,00	78,13
5	75,00	75,00	75,00	65,63
6	42,86	29,17	50,00	59,38
7	46,43	25,00	33,33	40,63
8	21,43	20,83	8,33	50,00
9	57,14	66,67	91,67	84,38
10	50,00	83,33	41,67	50,00

Fonte: Dados da pesquisa, (2025).

De modo integrado, os quatro domínios revelam que os pacientes com doença falciforme vivem uma condição de vulnerabilidade multifatorial, em que fatores biológicos, sociais e psicológicos interagem de forma complexa, repercutindo diretamente na percepção de qualidade de vida. A baixa escolaridade e a ausência de inserção no mercado de trabalho observadas na amostra agravam esse cenário, uma vez que limitam as oportunidades de autonomia financeira e de participação social. Tais condições perpetuam um ciclo de desigualdade, no qual a doença contribui para a exclusão social e esta, por sua vez, amplifica o impacto físico e emocional da própria enfermidade.

O uso regular de hidroxiureia por todos os participantes e a adesão de 80% a protocolos transfusionais regulares demonstram a gravidade dos quadros clínicos e a necessidade de cuidados contínuos e especializados. Contudo, as condições socioeconômicas limitadas (com 70% da amostra apresentando renda igual ou inferior a um salário- mínimo) e a dependência de transporte público para comparecimento às consultas representam obstáculos significativos à continuidade do tratamento. Essas barreiras estruturais reforçam a importância de políticas públicas voltadas à redução

das desigualdades em saúde e ao fortalecimento do sistema de atenção integral às doenças crônicas.

Em síntese, os resultados deste estudo vão ao encontro da literatura, mostrando que a doença falciforme afeta significativamente a qualidade de vida, especialmente nos domínios físico e social. Segundo Vieira et al. (2025), as limitações impostas pela doença, associadas à dor crônica, às internações frequentes e às dificuldades de inserção social, comprometem o bem-estar e as relações interpessoais. Desse modo, torna-se essencial uma abordagem interdisciplinar que inclua suporte psicossocial, estratégias educativas, reabilitação física e políticas públicas eficazes, promovendo o protagonismo do paciente e garantindo uma atenção mais humanizada, equitativa e centrada nas necessidades individuais.

4. CONCLUSÃO

A presente pesquisa possibilitou compreender a qualidade de vida de pacientes com doença falciforme atendidos na Fundação Hemominas de Manhuaçu, revelando uma realidade que vai muito além dos aspectos biológicos. As vulnerabilidades identificadas alcançam dimensões psicológicas, sociais e ambientais, mostrando que viver com doença falciforme é lidar, diariamente, com limitações, dores e desafios que ultrapassam o corpo físico e afetam profundamente o bem-estar e a autonomia dos indivíduos.

Os resultados obtidos por meio do instrumento WHOQOL-BREF indicam uma qualidade de vida moderada em todos os domínios avaliados, com maiores limitações nas dimensões física e social. A redução no domínio físico reflete as dificuldades relacionadas à dor, à fadiga e às limitações funcionais impostas pela doença, enquanto o comprometimento do domínio social evidencia as consequências dessas limitações nas relações interpessoais, na participação em atividades cotidianas e na inserção social.

Nesse contexto, o tratamento da doença falciforme vai muito além do domínio técnico e do manejo clínico dos sintomas. Trata-se de uma condição que exige sensibilidade, empatia e uma abordagem integral do cuidado. O paciente com doença falciforme não enfrenta apenas a dor física, mas também sentimentos de angústia, medo e cansaço emocional que acompanham a doença. Por isso, o cuidado precisa

ser pautado no acolhimento, na escuta e no reconhecimento das múltiplas dimensões que envolvem a experiência de viver com essa condição.

Além disso, por acometer majoritariamente pessoas pretas e pardas, muitas vezes pertencentes a classes sociais menos favorecidas, a doença falciforme traz consigo marcas de desigualdade e vulnerabilidade social. Esse contexto reforça a importância de uma atuação humanizada, que vá além do tratamento medicamentoso, oferecendo também apoio psicológico, orientação, escuta ativa e respeito.

