



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS DE PALMAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS DA
SAÚDE

LUCIANA DE MELO BORGES

**DOENÇA FALCIFORME: AUTOEFICÁCIA, CONHECIMENTO SOBRE A
DOENÇA, APOIO SOCIAL E COMPLICAÇÕES CLÍNICAS EM ADOLESCENTES
E JOVENS ADULTOS**

Palmas/TO
2024

Luciana de Melo Borges

**DOENÇA FALCIFORME: AUTOEFICÁCIA, CONHECIMENTO SOBRE A
DOENÇA, APOIO SOCIAL E COMPLICAÇÕES CLÍNICAS EM ADOLESCENTES
E JOVENS ADULTOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT), como requisito à obtenção do grau de mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Talita Buttarello Mucari
Coorientadora: Profa. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Palmas/TO
2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- B732d Borges, Luciana de Melo.
Doença falciforme: autoeficácia, conhecimento sobre a doença, apoio social e complicações clínicas em adolescentes e jovens adultos. / Luciana de Melo Borges. – Palmas, TO, 2024.
100 f.
- Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-Graduação (Mestrado) Profissional em Ciências da Saúde, 2024.
Orientadora : Talita Buttarello Mucari
Coorientadora : Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
1. Autoeficácia. 2. Conhecimento. 3. Doença da Hemoglobina S. 4. Suporte social Percebido. I. Título

CDD 610

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Luciana de Melo Borges

Doença Falciforme: autoeficácia, conhecimento sobre a doença, apoio social e complicações clínicas em adolescentes e jovens adultos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Foi avaliada para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde e aprovada em sua forma final pelo orientador e pela Banca Examinadora.

Data de aprovação: ____ / ____ / ____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Talita Buttarello Mucari, Universidade Federal do Tocantins (UFT)

Profa. Dra. Rebeca Garcia de Paula, Universidade Federal do Tocantins (UFT)

Prof. Dr. Fernando de Almeida Machado, Universidade Federal de Uberlândia (UFU)

Profa. Dra. Mércia Pandolfo Provin, Universidade Federal de Goiás (UFG)

*Dedico esse trabalho carinhosamente as
minhas filhas, Júlia e Alice.*

AGRADECIMENTOS

Obrigada Deus, por me permitir chegar até aqui, por me sustentar, por me amar, me perdoar e me conduzir nos seus caminhos.

À minha família, Deleon, Júlia e Alice, muito obrigada. Obrigada meninas por entender minha ausência, pelo amor que recebo diariamente, pelos sorrisos e aprendizados que me fazem feliz. Deleon, obrigada por tudo, pela sinceridade e compreensão para fazer com que esse sonho fosse concretizado.

Aos meus pais, obrigada por tudo. Minha mãe Luzia, obrigada pelas orações, que com certeza me faz caminhar.

À minha irmã Viviane, obrigada pelas palavras de encorajamento, pelo apoio e amor que mesmo distante sempre posso contar.

À equipe do Ambulatório de Hematologia de Palmas, muito obrigada, a coleta de dados não seria possível sem o apoio de vocês. Rebeca, obrigada pelas conversas, ensinamentos e atenção.

À Prof^a Dra Talita Buttarello Mucari muito obrigada, cada aprendizado ao longo desses dois anos, pela confiança, por acreditar que eu era capaz, pela paciência e acolhimento.

À Prof^a Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral pelos ensinamentos e orientações para que esse trabalho se concretizasse.

Aos professores do nosso Mestrado, pelos importantes ensinamentos.

À Najla, obrigada pela parceria durante todo esse período. Às acadêmicas do PIBIC, Hellen e Catherine, obrigada pelo esforço e colaboração na pesquisa. A todos os pacientes que participaram da pesquisa, muito obrigada.

Muito obrigada a aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para que esse trabalho pudesse ser concluído.

RESUMO

A doença falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo, possui sintomas diversos e sua gravidade varia entre os indivíduos. Estudar autoeficácia, apoio social, conhecimento sobre a doença e suas complicações pode auxiliar no enfrentamento da doença e na autonomia de cuidados. O objetivo desta pesquisa foi avaliar autoeficácia, conhecimento sobre a patologia, apoio social e complicações clínicas em indivíduos com DF, de 15 a 23 anos, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO, além de compreender fatores associados a estas variáveis. Tratou-se de estudo quantitativo, analítico-descritivo e transversal, composto por amostra de 69 pacientes. Utilizaram-se os seguintes instrumentos para coleta de dados: Questionário sociocultural e de condições de saúde; Formulário para dados clínicos de prontuários; Escala de dor; Questionário de conhecimento sobre doença falciforme; Escala de autoeficácia em doença falciforme; e Escala de apoio social. Utilizou-se o software SPSS para análise estatística. Realizaram-se cálculos de frequências e de medidas de tendência central e variabilidade. A normalidade foi testada por Kolmogorov Smirnov. A associação entre as variáveis categóricas foi avaliada pelos testes Qui-quadrado ou Exato de Fisher. Estimaram-se correlações de Spearman entre as variáveis quantitativas. Considerou-se nível de significância de 5%. Dentre os 69 pacientes, a maioria era do sexo feminino (60,87%), jovens adultos (63,77%), pardos (76,81%) e com genótipo HbSS (57,97%). Houve associação significativa entre genótipos do paciente e presença de complicações clínicas, litíase biliar, colecistectomia e necessidade de transfusão. Em relação à autoeficácia, 50,72% apresentaram elevada autoeficácia e houve associação significativa desta variável com complicações clínicas e reprovação escolar. Quanto ao apoio social, 89,86% mostraram alto apoio social. Ainda, 91,30% foram classificados com conhecimento adequado sobre a doença. Quanto as correlações de Spearman, foram significativas: autoeficácia com a dimensão afetiva do apoio social; apoio social com conhecimento e com as dimensões sintomas e cuidados do conhecimento; conhecimento com a dimensão interação social do apoio social e com crises álgicas. Assim, conclui-se que os pacientes estudados possuem, majoritariamente, elevada autoeficácia, alto apoio social e conhecimento adequado sobre a patologia. Poucas associações e correlações se mostraram significativas, no entanto é importante atentar-se para estas relações, na perspectiva de desenvolver estratégias que contribuam para melhor cuidado e qualidade de vida desta população.

Palavras-chaves: Autoeficácia. Conhecimento. Doença da Hemoglobina S. Suporte Social Percebido.

ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is one of the most common genetic and hereditary diseases in the world. It has diverse symptoms and its severity varies between individuals. Studying self-efficacy, social support, knowledge about the disease and its complications can help in coping with the disease and in autonomy of care. The objective of this research was to evaluate self-efficacy, knowledge about the pathology, social support, and clinical complications in individuals with SCD, aged between 15 to 23 years, followed at the Hematology Outpatient Clinic of Palmas-TO, in addition to understanding factors associated with these variables. This was a quantitative, analytical-descriptive, and cross-sectional study, composed of a sample of 69 patients. The following instruments were used for data collection: Sociocultural and health conditions questionnaire; Form for clinical data from medical records; Pain scale; Knowledge questionnaire about sickle cell disease; The Sickle Cell Disease Self-Efficacy Scale; and The Social Support Scale. SPSS software was used for statistical analysis. Frequency central tendency and variability measurements were calculated. Normality was tested by Kolmogorov Smirnov. The association between categorical variables was assessed by the Chi-square or Fisher's exact tests. Spearman correlations were estimated between quantitative variables. A significance level of 5% was considered. Among the 69 patients, the majority were female (60.87%), young adults (63.77%), brown (76.81%), and with HbSS genotype (57.97%). There was a significant association between patient genotypes and the presence of clinical complications, gallstones, cholecystectomy and need for transfusion. Regarding self-efficacy, 50.72% presented high self-efficacy and there was a significant association of this variable with clinical complications and school failure. Regarding social support, 89.86% showed high social support. Furthermore, 91.30% were classified as having adequate knowledge about the disease. Regarding Spearman's correlations, the following were significant: self-efficacy with the affective dimension of knowledge; social support with knowledge and with the symptoms and care dimensions of knowledge; knowledge with the social interaction dimension of social support and with pain crises in the last 24 months and 3 months. Thus, it is concluded that the patients studied have, in the majority, high self-efficacy, high social support, and adequate knowledge about the pathology. Few associations and correlations were significant, however, it is important to pay attention to these relationships, to developing strategies that contribute to better care and quality of life for this population.

Keywords: Knowledge. Self-Efficacy. Sickle Cell. Social Support.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição de frequências das variáveis socioculturais de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.....	29
Tabela 2 - Distribuição de frequências das variáveis clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.....	32
Tabela 3 - Distribuição de frequências das complicações clínicas e testes de associação entre tais variáveis e genótipos da Doença Falciforme de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.....	36
Tabela 4 - Tabela 4. Análise estatística descritiva e valores de significância para o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (p) dos escores de Autoeficácia em Doença Falciforme, de Apoio Social, de Conhecimento sobre a Doença e de Dor, em adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.....	40
Tabela 5 - Associação entre Autoeficácia, Apoio Social e Conhecimento sobre Doença Falciforme com as variáveis socioculturais e complicações clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.....	42
Tabela 6 - Correlação de Spearman (r^s) entre os Escores das Escalas de Autoeficácia, Apoio Social, Conhecimento sobre a Doença e variáveis clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.....	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVE	ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO
CEP/UFT	COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CONITEC	COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
DF	DOENÇA FALCIFORME
EMA	AGÊNCIA EUROPEIA DE MEDICAMENTOS (EMA)
FDA	FOOD AND DRUG ADMINISTRATION (FDA)
HB	HEMOGLOBINA
HBA	HEMOGLOBINA A
HBS	HEMOGLOBINA S
HBF	HEMOGLOBINA FETAL
IMC	ÍNDICE DE MASSA CORPORAL
PHHF	PERSISTÊNCIA HEREDITÁRIA DE HEMOGLOBINA FETAL
IBGE	INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
PNTN	PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL
PCDT	PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS
SISREG	SISTEMA DE REGULAÇÃO
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
UFT	UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
HPLC	CROMATOGRAFIA LÍQUIDA DE ALTA PERFORMANCE

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
1.1	A Doença Falciforme	13
1.2	Autoeficácia	16
1.3	Conhecimento sobre doença falciforme.....	17
1.4	Apoio social	18
1.5	Justificativa	19
2	OBJETIVOS	21
2.1	Objetivo geral.....	21
2.2	Objetivos específicos.....	21
3	METODOLOGIA	21
3.1	Metodologia da pesquisa	21
3.2	Procedimentos metodológicos.....	21
3.2.1	Local do Estudo	21
3.2.2	População de Estudo.....	22
3.2.3	Critérios de Elegibilidade	23
3.2.4	Coleta de dados e aspectos éticos da pesquisa	23
3.2.5	Instrumentos para coleta de dados.....	25
3.2.6	Tabulação e Análise dos dados.....	28
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	29
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
	REFERÊNCIAS.....	53
	ANEXOS.....	66
	APÊNDICES	77

1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. Está ligada à descendência de populações originárias principalmente da África subsaariana, da Índia, da Arábia Saudita e de países mediterrâneos. É caracterizada como um conjunto de hemoglobinopatias de características hereditárias e autossômicas, incluindo diversos genótipos. Ocorre o predomínio da Hemoglobina S (HbS) nos eritrócitos, em homozigose (SS), ou em heterozigose com outra hemoglobina (Hb) defeituosa em sua estrutura ou síntese, como as variantes HbC, HbD ou talassemias (BRASIL, 2015).

As hemoglobinas que sofreram as mutações na DF assumem uma configuração diferente, que altera a forma redonda das hemácias, e faz com que assumam a forma de foice ou lua crescente, que é caracterizada como fenômeno de afoçamento das hemácias, responsável por todo o quadro fisiopatológico. Quando assumem essa forma, apresentam maior rigidez e permanecem na circulação sanguínea em média 10 dias, muito menos que o tempo médio usual de 120 dias. Isso resulta em anemia crônica intensa (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

O Sistema Único de Saúde, por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituiu a realização do exame de triagem neonatal, o que possibilita estimar a incidência da doença no Brasil em mais de 3.500 novos casos por ano. Esse exame consiste na coleta de gotas de sangue do calcanhar da criança, conhecido popularmente como Teste do Pezinho. Exige-se que essa coleta aconteça entre 48 horas da primeira alimentação do recém-nascido e o quinto dia de vida da criança. Outro tipo de diagnóstico para a Doença Falciforme é eletroforese de hemoglobina, preconizada pelo PNTN (BRASIL, 2016).

Como prioriza a norma técnica, após a triagem ou diagnóstico da doença falciforme, os pacientes são encaminhados da Atenção Básica para o serviço de hematologia de referência (BRASIL, 2015). O Tocantins, estrategicamente, possui dois Ambulatórios de Hematologia do Estado, localizados nas cidades de Palmas e Araguaína, onde há atendimento especializado para as patologias relacionadas ao sangue, entre elas, a doença falciforme.

Os sintomas da DF variam muito entre os indivíduos e podem aparecer ainda no primeiro ano de vida. Devido ao formato alterado das hemácias, ocorre adesão das mesmas à parede do vaso sanguíneo, pois a irregularidade da superfície de contato das hemácias alteradas permite reações químicas interativas entre estas e as células endoteliais. Dentre as consequências da aderência está a vaso-oclusão, com redução do fluxo do sangue nos capilares, causando estase venosa e hipóxia, que acarretam crises agudas intensamente

dolorosas e lesão tecidual orgânica crônica e progressiva (NAOUM, 2000; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; DWORKIS *et al.*, 2011; OHARA *et al.*, 2012).

A dor é a complicação aguda mais comum na DF. As crises vaso-oclusivas são intensamente dolorosas, necessitam de cuidados médicos e são responsáveis por grande número de internações anuais, causando as crises álgicas. Eventos de dor aguda, que frequentemente acometem as extremidades, o peito e as costas, representam a principal causa de hospitalização em indivíduos com DF. Além da dor, a doença está associada a anemia crônica, disfunção dos órgãos e complicações crônicas, acarretando maior utilização dos serviços de saúde, mortalidade e má qualidade de vida (KATO *et al.*, 2018).

O conhecimento adequado sobre a doença e sua gestão contribui para promover melhor cuidado com a saúde, com consequente adesão ao tratamento. Aliada a ele, tem-se a autoeficácia, considerada uma variável importante de apoio ao autocuidado, permitindo maior controle consciente da doença e decisões adequadas para enfrentamento (EDWARDS *et al.*, 2000).

Sabe-se que os adolescentes e jovens em transição para fase adulta utilizam ainda mais os serviços de emergência devido a complicações da DF, com maior número de internações, quando comparados com outras faixas etárias (ARAÚJO *et al.*, 2015). Pode-se relacionar esse fato com a diminuição de cuidados e ausência de desenvolvimento de habilidades, autonomia e conhecimentos para a independência do autocuidado (MELITA *et al.*, 2019).

Ao se considerar que a doença falciforme, além de ser uma doença crônica, possui inúmeros sintomas e sua gravidade varia muito em cada indivíduo, o apoio social é fundamental. Pode ser definido como algo que diz respeito aos recursos postos à disposição por outras pessoas para alguém que se encontre em situações de necessidade. Avaliar esse apoio permite entender a integração social e identificar o grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções e oferecem suporte ao indivíduo em momentos de crise ou readaptação (GRIEP *et al.*, 2005).

Estudos relacionados a autoeficácia, apoio social e conhecimento acerca da doença, em pacientes com DF, incentivam a construção de práticas que auxiliam no enfrentamento da doença, adaptações familiares e ações educativas orientadas para autonomia e cuidados em saúde. Entretanto, tais pesquisas são inexistentes no Estado do Tocantins. Dentro deste contexto, este trabalho abordará tais variáveis em adolescentes de 15 a 17 anos e jovens adultos de 18 a 23 anos, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO.

1.1 A Doença Falciforme

A Doença Falciforme mais conhecida é a caracterizada pelo genótipo SS, que inicialmente se denominou anemia falciforme; entretanto, ainda existem a S/Beta talassemia, as doenças SC, SD, SE e outras classificadas como mais raras. O genótipo está intimamente relacionado às manifestações clínico-laboratoriais da doença (NAOUM, 2000; BRASIL, 2015). A presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro para hemoglobina A, apresenta padrão genético AS (heterozigose), que não produz manifestações da DF, sendo o indivíduo identificado como portador de traço falciforme (BRASIL, 2015).

Pessoas com DF herdam de seus genitores as mutações características da doença, que podem se manifestar de forma homozigótica (SS), caracterizando o genótipo clássico da DF. Alternativamente, essas mutações podem ocorrer de forma heterozigótica composta, onde a doença resulta da combinação da hemoglobina S (HbS) com outra anomalia na hemoglobina, como SC, SD, SE ou S beta-talassemia (BRASIL, 2014).

A mutação determinante da HbS ocorre pela substituição de uma base nitrogenada (adenina por timina) na cadeia 6 da beta hemoglobina, gerando o aminoácido valina, ao contrário da composição normal, com ácido glutâmico (MANFREDINI *et al.*, 2013). Acredita-se que a mutação surgiu como uma possível adaptação evolutiva para proteger os africanos da malária (CANÇADO; JESUS, 2007; JESUS, 2010; MONTEIRO *et al.*, 2015).

As diferenças físico-químicas entre a hemoglobina A (HbA) e a hemoglobina S (HbS), resultantes da mutação que substitui o ácido glutâmico por valina na cadeia beta da hemoglobina, alteram as propriedades da molécula, diminuindo sua eletronegatividade e favorecendo interações apolares sobre as polares, como as ligações de hidrogênio. Como resultado, a HbS é mais propensa à desoxigenação e subsequente polimerização, levando à falcização das hemácias e às características clínicas da anemia falciforme. Essas diferenças também se refletem em padrões distintos na eletroforese de hemoglobinas (NAOUM, 2000; MANFREDINI *et al.*, 2013; PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

Logo, entende-se que as mutações constitucionais da hemoglobina promovem mudanças físico-químicas capazes de alterar estruturalmente os eritrócitos, não só deformando sua aparência originalmente bicôncava, como também tornando-os mais rígidos e menos eficientes no transporte do oxigênio, pontos importantes para a compreensão das manifestações clínicas e hematológicas da doença (BRASIL, 2002).

A consolidação do quadro anêmico e dos fenômenos clínicos vistos na doença (crises dolorosas agudas e lesões isquêmicas crônicas de órgãos) tem como base o encurtamento da

vida destes eritrócitos falcizados (hemólise) e oclusão da microcirculação, respectivamente. Dentre os mecanismos envolvidos estão o reconhecimento e ação de macrófagos, sistema complemento e fragmentação celular (BRASIL, 2002).

As alterações circulatórias advêm do aumento da viscosidade sanguínea, alta adesão celular ao endotélio e elevação dos níveis de fibrinogênio, eventos que somados levam à oclusão de vasos, especialmente capilares (MANFREDINI *et al.*, 2013). Isso resulta em obstrução dos vasos sanguíneos, deficiência no transporte de oxigênio e episódios vaso oclusivos dolorosos. Essa condição manifesta-se em uma ampla gama de sintomas clínicos complexos. Os sintomas incluem crises álgicas intensas, dactilite, febre, priapismo, icterícia, dor torácica aguda, acidente vascular encefálico (AVE), asplenia funcional, sequestro esplênico/hepático, crise aplástica e maior vulnerabilidade a infecções (NAOUM, 2000; BRASIL, 2002).

A DF manifesta-se não apenas através de complicações agudas, mas também apresenta manifestações crônicas graves. Estas incluem osteonecrose, auto-esplenectomia, retinopatia, insuficiência renal, litíase biliar, hepatopatia, cardiopatia e úlceras crônicas nos membros inferiores. Essas complicações contribuem significativamente para disfunções orgânicas ao longo do tempo, diminuindo a expectativa de vida dos indivíduos afetados. Entretanto, a apresentação clínica da DF varia consideravelmente entre os pacientes. Essa variabilidade depende do genótipo específico, do haplótipo, dos níveis de hemoglobina fetal (HbF) e também de fatores socioeconômicos, culturais e ambientais individuais (KATO *et al.*, 2018).

O diagnóstico da DF é realizado por meio de métodos para detectar hemoglobina S (HbS) e outras variantes, tais como a eletroforese de hemoglobina, cromatografia líquida de alta performance (HPLC), além de testes genéticos para identificar mutações específicas no gene da hemoglobina (PIEL; STEINBERG; REES, 2017).

No Brasil, o diagnóstico da DF é ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), conforme Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001 (BRASIL, 2001), cujo objetivo é o diagnóstico precoce de doenças genéticas, metabólicas e infecciosas em recém-nascidos.

A fase II do PNTN incorporou o diagnóstico de hemoglobinopatias (dentre essas a DF), além de Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria, e o Estado do Tocantins foi habilitado para tal fase em 2013, por meio da Portaria SAS/MS nº 407 de 17 de abril de 2013 (BRASIL, 2013). Atualmente, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE; Araguaína/TO) é a instituição responsável pela triagem neonatal (“teste do pezinho”) no Estado.

Após o Diagnóstico, no SUS, o acompanhamento da doença falciforme é realizado de maneira integrada e multidisciplinar, com o objetivo de oferecer cuidados abrangentes e contínuos aos pacientes (BRASIL, 2015). O indivíduo diagnosticado recebe acompanhamento na Atenção Básica e nos Centros de Referências. Atualmente, cerca de 150 serviços de atenção ambulatorial especializada fazem o acompanhamento de pessoas com DF no SUS (BRASIL, 2023a). No Estado do Tocantins, existem dois: Ambulatório de Hematologia de Palmas e Ambulatório de Hematologia de Araguaína.

No Boletim epidemiológico de saúde da população negra (BRASIL, 2023a), de 2014 a 2020 a média anual de novos casos de crianças diagnosticadas com DF no PNTN foi de 1.087, com incidência de 3,75 a cada 10.000 nascidos vivos. Apesar da distribuição da DF no Brasil ser bastante heterogênea, a unidade federada de maior incidência é a Bahia com 9,46 indivíduos a cada 10.000 nascidos vivos e a de menor é o Amapá com 0,28. O Estado do Tocantins ocupa a 12ª posição dentre todos os Estados e Distrito Federal, sua incidência é de 3,36. Destaca-se que nos anos de 2020 e 2021, o Estado do Tocantins não encaminhou os dados dos exames de doença falciforme ao Programa Nacional de Triagem Neonatal (BRASIL, 2023b), fato que pode ter impactado o cálculo da incidência da DF no Estado.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, por meio da Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, foi um marco importante no SUS, que visa oferecer um cuidado integrado e abrangente para pessoas afetadas por essas condições genéticas, com foco na melhoria da qualidade de vida, prevenção de complicações e promoção da saúde, assim como define a organização do cuidado, estimula a capacitação contínua dos profissionais de saúde para o manejo adequado das hemoglobinopatias, estabelece mecanismos de monitoramento e avaliação, incentiva a educação pública sobre a doença falciforme e garante o acesso a medicamentos essenciais para o tratamento da doença, entre outros (BRASIL, 2005).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da DF foi aprovado na Portaria Conjunta nº 05, de 19 de fevereiro de 2018. No protocolo estão estabelecidos os critérios de inclusão para uso de Hidroxiureia, Penicilina V (fenoximetilpenicilina) e transplante alogênico aparentado mieloblástico de células-tronco hematopoéticas, além de diretrizes sobre prevenção do acidente vascular encefálico em pacientes com DF, como o uso do Doppler Transcraniano (BRASIL, 2018). Recentemente, no âmbito do SUS, incorporou-se o uso de hidroxiureia para o tratamento de pacientes com DF com idade entre 9 e 24 meses de idade, sem sintomas e complicações (CONITEC, 2024).

No Estado do Tocantins, apesar de estabelecido no PCDT da DF, o exame Doppler Transcraniano ainda não é realizado pelo SUS. Em relação às medicações, a fenoximetilpenicilina é dispensada nos Ambulatórios de Hematologia e a hidroxiureia na Assistência Farmacêutica do Estado, para indivíduos com DF que satisfaçam aos critérios estabelecidos no PCDT da patologia.

1.2 Autoeficácia

O conceito de autoeficácia foi desenvolvido pelo psicólogo canadense Albert Bandura, refere-se à crença do indivíduo em sua capacidade de realizar tarefas e atingir objetivos específicos. O autor enfatiza que a autoeficácia não é estática e sofre variação em diferentes contextos, desta forma, indivíduos têm a capacidade de aumentá-la (BANDURA, 1982). Este conceito é fundamental na Teoria Social Cognitiva de Bandura, que destaca a importância das interações sociais e da observação no desenvolvimento do comportamento humano, em que o indivíduo se mostra proativo, idealizando mentalmente o seu objetivo e pode influenciar seu próprio comportamento em direção à ação, aliado a reflexão da sua conduta de modo a atender as suas expectativas (BANDURA, 1996).

E assim, entende-se que o indivíduo não é apenas influenciado pelos acontecimentos ao seu redor, ele também é capaz de construir planos, definir estratégias, antecipar resultados e alcançar os objetivos que estabelece para si mesmo (FREITAS; RABELLO; DIAS, 2010). Estudos utilizando a autoeficácia são desenvolvidos em diferentes faixas etárias (adolescência, adulto, velhice) e diferentes contextos (FONTES; AZZI, 2012).

Segundo Bandura (1996), para a construção da autoeficácia, as informações são recebidas por meio de quatro fontes: experiência direta ou de domínio, experiência vicária, persuasão social e os estados físicos e emocionais. Dentro desse contexto, Pajares e Olaz (2007) explicam as quatro fontes que interferem na autoeficácia: a) a experiência direta permite ao indivíduo interpretar seu comportamento ao realizar uma determinada tarefa como sucesso ou fracasso, sendo que o fracasso diminui a crença de autoeficácia, podendo alterar a perseverança diante de dificuldades; b) a experiência vicária baseia-se na observação de outra pessoa (ou modelo) executando uma tarefa com sucesso, quando um indivíduo observar alguém realizando uma atividade com êxito, passa a acreditar que também pode ser bem-sucedido; c) a persuasão social relaciona-se à comunicação e ao feedback que o indivíduo recebe dos outros, quando o reconhecimento é positivo, sente-se motivado a continuar e perseverar; d) os estados físicos e emocionais que influenciam a crença do indivíduo em sua

capacidade de realizar tarefas, reações emocionais negativas (estresse, ansiedade e estados de humor deprimidos) podem reduzir a percepção de eficácia, levando a menor dedicação e esforço, e reações positivas (otimismo, motivação e bem-estar) tendem a aumentar a autoeficácia, incentivando a perseverança, a dedicação e a resiliência.

A crença na capacidade pessoal desempenha um papel crucial na previsão das ações escolhidas, no tempo dedicado a alcançar metas e na persistência diante de obstáculos. A autoeficácia está relacionada ao pensamento otimista ou pessimista em relação a objetivos específicos, determinando se uma pessoa perseverará ou desistirá de uma ação. Indivíduos tendem a ser mais otimistas e persistentes nas atividades em que confiam em sua capacidade de realização (BRANDURA, 1982).

Edwards *et al.* (2000) elaboraram e validaram o primeiro instrumento para verificar a autoeficácia em adolescentes e adultos com DF. Esse instrumento é a Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES), que mede a percepção de adolescentes e jovens com doença falciforme, sobre sua capacidade de manejo dos sintomas da doença e na realização das atividades diárias. A escala foi desenvolvida nos Estados Unidos, é composta por nove itens e destaca-se por ser eficaz, sucinta, prática e rápida na sua aplicação.

Um estudo de coorte prospectivo com duração de 12 meses, com o objetivo de examinar papel da autoeficácia na DF, foi desenvolvido por Edwards *et al.* (2001). Nessa pesquisa, avaliou-se a sintomatologia física e psicológica, gravidade da dor e uso de cuidados de saúde. Os resultados mostraram que indivíduos com baixa autoeficácia apresentavam níveis mais altos de dor e mais sintomas físicos e psicológicos, além de necessitarem de mais consultas médicas.

1.3 Conhecimento sobre Doença Falciforme

Na Doença Falciforme (DF), assim como em diversas outras doenças genéticas ou crônicas, um dos maiores desafios encontrados para condução do tratamento e cuidado aos pacientes é a falta de conhecimento dos mesmos sobre sua doença e seu quadro (CECILIO *et al.*, 2019).

A origem da doença, a apresentação familiar, o genótipo e as possíveis complicações são informações relevantes que auxiliam na adesão aos tratamentos pelo paciente, estimulam o acompanhamento regular da doença, preparam o paciente para a evolução do problema, além de influenciarem suas escolhas e estilo de vida (SHIH; COHEN, 2020).

Pacientes informados sobre a doença são capazes de identificar as manifestações do problema com mais clareza, informando com mais precisão os profissionais que fazem sua assistência e auxiliando na tomada de decisão dos mesmos (BRASIL, 2015). Ao fazer isto, estes indivíduos diminuem a ocorrência de internações, minimizam os fatores desencadeantes de crises vaso oclusivas, por exemplo, e mitigam o surgimento de complicações graves (BRASIL, 2009).

Outro ponto refere-se ao entendimento sobre recursos, direitos e benefícios ofertados pelo governo a esses indivíduos, que são assegurados pela Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, de 2005, documento que respalda os direitos sociais desses indivíduos. Nele, garante-se o acesso à informação e ao aconselhamento genético a pacientes com doença ou traço falciforme, além da oferta de medicamentos e insumos especiais a estas pessoas (BRASIL, 2005).

Dentre os desafios encontrados para a transmissão do conhecimento sobre a doença, destacam-se a falta de recursos educativos adequados, a desigualdade no acesso aos serviços de saúde, o despreparo dos profissionais, além da estigmatização ainda associada à doença (PLETT *et al.*, 2023).

Estudos demonstram que a existência de programas e intervenções educacionais voltadas para a doença falciforme melhoram os níveis de compreensão sobre a patologia. Ao aumentar o conhecimento sobre a patologia, esses programas capacitam os indivíduos na tomada de decisões sobre seu tratamento, contribuindo para uma maior adesão terapêutica e, conseqüentemente, melhores resultados clínicos (ASNANI *et al.*, 2016; MELITA *et al.*, 2019).

1.4 Apoio Social

A definição para o termo Apoio Social ainda é alvo de discussões por sua amplitude e imprecisão, apesar de passados mais de 70 anos de uso da expressão na esfera da saúde-doença-cuidado. Esse debate vai além do campo da saúde, atingindo e interligando as ciências sociais, o estudo do ser humano e de suas relações (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012). Mesmo não havendo consenso, pode-se entender o apoio social como um conjunto das relações que envolvem um indivíduo, sejam culturais, familiares, religiosas, trabalhistas ou políticas (MACEDO *et al.*, 2018).

Quando direcionado ao contexto de saúde, especificamente voltado para os cuidados oferecidos a indivíduos doentes, esse termo caracteriza-se por ações e relações construídas

com terceiros, que auxiliam no enfrentamento dos desafios impostos pela doença, a exemplo de pacientes oncológicos. Ao receber esse apoio, o paciente passa a fazer parte de uma rede que o ampara em suas necessidades (KOLANKIEWICZ *et al.*, 2014).

Em doenças crônicas, algumas particularidades, como caráter permanente do problema, possíveis incapacidades residuais e o tratamento contínuo, fazem com que seus pacientes exijam supervisão e cuidados continuados provenientes de sua rede de apoio. Ademais, esses mesmos aspectos podem levar ao portador da patologia, prejuízos não só diretamente relacionados ao seu problema, mas também perdas quanto às relações sociais e aos sofrimentos psicológicos. Todos esses fatores podem ser melhor vivenciados ao se ter uma rede de apoio sólida e capaz de suprir as necessidades do indivíduo (SANTOS *et al.*, 2015).

Na DF, ao se tratar de uma enfermidade crônica e de caráter genético, que apresenta grande impacto nas condições de saúde dos indivíduos portadores da patologia, desde sua infância e sobre suas escolhas reprodutivas na vida adulta, a avaliação do impacto do apoio social se faz relevante (CRUZ *et al.*, 2016).

Desde a infância, os indivíduos com DF, especialmente ao apresentarem mais complicações e agravos de saúde, como crises algícas, sequestros esplênicos, infecções recorrentes e necessidade de hemotransfusões, fazem-se dependentes de sua rede de apoio. Além disso, a imprescindibilidade de acompanhamento médico regular e a possibilidade do uso de medicamentos, também corroboram para a importância deste apoio (LEITE; DIAS, 2014).

Para avaliação deste parâmetro, mesmo não havendo instrumento específico voltado para a DF, pode-se usar de referência a Escala de Apoio Social, adaptada para uso no Brasil por Griep *et al.* (2005). Esse instrumento trabalha o apoio social através de dimensões material, afetiva, interação social positiva, emocional e informação, assim contemplando diversos meios por onde esse aspecto pode se fazer presente. Por fim, o instrumento parte de uma pergunta base que leva o paciente a refletir: "Se você precisar, com que frequência conta com alguém?", com respostas que variam de nunca a sempre.

1.5 Justificativa

Estudos sobre autoeficácia, apoio social e conhecimento sobre a patologia em pacientes com Doença Falciforme (DF) ainda são incipientes, bem como sobre suas associações com complicações clínicas e características socioculturais. Na presente pesquisa,

partiu-se da premissa de que compreender essas variáveis desfechos nos portadores de DF, possibilitaria subsidiar ações, tanto no âmbito do serviço quanto governamental, visando melhoria na qualidade de vida e no enfrentamento da doença.

No início da década de 1970, a DF era considerada um problema pediátrico, com apenas cerca de metade das crianças sobrevivendo até a idade adulta (MCPHERSON; THANIEL; MINNITI, 2009). Com a implementação da triagem neonatal para detecção precoce, cuidados pediátricos abrangentes e uso de vacinas, mais crianças estão vivendo até a idade adulta (WOJCIECHOWSKI; HURTIG; DORN, 2002; QUINN *et al.*, 2010).

Assim, é crucial o entendimento de como a autoeficácia durante essa transição afeta as condições de saúde dos indivíduos, podendo transformar significativamente o autocuidado. Molter e Abrahamson (2015) demonstraram que se os profissionais de saúde conseguirem identificar pacientes com baixa autoeficácia, poderão trabalhar para aumentar esses níveis desde cedo.

Aliado à autoeficácia, supõe-se que o conhecimento sobre a doença permite que o paciente reconheça os sinais de alerta da DF precocemente, siga corretamente as prescrições médicas e adote estilos de vida que minimizem os riscos. Além disso, o conhecimento sobre a patologia permite perguntas pertinentes aos profissionais de saúde durante o atendimento, participando ativamente das decisões sobre seu tratamento.

Crosby *et al.* (2020) apontaram que a DF está ligada a desafios médicos significativos que geralmente se intensificam na adolescência, período em que os cuidadores começam a transferir a responsabilidade pelo gerenciamento da doença.

Estudos afirmam que o apoio social é aspecto relevante para a melhoria das condições de vida e saúde da população, está relacionado à maneira como as situações de saúde e adoecimento são enfrentadas, visando promover melhor qualidade de vida e bem-estar (SILVA-ROCHA; OLIVEIRA; SHUHAMA, 2016; FLORES *et al.*, 2019; BRITO *et al.*, 2021).

A DF pode levar a crises agudas e complicações graves, tornando o apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde fundamental para lidar com os desafios diários. Desine *et al.* (2021) enfatizaram que os efeitos das complicações clínicas e psicológicas ocasionadas pela DF, geralmente, exigem suporte social e de cuidado, e que os indivíduos com a doença necessitam de suporte emocional, além do estabelecimento de confiança para enfrentarem as crises agudas, complicações crônicas, adversidades sociais e financeiras.

Assim, espera-se que os resultados deste estudo contribuam para melhor compreensão da autoeficácia, do apoio social e do conhecimento sobre DF em adolescentes e jovens

adultos, bem como dos fatores relacionados a estas variáveis, permitindo direcionar estratégias para maior autonomia e cuidados em saúde pelo paciente, favorecendo a adesão ao tratamento e melhor bem-estar.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a autoeficácia, o apoio social, o conhecimento sobre a patologia e as complicações clínicas em pacientes com doença falciforme, de 15 a 23 anos, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO, e compreender os fatores relacionados a tais variáveis.

2.2 Objetivos específicos

Traçar o perfil sociocultural e de condições de saúde desses pacientes;

Identificar as principais complicações clínicas;

Verificar a autoeficácia do paciente com doença falciforme;

Especificar o nível de dor nos pacientes acompanhados no ambulatório;

Constatar o nível de conhecimento dos participantes da pesquisa sobre a doença falciforme;

Investigar o apoio social recebido por tais pacientes;

Associar as variáveis desfecho autoeficácia, apoio social e conhecimento entre si e com dor, fatores socioculturais e de condição de saúde.

3 METODOLOGIA

3.1 Metodologia da pesquisa

Trata-se de pesquisa de abordagem quantitativa, analítico-descritiva e transversal.

3.2 Procedimentos metodológicos

3.2.1 Local do Estudo

A Hemorrede do Tocantins é responsável pela promoção e aplicação da Política Nacional do Sangue no Estado do Tocantins, foi implantada em 1996. Está de acordo com a RDC nº. 151 de 21/08/2001 (BRASIL, 2001), é composta por Hemocentro Coordenador de Palmas, Hemocentro Regional de Araguaína, Núcleo de Hemoterapia de Gurupi, Unidade de Coleta e Transfusão de Augustinópolis, Unidade de Coleta e Transfusão de Porto Nacional, Unidade de Coleta de Palmas, 14 Agências Transfusionais e dois Ambulatórios de Hematologia (Palmas e Araguaína). Os Ambulatórios de Hematologia são as referências, a nível estadual, para atendimento especializado em doenças hematológicas benignas.

O estudo foi realizado no Ambulatório de Hematologia de Palmas, que disponibiliza atendimento multiprofissional: tratamento médico, odontológico, fisioterápico, psicológico, nutricional, biomédico, farmacêutico, de enfermagem e de assistência social. As principais atividades desenvolvidas no Ambulatório são o acompanhamento de pacientes com Coagulopatias ou Hemoglobinopatias, dentre estas a DF.

Pacientes, adultos e infantis, diagnosticados com DF são encaminhadas pelas Unidades de Saúde, via SISREG (Sistema de Regulação), para um dos Ambulatórios de Hematologia do Estado mais próximo da sua residência, enquanto aqueles com traço falciforme devem ter direito a orientação e informação genética, conforme preconizado no protocolo de Orientação e Informação Genética em Doença Falciforme do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015).

No Ambulatório são oferecidas consultas periódicas, previamente agendadas, e acompanhamento sistemático da saúde e bem-estar dos usuários. Há também no Ambulatório a dispensação de pró-coagulantes para pacientes com coagulopatias e dispensação de Fenoximetilpenicilina Potássica para pacientes com DF.

Todos os pacientes com Hemoglobinopatias são cadastrados no sistema informatizado Hemovida Web – Hemoglobinopatias. Esse sistema foi desenvolvido com o objetivo de sistematizar informações, permitindo o monitoramento destas doenças e contribuindo para o planejamento das ações do Programa, possibilitando uma melhor organização da atenção a essas pessoas. A manutenção de registro atualizado dos pacientes com DF e outras Hemoglobinopatias é fundamental para o conhecimento sobre a prevalência da doença e suas complicações, os dados sócio-demográficos e clínicos dessas pessoas.