Dessa forma, o manejo eficaz da doença falciforme requer uma equipe multiprofissional comprometida, capaz de oferecer não apenas intervenções técnicas, mas também suporte emocional e social. A enfermagem, nesse cenário, exerce papel essencial, pois é por meio da presença contínua do enfermeiro que o cuidado se torna mais próximo, humano e transformador. A escuta sensível, o olhar atento e o acolhimento são instrumentos que fazem diferença na adesão ao tratamento e na qualidade de vida dos pacientes.

Por fim, este estudo reforça a necessidade de fortalecer políticas públicas e estratégias intersetoriais voltadas às pessoas com doença falciforme, garantindo acesso à saúde, educação e inclusão social. Mais do que tratar a doença, é preciso cuidar da pessoa em sua totalidade com respeito, empatia e dignidade.

5. REFERÊNCIAS

AGUIAR, Cláudia. **Qualidade de vida, memória de dor e sintomas ansiosos em crianças com Anemia Falciforme.** 2022. 90f. Dissertação (Mestrado em Neurociências e Comportamento) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022. Disponível em:doi:10.11606/D.47.2022.tde-06092022-091831. Acesso em: 28 de Julho de 2025.

ALZAHIRANI, Omar; HANAFY, Ehab; ALATAWI, Mona; ALFERDOS, Ali M.; MUKHTAR, Osama; ALHOWITI, Aydah; ALOMRANI, Samira. **A Cross-Sectional Study on the Quality of Life of Adults With Sickle Cell Disease Followed-Up in Outpatient Clinics: A Single-Center Experience.** Cureus. [S.I.], v. 11, e73970, nov. 2024. Disponível em:doi:10.7759/cureus.73970. Acesso em: 25 de fevereiro de 2025.

BARBOSA, Katiuscia Nascimento Borges; SILVA, Raylton Aparecido Nascimento; FERREIRA, Ryhena Kelber Abrão; LIMA, Thiago Oliveira Sabino. **A atuação de enfermagem junto ao paciente portador de anemia falciforme.** JNT - Revista Facit de Negócios e Tecnologia, Faculdade de Ciências do Tocantins, v. 35, pág. 238-258, 2022. Disponível em: <https://revistas.faculdadefacit.edu.br/index.php/JNT/article/view/1510/0>. Acesso em: 04 de Abril de 2025.

BRASIL. O Governo Federal reforça a necessidade do diagnóstico precoce da Doença Falciforme . Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em:<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/governo-federal-reforca-necessidade-do-diagnostico-precoce-da-doenca-falciforme>. Acesso em: 20 de março de 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 1.391, de 16 de Agosto de 2005 .

Biblioteca Virtual em Saúde. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 22 de março de 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme . Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em:
<https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt-da-doenca-falciforme>. Acesso em: 15 de agosto de 2025.

CARVALHO; Evanilda Souza de Santana; CARNEIRO, Jayanne Moreira; GOMES, Aline Silva; FREITAS, Katia Santana; JENERETTE, Coretta Melissa. **Why does your pain never get better? Stigma and coping mechanism in people with sickle cell disease**. Revista Brasileira de Enfermagem. [S.I.] v. 74, n. 3, e20200831, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0831>. Acesso em: 01 de Março de 2025.

CASTRO, Amanda Miranda; FERREIRA; Sara Alves; NUNES, Ana Paula Nogueira; LIMA, Kelen Cristina Sant'Ana; STARLING, Ana Lúcia Pimenta; RODRIGUES, Cíntia Maria; ARAÚJO, Christiane Motta; MELO, Janaína de Oliveira. **Teste de triagem neonatal: avaliação do conhecimento e importância para a saúde**. Research, Society and Development, [S. I.], v. 11, n. 15, p. e536111537023, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.37023> . Acesso em: 16 de julho de 2025.