3.2.2 População e Amostra de Estudo

No Estado do Tocantins estão registrados 737 pacientes com DF, dos quais 113 têm entre 15 e 23 anos e estão cadastrados no Ambulatório de Hematologia de Palmas (BRASIL, 2023b). Dos 113 pacientes cadastrados, 32 estão inativos, ou seja, não compareceram para consulta hematológica por mais de 24 meses. Assim, atualmente, há 81 adolescentes ou jovens adultos ativos no Ambulatório de Hematologia.

Utilizou-se amostra de conveniência não probabilística, composta por 69 indivíduos pertencentes a esta faixa etária, diagnosticados com Doença Falciforme e acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas. Considerando os 81 pacientes ativos, essa amostra representa um erro máximo tolerável de 4,6%, considerando o cálculo proposto por Barbetta (2010).

Ressalta-se que a opção por pacientes entre 15 e 23 anos é justificada pelo instrumento de autoeficácia ter sido traduzido e validado no Brasil apenas para esta faixa etária (SOUSA, 2021).

3.2.3 Critérios de Elegibilidade

Os critérios de inclusão adotados para a constituição da amostra foram: adolescentes de 15 a 17 anos e jovens adultos de 18 a 23 anos diagnosticados com doença falciforme, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas com o prontuário ativo, ou seja, que estão em acompanhamento regular, comparecendo a pelo menos uma consulta hematológica nos últimos 24 meses.

Não participaram da pesquisa 12 pacientes dentre os 81 ativos, destes 4 não aceitaram participar e 8 não compareceram, durante o período do estudo, às consultas hematológicas no Ambulatório.

Participantes com déficits auditivos ou de fala e capacidade cognitiva reduzida não foram incluídos do estudo.

3.2.4 Coleta de dados e aspectos éticos da pesquisa

A pesquisa obedeceu às normas da legislação, que tem como referência as resoluções nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, para realização de estudos com seres humanos. Como o processo investigativo da pesquisa ocorreu em unidade da Secretaria de Estado da Saúde do Tocantins, foi realizada a análise e deliberação regida pela Portaria/SES-

TO nº 391, de 07 de junho de 2017, que institui as normas para coleta de dados, nas Unidades de Saúde Estaduais, para fins de pesquisa científica.

O estudo foi desenvolvido após a autorização da Secretaria de Estado da Saúde do Tocantins - ETSUS (ANEXO A) e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Tocantins (UFT) sob o parecer nº 62.60.859 de 25 de agosto de 2023 (ANEXO B) e CAAE: 69731123.6.0000.5519.

Os participantes foram contatados durante a chegada ao ambulatório na data da consulta e/ou retorno médico e neste momento foi explicado o objetivo da pesquisa. Após concordância foram encaminhados para sala ambulatorial privativa para aplicação dos instrumentos de pesquisa a fim de garantir o sigilo.

A participação na pesquisa foi realizada mediante leitura e posterior assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, que foram assinados pelos entrevistados com idade igual ou superior a 18 anos (APÊNDICE A).

Para a participação de pacientes com idade inferior a 18 anos, o responsável leu e assinou o TCLE referente à permissão para que o menor participasse da pesquisa (APÊNDICE B). Após, o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) foi lido e assinado por participantes menores de 18 anos que aceitaram participar do estudo (APÊNDICE C). O TCLE e o TALE foram apresentados em duas vias (uma foi entregue ao participante e outra ficou com a pesquisadora).

Todas as informações sobre a pesquisa foram esclarecidas nesses termos. Os objetivos e relevância social e científica foram apresentados ao participante. O direito de interromper a participação ao mínimo sinal de desconforto, o anonimato e o sigilo foram assegurados.

A coleta foi conduzida pelo pesquisador, explicando os instrumentos antes de iniciá-los. Cada questão foi lida em voz alta, um item por vez e repetida a leitura por até duas vezes para melhor entendimento e clareza, quando necessário.

Os dados coletados foram mantidos em sigilo e a identificação dos participantes da pesquisa foi preservada. Os formulários contendo os dados coletados foram conservados em arquivo fechado, sendo disponibilizados somente para a equipe de investigação.

Para a revisão de prontuários foi necessário o preenchimento do Termo de Compromisso para Utilização e Manuseio de Dados (TCUD) (APÊNDICE D), sendo uma cópia entregue a Gerência do Ambulatório de Hematologia de Palmas e outra arquivada com a pesquisadora. Os dados clínicos foram coletados no prontuário dos pacientes, com agendamento prévio junto à Gerência local.

Iniciou-se a coleta de dados em setembro de 2023, com finalização em abril de 2024.

3.2.5 Instrumentos para coleta de dados

- *Formulário para coleta de dados clínicos de prontuários do Ambulatório de Hematologia (APÊNDICE E)*: elaborou-se instrumento com 42 itens para coletar informações sobre diagnóstico, complicações clínicas, comorbidades, exames complementares, transfusões, medicamentos em uso, internações, acompanhamento no Ambulatório de Hematologia e história familiar de pessoas com doença falciforme.

Para o escore de complicações clínicas somou-se as complicações relatadas no prontuário, pontuou-se 0 (zero) para ausência da complicação clínica e 1 (um) para presença da complicação clínica. O escore variou de 0 a 7, e foram consideradas as seguintes complicações: litíase biliar, colecistectomia, sequestro esplênico, lesões ósseas, esplenectomia, acidente vascular encefálico e dactilite.

- *Questionário sociocultural e de condições de saúde para pacientes com doença falciforme (APÊNDICE F)*: questionário estruturado elaborado pelos pesquisadores com 19 perguntas sobre contexto sociocultural e dados sobre a doença.

Foram coletadas informações do paciente referentes a: data de nascimento, gênero, cidade que reside, tipo de moradia, estado civil, etnia, escolaridade, desempenho escolar, benefício financeiro, ocupação e renda familiar. Em relação à doença foram abordados: crises de dor nos últimos três meses, uso de medicamentos, informações sobre a última internação e transfusão sanguínea.

- *Questionário de conhecimento sobre Doença Falciforme (APÊNDICE G)*: questionário estruturado composto por 30 perguntas, elaborado pelos pesquisadores, com base nas publicações do Ministério da Saúde, por meio da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (BRASIL, 2007; BRASIL, 2009; BRASIL, 2014). Subdividido em seis dimensões: caracterização da doença (6 questões), transmissão/causa (5 questões), sintomas (5 questões), diagnóstico/tratamento (6 questões), cuidados (5 questões), limitações e acompanhamento (3 questões).

Cada questão deveria ser respondida com um X em uma das três alternativas: “Verdadeiro”, “Falso” e “Não Sei”. Atribuiu-se escore um (1) para resposta correta e zero (0) para incorreta, a resposta “Não Sei” foi considerada como incorreta. Os escores totais foram calculados pela soma dos itens corretos e variaram entre 0 e 30 pontos. Considerou-se de 0 a

15 pontos conhecimento inadequado sobre a doença falciforme e de 16 a 30 conhecimento adequado. Utilizou-se o ponto médio de valores possíveis para categorização do nível de conhecimento do questionário, ou seja, 15 pontos.

O cálculo de escores padronizados para cada uma das seis dimensões deu-se pela soma dos pontos das questões dentro de cada dimensão, dividida pelo número máximo de pontos possíveis na respectiva dimensão. O resultado da razão (total de pontos obtidos/ pontuação máxima da dimensão) foi multiplicado por 100, obtendo-se a porcentagem.

O instrumento foi previamente testado em amostra não inclusa nesse estudo para verificação de inconsistências. A consistência interna do questionário de conhecimento sobre a doença foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach. Esse coeficiente é um índice que assume valores entre 0 e 1, com ponto de corte de 0,70, ou seja, valores superiores a 0,70 indicam confiabilidade do instrumento em análise (HAIR *et al.*, 2009). No presente estudo, verificou-se o valor alfa de Cronbach de 0,746.

- *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (ANEXO C):* Edwards *et al.* (2000) elaboraram e validaram a Sick Cell Self-Efficacy Scale (SCSES). A escala foi traduzida para o português e validada por Souza (2021). Composta por nove itens, foi desenvolvida para medir as autoavaliações de pacientes com doença falciforme quanto à capacidade de se envolver em atividades diárias. Aborda questões relacionadas ao controle da dor e do cansaço, gerenciamento das emoções, necessidade de mudança no comportamento, tomada de decisões adequadas sobre o cuidado da doença e capacidade para realizações de atividades normais no dia a dia. Para cada item do instrumento, há opções de resposta em uma escala Likert de 5 pontos com os seguintes níveis de concordância: (1) “Não tenho nenhuma certeza”; (2) “Não tenho certeza”; (3) “Não sei”; (4) “Tenho certeza”; e (5) “Tenho muita certeza”. As pontuações totais serão obtidas pela soma das respostas para todos os nove itens, com pontuações mais altas indicando maior autoeficácia. Os escores atribuídos variam de 9 a 45 pontos, sendo obtidos pelo somatório de todas as questões. Quanto maior o escore, maior a autoeficácia (EDWARDS *et al.*, 2000). No entanto, não foram encontrados na literatura valores para categorizar os resultados. Assim, neste estudo, utilizou-se o ponto médio dos possíveis resultados da escala (27 pontos) como limite entre as classes alta e baixa autoeficácia. Desta forma, classificou-se em baixa autoeficácia aqueles indivíduos que apresentaram pontuação de 9 a 27 e alta autoeficácia aqueles com pontuação acima de 27.

- *Escala de Apoio Social (ANEXO D)*: traduzida e adaptada para uso no Brasil por Griep *et al.* (2005). Composta por 19 questões que o participante da pesquisa deve responder a partir de uma instrução inicial: "Se você precisar, com que frequência conta com alguém?", assinalando uma das cinco respostas possíveis de acordo com uma escala Likert de cinco pontos: 0 ("nunca"); 1 ("raramente"); 2 ("às vezes"); 3 ("quase sempre") e 4 ("sempre").

Esse instrumento é composto por cinco dimensões de apoio social: 1) material: provisão de recursos práticos e ajuda material (quatro perguntas); 2) afetiva: demonstrações físicas de amor e afeto (três perguntas); 3) interação social positiva: contar com pessoas com quem relaxar e se divertir (quatro perguntas); 4) emocional: habilidade da rede social em satisfazer as necessidades individuais em relação a problemas emocionais, por exemplo situações que exijam sigilo e encorajamento em momentos difíceis da vida (quatro perguntas); 5) informação: contar com pessoas que aconselhem, informem e orientem (quatro perguntas).

Para o cálculo de escores padronizados de cada uma das cinco dimensões de apoio social, foram atribuídos pontos a cada opção de resposta, que variaram entre zero (nunca) e quatro (sempre). Os escores foram calculados por meio da soma dos pontos totalizados pelas respostas dadas às perguntas de cada uma das dimensões e divididos pelo número máximo de pontos possíveis na mesma dimensão. O resultado da razão (total de pontos obtidos/pontuação máxima da dimensão) foi multiplicado por 100.

Para a interpretação da Escala de Apoio Social foi utilizada a padronização de Zanini, Peixoto e Nakano (2018), em que as dimensões Emocional e Informação são consideradas como uma única dimensão. Para a Dimensão Material, os escores podem variar entre 0 e 16, indivíduos com escore até 6, foram classificadas com baixo nível de percepção de apoio material, entre 7 e 13 médio, e igual ou superior a 14 alto. Para a Dimensão Afetiva os escores podem variar entre 0 e 12, com escore até 4 indicando nível de percepção de apoio afetivo baixo, entre 5 e 10 médio, e igual ou superior a 11 alto. Para a Dimensão Emocional/Informação os escores podem variar entre 0 e 32, indivíduos com escore até 12 foram classificados como baixo nível de percepção de apoio social Emocional/Informacional, entre 13 e 27 médio, e igual ou superior a 28 alto. Para a Dimensão Interação Social, os escores podem variar entre 0 e 16, sendo que escores até 6 devem ser classificados com baixo nível de percepção de apoio social do tipo interação social, entre 7 e 13 médio, e igual ou superior a 14 alto.

Na literatura não foram encontrados valores para categorizar a Escala Geral de Apoio Social. Assim, na presente pesquisa, utilizou-se o ponto médio dos valores de resultados possíveis da escala (38 pontos) como limite de classes. Classificou-se em baixo apoio social

indivíduos que apresentaram pontuação de 0 a 38 e alto apoio social aqueles acima de 38 pontos.

- *Wong-Backer FACES Pain Rating Scale® (2023) (ANEXO E)*: instrumento de medida unidimensional de autorrelato da dor. Apresenta seis faces, que representam a intensidade da dor. O paciente recebeu a escala e fez a marcação da face que se refere a que mais se aproxima da sua dor. Para interpretar os dados, cada face corresponde a um valor numérico, sendo 0 “não dói”, 2 “dói pouco”, 4 “dói um pouco mais”, 6 “dói muito”, 8 “dói muito mais” e 10 “dói o máximo”. A escala foi categorizada em dor leve quando a intensidade foi de 1-3, moderada quando de 4-7 e severa quando de 8-10 (McCARFFERY, 2001).

Para uso deste instrumento, solicitou-se previamente a autorização da aplicação da Escala para a Wong- Backer Faces Foundation (ANEXO F).

3.2.6 Tabulação e Análise dos dados

Após a coleta, as respostas foram tabuladas em planilha do Excel (Microsoft Office Excel® 2022) com dupla conferência pelos pesquisadores e, posteriormente, transportadas para o programa estatístico SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences - versão 29.0).

A análise estatística descritiva dos dados dos questionários socioculturais, de condições clínicas e de saúde foi efetuada por meio de frequências absoluta e percentual. Para as variáveis socioculturais e de condições de saúde quantitativas, autoeficácia, conhecimento sobre a doença e apoio social foram estimados média, mediana, desvio-padrão e coeficiente de variação. A normalidade dos dados foi verificada através do teste de Kolmogorov-Smirnov. As associações das variáveis autoeficácia, apoio social e conhecimento sobre DF com as categóricas/qualitativas (socioculturais, clínicas e condições de saúde) foram verificadas por meio do Teste Qui-quadrado ou Exato de Fisher. Calculou-se o V de Crammer para medir o tamanho de efeito do teste Qui-quadrado, e consideraram-se os valores: $V \leq 0,2$ como efeito fraco; $0,2 < V \leq 0,6$ como moderado e $V > 0,6$ como fortemente associadas (IBM, 2024).

Foram estimadas correlações de Spearman entre as variáveis desfechos autoeficácia, conhecimento sobre a doença e apoio social, e também delas com as variáveis quantitativas socioculturais e de condições de saúde. Para discussão de tais coeficientes neste trabalho, utilizou-se a categorização proposta por Callegari- Jacques (2009), em que $r = 0$ indica ausência de correlação; $r=|1|$ correlação perfeita; $0 < r \leq |0,3|$ correlação fraca; $|0,3| < r \leq |0,6|$ correlação moderada; $|0,6| < r \leq |0,9|$ correlação forte; e $|0,9| < r < |1|$ correlação muito forte.

Os resultados de todos os testes estatísticos foram considerados significativos, no nível de 5% ($p < 0,05$).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os 69 pacientes com Doença Falciforme (DF) que participaram da presente pesquisa, 60,87% ($n=42$) eram do sexo feminino, 63,77% ($n=44$) jovens adultos e 36,23% ($n=25$) adolescentes; a média da idade dos participantes do estudo foi de $19,29 \pm 2,60$ anos; somente uma pessoa vivia sozinha e a maioria morava na zona urbana (82,61%) e em habitação própria (66,67%; $n=46$).

A caracterização sociocultural detalhada dos indivíduos com DF está apresentada na Tabela 1.

Tabela 1. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.

Variáveis	Categorias	N (%)
Classificação etária	Jovem adulto	44 (63,77%)
	Adolescente	25 (36,23%)
Sexo	Feminino	42 (60,87%)
	Masculino	27 (39,13%)
Etnia autodeclarada	Parda	53 (76,81%)
	Preta	10 (14,49%)
	Amarelo	6 (8,70%)
Relacionamento familiar	Vive acompanhado	68 (98,55%)
	Vive sozinho	1 (1,45%)
Zona de habitação	Urbana	57 (82,61%)
	Rural	12 (17,39%)
Tipo de moradia	Própria	46 (66,67%)
	Aluguel	18 (26,09%)
	Emprestada	5 (7,25%)
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	5 (7,25%)
	Ensino médio incompleto	24 (34,78%)
	Ensino médio completo	34 (49,28%)
	Ensino superior incompleto	5 (7,25%)
	Ensino superior completo	1 (1,45%)
Faltas escolares associada a DF	Não	7 (10,14%)
	Sim	62 (89,86%)
Dificuldade de aprendizagem	Não	52 (75,36%)
	Sim	17 (24,64%)

Continuação

Variáveis	Categorias	N (%)
Reprovação associada a DF	Não	53 (76,81%)
	Sim	16 (23,19%)
Espiritualidade	Com crença e frequenta instituição religiosa	47 (68,12%)
	Com crença e não frequenta instituição religiosa	20 (28,99%)
	Sem crença	2 (2,90%)
Ocupação	Estudante	34 (49,28%)
	Desempregado	19 (27,54%)
	Empregado	13 (18,84%)
	Autônomo	3 (4,35%)
Benefício Financeiro	Sim	43 (62,32%)
	Não	26 (37,68%)
Renda familiar (em salários mínimos)	< 1	24 (34,78%)
	[1 – 3[32 (46,38%)
	[3 – 5[8 (11,59%)
	>5	2 (2,90%)
	Não sabe	3 (4,35%)

N: Frequência absoluta; (%): Frequência percentual.

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Alguns pontos referentes à Tabela 1 valem destaque e serão considerados no texto que segue.

A maioria dos indivíduos declararam-se pardos 76,81% (n=53), o que se justifica pela descendência africana da DF e pelo histórico de miscigenação, encontrando-se alta frequência do gene HbS, responsável pela doença nessa população (REES; WILLIAMS; GLADWIN, 2010). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), conforme o último censo demográfico realizado em 2022, 62,1% da população do Tocantins é parda e 13,2% é preta (BRASIL, 2022).

Quanto ao recebimento de benefício financeiro, 37,68% (n=26), afirmaram não receber qualquer tipo, corroborando com os achados de Santos *et al.* (2019). Em relação à renda familiar, 46,38% (n=32) possuem renda mensal entre um e três salários-mínimos. Em média vivem na residência $4 \pm 1,45$ pessoas e contribuem com a renda familiar $1,64 \pm 0,80$ indivíduos. A renda nominal mensal domiciliar per capita no Estado é de R\$1.581,00, ocupando o 17º posicionamento no ranking nacional (IBGE, 2022).

Em relação aos aspectos escolares, 89,86% (n=62) afirmaram ter faltado à escola devido à DF; e 23,19% (n=16) relacionaram a reprovação escolar à patologia. Dos entrevistados, 49,28% (n=34) são estudantes e somente um participante tem ensino superior completo.

Faltas escolares em crianças e adolescentes com DF estão frequentemente associadas a crises dolorosas e outras complicações da doença. Desta forma, frequentemente, as ausências significativas na escola impactam negativamente tanto o desempenho escolar quanto o desenvolvimento social dos jovens afetados (YAWN *et al.*, 2014).

Alhazmi *et al.* (2021), em estudo observacional realizado na província de Jazan, Arábia Saudita, relataram que alunos com DF registraram médias de notas mais baixas e mais ausências em comparação com participantes sem DF, devido principalmente a complicações associadas à doença, resultado coerente com os verificados nesta pesquisa.

Em estudo realizado no município de Salvador, 86,6% dos entrevistados afirmaram que as dores associadas à DF os levaram a faltar às aulas (BARROS *et al.*, 2013). Fato semelhante foi encontrado em Goiânia/GO por Sousa (2005), que avaliou a influência da DF no desempenho escolar.

Santos e Miyazaki (1999) enfatizaram a importância de que os pais notifiquem a condição clínica de seus filhos à escola e os estimulem sempre a estudar e permanecer na escola, apesar das intercorrências.

Maia *et al.* (2013) observaram que a assistência adequada aos alunos com doença falciforme é essencial para garantir sua qualidade de vida, integração social e oportunidades de aprendizagem semelhantes às dos demais alunos. Isso possibilita seu desenvolvimento acadêmico e futuras oportunidades de trabalho.

Quanto ao município de residência, 34 municípios foram citados na coleta de dados. Desses, 15,94% (n=11) moram em Porto Nacional e 10,14% (n=7) em Palmas. Apenas dois participantes não moram no Estado do Tocantins, sendo residentes em Goiânia. Tais participantes, mudaram-se recentemente, entretanto ainda estão em acompanhamento no Ambulatório.

O Estado do Tocantins possui 139 municípios que somam 1.511.460 habitantes, segundo o censo de 2022 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022). Desta forma, 34,46% dos municípios possuem indivíduos com DF, de 15 a 23 anos, acompanhados no Ambulatório de Palmas, não contabilizando no cálculo os indivíduos acompanhados em Araguaína, visto que o Sistema de Regulação (SISREG), vinculado ao DATASUS/Ministério da Saúde, direciona ao local mais próximo da residência para o acompanhamento ambulatorial.

Em relação à espiritualidade, 68,12% (n=47) tinham crença espiritual e frequentavam uma instituição religiosa. A espiritualidade e a religiosidade podem desempenhar um papel de cuidado significativo nos processos de saúde e doença em indivíduos com doenças crônicas,

como a Doença Falciforme (DF). Almeida *et al.* (2007), ao estudar famílias de crianças com DF, verificaram que todas apresentavam crença espiritual e referiram melhora clínica com a prática religiosa, que incluíam orações individuais e em grupo, leitura de textos religiosos e frequência a cultos. Esse resultado é próximo ao desse estudo, em que apenas 2,90% (n=2) dos entrevistados afirmaram não ter crença espiritual. Vale mencionar que no Censo Demográfico de 2010, somente 8,039% dos brasileiros afirmaram não ter religião (IBGE, 2012).

Gomes *et al.* (2019) enfatizaram que pessoas com DF frequentemente buscam apoio espiritual e religioso para enfrentar a doença e suas dificuldades, participam de práticas religiosas, como leituras e cultos, para aliviar sintomas e aumentar a esperança. Contudo, a dor e as hospitalizações frequentes podem limitar a participação nessas atividades.

A Tabela 2 apresenta a distribuição de frequências de variáveis clínicas dos pacientes com Doença Falciforme que participaram da presente pesquisa.

Conforme a Tabela 2, quanto ao genótipo, na população estudada predominam indivíduos com hemoglobina SS (57,97%; n=40), seguidos de hemoglobina SC (33,33%; n=23), o que corrobora com estudos prévios realizados no Estado do Tocantins (SOUZA *et al.*, 2013; ANDRADE *et al.*, 2015; SOUZA *et al.*, 2021; PAULA, 2024) e em outras regiões do país (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; MARTINS; MORAES-SOUZA; SILVEIRA, 2010; SOARES *et al.*, 2023).

Tabela 2. Distribuição de frequências das variáveis clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.

Variáveis	Categoria	N (%)
Genótipo	HbSS	40 (57,97%)
	HbSC	23 (33,33%)
	HbS/PHHF ^a	4 (5,80%)
	HbSBetalassemia	2 (2,90%)
Teste do pezinho	Não	65 (94,20%)
	Sim	4 (5,80%)
Classificação do Índice de Massa Corporal	Peso ideal	45 (65,22%)
	Baixo peso	17 (24,64%)
	Sobrepeso	7 (10,14%)
Tipagem Sanguínea	O+	35 (50,72%)
	A+	12 (17,39%)
	B+	9 (13,04%)
	O-	6 (8,70%)

Continuação

Variáveis	Categoria	N (%)
	AB+	2 (2,90%)
	Não testado	5 (7,25%)
Internação	Não	3 (4,35%)
	Sim	66 (95,65%)
Tempo decorrido após a última internação ^b	Até 12 meses	26 (39,39%)
	De 13 a 24 meses	6 (9,09%)
	Mais de 24 meses	12 (18,18%)
	Não sabe data	22 (33,33%)
Duração da última internação ^b	Até 5 dias	28 (42,42%)
	De 6 a 10 dias	8 (12,12%)
	Mais de 10 dias	10 (15,15%)
	Não sabe	20 (30,30%)
Motivo da internação ^b	Crise algica	43 (65,15%)
	Infecção	5 (7,58%)
	Litíase biliar	4 (6,06%)
	Esplenectomia	1 (1,52%)
	Traqueoplastia	1 (1,52%)
	Não sabe	12 (18,18%)
Faltas a consultas hematológicas nos últimos 24 meses	Não	41 (59,42%)
	Sim	28 (40,58%)
Calendário Vacinal Atualizado ^c	Não	17 (24,64%)
	Sim	28 (40,58%)
	Não Informado	24 (34,78%)
Presença de infecção ^c	Não	59 (85,51%)
	Sim	7 (10,14%)
	Não informado	3 (4,35%)

N: Frequência absoluta; (%): Frequência percentual; ^a PHHF: Persistência Hereditária de Hemoglobina Fetal; ^b somente pacientes que já tiveram internação (n=66); ^c referente à última consulta; Fonte: Elaborada pela autora (2024).

A doença falciforme agrupa um conjunto de genótipos diferentes. O genótipo HbSS caracteriza-se pela herança recessiva determinada pela presença da hemoglobina S em homozigose (SS), ou seja, a pessoa recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S. Anteriormente a HbSS era denominada de “anemia falciforme”, reconhecida por ter maior manifestação clínica. Entretanto, existem outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, C, D, entre outras, que em par com a hemoglobina S representam outras hemoglobinopatias dentro desse conjunto (NAOUM, 2000; BRASIL, 2015).

Quatro indivíduos da pesquisa apresentam o genótipo HbS/PHHF, que representa a Persistência Hereditária de Hemoglobina Fetal. A hemoglobina fetal (HbF) é o modulador genético mais estudado na DF. Sabe-se que entre indivíduos com DF, as concentrações de HbF variam de 0,1% a 30%, com média aproximada de 8%, e que com qualquer incremento

nessa hemoglobina aumenta-se a sobrevivência na DF. A HbF atua como fator protetor para sequestro esplênico, crises algicas e úlceras nas pernas (STEINBERG, 2005).

Para a maioria dos participantes, a doença não foi diagnosticada pelo teste do pezinho (94,20%; n=65), o que já se esperava, pois, somente em 2013, o Estado do Tocantins foi habilitado para a Fase II do PNTN, que inclui o diagnóstico para hemoglobinopatias, por meio da Portaria SAS/MS nº 407 de 17 de abril de 2013 (BRASIL, 2013).

Em relação ao Índice de Massa Corporal (IMC), em 65,22% (n=45) dos pacientes estava ideal e em 34,78% (n=24) inadequado (baixo peso e excesso de peso). O IMC médio foi de $20,99 \pm 3,3$ Kg/m² e coeficiente de variação de 15,85%, retratando pouca variabilidade entre os valores encontrados. O Índice de Massa Corporal (IMC) foi categorizado conforme os pontos de corte da Organização Mundial da Saúde (OMS, 1995). Fatores como aumento do gasto energético devido à hemólise crônica, maior incidência de infecções, crises algicas, hospitalizações recorrentes, baixa ingestão alimentar e baixo nível socioeconômico podem contribuir para deficiência e consumo dos macros e micronutrientes (ESPÓSITO *et al.* 2021).

O tipo sanguíneo predominante foi o O com fator Rh+ (50,72%; n=35). Esse dado está em consonância com estudo brasileiro dos tipos sanguíneos predominantes na população com DF (SILVA *et al.*, 2012).

Entre os indivíduos entrevistados, 95,65% (n=66) relataram que já estiverem internados após o diagnóstico de DF. Em relação à última internação, o motivo principal foi crise algica (65,15%; n=43); e a duração dessa internação foi de até 5 dias em 42,42% (n=28) dos casos. O tempo decorrido desde a última internação foi de até 12 meses para 39,39% (n=26), e mais de 24 meses para 18,18% (n=12).

Quanto à situação vacinal, 40,58% (n=28) apresentavam o calendário vacinal desatualizado. Em relação a infecções, considerando apenas os dados da última consulta, foram presentes em 10,14% (n=7); 59,42% (n=41) dos pacientes não faltaram em consulta hematológica nos últimos 24 meses.

Ainda em relação a questões relacionadas à saúde desses pacientes, em 97,10% (n=67) dos prontuários analisados havia prescrição de ácido fólico. A terapia profilática diária com ácido fólico é de extrema importância na DF, uma vez que o medicamento está relacionado à produção e manutenção das células sanguíneas, especialmente na produção de glóbulos vermelhos, que são frequentemente afetados pela doença, uma vez que possuem demanda aumentada de eritropoiese (BRAGA, 2007; DIXIT *et al.*, 2018). A alta prescrição do medicamento ácido fólico também foi encontrada em outros estudos transversais com indivíduos com DF (AMARAL *et al.*, 2015; RODRIGUES *et al.*, 2018).

O medicamento hidroxiureia estava prescrito em 31,88% (n=22) dos prontuários. O uso da hidroxiureia está incorporado no Protocolo de Diretrizes Clínicas e Terapêuticas de 2018 (BRASIL, 2018), último publicado até o momento sobre DF. Entretanto, em 2024, por meio do Relatório de Recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) e Portaria SECTICS/MS nº 2, de 5 de março de 2024, foi incorporado o uso de hidroxiureia no âmbito do SUS, para o tratamento de pacientes com DF com idade entre 9 e 24 meses de idade, sem sintomas e complicações (CONITEC, 2024).

A hidroxiureia é um dos principais tratamentos na DF, no entanto seu mecanismo de ação, que promove o aumento da produção de hemoglobina fetal (HbF), ainda não foi totalmente elucidado. Este medicamento reduz o processo inflamatório, eleva os níveis de óxido nítrico e diminui a adesão celular, com isso abaixa significativamente a frequência de crises vaso-oclusivas, as hospitalizações e a mortalidade associada à doença, com um perfil de segurança favorável (QUINTINO; FORNI, 2019; PINTO *et al.*, 2019; CISNEROS; THEIN, 2020).

Araújo *et al.* (2015), em estudo tipo Coorte retrospectiva de 1980 a 2010, analisando pacientes internados em dois hospitais públicos brasileiros, concluíram que a curva de sobrevida é maior nos usuários do medicamento hidroxiureia, ao se comparar com os que não usam o medicamento.

O tratamento com hidroxiureia está proposto também em outros países. Em 1998, a Food and Drug Administration (FDA) aprovou o uso para o tratamento da DF em adultos; e em 2007, a Agência Europeia de Medicamentos (EMA) também o fez (BRASIL, 2024).

Para 39,14% (n=27) dos pacientes, estavam prescritos analgésicos comuns, em que o uso está relacionado a crises de dor, com orientação de que caso a crise persista o atendimento hospitalar deverá ser procurado, conforme orientado no Manual de Condutas Básicas para o Tratamento da DF (BRASIL, 2006).

Conforme demonstrado na Tabela 3, nos aspectos relacionados às complicações clínicas observaram-se, principalmente, crises álgicas (95,70%), necessidade de transfusão (66,70%), litíase biliar (43,50%) e colecistectomia (23,20%). Elaborou-se um escore de complicações clínicas (soma de todas as complicações relatadas no prontuário, podendo variar de 0 a 7) para estes pacientes, e a média foi de $2,65 \pm 1,53$, com coeficiente de variação de 57,77%, o que demonstra alta heterogeneidade das complicações entre pacientes.

Na Tabela 3 também são apresentadas as associações entre genótipos da doença falciforme e as complicações clínicas. Houve associação significativa entre genótipos do

paciente e presença de complicações clínicas, litíase biliar, colecistectomia e necessidade de transfusão.

Tabela 3. Distribuição de frequências das complicações clínicas e testes de associação entre tais variáveis e genótipos da Doença Falciforme, de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.

		HbSS	HbSC	HbS/PHHF ^a	HbSBetalassemia	Total	
Variáveis		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	<i>p</i> ^b
Presença de complicações	Não	13 (37,14%)	18 (51,43%)	2 (5,71%)	2 (5,71%)	35 (50,72%)	<0,001*
	Sim	27 (79,41%)	5 (14,71%)	2 (5,88%)	0 (0,00%)	34 (49,28%)	
Crise algíca ^c	Não	2 (66,67%)	1 (33,33%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	3 (4,30%)	1,000
	Sim	38 (57,58%)	22 (33,33%)	4 (6,06%)	2 (3,03%)	66 (95,70%)	
Transfusão	Não	6 (26,09%)	15 (65,22%)	1 (4,35%)	1 (4,35%)	23 (33,30%)	<0,001*
	Sim	34 (73,91%)	8 (17,39%)	3 (6,52%)	1 (2,17%)	46 (66,70%)	
Litíase biliar	Não	16 (41,03%)	19 (48,72%)	2 (5,13%)	2 (5,13%)	39 (56,50%)	0,002*
	Sim	24 (80,00%)	4 (13,33%)	2 (6,67%)	0 (0,00%)	30 (43,50%)	
Colecistectomia	Não	26 (49,06%)	22 (41,51%)	3 (5,66%)	2 (3,77%)	53 (76,80%)	0,019*
	Sim	14 (87,50%)	1 (6,25%)	1 (6,25%)	0 (0,00%)	16 (23,20%)	
Sequestro esplênico	Não	31 (53,45%)	21(36,21%)	4 (6,90%)	2 (3,45%)	58 (84,10%)	0,526
	Sim	9 (81,82%)	2(18,18%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	11 (15,90%)	
Lesões ósseas	Não	35 (57,38%)	20 (32,79%)	4 (6,56%)	2 (3,28%)	61 (88,40%)	1,000
	Sim	5 (62,50%)	3 (37,50%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	8 (11,60%)	
Esplenectomia	Não	34 (53,97%)	23 (36,51%)	4 (6,35%)	2 (3,17%)	63 (91,30%)	0,201
	Sim	6 (100,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	6 (8,70%)	
AVE	Não	37 (56,06%)	23 (34,85%)	4 (6,06%)	2 (3,03%)	66 (95,70%)	0,464
	Sim	3 (100,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	3 (4,30%)	
Dactilite	Não	39 (57,35%)	23 (33,82%)	4 (5,88%)	2 (2,94%)	68 (98,60%)	1,000
	Sim	1 (100,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	1 (1,40%)	
Total	-	40 (57,97%)	23 (33,33%)	4 (5,80%)	2 (2,90%)	69 (100,00%)	-

N: Frequência absoluta; (%): Frequência percentual; ^aPHHF: Persistência Hereditária de Hemoglobina Fetal; ^bValor de p para o Teste Exato de Fisher; ^c referente aos últimos 24 meses; *: associações significativas (p< 0,05).

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Os indivíduos com DF não manifestam seus sintomas de maneira semelhante. O genótipo, o haplótipo e o nível da hemoglobina fetal (HbF) estão associados a essa variabilidade clínica (NAOUM, 2000; FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; OHARA *et al.*, 2012).

Observou-se que foi realizada ao menos uma transfusão sanguínea em 66,67% (n=46) dos participantes do estudo. As transfusões sanguíneas fazem parte do tratamento de eventos agudos na DF. Suas principais indicações relacionam-se à ocorrência de: queda da Hb de 2

g/dL ou mais do valor basal com repercussão hemodinâmica, crise aplásica, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda, hipóxia crônica, cansaço e dispneia com Hb abaixo do nível basal e falência cardíaca (BRASIL, 2009).

Outra indicação importante para a realização da transfusão sanguínea é na prevenção da ocorrência do Acidente Vascular Encefálico (AVE). Estudos demonstram que quando os pacientes seguem um regime de transfusão crônica, o risco de recorrência de tais eventos pode ser reduzido para menos de 10%, contrastando com a taxa de risco de 30% a 40% observada em pacientes que não recebem tratamento adequado, ou seja, que não são submetidos a transfusões regulares (BRASIL, 2018).

Destaca-se a associação significativa entre genótipo e necessidade de transfusão. Os pacientes com o alelo S em homozigose, apresentaram maior frequência de transfusão, pois o genótipo HbSS se relaciona a maior propensão a episódios de crises vaso-oclusivas e outras complicações graves da DF, levando frequentemente a necessidade aumentada de transfusões de sangue. A necessidade de transfusões pode ser intensificada pela presença de sequestro esplênico e por eventos de acidente vascular encefálico (AVE), que são mais comuns nesses pacientes (FERNANDES *et al.*, 2010).

Miller *et al.* (2001) afirmaram que pacientes com genótipo SS apresentam uma demanda significativamente maior por transfusões, especialmente durante a infância e a adolescência. Dunbar *et al.* (2012) enfatizaram que a maioria dos indivíduos com DF recebe pelo menos uma transfusão durante a vida, entretanto, apontaram que estudos prospectivos publicados se concentraram principalmente em pacientes com hemoglobina SS e não nos outros genótipos.

Em relação à associação significativa de litíase biliar com genótipo da doença, verifica-se que a frequência de litíase é maior dentro dos pacientes com o genótipo homozigoto (HbSS). A litíase biliar é uma complicação frequente na DF, que ocorre devido à hemólise crônica, uma vez que a destruição precoce dos eritrócitos falcizados, o acúmulo de seus precursores e a precipitação de sais biliares, como o bilirrubinato de cálcio, junto com a hiperbilirrubinemia indireta crônica, levam à formação de cálculos biliares. A litíase biliar pode ser observada na primeira década de vida, e sabe-se que a maioria dos adultos é afetada (STEINBERG *et al.*, 2001).

Estima-se que a litíase biliar esteja presente em 30% dos adolescentes e em 75% dos adultos com genótipo HbSS. Esses percentuais são quase os mesmos para as pessoas com HbS betatalassemia, em comparação com os demais genótipos da DF. A frequência para a HbSC é de 40% (BRASIL, 2006). Silva *et al.* (2015) realizaram um estudo com 44 pacientes

de até 18 anos com DF, e concluíram que 40,9% dos indivíduos do estudo apresentaram colelitíase.

No presente estudo, observa-se a frequência de 60% de indivíduos com litíase biliar dentro do genótipo HbSS, coerente com o intervalo mencionado. No entanto, para os demais genótipos as frequências não coincidem, diferenciando-se da literatura, 17,39% para HbSC e nenhum caso para HbSBetalassemia. No entanto, é importante considerar o baixo número de indivíduos estudados com o genótipo HbSBetalassemia no presente estudo.

O desenvolvimento de litíase biliar na DF tem como principal fator a hemólise crônica. Indivíduos com genótipo HbSS e HbSBetalassemia são reconhecidos pela gravidade clínica e intensidade da hemólise. A frequência de colelitíase, maior nos pacientes HbSS e HbSBetalassemia em comparação com indivíduos SC, está relacionada à gravidade da doença e consequente hemólise (GUMIERO, 2008), pois as maiores concentrações de bilirrubina indireta os colocam em maior risco de desenvolver litíase biliar (GUMIERO *et al.*, 2007). Esse fato é coerente com o resultado encontrado para HbSS nesta pesquisa, e contrário ao de HbSBetalassemia. Indivíduos com genótipo HbSC, devido a uma hemólise menos intensa e níveis mais baixos de bilirrubina indireta, têm uma incidência menor de colelitíase (GUMIERO *et al.*, 2007), corroborando com os achados. Tais fatos podem explicar a associação significativa verificada entre genótipo e ocorrência de litíase biliar e de colecistectomia.