FREITAS; Sandra Luzinete Felix; IVO, Maria Lucia; FIGUEIREDO, Maria Stella; GERK, Maria Auxiliadora de Souza; NUNES, Cristina Brandt; MONTEIRO, Fernando de Freitas. **Quality of life in adults with sickle cell disease: na integrative review of the literature**. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet], [S.I.], v. 71, n. 1, p. 195-205, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0409>. Acesso em: 03 de Maio de 2025.

LIMA, Fabiana Rodrigues. **Comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme: revisão integrativa da literatura**. 2021. 62f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Atenção à Saúde, Uberaba, 2021. Disponível em: <http://bdtd.ufmt.edu.br/handle/123456789/1202>. Acesso em: 02 de Junho de 2025.

LIMA, Kamila Tuany Lacerda Leão; PEREIRA, João Otávio Ferreira; REIS, Paulo Roberto de Melo; CORREIA DE ALCÂNTARA, Keila; RODRIGUES, Flávia Melo. **Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme**. Revista de Enfermagem UFPE On Line, Recife, v. 13, n. 2, p. 424-430, 2019. Disponível em:
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i02a237424p424-430-2019>. Acesso em: 26 de Setembro de 2025.

MARTINS, Ana Carolina Tardin; SILVA, Giulia de Brito Rodrigues Silva; CARVALHO, Jeimisson Freitas de; FARIA, Laura Thaís de Oliveira; MAIA, Lhanne Hanne Duarte; JORGE, Luisa de Castro Simões. **A importância da triagem de anemia falciforme pelo teste do pezinho no SUS.** Ciências Biológicas e da Saúde: integrando saberes em diferentes contextos- ISBN 978-65-5360-183-3 - Vol. 1 - Ano 2022 - Editora Científica Digital. Disponível em: doi: 10.37885/220910086. Acesso em: 01 de Julho de 2025.

NEGEIROS, Ana Cristina Soares Hernani Valverde; SILVA, Marcus Vinicius Grimaldi Pereira da; GUERRA, Davi Silveira. **Acessibilidade aos serviços de saúde pública para portadores de Anemia Falciforme na população negra: atualização.** Revista de Ciências Biológicas e da Saúde, Nova Iguaçu, Volume 12, p. 32 - 49, dez, 2024. Disponível em: https://unignet.com.br/wp-content/uploads/Ciencias-Biologicas_Volume-12_Dezembro_2024.pdf#page=33. Acesso em: 29 de Janeiro de 2025.

PIRES, Rosana Paula; OLIVEIRA, Mário Cézar; ARAÚJO, Lucio Borges; OLIVEIRA, João Carlos; ALCÂNTARA, Tânia Machado. **Impacto da doença falciforme na atividade laboral.** Revista Brasileira de Medicina do Trabalho, [S.I.], v.20, n.2, p.272-278, 2022. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.47626/1679-4435-2022-641>. Acesso em: 28 de junho de 2025.

TOLEDO, Silvia Letícia de Oliveira; TRINDADE, Gustavo Cambraia; PIMENTA, Cynthia Teixeira; LOPES, Aline de Freitas; ALPOIM, Patricia Nessralla; RIOS, Danyelle Romana Alves Rios; PINHEIRO, Melina de Barros. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com Doença Falciforme.** Revista Médica de Minas Gerais, Divinópolis, v. 30: e-3001, 8 p. ago, 2020. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20200013>. Acesso em 30 de Abril de 2025.

VIEIRA; Vitor Barbosa; CAVALCANTE, Ana Patrícia da Silva Arruda; NETO, Aroaldo Arruda Cavalcante; MASLINKIEWICZ, Alexandre; VAL, Gabriel Nadaf da Costa; BISNETO, Moacir Encarnação de Lira; MELLO, Mariana Wal; MELLO, Marília Wal; LIMA, Charles Fabian; SILVA, Antonia Letícia de Oliveira. **Aspectos sociais, tratamentos e complicações da anemia falciforme.** Revista Eletrônica Acervo Saúde, v. 25, n. 6, p. e20782, 13 jun. 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e20782.2025>. Acesso em: 06 de Agosto de 2025.