Teixeira (2019), em estudo realizado em indivíduos com DF submetidos a colecistectomia, observou predomínio de pacientes com genótipo HbSS e adolescentes, refletindo o acúmulo dos mecanismos fisiopatológicos durante a infância, especialmente a hemólise crônica.

A colecistectomia assintomática ainda é um assunto controverso. A divergência nas recomendações destaca a complexidade da gestão da colelitíase em pacientes com DF. Enquanto alguns especialistas defendem a intervenção cirúrgica precoce para evitar complicações graves, outros sugerem que a cirurgia deve ser reservada para aqueles que apresentam sintomas clínicos significativos (NUNES *et al.*, 2007).

Em 95,65% (n=66) dos prontuários houve relato de ocorrência de pelo menos um episódio de crise álgica nos últimos 24 meses. Ao serem questionados se nos últimos três meses houve a ocorrência de crise álgica, 52,17% (n=36) dos indivíduos relataram ter tido ao menos um episódio. Desses, 52,78% (n=19) não necessitaram de internação durante a crise. No momento da aplicação do questionário, 89,86% (n=62), ao responderem a Escala de Dor, afirmaram sentir naquele momento dor leve.

Ao analisar a quantidade de crises álgicas nos últimos 24 meses, obteve-se coeficiente de variação de 101,95%. Entretanto, a variação ainda é maior (157,80%) para ocorrência de crises álgicas nos últimos três meses. Esses dados evidenciam uma intensa variabilidade da dor entre os pacientes, indicando alta instabilidade na sua manifestação, que não se apresenta de forma homogênea entre os indivíduos. É importante mencionar que as crises álgicas não se associaram significativamente com os genótipos dos doentes falciformes.

A dor é uma manifestação clínica predominante e uma das complicações mais marcantes da DF. As crises vaso-oclusivas são caracterizadas por episódios de dor intensa que podem durar de algumas horas a vários dias. Essas crises são frequentemente desencadeadas por fatores como desidratação, infecção, exposição ao frio e estresse emocional, não dependendo do genótipo exclusivamente, fatores ambientais tem grande influência nessa variável. A intensidade, frequência e duração das crises de dor podem variar amplamente entre os indivíduos afetados (PLATT *et al.*, 1991).

A exposição ao frio e a desidratação são fatores que precipitam crises de dor (SOUSA *et al.*, 2015). Paula (2024) apontou que 48,1% dos indivíduos com DF relataram crises de dor relacionadas às alterações de temperatura, principalmente mudanças repentinas do tempo, ocasionadas por mudanças ambientais ou por condições provocadas pelo resfriamento do corpo (por exemplo, banho frio ou em rio, rajadas de vento).

As vaso-oclusões impedem o fluxo adequado de sangue, oxigênio e nutrientes, resultando em danos e morte celular, o que provoca dor intensa (SERJEANT, 1997). Além disso, a inflamação crônica, ativação endotelial e a liberação de mediadores inflamatórios contribuem para a exacerbação da dor (BALLAS; DARBARI, 2020).

O sequestro esplênico ocorreu em 11,90% (n=11) dos indivíduos. É uma complicação grave da DF, caracterizada pelo acúmulo rápido de sangue no baço, resultando em uma diminuição aguda do volume sanguíneo circulante e podendo levar a uma situação de choque hipovolêmico (BRUNETTA *et al.*, 2010).

A esplenectomia foi realizada em 6 indivíduos (8,70%). Pacientes que sofreram sequestro esplênico devem ser considerados para indicação de esplenectomia, uma vez que existe a possibilidade de recidiva, e podem se iniciar a partir dos 5 meses de vida, sendo mais rara a ocorrência após os 2 anos (BRASIL, 2006).

Na Tabela 4, encontram-se resultados descritivos referentes às Escalas de Autoeficácia, de Apoio Social e suas dimensões, de Conhecimento sobre a Doença e seus domínios e de Dor, além do teste de normalidade para as referidas variáveis. Constata-se que nenhuma variável apresentou distribuição normal.

Tabela 4. Análise estatística descritiva e valores de significância para o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (p) dos escores de Autoeficácia em Doença Falciforme, de Apoio Social, de Conhecimento sobre a Doença e de Dor, em adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024

Variáveis	Média	Mediana	Desvio padrão	Mínimo	Máximo	Coefficiente de variação (%)	p
Autoeficácia	27,04	28	5,07	14	41	18,52	0,006*
Apoio Social – Total	83,80	88,00	15,07	39	100	17,98	< 0,001*
Apoio Social – Material	87,10	95,00	16,55	40	100	19,00	< 0,001*
Apoio Social – Afetiva	87,05	100,00	18,15	40	100	20,84	< 0,001*
Apoio Social - Emocional e Informação	81,30	87,50	18,89	0	100	23,24	< 0,001*
Apoio Social – Interação Social	82,25	85,00	18,78	35	100	22,83	< 0,001*
Conhecimento – Total	70,19	70,00	13,39	26,70	96,7	19,10	0,049*
Conhecimento – Caracterização	66,18	66,70	23,56	0	100	35,60	< 0,001*
Conhecimento – Transmissão	86,96	100,00	21,37	0	100	24,60	< 0,001*
Conhecimento – Sintomas	58,84	60,00	23,49	0	100	39,90	< 0,001*
Conhecimento – Diagnóstico	65,94	66,70	19,04	16,70	100	28,90	< 0,001*
Conhecimento – Cuidados	73,62	80,00	22,36	20	100	30,40	< 0,001*
Conhecimento – Acompanhamento	72,01	66,70	14,71	33,30	100	20,40	< 0,001*
Dor	0,99	0	2,05	0	10	207,73	< 0,001*

*: associações significativas (p< 0,05).

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

O escore global médio de autoeficácia para os sujeitos foi de 27,04±5,07 pontos e coeficiente de variação de 18,52%, mostrando certa estabilidade entre os pacientes para a autoeficácia. Na validação do instrumento no Brasil, Sousa (2021) encontrou média no teste de 31,5±4,4 e, no reteste, de 31,7±5,0 pontos. Edwards *et al.* (2000), ao analisar a confiabilidade da escala de autoeficácia em DF no sudeste dos Estados Unidos, encontrou valor superior (32,2±7,0) ao do presente estudo.

A média do conhecimento sobre DF foi de 70,19±13,39 pontos, e seu coeficiente de variação de 19,1%. Quanto às dimensões do instrumento, a menor média obtida foi relacionada a sintomas (58,84) e a maior a transmissão (86,96), destaca-se que na escala esses valores podem variar de 0 a 100. A transmissão está relacionada ao aconselhamento genético recebido. Conforme a PNTN, as pessoas com DF ou outras hemoglobinopatias devem receber instrução sobre aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência. Através do aconselhamento genético, estas pessoas serão informadas sobre as características da doença, a herança genética familiar, as possibilidades de gerarem filhos com doença ou traço falciforme e, ainda, sobre possíveis cuidados reprodutivos (GUEDES, 2012).

Além do aconselhamento genético, a orientação e informação genética são relevantes, a primeira destinada a pessoas que, no momento, não necessitam fazer escolhas reprodutivas,

mas possuem risco de gerar filhos com doença falciforme, e a segunda refere-se à propagação de informações sobre a doença, sem público-alvo específico ou restrito à patologia (MENESES *et al.*, 2015).

Em relação ao apoio social e suas dimensões, considerando a padronização numa escala de 0 a 100, a média para o escore total foi de $83,80 \pm 15,07$ pontos. Santos *et al.* (2019), em estudo realizado com famílias de 190 crianças com DF no Rio de Janeiro, encontraram resultados inferiores para o escore total ($68,60 \pm 17,9$ pontos). As médias de todas as dimensões de apoio social também foram altas: material (87,10), afetiva (87,05), emocional e informação (81,30) e interação social positiva (82,25). Os coeficientes de variação indicaram variabilidade de baixa a moderada. Santos *et al.* (2019) observaram a maior média na dimensão afetiva e a pior na emocional.

Com base na categorização proposta por Zanini, Peixoto e Nakano (2018), que classifica as dimensões do instrumento em alto, médio e baixo apoio social, observou-se que o alto apoio social foi mais prevalente em todas elas, obtendo-se a maior frequência na dimensão material (63,77%; n=44), seguida pela afetiva (59,42%; n=41), interação social (46,38%; n=32) e emocional e informação (42,03%; n=29). Brito *et al.* (2021) também observaram alto nível de apoio social em todas as dimensões, em estudo realizado em pessoas idosas com câncer.

A Tabela 5 detalha a distribuição de frequências das variáveis socioculturais e clínicas em relação a Autoeficácia, Apoio Social e Conhecimento sobre Doença Falciforme.

Tabela 5. Associação entre Autoeficácia, Apoio Social e Conhecimento sobre Doença Falciforme com as variáveis socioculturais e complicações clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.

Categorias	Autoeficácia		Apoio Social Total		Conhecimento		Total N (%)
	Alta	Baixa	Alto	Baixo	Adequado	Inadequado	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Faixa etária	p^a 0,509		p^b 0,409		p^a 1,000		-
Adolescentes	14 (40,00%)	11 (32,35%)	24 (38,71%)	1 (14,29%)	23 (36,51%)	2 (33,33%)	25 (36,23%)
Jovem Adulto	21 (60,00%)	23 (67,65%)	38 (61,29%)	6 (85,71%)	40 (63,49%)	4 (66,67%)	44 (63,77%)
Sexo	p^a 0,184		p^b 0,420		p^a 1,000		-
Feminino	24 (68,57%)	18 (52,94%)	39 (62,90%)	3 (42,86%)	38 (60,32%)	4 (66,67%)	42 (60,87%)
Masculino	11 (31,43%)	16 (47,06%)	23 (37,10%)	4 (57,14%)	25 (39,68%)	2 (33,33%)	27 (39,13%)
Complicações^c	p^a 0,041*		p^b 0,428		p^b 0,106		-
Não	22 (62,86%)	13 (38,24%)	30 (48,39%)	5 (71,43%)	34 (53,97%)	1 (16,67%)	35 (50,72%)
Sim	13 (37,14%)	21 (61,76%)	32 (51,61%)	2 (28,57%)	29 (46,03%)	5 (83,33%)	34 (49,28%)
Espiritualidade	p^b 0,894		p^b 1,000		p^b 0,718		-
Com crença e frequente instituição religiosa	23 (65,71%)	24 (70,59%)	42 (67,74%)	5 (71,43%)	42 (66,67%)	5 (83,33%)	47 (68,12%)
Com crença e não frequente instituição religiosa	11 (31,43%)	9 (26,47%)	18 (29,03%)	2 (28,57%)	19 (30,16%)	1 (16,67%)	20 (28,99%)
Sem crença	1 (2,86%)	1 (2,94%)	2 (3,23%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	0 (0,00%)	2 (2,90%)
Escolaridade	p^b 0,321		p^b 0,519		p^b 0,896		-
Fundamental incompleto	1 (2,86%)	4 (11,76%)	5 (8,06%)	0 (0,00%)	5 (7,94%)	0 (0,00%)	5 (7,25%)
Médio incompleto	15 (42,86%)	9 (26,47%)	23 (37,10%)	1 (14,29%)	21 (33,33%)	3 (50,00%)	24 (34,78%)
Médio completo	16 (45,71%)	18 (52,94%)	28 (45,16%)	6 (85,71%)	31 (49,21%)	3 (50,00%)	34 (49,28%)
Superior Incompleto	3 (8,57%)	2 (5,88%)	5 (8,06%)	0 (0,00%)	5 (7,94%)	0 (0,00%)	5 (7,25%)
Superior Completo	0 (0,00%)	1 (2,94%)	1 (1,61%)	0 (0,00%)	1 (1,59%)	0 (0,00%)	1 (1,45%)
Benefício Financeiro	p^a 0,624		p^b 0,703		p^b 1,000		-
Recebe	19 (54,29%)	24 (70,59%)	40 (64,52%)	3 (42,86%)	39 (61,90%)	4 (66,67%)	43 (62,32%)
Não recebe	16 (45,71%)	10 (29,41%)	22 (35,48%)	4 (57,14%)	24 (38,10%)	2 (33,33%)	26 (37,68%)
Reprovação escolar	p^a 0,019*		p^b 1,000		p^a 1,000		-
Não	31 (88,57%)	22 (64,71%)	47 (75,81%)	6 (85,71%)	48 (76,19%)	5 (83,33%)	53 (76,81%)
Sim	4 (11,43%)	12 (35,29%)	15 (24,19%)	1 (14,29%)	15 (23,81%)	1 (16,67%)	16 (23,19%)

Continuação

Renda familiar	p^b 0,493		p^b 0,463		p^b 0,386		-
< 1	14 (40,00%)	10 (29,41%)	23 (37,10%)	1 (14,29%)	23 (36,51%)	1 (16,67%)	24 (34,78%)
[1 – 3[16 (45,71%)	16 (47,06%)	28 (45,16%)	4 (57,14%)	29 (46,03%)	3 (50,00%)	32 (46,38%)
[3 – 5[4 (11,43%)	4 (11,76%)	6 (9,68%)	2 (28,57%)	7 (11,11%)	1 (16,67%)	8 (11,59%)
>5	1 (2,86%)	1 (2,94%)	2 (3,23%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	0 (0,00%)	2 (2,90%)
Não sabe	0 (0,00%)	3 (8,82%)	3 (4,84%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	1 (16,67%)	3 (4,35%)
Dor	p^a 0,084		p^b 0,540		p^b 0,489		-
Leve	34 (97,14%)	28 (82,35%)	56 (90,32%)	6 (85,71%)	57 (90,48%)	5 (83,33%)	62 (89,86%)
Moderada	1 (2,86%)	4 (11,76%)	4 (6,45%)	1 (14,29%)	4 (6,35%)	1 (16,67%)	5 (7,25%)
Severa	0 (0,00%)	2 (5,88%)	2 (3,23%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	0 (0,00%)	2 (2,90%)
Uso de Hidroxiureia	p^a 0,103		p^b 0,672		p^b 1,000		-
Não	27 (96,43%)	20 (48,78%)	43 (69,35%)	4 (57,14%)	43 (68,25%)	4 (66,67%)	47 (68,12%)
Sim	8 (28,57%)	14 (34,15%)	19 (30,65%)	3 (42,86%)	20 (31,75%)	2 (33,33%)	22 (31,88%)
Total	35 (50,72%)	34 (49,28%)	62 (89,86%)	7 (10,14%)	63 (91,30%)	6 (8,70%)	69 (100,00%)

N: Frequência absoluta; (%): Frequência percentual; ^aTeste Qui-Quadrado de Pearson; ^bTeste Exato de Fisher; ^c: complicações clínicas (litíase biliar, colecistectomia, sequestro esplênico, lesões ósseas, esplenectomia, acidente vascular encefálico e dactilite); *: associações significativas ($p < 0,05$).

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Quanto à categorização da autoeficácia, 50,72% (n=35) dos participantes possuem alta autoeficácia, dos quais 68,57% (n=24) são mulheres e 60% jovens adultos (n=21).

Identificou-se que há associação significativa entre autoeficácia e complicações clínicas, embora moderada (V de Cramer = 0,246). Anie e Telfair (2005), em estudo transversal com adolescentes com DF nos Estados Unidos e no Reino Unido, verificaram que aqueles que apresentavam mais sintomas físicos associados à DF tendiam a ser mais autoeficazes, e concluíram que, provavelmente, a frequência dos sintomas os levava a desenvolver estratégias mais eficazes para lidar com a condição. Os autores enfatizaram que nesta situação esses adolescentes podem sentir que são bastante competentes para manejar seus sintomas físicos, o que, inadvertidamente, pode contribuir para o agravamento dos sintomas. Tal resultado contradiz o da presente pesquisa, que mostra mais sujeitos com complicações da DF classificados com baixos índices de autoeficácia e aqueles sem complicações com altos.

Edwards *et al.* (2001) realizaram uma coorte prospectiva de 12 meses com adultos afro-americanos com DF, e concluíram que as crenças de autoeficácia são inversamente relacionadas à sintomatologia relatada da doença, semelhante aos achados desse estudo, e que essas relações persistem ao longo do tempo.

Dos 35 indivíduos que apresentaram elevada autoeficácia, 97,14% (n=34) afirmaram, no momento da aplicação do questionário, intensidade de dor leve. Ao se observar cada categoria da dor, verifica-se que dentro da leve, tem-se mais indivíduos com alta autoeficácia, ao contrário das categorias moderada e alta. Destaca-se que embora a associação da dor com a autoeficácia não tenha sido significativa ao nível de 5% (p=0,084), está numa área limítrofe (entre 5% e 10%), indicando a relevância de novas investigações e que atenção deve ser dada à relação destas variáveis. Segundo Nagshabandi e Abdulmutalib (2019), indivíduos com DF que apresentam baixos níveis de autoeficácia apresentaram aumento da dor e mais sintomas físicos e psicológicos associados à DF do que aqueles com níveis mais elevados de autoeficácia, resultado coerente com o achado nesta pesquisa.

Marques Cavalcanti e Ruzzi-Pereira (2015) afirmaram que a dor crônica em adolescentes com DF é muito comum, por isso muitas vezes perdem a capacidade de dimensionar, com precisão, a sua dor, implicando negativamente na qualidade de vida, libido, convivência social, sono e autoestima. Silva *et al.* (2016) apontaram que crenças de autoeficácia são capazes de interferir na experiência da dor em indivíduos com dor crônica, pacientes que apresentam elevados níveis de autoeficácia podem apresentar menor intensidade de dor.

Ressalta-se que a dor é uma experiência sensorial e emocional, que é influenciada por experiências passadas do paciente, medo e ansiedade (LAKKAKULA *et al.*, 2018). Portanto, ao se considerar que a experiência direta e o estado emocional interferem na construção da autoeficácia e que a experiência direta é sua maior fonte de influência (BANDURA, 1982; BANDURA, 1996), destaca-se a importância do estudo da relação entre estas variáveis.

Entende-se que os indivíduos com alta autoeficácia tendem a ser mais proativos e eficazes na autogestão de suas condições, impactando em menor incidência de complicações clínicas. Índices maiores de autoeficácia estão associados à adoção de comportamentos preventivos, como evitar situações que possam desencadear crises, a exemplo de extremos de temperatura, desidratação, estresse físico e emocional (EDWARDS *et al.*, 2001).

Molter e Abrahamson (2015) propuseram que uma possível barreira para o aumento da autoeficácia na população adolescente com DF é a pouca oportunidade de desenvolver independência, tendo os pais papel fundamental para tal ação. Sem a experiência de agir de forma independente, os indivíduos podem se sentir despreparados para controlar certos eventos que afetá-lo-ão.

Também houve associação significativa entre autoeficácia e reprovação escolar devido a DF, embora moderada (V de Cramer = 0,283). Dentre aqueles que reprovaram, a autoeficácia foi baixa para a maioria. Esta variável desempenha importante papel no desenvolvimento escolar. Em contextos educacionais, a autoeficácia influencia na motivação e no desempenho dos estudantes. Está relacionada ao gerenciamento do estresse e da ansiedade relacionados às tarefas, pois, a crença na própria capacidade de lidar com dificuldades acadêmicas poderá reduzir a ansiedade e promover uma atitude mais positiva em relação aos estudos (PAJARES; SCHUNK, 2005).

Anie e Telfair (2005) relataram que a autoeficácia não está associada significativamente à fatores demográficos (idade, sexo e nível de escolaridade), resultado semelhante ao encontrado no presente estudo.

Dentre indivíduos com alta autoeficácia, 96,43% (n=27) não fazem uso de hidroxiureia. Ao se considerar apenas os que fazem uso do medicamento, 63,64% (n=14) apresentam baixa autoeficácia e 36,36% (n=8) elevada autoeficácia. Embora espera-se que o uso acarrete melhorias tangíveis ao paciente, que poderiam aumentar a confiança na eficiência do tratamento e na capacidade de gerenciar sua saúde, o estudo demonstrou que a autoeficácia não está associada ao uso de hidroxiureia ($p=0,103$).

Apesar dos benefícios evidentes do uso da hidroxiureia, o medicamento ainda é pouco utilizado devido à resistência de médicos e muitas vezes do próprio paciente com DF e

familiares. Isso se deve, em parte, à necessidade de monitoramento laboratorial frequente durante o tratamento e aos efeitos colaterais associados, como mielossupressão, alterações na espermatogênese e teratogenicidade (QURESHI *et al.*, 2018). A baixa prescrição do medicamento pode ter influenciado no resultado, já que a frequência de uso (31,88%) está abaixo da encontrada em outros estudos realizados em populações com DF (LUCENA, 2019; AGUIAR *et al.*, 2022). Outro fator que afeta o uso da hidroxiureia é o acesso. No ano de 2021, o medicamento não foi dispensado no Estado do Tocantins (BRASIL, 2023c), impactando na adesão ao tratamento e saúde desses pacientes.

O conhecimento sobre a DF foi categorizado como adequado para 91,30% (n=63) dos participantes da pesquisa, dos quais 63,49% (n=40) são jovens adultos e 60,32% (n=38) são mulheres. Conhecer os sintomas da doença, sobretudo os mais prevalentes como: crise de dor, fraqueza que afeta a capacidade de realizar atividades diárias, sintomas de infecção, dor persistente nas articulações e dificuldade de movimento e cicatrização de feridas, permite que o indivíduo com DF se torne participante ativo em seu tratamento.

Os pacientes foram questionados sobre a principal fonte de aquisição de conhecimento sobre DF e todos afirmaram que receberam informações sobre a doença em alguma Unidade de Saúde (Ambulatório, Unidades Básicas de Saúde e Hospitais). Outras fontes de informação também foram citadas: internet (71,01%), TV (18,84%) e escola (13,04%). Ressalta-se que as respostas não eram exclusivas a um único meio.

A Secretaria da Educação do Estado da Bahia elaborou o manual “Doença falciforme: o papel da escola”, com o intuito de difundir o conhecimento sobre a doença e contribuir para a popularização do tema nas escolas, entre educandos e educadores (BAHIA, 2017). Entre vários pontos importantes do manual, ele aborda a fisiopatologia, a incidência, a transmissão, os sintomas, os cuidados e as políticas públicas da DF.

A escola pode popularizar os conhecimentos sobre a DF através de ações como: feiras científicas, palestras e seminários. Além da discussão do tema de maneira transversal associando a outros componentes curriculares em trabalhos interdisciplinares, de cunho histórico, social e biológico (BAHIA, 2017).

Yoon e Sodwin (2007) realizaram um estudo a partir da introdução de um jogo educativo sobre DF, que se mostrou como ferramenta promissora para melhorar o conhecimento sobre a doença em crianças com a patologia, demonstraram que após o uso do jogo os participantes apresentaram aumentos significativos no nível de conhecimento.

Nesse trabalho, nenhuma variável sociocultural ou clínica demonstrou associação significativa com o conhecimento sobre a doença, assim como Anie e Telfair (2005) também

não encontraram entre conhecimento e fatores sociodemográficos. No entanto, observaram que o conhecimento está associado à confiança dos cuidados sobre DF. Os autores concluíram que adolescentes com DF que enfrentam problemas emocionais, como ansiedade e tristeza, podem, ao longo do tempo, desenvolver maior conhecimento sobre a doença e confiança para melhor gerenciar essas dificuldades. Além disso, é possível que, por possuírem esse conhecimento e confiança em relação aos cuidados, esses adolescentes tendam a subestimar ou ignorar problemas menos evidentes, como os sintomas psicológicos e emocionais associados à doença.

O alto apoio social foi encontrado em 89,86% (n=62) dos indivíduos, dos quais 61,29% (n=38) são jovens adultos e 62,90% (n=39) mulheres. O apoio social é crucial para o manejo eficaz da DF. Está relacionado diretamente a qualidade de vida dos pacientes, pois auxilia na redução do estresse, melhora a adesão ao tratamento e fortalece a capacidade de autocuidado (SMITH *et al.*, 2008). A assistência prática e emocional de familiares e amigos, bem como a participação em grupos de apoio, são fundamentais para enfrentar as crises e o impacto psicológico da condição de ter uma doença crônica (ANIE; GREEN, 2015; BARAKAT *et al.*, 2008).

Embora esta pesquisa não tenha encontrado associações significativas entre apoio social e variáveis clínicas e socioculturais, é relevante mencionar que a literatura aponta que indivíduos com DF são mais propensos ao isolamento social (EDWARDS *et al.*, 2001; ADEGBOLA, 2011).

Estudos sobre apoio social e suas dimensões podem contribuir para o enfrentamento de situações adversas que ocorrem no tratamento, especialmente de doenças crônicas. Quando recebido de maneira satisfatória, auxilia na aceitação e na adaptação do indivíduo à doença, minimizando os aspectos negativos (LAVEZZO *et al.*, 2019).

Leite e Dias (2014) enfatizam que “*o fortalecimento da rede de apoio pode ser um fator de proteção que propicia interações benéficas, estratégias de enfrentamento mais eficazes na resolução dos problemas referentes à doença*”.

A literatura referente ao apoio social em pessoas com DF é escassa, no entanto há alguns estudos relacionados a outras doenças crônicas. Por exemplo, Brito *et al.* (2021) analisaram fatores associados ao apoio social percebido pelo idoso com câncer e destacaram a importância na medição desta variável e fatores associados para contribuir no direcionamento de políticas públicas e ações dos profissionais de saúde, de maneira a atender efetivamente às necessidades de cuidado desses indivíduos.

Silva-Rocha, Oliveira e Shuhama (2016) evidenciaram resultados positivos na percepção do apoio social em mulheres jovens com depressão, uma vez que o apoio foi protetor para os sintomas depressivos. Ainda, Flores *et al.* (2019), em estudo sobre rede social e o apoio social de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal, ressaltaram a essencialidade do apoio familiar para a continuidade do tratamento dos indivíduos, no auxílio para lidar com os desafios da doença, além da importância no conforto, segurança, companhia e tranquilidade.

Na Tabela 6, verificam-se os resultados das correlações de Spearman (r^a) entre os Escores das Escalas de Autoeficácia, de Apoio Social e de Conhecimento sobre a Doença, e de cada escala com as variáveis clínicas quantitativas. Ressalta-se que poucas correlações se mostraram significativas.

Tabela 6. Correlação de Spearman (r^a) entre os Escores das Escalas de Autoeficácia, Apoio Social, Conhecimento sobre a Doença e variáveis clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024

Variáveis	Autoeficácia		Escala de Apoio Social		Conhecimento	
	r^a	<i>P</i>	r^a	<i>P</i>	r^a	<i>P</i>
Idade	-0,082	0,505	-0,021	0,864	0,132	0,279
Índice de Massa Corporal	0,107	0,380	0,067	0,582	0,151	0,214
Escore de complicações clínicas	-0,041	0,736	0,111	0,364	0,175	0,151
Crises algicas nos últimos 24 meses	-0,120	0,328	-0,042	0,731	0,318	0,008*
Crises algicas nos últimos 3 meses	-0,134	0,272	0,135	0,268	0,259	0,032*
Transfusão nos últimos 24 meses	-0,164	0,177	-0,007	0,956	-0,055	0,651
Autoeficácia	-	-	0,185	0,128	0,063	0,609
Apoio Social - Escore Total	0,185	0,128	-	-	0,238	0,049*
Apoio Social – Material	0,131	0,282	-	-	0,195	0,108
Apoio Social – Afetiva	0,249	0,039*	-	-	0,105	0,390
Apoio Social - Emocional e Informação	0,216	0,074	-	-	0,175	0,151
Apoio Social – Interação Social	0,120	0,327	-	-	0,313	0,009*
Conhecimento sobre a doença	0,063	0,609	0,238	0,049*	-	-
Conhecimento – Caracterização	0,196	0,106	0,122	0,317	0,196	0,106
Conhecimento – Transmissão	0,088	0,470	0,059	0,629	0,088	0,470
Conhecimento – Sintomas	-0,162	0,185	0,252	0,037*	-0,162	0,185
Conhecimento – Diagnóstico	-0,085	0,485	0,040	0,653	-0,085	0,485
Conhecimento – Cuidados	0,123	0,314	0,294	0,014*	0,123	0,314
Conhecimento – Acompanhamento	-0,057	0,642	-0,075	0,539	-0,057	0,642
Escala de dor	-0,204	0,093	-0,197	0,105	0,201	0,097

*: associações significativas ($p < 0,05$).

Fonte: Elaborada pela autora (2024).

Ao se observar as correlações com a variável autoeficácia, apenas a dimensão afetiva da Escala de Apoio Social apresentou significância ao nível de 5%, embora de magnitude

fraca ($r^a = 0,249$), com leve tendência positiva à linearidade. A dimensão afetiva do apoio social relaciona-se com demonstrações físicas de amor e afeto, o que fornece ao indivíduo a possibilidade de ter alguém que expresse amor por meio de gestos na percepção de ser querido. O toque físico afetivo estimula a produção de endorfinas, em especial a dopamina, que proporciona bem-estar geral e sentimentos de felicidade (FERREIRA; CALLADO, 2013). Isso pode explicar essa associação com a autoeficácia, ou seja, com aumento do apoio afetivo, eleva-se também a autoeficácia.

Esse resultado é coerente com parte da Teoria Social Cognitiva de Bandura, que menciona que uma das fontes de informação para a construção da autoeficácia é o estado físico e emocional do indivíduo (BANDURA, 1982; BANDURA, 1996), que pode ser motivado por meio desse apoio afetivo, influenciando em sua crença na capacidade de realizar tarefas.

Doenças crônicas frequentemente causam sofrimento emocional, como depressão e ansiedade. O afeto e suporte social são importantes para enfrentar os desafios de uma doença crônica, contribuindo para uma melhor adaptação e qualidade de vida. O apoio emocional afetivo pode aumentar a autoeficácia, ajudando os indivíduos a enfrentarem desafios com mais confiança (COHEN *et al.*, 2007).

Schwarzer e Luszczynska (2008) afirmaram que há um ciclo positivo, em que o afeto e a autoeficácia reforçam a capacidade de gerenciar doenças crônicas.

Outra correlação significativa observada na Tabela 6 foi entre o escore total do apoio social e o conhecimento geral sobre a doença, apesar de fraca ($r^a = 0,238$) e limítrofe à significância, indicando que à medida que o apoio social aumenta, o conhecimento também é maior. Quando os indivíduos possuem um conhecimento adequado sobre sua condição de saúde e recebem o suporte social apropriado, eles estão em melhores condições para participar ativamente do seu tratamento e da gestão de sua saúde (SCHWARZER; LUSZCZYNSKA, 2008).

O apoio social pode fornecer informações adicionais e auxiliar os indivíduos na interpretação e aplicação do conhecimento adquirido sobre a doença. A combinação de um bom entendimento sobre a sua condição com suporte social adequado pode melhorar a adesão ao tratamento e os resultados de saúde, contribuindo para melhor qualidade de vida (LORIG *et al.*, 2006).

O conhecimento sobre DF mostrou-se correlacionado significativamente à dimensão interação social positiva da escala de apoio social ($r^a = 0,313$), em magnitude moderada. Por esse resultado, pode-se inferir que à medida que a interação social positiva aumenta, o

conhecimento sobre a doença também altera no mesmo sentido. A interação social, especialmente com profissionais de saúde, familiares e grupos de apoio, pode ampliar a compreensão sobre sua condição de saúde, tratamentos e estratégias de manejo. A troca de experiências pode aumentar o conhecimento sobre a doença, seja presencialmente ou on-line, por meio das redes sociais ou outros aplicativos.

Pereira (2019) propôs um aplicativo para indivíduos com DF objetivando auxiliar na compreensão e aprimoramento de práticas do autocuidado. As tecnologias móveis têm sido recomendadas para atender as necessidades de orientação sobre o manejo de doenças, especialmente para aqueles que estão longe dos centros de tratamento. Elas podem reduzir as barreiras ao acesso aos serviços de saúde, causadas pela falta de transporte, evitando a piora dos sintomas.

Com o apoio de redes de suporte, pessoas com as mesmas condições de saúde podem interagir, trocando experiências e vivências. Essa troca oferece novas perspectivas, aconselhamento, orientação e empoderamento, facilitando a jornada compartilhada entre indivíduos que enfrentam desafios semelhantes (GRANT *et al.*, 2021).

As correlações significativas observadas entre as dimensões sintomas ($r^a=0,252$) e cuidados ($r^a=0,294$) do conhecimento sobre a patologia com o apoio social, ambas de magnitude fraca, podem estar relacionadas ao entendimento compartilhado da doença dentro das redes de apoio, como ocorre em redes sociais. A procura por compreensão de doenças nas redes virtuais e na internet tem se tornado cada vez mais comum, à medida que as pessoas buscam entender suas condições de saúde, esse conhecimento é trocado, compartilhado e multiplicado em diferentes formas (SANTOS *et al.*, 2015).

Essa troca de experiências vividas, como por exemplo dos sintomas e cuidados relacionados à DF, pode refletir o apoio social recebido. Pessoas que enfrentam a mesma condição podem sentir-se apoiadas ao compartilhar suas dúvidas entre si ou com profissionais capazes de ajudá-las, o que, por sua vez, aumenta o conhecimento sobre a doença.

Verificou-se significância estatística de baixa a moderada tendência a linearidade e em sentido positivo entre conhecimento sobre a patologia e crises álgicas ($r^a=0,318$ e $r^a=0,259$), respectivamente para crises relatadas nos últimos 24 meses nos prontuários e crises nos últimos três meses em questionamento ao indivíduo. O principal sintoma da DF é a dor, que pode ser aguda, crônica ou uma combinação de ambas, e em locais variados como mandíbula, face, couro cabeludo e pélvis. No entanto, ossos longos e articulações são mais frequentemente relatados como locais de dor (LAKKAKULA *et al.*, 2018).

Segundo Edwards e Edwards (2010), programas educacionais, tanto para profissionais de saúde quanto para indivíduos com DF, precisam ser utilizados como estratégias de tratamento da dor para essa doença. Quando o indivíduo conhece e compreende os sintomas da doença, como a dor, reconhece os sinais de crise mais rapidamente e adota medidas preventivas eficazes, o que pode resultar em uma redução na frequência e intensidade das crises dolorosas. No entanto, o resultado da presente pesquisa aponta para sentido contrário, pois demonstra que com o aumento do conhecimento, as crises álgicas também se elevam. É necessário maior aprofundamento de pesquisas com essas variáveis para elucidar essa questão.

Não foram encontrados estudos na literatura, com abordagem quantitativa, referentes a relação entre autoeficácia, conhecimento sobre a patologia, apoio social e complicações clínicas. A DF impõe grandes desafios à vida cotidiana do paciente, afetando tanto suas relações interpessoais quanto suas crenças de autoeficácia. O conhecimento sobre a patologia facilita a comunicação entre pacientes, cuidadores, pessoas com a mesma patologia e profissionais, fortalecendo o apoio social e promovendo uma rede de suporte mais eficaz. Esses fatores podem influenciar diretamente as complicações clínicas e o bem-estar do indivíduo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença falciforme (DF) representa uma das patologias genéticas mais prevalentes globalmente, apresentando um espectro variado de sintomas e gravidade que pode impactar significativamente na vida dos indivíduos afetados.

Com esse estudo foi possível conhecer o perfil sociocultural e de condições de saúde dos adolescentes e jovens adultos entre 15 e 23 anos, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO, além de identificar e relacionar as complicações clínicas ao genótipo, avaliar a autoeficácia, o conhecimento sobre a patologia e o apoio social recebido, além de fatores que podem interferir nestas variáveis.

Os resultados revelaram que a maioria dos participantes é do sexo feminino, pertence a faixa etária jovem adulto, é da cor parda, afirma ter dificuldade de aprendizagem, recebe benefício financeiro, possui renda familiar de até três salários mínimos, tem crença espiritual e frequenta uma instituição religiosa. Em relação às condições de saúde, as principais complicações são crises álgicas, litíase biliar e colecistectomia. O genótipo mais frequente foi

o HbSS. A maior parte dos pacientes apresenta elevada autoeficácia, alto apoio social e conhecimento adequado sobre a patologia.

Ainda, observaram-se associações significativas de autoeficácia com complicações clínicas e reprovação escolar. Além de correlações importantes, embora de baixas a moderadas, de autoeficácia com a dimensão afetiva do conhecimento; do apoio social com o conhecimento geral sobre a patologia e com as dimensões sintomas e cuidados do conhecimento; e do conhecimento com a dimensão interação social do apoio social e com crises álgicas nos últimos 3 e 24 meses.

Apesar do presente estudo apontar poucas associações e correlações significativas, diante da ampla quantidade de variáveis abordadas, é importante considerar o potencial impacto desses achados para o desenvolvimento de intervenções direcionadas. As relações verificadas, ainda que em número limitado, indicam a complexidade das interações entre autoeficácia, apoio social, conhecimento sobre a doença e suas manifestações clínicas, permitindo inferir que outros fatores podem estar influenciando esses desfechos. É possível sugerir que mesmo em área onde a significância estatística é limítrofe, como no caso da relação da dor com autoeficácia, há indícios de que pode ser um fator relevante no manejo da Doença Falciforme.

Embora os resultados ofereçam uma produção/concepção valorosa sobre o tema, a complexidade da DF e suas implicações clínicas direcionam para a necessidade de pesquisas adicionais para maior compreensão, como por exemplo pesquisas qualitativas na mesma população.

Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir com estratégias de intervenções destinadas a aumentar a autoeficácia e o conhecimento sobre a patologia, visando melhorar a vida dos indivíduos com DF. Além disso, compor conteúdo útil para a elaboração de programas de educação do paciente, com o objetivo de melhorar as ações de autocuidado. Assim como, colaborar para o fortalecimento do apoio social percebido, que desempenha papel fundamental no enfrentamento dos desafios diários impostos pela doença, facilitando a adaptação ao tratamento.

REFERÊNCIAS

- ADEGBOLA, M. Spirituality, self-efficacy, and quality of life among adults with sickle cell disease. **South Online J Nurs Res**, v. 11, n. 1, p. 5, abril. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3137798/>. Acesso em: 2 jul. 2024.
- AGUIAR, R. C. A.; RAMOS, C. A. B.; JESUS, M. P.; SILVA, C. N. M. E; AGUIAR, K. M.; URIAS, E. V. R.; TELES, L. F.; SOUZA, F. V. P. Adesão farmacoterapêutica em assistência ambulatorial de pessoas com doença falciforme. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 5, p. e10233, maio 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e10233.2022>. Acesso: em 01 jul. 2024.
- ALHAZMI, A.; HAKAMI, K.; ABUSAGEAH, F.; JAAWNA, E.; KHAWAJI, M.; ALHAZMI, E.; ZOGEL, B.; QAHL, S.; QUMAYRI, G. The impact of sickle cell disease on academic performance among affected students. *Children*, n. 27, v. 9, p. 15, dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children9010015>. Acesso em: 8 jul. 2024.
- ALMEIDA, R. M.; GUSMÃO, A. C.; LOPES, J. A. S.; SANTOS, A. C. A.; RODRIGUES, D. O. W. Religiosidade e espiritualidade em pacientes com doença falciforme: uma análise transversal, *In: Mostra Científica do Congresso Brasileiro de Saúde Integrativa e Espiritualidade*, 2021. Disponível em: <https://conferencias.unb.br/index.php/MCCBSIE/saudeintegrativafsunb1/paper/view/35052>. Acesso em: 01 set. 2024.
- AMARAL, J. L.; ALMEIDA, N. A.; SANTOS, P. S.; OLIVEIRA, P. P.; LANZA, F. M. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene**, n. 16, v. 3, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324041234002.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2024.
- ANDRADE, S. P.; TELES, A. F.; SOUZA, L. O.; SILVA, L. C.; OLIVEIRA, R. J. A.; SANTOS, M. G.; SEIBERT, C. S. A distribuição da hemoglobina S em três comunidades quilombolas do estado do Tocantins-Brasil. **Scientia Amazonia**, v. 4, n. 1, p. 10-20, mar. 2015. Disponível em: <https://scientia-amazonia.org/wp-content/uploads/2016/06/v4-n1-10-20-2015.pdf>. Acesso em: 07 maio 2023.
- ANIE, K. A.; GREEN, J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 5, maio. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001916.pub3>. Acesso em: 10 jun. 2023.
- ANIE, K. A.; TELFAIR, J. Sickle Cell Disease Transition Study Working Group. Multi-site study of transition in adolescents with sickle cell disease in the United Kingdom and the United States. **Int J Adolesc Med Health**, n. 17, v. 2, p. 169-178, Apr-Jun, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1515/ijamh.2005.17.2.169>. Acesso em: 12 jul. 2024.
- ARAUJO, O. M. R.; IVO, M. L.; FERREIRA JÚNIOR, M. A.; PONTES, E. R. J. C.; BISPO, I. M. G. P.; OLIVEIRA, E. C. L. Sobrevida e mortalidade em usuários e não usuários de hidroxiureia com doença falciforme. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.23, n. 1, p. 67-73, 2015. DOI: 10.1590/0104-1169.3385.2526. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/100039>. Acesso em: 15 set. 2022.

ASNANI, M. R.; QUIMBY, K.R.; BENNETT, N.R.; FRANCIS, D.K. Interventions for patients and caregivers to improve knowledge of sickle cell disease and recognition of its related complications. **Cochrane Database Syst Rev.**, v. 10, n. 10, out. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011175.pub2>. Acesso em 01 jul. 2024.

BAHIA. Secretaria da Educação do Estado da Bahia, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. **Doença falciforme: o papel da escola**. Salvador, 2017. 41 p. Disponível em: https://www.ufrb.edu.br/portal/images/documentos/2018/cartilha_doenca_falciforme.pdf. Acesso em: 12 jun. 2024.

BALLAS, S. K.; DARBARI, D. S. Revisão/visão geral da dor na doença falciforme. **Complement Ther Med.**, v. 49, mar. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2020.102327>. Acesso em 20 maio 2023.

BANDURA, A. From Thought to Action: Mechanisms of Personal Agency. **New Zealand Journal of Psychology**, n. 15, v. 1, 1996. Disponível em: <https://www.psychology.org.nz/journal-archive/NZJP-Vol151-1986-1-Bandura.pdf>. Acesso em 12 jun. 2024.

BANDURA, A. Self-efficacy mechanism in human agency. **American Psychologist**, n. 37, v. 2, p. 122-147, 1982. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122>. Acesso em 13 jul. 2024.

BARAKAT, L. P.; PATTERSON, C. A.; DANIEL, L. C.; DAMPIER, C. Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. **Health Qual Life Outcomes**. n. 9, v. 6, ago. 2008 Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-60>. Acesso em 13 jun. 2024.

BARBETTA, P. A. **Estatística aplicada às ciências sociais**. 8. ed. Florianópolis: Ed. UFSC, 2008. 306 p.

BARROS, A. S. S.; REIS, L. S. C.; CARMO, J. S.; LIRA, A. S. O impacto da anemia falciforme nas trajetórias escolares de estudantes brasileiros afetados pela doença: diálogos com os temas da educação especial. *In*: I Congresso Internacional Família, Escola e Sociedade “Educação Especial”, 2013. **Anais**. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/8849>. Acesso em: 3 jul. 2024.

BRAGA, J.A.P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, v. 29, n. 3, p. 233-238, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300009>. Acesso em 17 jul. 2024.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 822, de 6 de junho de 2001. Instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, de 07 de junho de 2001. 2001a. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em 07 jul. 2023.

BRASIL. RDC nº. 151, 21 agosto de 2001. Aprova o Regulamento Técnico sobre Níveis de Complexidade dos Serviços de Hemoterapia. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, de 22 de agosto de 2001. 2001b. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2001/rdc0151_21_08_2001.html. Acesso em: 16 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes**. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2002. 148 p.

BRASIL. Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005. Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, de 18 de agosto de 2005. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/gab05/gabago05.htm>. Acesso em 04 jul. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Condutas Básicas Na Doença Falciforme**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 56 p.

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. 24 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009. 28 p.

BRASIL. Portaria nº 407/SAS/MS de 17 de abril de 2013. Habilitar o estado do Tocantins na Fase II de implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, de 18 de abril de 2013. 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0407_17_04_2013_revog.html. Acesso em 04 jul. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança**. Brasília : Ministério da Saúde, 2014. 48 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2015. 82 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal biológica: manual técnico**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2016. 83 p.

BRASIL. Portaria Conjunta n. 5 de 19 de fevereiro de 2018. CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS). Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Doença Falciforme. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, de 22 de fevereiro de 2018. 2018. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/pcdt_doencafalciforme_2018-1.pdf. Acesso em: 13 de maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. **Boletim Epidemiológico:**

Saúde da População Negra. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Ministério da Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2023a. 45 p. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-epidemiologico-saude-da-populacao-negra-numero-especial-vol-1-out.2023>. Acesso em: 20 jul. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada a Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Pedido de Acesso à informação [mensagem pessoal]. 2023b. Mensagem recebida por <luciana.meloborges@yahoo.com> em 10 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada a Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Pedido de Acesso à informação [mensagem pessoal]. 2023c. Mensagem recebida por <luciana.meloborges@yahoo.com> em 13 maio 2023.

BRITO, T. R. P.; PENIDO, G. S. G.; SILVA, J. G.; FAVA, S. M. C. L.; NASCIMENTO, M. C. Factors associated with perceived social support in older people with câncer. **Geriatr Gerontol Aging**, v. 15, p: e0210004. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5327/Z2447-212320212000104>. Acesso em 03 jul. 2024.

BRUNETTA, D. M.; CLÉ, D. V.; HAES, T. M.; RORIZ-FILHO, J. S.; MORIGUTI, J. C. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 43, n. 3, p. 231–237, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v43i3p231-237>. Acesso em: 01 jul. 2024.

CALLEGARI-JACQUES, S. M. **Bioestatística: princípios e aplicações.** Tradução. [s.l.] Artmed Editora, 2007. 264p.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 204-206, set. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000300002>. Acesso em: 08 jun 2023.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 1103-1114, maio. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000500002>. Acesso em 20 maio. 2023.

CECILIO, S. G.; PINTO, V. S.; PEREIRA, S. S.; SALES, A. A.; GOULART, C. F.; AGUIAR, L. K. Instrumentos de mensuração relacionados ao conhecimento, adesão, atitude e autoeficácia em doença falciforme: revisão integrativa. **Cogitare enferm.**, v. 25, e60897. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.60897>. Acesso em: 18 de jul. 2024.

CISNEROS, G. S.; THEIN, S. L. Recent advances in the treatment of sickle cell disease. **Front Physiol.**, n. 20, v.11, p. 435, maio. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fphys.2020.00435>. Acesso em 17 jun. 2024.

COHEN, S.; JANICKI-DEVERTS, D.; MILLER, G. E. Psychological stress and disease. **JAMA**, n. 298, v. 14, p. 1685-1687, out. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.298.14.1685>. Acesso em: 10 jul. 2024.

CONITEC. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. **Relatório de Recomendação.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2024. 77 p.

Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2024/20240307_Relatorio_872_Hidroxiureia_100_1000_DOENAF_ALCIFORMEPDF.pdf. Acesso em: 20 jul. 2024.

CROSBY, L. E.; HOOD, A.; KIDWELL, K.; NWANKWO, C.; PEUGH, J.; STRONG, H.; QUINN, C.; BRITTO, M. T. Improving self-management in adolescents with sickle cell disease. **Pediatr Blood Cancer**, v. 67, n. 10, e28492, out. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.28492>. Acesso em: 22 jul. 2024.

CRUZ, S. V.; MARTELLI, D. R. B.; ARAÚJO, M. X.; LEITE, B. G. L.; RODRIGUES, L. A. M.; MARTELLI JÚNIOR, H. Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme no norte de Minas Gerais–Brasil. **Rev Med Minas Gerais**, v. 26, n. suppl 5, p. S23-30, 2016. Disponível em: <https://rmmg.org/artigo/detalhes/1997>. Acesso em 10 maio 2023.

DESINE, S.; ESKIN, L.; BONHAM, V. L.; KOEHL, Y. L. M. Social support networks of adults with sickle cell disease. **J Genet Couns**, n. 30, v. 5, p. 1418-1427, out. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/jgc4.1410>. Acesso em: 14 jul. 2024.

DIXIT R.; NETTEM, S.; MADAN, S. S.; SOE, H. H. K.; ABAS, A. B.; VANCE, L. D.; STOVER, P. J. Folate supplementation in people with sickle cell disease. **Cochrane Database Syst Rev.**, n. 3, v. 3, mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011130.pub3>. Acesso em 04 jul. 2024.

DUNBAR, L. N.; COLEMAN, B. L.; RIVERA, D. R.; HARTZEMA, A. G.; LOTTENBERG, R. Transfusion practices in the management of sickle cell disease: a survey of Florida hematologists/oncologists. **ISRN Hematol.**, v. 2012, dez. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.5402/2012/524513>. Acesso em: 05 ago. 2024.

DWORKIS, D.A.; KLINGS, E.S.; SOLOVIEFF, N.; LI, G.; MILTON, J.N.; HARTLEY, S.W.; MELISTA, E.; PARENTE, J.; SEBASTIANI, P.; STEINBERG, M.H.; BALDWIN, C.T. Severe sickle cell anemia is associated with increased plasma levels of TNF-R1 and VCAM-1. **American Journal of Hematology**, v. 86, n. 2, p. 220-223, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/ajh.21928>. Acesso em: 19 set. 2022.

EDWARDS, L. Y.; EDWARDS, C. L. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. **J Natl Med Assoc.**, n. 102, v. 11, p. 1084-94, nov. 2010. Disponível em [https://doi.org/10.1016/s0027-9684\(15\)30737-9](https://doi.org/10.1016/s0027-9684(15)30737-9). Acesso em: 05 ago. 2024.

EDWARDS, R.; TELFAIR, J.; CECIL, H.; LENOCI, J. Reliability and validity of a self-efficacy instrument specific to sickle cell disease. **Behav Res Ther (Behav Assess)**, v. 38, p.951-963, 2000. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(99\)00140-0](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00140-0). Acesso em 10 dez. 2023.

EDWARDS, R.; TELFAIR, J.; CECIL, H.; LENOCI, J. Self-efficacy as a predictor of adult adjustment to sickle cell disease: One-year outcomes. **Psychosomatic Medicine**, v. 63, n. 5, p. 850-858, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00006842-200109000-00020>. Acesso em: 21 jun. 2024.

- ESPÓSITO, T. S.; GUSMÃO, A. D. C.; MARIA, A. R. J.; ALMEIDA, J. C.; THOMAZ, M. B.; RODRIGUES, D. O. W. Doença falciforme e índice de massa corporal: aspectos de uma coorte. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**, v. 43, n. 1, p. S478-S479, out. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2021.10.824>. Acesso em: 13 jun. 2024.
- FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/7pwgXvkPMzF5fr8SYhWc8Sw/>. Acesso em: 14 out. 2023.
- FERNANDES, A. P. P. C.; JANUÁRIO, J. N.; CANGUSSU, C. B.; MACEDO, D. L.; VIANA, M. B. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal De Pediatria**, n. 86, v. 4, p. 279–284, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572010000400006>. Acesso em: 07 jun. 2024.
- FERREIRA, F. R.; CALLADO, L. M. O afeto do toque: os benefícios fisiológicos desencadeados nos recém-nascidos. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**, v. 2, n. 2, p. 112-119, 2013. Disponível em: <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/4015>. Acesso em: 10 jul. 2024.
- FLORES, A. D.; ZILLMER, J. G. V.; SCHWART, A.; LANGE, C.; LINK, C. L.; BARCELOS, C. R. B. Rede social e o apoio social de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v.7, n.15, p. 453-472, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33361/RPQ>. Acesso em 03 jul. 2024.
- FONTES, A. P.; AZZI, R. G. Crenças de autoeficácia e resiliência: apontamentos da literatura sociocognitiva. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 29, n. 1, p. 105–114, jan. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000100012>. Acesso em: 13 jul. 2024.
- FREITAS, L.; RABELLO, M. F.; DIAS, J. P. Teoria Social Cognitiva: conceitos básicos. **Ciênc. cogn.**, v. 15, n. 3, p. 204-205, dez. 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1806-58212010000300017&script=sci_arttext. Acesso em 25 jul. 2024.
- GOMES, M. V.; XAVIER, A. S. G.; CARVALHO, E. S. S.; CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L.; MORBECK, A. D. “Waiting for a miracle”: Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease. **Rev Bras Enferm.**, n 72, v. 6, p. 1554–61, nov. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635>. Acesso em: 10 ago. 2024.
- GRANT, E.; JOHNSON, L.; PRODRONIDIS, A.; GIANNOUDIS, P. V. The Impact of Peer Support on Patient Outcomes in Adults with Physical Health Conditions: A Scoping Review. **Cureus**, v. 13, n. 8, e17442, ago. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.7759/cureus.17442>. Acesso em: 10 jul. 2024.
- GRIEP, R. H.; CHOR, D.; FAERSTEIN, E.; WERNECK, G.L.; LOPES, C.S. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 703–714, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>. Acesso em 15 maio. 2023.

GUEDES, C. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 9, p. 2367–2376, set. 2012. Disponível em: <http://icts.unb.br/jspui/handle/10482/15864>. Acesso em 10 ago. 2023.

GUMIERO, A. P. S.; BRANDÃO, M. Â. B.; PINTO, E. A. L. C.; ANJOS, A. C. Colelitíase no paciente pediátrico portador de doença falciforme. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 25, n. 4, p. 377–381, dez. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822007000400014>. Acesso em: 7 jun. 2024.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2141.2005.05411.x>. Acesso em: 15 jun. 2024.

GUMIERO, A. P. S. **Litíase biliar na doença falciforme: descrição das características clínicas em crianças**. 2008. 63 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.47749/T/UNICAMP.2008.421552>. Acesso em 30 jun. 2024.

HAIR, J. F., BLACK, W. C., BABIN, B. J., ANDERSON, R. E., TATHAM, R. L. (2009). *Análise multivariada dos dados* 6 ed. Porto Alegre: Bookman. 688 p.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo: 2010**. 2012. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/14244-asi-censo-2010-numero-de-catolicos-cai-e-aumenta-o-de-evangelicos-espiritas-e-sem-religiao>. Acesso: em 30 ago. 2024.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Panorama: Censo 2022**. 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/>. Acesso: em 18 jul. 2024.

IBM. SPSS Statistics. Disponível em: <https://www.ibm.com/docs/pt-br/spss-statistics/saas?topic=variable-symmetric-measures>. Acesso em: 29 out. 2024.

JESUS, J.A. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v.80, n. 3, p. 8-9, ago-out. 2010. Disponível em:
<http://gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058>. Acesso em: 08 maio 2023.

KATO, G. J.; PIEL, F. B.; REID, C. D.; GASTON, M. H.; OHENE- REMPONG, K.; KRISHNAMURTI, L.; SMITH, W. R.; PANEPINTO, J. A.; WEATHERALL, D. J.; COSTA, F. F.; VICHINSKY, E. P. Sickle cell disease. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 4, n. 18010, p. 1-22, mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2018.10>. Acesso em: 12 abril 2023.

KOLANKIEWICZ, A. C. B.; SOUZA, M. M.; MAGNAGO, T. S. B. S.; DOMENICO, E. B. L. D. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, p. 31-38, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.01.42491>. Acesso em 10 jul. 2024.

LAKKAKULA, B. V. K. S.; SAHOO, R.; VERMA, H.; LAKKAKULA, S. Pain Management Issues as Part of the Comprehensive Care of Patients with Sickle Cell Disease. **Pain Manag Nurs.**, n. 19, v. 6, p. 558-572, dez. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2018.06.004>. Acesso em: 03 ago. 2024.

- LAVEZZO, F.; FREITAS, G. M.; RODRIGUES, D. G.; BRAZ, M. M. Characterization of the psychosocial support network of seropositive patients. **Archives Health Sciences**, v. 26, n. 2, 94–98, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.26.2.2019.1568>. Acesso em 06 jul. 2024.
- LEITE, L. L. G.; DIAS, T. L. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 353-373, 2014. Disponível em: <https://doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2014v20n2p353>. Acesso em 12 out. 2023.
- LORIG, K. R.; RITTER, P. L.; LAURENT, D. D.; PLANT, K. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. **Med Care**, n. 44, v. 11, p. 964-71, nov. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000233678.80203>. Acesso: 04 jun.2024.
- LUCENA, R. V. **Proposta de um protocolo de monitoramento auditivo nos pacientes com doença falciforme**. 2019. 72 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/1089599>. Acesso em 30 jun. 2024.
- MACEDO, J. P.; DIMENSTEIN, M.; SOUSA, H. R.; COSTA, A. P. A.; SILVA, B. Í. B. M. A produção científica brasileira sobre apoio social: tendências e invisibilidades. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 258-278, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.36298/gerais2019110206>. Acesso em 20 out. 2023.
- MAIA, V. Q. O.; BISPO, J. P. S.; TELES, L. F.; BRANDÃO, M. H.; LEAL, E. G. S. G. F.; URIAS, E. V. R. Conhecimento de educadores sobre doença falciforme nas escolas públicas de Montes Claros–MG. **Rev Med Minas Gerais**, v. 23, n. 3, p. 290-296, 2013. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.2013004>. Acesso em 02 jul. 2024.
- MANFREDINI, V.; CASTRO, S.; WAGNER, S.; BENFATO, M. S. A fisiopatologia da anemia falciforme. **Infarma - Ciências Farmacêuticas**, v. 19, n. 1/2, p. 3-6, jan. 2013. Disponível em: <https://www.revistas.cff.org.br/?journal=infarma&page=article&op=view&path%5B%5D=216>. Acesso em: 06 jun 2024.
- MARQUES, L. N.; CAVALCANTI, A.; RUZZI-PEREIRA, A. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 109–117, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p109-117>. Acesso em: 15 jul. 2024.
- MARTINS, P. R. J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 5, p. 378–383, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842010000500010>. Acesso em: 7 jul. 2024.
- MCCAFFERY, M. Using the 0-to-10 pain rating scale. **AM J Nurs.**, v. 101, n. 10, p.81-82, out. 2001. Disponível em: [10.1097/00000446-200110000-00031](https://doi.org/10.1097/00000446-200110000-00031). Acesso em 5 maio 2024.
- MCPHERSON, M.; THANIEL, L.; MINNITI, C. P. Transition of patients with sickle cell disease from pediatric to adult care: Assessing patient readiness. **Pediatric Blood & Cancer**,

v. 52, n. 7, p. 838-841, jul. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.21974>. Acesso em 02 jul. 2024.

MELITA, N.; DIAZ-LINHART, Y.; KAVANAGH, L.; SOBOTA, A. Developing a Problem-solving Intervention to Improve Self-Management and Transition Readiness in Adolescents with Sickle Cell Disease. **Journal of Pediatric Nursing**, v.46, p. 26 -32, may-jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.02.006>. Acesso em 20 out. 2022.

MENESES, R. C. T.; ZENI, P.F.; OLIVEIRA, C.C.C; MELO, C.M. Promoção de saúde em população quilombola nordestina - análise de intervenção educativa em anemia falciforme. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 1, p. 132–139, jan. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150018>. Acesso em: 30 out. 2023.

MILLER, S. T.; WRIGHT, E.; ABOUD, M.; BERMAN, B.; FILES, B.; SCHER, C. D.; STYLES, L.; ADAMS, R. J. Impact of chronic transfusion on incidence of pain and acute chest syndrome during the Stroke Prevention Trial (STOP) in sickle-cell anemia. **J Pediatr.**, n. 139, v. 6, p. 785-9, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1067/mpd.2001.119593>. Acesso em: 06 ago. 2024.

MOLTER, B. L.; ABRAHAMSON, K. Self-efficacy, transition, and patient outcomes in the sickle cell disease population. **Pain Manag Nurs.**, n. 16, v. 3, p. 418-424, jun. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.06.001>. Acesso em 19 jul. 2024.

MONTEIRO, A. C. B; DORIGATTI, D. H.; RODRIGUES, A. G.; SILVA, J. Anemia falciforme, uma doença caracterizada pela alteração no formato das hemácias. **Saúde em Foco**, v. 7, p. 107-118, 2015. Disponível em: http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/14anemia_falciforme.pdf. Acesso em: 28 maio 2023.

NAGSHABANDI, E. A. A.; ABDULMUTALIB, I. A. M. Self-care management and self-efficacy among adult patients with sickle cell disease. **American Journal of Nursing Research**, v. 7, n. 1, p. 51-57, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.12691/ajnr-7-1-7>. Acesso em 07 jul. 2024.

NAOUM, P.C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de hematologia e hemoterapia**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 5-22, jan. 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842000000100003>. Acesso em 20 ago. 2022.

NUNES, S. I.; PINTO, C. M. B.; LIMA, E. C.; FERNANDES, C. B. F.; PEREIRA, G. A.; CHEHUEN-NETO, J. A. C. Colelitíase assintomática: quando operar? **HU Rev**, v. 33, n. 3, p. 69-73, jul./set. Juiz de Fora, 2007 Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/69>. Acesso em 30 jun. 2024.

OHARA, D.G.; RUAS, G.; CASTRO, S.S.; MARTINS, P.R. J.; WALSH, I.A. P. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira de Fisioterapia**. São Paulo, v. 16, n. 5, p. 431-38, set. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-35552012005000043>. Acesso em 10 jul. 2023.

OMS. Organización Mundial de la Salud. **El estado físico: uso e interpretación de la antropometría**. Ginebra: OMS; 1995. 521p.

PAJARES, F.; OLAZ, F. Teoria social cognitiva e auto-eficácia: uma visão geral. *In*: BANDURA, R. G.; AZZI, S. A. J. POLYDORO, S. (Orgs.). **Teoria social cognitiva: conceitos básicos**. 1ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 97-114.

PAJARES, F.; SCHUNK, D. Self-efficacy and self-concept beliefs. *In*: MARCH, H.; CRAVEN, R.; MCINERNEY, D. (orgs.). **New Frontiers for Self-Research**. Greenwich: IAP, 2005. p. 95-122.

PAULA, R. G. **Uso cultural e científico das plantas medicinais na população pediátrica com doença falciforme: aspectos clínicos e ambientais**. 200 p. Tese (Doutorado em Ciências do Ambiente – Universidade Federal do Tocantins, Palmas, 2024. Disponível em: <https://repositorio.uft.edu.br/handle/11612/6779>. Acesso em: 16 ago. 2024.

PEREIRA, S. A. S. **Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em doença falciforme (paut@-df) para apoio educacional aos jovens pelo aplicativo móvel globin**. 2019. 245 f. Tese (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/ENFC-BBTRGF>. Acesso em: 30 jun. 2024.

PIEL, F.B.; STEINBERG, M.H.; REES, D.C. Sickle cell disease. **New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 376, n. 16, p. 1561-1573, abril. 2017. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMra1510865>. Acesso em 10 jul. 2023.

PINTO, V. M.; BALOCCO, M.; QUINTINO, S.; FORNI, G. L. Sickle cell disease: a review for the internist. **Intern Emerg Med.**, n. 14, v. 7, p. 1051–64, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11739-019-02160-x>. Acesso em: 14 jun. 2024.

PLATT, O. S., THORINGTON, B. D., BRAMBILLA, D. J., MILNER, P. F., ROSSE, W. F., VICHINSKY, E., KINNEY, T. R. Pain in sickle cell disease. Rates and risk factors. **New England Journal of Medicine**, n. 325, v. 1, p. 11-16, 1991. Disponível em: <https://doi.org/10.1056/NEJM199107043250103>. Acesso em: 07 mar 2023.

PLETT, R.; ELING, C.; TEHSEEN, S.; FELTON, K.; MARTIN, G.; SHEPPARD, V.; PEGG, M.; SINHA, R. Empowering patients with sickle cell anemia and their families through innovative educational methods. **EJHaem.**, v. 4, n. 4, p. 949-955, ago. 2023 <http://dx.doi.org/10.1002/jha2.760>. Acesso em 07 jul. 2024.

QUINN, C. T.; ROGERS, Z. R.; MCCAVID, T. L.; BUCHANAN, G. R. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. **Blood**, n. 115, v. 17, p. 3447-3452, abril. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1182/blood-2009-07-233700>. Acesso em: 4 jul. 2024.

QURESHI, A.; KAYA, B.; PANCHAM, S.; KEENAN, R.; ANDERSON, J.; AKANNI, M.; HOWARD, J.; Guidelines for the use of hydroxycarbamide in children and adults with sickle cell disease: A British Society for Haematology Guideline. **Br J Haematol.**, v. 181, n. 4, p. 460-475, maio. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/bjh.15235>. Acesso em: 13 jul. 2024.

REES, D. C.; WILLIAMS, T. N.; GLADWIN, M. T. Sickle-cell disease. *The Lancet*, v. 376, n. 9757, p. 2018-2031, dez. 2010. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61029-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61029-X). Acesso em 20 jun. 2023.

RODRIGUES, C. S. S.; XAVIER, A. S. G.; CARNEIRO, J. M.; SILVA, T. D.; ARAÚJO, R. L. M. S.; PASSOS, S. S. S. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26065>. Acesso em: 12 jun. 2024.

SANTOS, A. R. R.; MIYAZAKI, M. C. O. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. **Rev. bras. ter. comport. cogn.**, n. 1, v. 1, p. 41-48, 1999. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1517-55451999000100005&script=sci_abstract. Acesso em: 10 jun. 2024.

SANTOS, G. S.; TAVARES, C. M. M.; FERREIRA, R. E.; PEREIRA, C. S. F. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **Aquichan**, Bogotá, v. 15, n. 1, p. 60-74, jan. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.1.7>. Acesso em 10 jul. 2024.

SANTOS, I. N.; DAMIÃO, J. J.; FONSECA, M. J. M.; COPLE-RODRIGUES, C. S.; AGUIAR, O. B. Food insecurity and social support in families of children with sickle-cell disease. **Jornal de Pediatria**, v. 95, n. 3, p. 306–313, maio 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpdp.2018.04.005>. Acesso em: 4 maio 2024.

SCHWARZER, R.; LUSZCZYNSKA, A. Self efficacy. *In*: RUCH, W.; BAKKER, A.B.; TAY, L.; GANDER, F. **Handbook of positive psychology assessment**. São Paulo:Hogrefe, v. 2, 2008. p. 207-217.

SERJEANT, G. R. Sickle-cell disease. **The Lancet**, v. 339, n. 8793, p. 725-730, set. 1997. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(97\)07330-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(97)07330-3). Acesso em 30 maio 2023.

SHIH, S.; COHEN, L. A systematic review of medication adherence interventions in pediatric sickle cell disease. **Journal of pediatric psychology**, v. 45, n. 6, p. 593-606, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa031>. Acesso em: 10 jun. 2024.

SILVA, I. V.; REIS, A. F.; PALARÉ, M. J.; FERRÃO, A.; RODRIGUES, T.; MORAIS, A. Sickle cell disease in children: chronic complications and search of predictive factors for adverse outcomes. **Eur J Haematol.**, n. 94, v. 2, p. 157-61, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ejh.12411>. Acesso em: 10 jul. 2024.

SILVA, M. S.; HORTENSE, P.; NAPOLEÃO, A. M.; STEFANE, T. Autoeficácia, intensidade de dor e qualidade de vida em indivíduos com dor crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 18, p. e1145, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v18.29308>. Acesso em: 15 jun. 2024.

SILVA, R. A.; SOUZA, A. V. V.; MENDES, S. O.; LUZ, P. R. G.; MEDEIROS, M. O. Estudo genético-populacional da doença falciforme a partir de doadores de sangue em Primavera do Leste-MT. **Biodiversidade**, v. 11, n. 1, 2012. Disponível em: <https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/biodiversidade/article/view/711>. Acesso em: 07 ago. 2024.

SILVA-ROCHA, V. V.; OLIVEIRA, C. M.; SHUHAMA, R. A percepção de apoio social e a sintomatologia depressiva em mulheres jovens atendidas em uma Unidade de Saúde da

Família. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 11, n. 38, p. 1-10, dez. 2016. Disponível em: [https://doi.org/10.5712/rbmfc11\(38\)1296](https://doi.org/10.5712/rbmfc11(38)1296). Acesso em 01 jul. 2024.

SMITH, W. R.; PENBERTHY, L. T.; BOVBJERG, V. E.; MCCLISH, D. K.; ROBERTS, J. D.; DAHMAN, B.; ROSEFF, S. D. Daily assessment of pain in adults with sickle cell disease. **Ann Intern Med**, n. 148, v. 12, p. 94-101, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00004>. Acesso em 9 jun. 2024.

SOARES, S. S.; SANTIAGO, S. M.; NEMBRI, V. P.; MAYA, L.; BRITTO, L.; LEITE, C. A.; SOARES, A. R. AVALIAÇÃO DE BIOMARCADORES DA VIA TROMBOINFLAMATÓRIOS E DE COMPLICAÇÕES RENAIIS NOS PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**, v. 45, p. S80, out. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.220>. Acesso em 4 ago. 2023.

SOUSA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 107 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005. Disponível em: <https://tede2.pucgoias.edu.br/handle/tede/1089#preview-link0>. Acesso em 30 jun. 2024.

SOUSA, I.A. **Tradução, Adaptação Cultural e Validação da Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)**. 102 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1378738>. Acesso em: 07 jul. 2022.

SOUZA, L. O.; TELES, A. F.; OLIVEIRA, R. J.; LOPES, M. A. O.; SOUZA, I. A.; INÁCIO, V. S. S.; SEIBERT, C. S. Triagem das hemoglobinas S e C e a influência das condições sociais na sua distribuição: um estudo em quatro comunidades quilombolas do Estado do Tocantins. **Saúde e Sociedade**, n. 22, v. 4, p. 1236–1246, dez. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902013000400024>. Acesso em: 02 jul. 2024.

SOUZA, N. P.; LIMA, R. S.; OLIVEIRA, M. C. O.; SEIBERT, C. S. A Interferência de Fatores Socioambientais e Urbanos na Saúde das Pessoas com Doença Falciforme, em Palmas/TO, Brasil. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, v. 9, n. 1, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.18316/sdh.v9i1.6513>. Acesso em: 13 abril 2023.

STEINBERG, M. H. Predicting clinical severity in sickle cell anaemia. **British journal of haematology**, v. 129, n. 4, p. 465-481, 2005. Disponível em: 10.1111/j.1365-2141.2005.05411.x. Acesso em: 10 abril 2023.

STEINBERG, M. H.; FORGET, B. G.; HIGGS, D. R.; NAGEL, R. L. Disorders of hemoglobin genetics, pathophysiology and clinical management. **JR Soc Med.**, n. 94, v. 11, p. 602-603, nov. 2001. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1282256/>. Acesso em: 12 maio 2023.

TEIXEIRA, P. C. **Caracterização do pré e pós-operatório de crianças e adolescentes com doença falciforme e colelitíase submetidos a colescistectomia por videolaparoscopia**. 2019. 76 f. Dissertação (Mestrado em Medicina e Saúde Humana) - Medicina da Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2019. Disponível <http://www.repositorio.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/3902/1/Candida%20Pena%20-%20Disserta%20c3%a7%20c3%a3o.pdf>. Acesso em 30 jun. 2024.

WOJCIECHOWSKI, E. A.; HURTIG, A.; DORN, L. A natural history study of adolescents and young adults with sickle cell disease as they transfer to adult care: a need for case management services. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 17, n. 1, p. 18-27, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.30930>. Acesso em: 30 maio 2024.

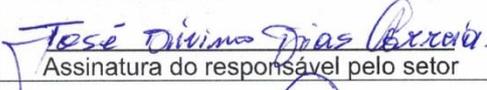
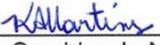
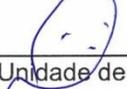
Wong-Baker FACES ®. **Pain Rating Scale**. Disponível em: <https://wongbakerfaces.org/>. Acesso em: 02 abril 2023.

YAWN, B. P.; BUCHANAN, G. R.; AFENYI-ANNAN, A. N.; BALLAS, S. K.; HASSELL, K. L.; JAMES, A. H.; JORDAN, L.; LANZKRON, S. M.; LOTTENBERG, R.; SAVAGE, W. J.; TANABE, P. J.; WARE, R. E.; MURAD, M. H.; GOLDSMITH, J. C.; ORTIZ, E.; FULWOOD, R.; HORTON, A.; JOHN-SOWAH, J. Management of sickle cell disease: summary of the 2014 evidence-based report by expert panel members. **JAMA**, v. 312, n. 10, p. 1033-1048, set. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2014.10517>. Acesso em: 10 jul. 2024.

YOON, S. L.; GODWIN, A. E. Enhancing Self-management in children with sickle cell disease through playing a CD-ROM educational game: a pilot study. **Pediatric nursing**, v. 33, n. 1, jan-fev. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17411004/>. Acesso em: 06 jul. 2024.

ZANINI, D. S., PEIXOTO, E. M., NAKANO, T. C. Escala de Apoio Social (MOS-SSS): Proposta de Normatização com Referência nos Itens. **Trends in Psychology**, v. 26, n. 1, p. 387-399, jan-mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.9788/TP2018.1-15Pt>. Acesso em: 7 maio 2023.

ANEXO A - Parecer da Secretaria de Estado da Saúde do Estado do Tocantins

		SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE	ANEXO I PARECER SES
Título do Projeto de Pesquisa: DOENÇA FALCIFORME: FATORES ASSOCIADOS À AUTOEFICÁCIA E AO MANEJO FAMILIAR			
Identificação da Equipe de Pesquisa			
Pesquisador Responsável LEILA RUTE OLIVEIRA GURGEL DO AMARAL			
E-mail: leila.gurgel@uft.edu.br		Telefone: (63) 99289-4515	
Demais Membros da Equipe de Pesquisa			
Nome	Função na Equipe	E-mail	
NAJLA MURAD	PESQUISADOR	najla.murad@mail.uft.edu.br	
LUCIANA DE MELO BORGES	PESQUISADOR	luciana.meloborges86@gmail.com	
HELLEN CRISTINA MATOS MOREIRA	PESQUISADOR	hellen.moreira@mail.uft.edu.br	
Instituição do Pesquisador Responsável			
Nome: UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS (UFT)			
Endereço: Quadra 109 Norte, Av. NS 15, ALCNO-14, Bloco BALA II, sala 22. Plano diretor Norte / 77001-090 / Palmas/TO			
Telefone(s): (63) 3229-4220		Email: reitor@uft.edu.br	
Parecer da Área Técnica de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde			
Foram entregues todos os instrumentos de pactuação?		<input checked="" type="checkbox"/> SIM	<input type="checkbox"/> Não
Data: 30/05/2023	Assinatura da equipe técnica:	 <small>Documento assinado digitalmente ANTONIO HELIO VIEIRA Data: 30/05/2023 10:18:57 -0300 Verifique em https://validar.iti.gov.br</small>	
Parecer Técnico sobre a Viabilidade de Execução do Projeto de Pesquisa			
Unidade do SUS/TO aberta como campo de pesquisa: Superintendência da Hemorrede do Tocantins			
Setor da Pesquisa: AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DE PALMAS-TO			
PARECER: (X) APROVADO; () COM PENDÊNCIAS; () NÃO APROVADO			
Avaliação pelo Setor Técnico - Justificativa do Parecer			
<p><i>Esta pesquisa incentivar a construção de práticas que auxiliem no enfrentamento da doença falciforme, adaptações familiares e ações educativas no Ambulatório de Hematologia de Palmas.</i></p>			
Data do Parecer: 02-06-2023	 Assinatura do responsável pelo setor		
 <small>Kelly Araujo Martins COREN-TO 119199 - ENG</small> Servidor do NEP	Data:  Diretor(a) da Unidade de Saúde		

Heloisa Oliveira da Silv.
Diretora de Ces: 20.04 Hemorrede.
Matrícula: 33.941,4

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFT)

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DOENÇA FALCIFORME: FATORES ASSOCIADOS À AUTOEFICÁCIA E AO MANEJO FAMILIAR

Pesquisador: Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69731123.6.0000.5519

Instituição Proponente: Fundação Universidade Federal do Tocantins

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.260.850

Apresentação do Projeto:

A doença falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. Ocorre pela substituição de um único aminoácido na cadeia beta que leva a hemoglobina a uma configuração diferente e faz com que assuma a forma de foice ou lua crescente. Esta forma alterada é responsável por todo o quadro fisiopatológico. O diagnóstico, o prognóstico e a condição crônica da DF podem causar adaptações na família e dificuldades no manejo do paciente. A autoeficácia, considerada importante no apoio ao autocuidado, permite maior controle consciente da doença e decisões adequadas para enfrentamento. Esta pesquisa tem como objetivo analisar os fatores associados a autoeficácia e manejo familiar em pessoas com DF acompanhadas no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO. Trata-se de estudo quantitativo, analítico-descritivo e transversal, composto por dois subprojetos: 1) Manejo familiar, impacto subjetivo da doença em cuidadores, conhecimento do cuidador sobre a doença falciforme e condições de saúde em crianças de 3 a 12 anos e 2) Autoeficácia, apoio social, conhecimento sobre a doença falciforme, dor e genótipos em adolescentes de 15 a 17 anos e jovens adultos de 18 a 23 anos. Para coleta de dados serão utilizados os seguintes instrumentos: Questionário sociocultural e de condições de saúde, Formulário para coleta de dados clínicos de prontuários, Escala Family Management Measure, Wong-Backer FACES Pain Raing Scale, Questionário de conhecimento da doença falciforme, Caregiver Burden Scale, Escala de autoeficácia em doença falciforme e Escala de apoio social. Após a coleta, as respostas serão tabuladas em planilha do Excel e transportadas

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uf@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 6.260.850

para o programa estatístico SPSS. A análise descritiva das variáveis qualitativas será efetuada por meio de frequências absoluta e percentual. Para as variáveis quantitativas serão estimados média, mediana, desvio-padrão e coeficiente de variação. A normalidade dos dados será verificada através do teste de Shapiro-Wilk. As associações entre variáveis desfechos (autoeficácia e manejo familiar) e as categóricas/qualitativas (socioculturais, clínicas e condições de saúde) serão verificadas por meio do Teste Qui-quadrado ou Exato de Fisher. Serão estimadas correlações de Spearman ou Pearson para as variáveis quantitativas. Os resultados de todos os testes estatísticos serão considerados significativos, no nível de 5% ($p < 0,05$).

Hipótese:

Subprojeto 1: Cuidadores de crianças com doença falciforme com maiores índices de manejo familiar expressam maior conhecimento e menor impacto da doença, e tais crianças apresentam menores níveis de dor e sintomas.

Subprojeto 2: Pacientes com doença falciforme com elevados índices de autoeficácia demonstram maiores conhecimento sobre a doença e apoio social, além de menores níveis de dor e sintomas; há ainda associação entre autoeficácia e genótipos da doença.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender os fatores relacionados à autoeficácia em pacientes com doença falciforme de 15 a 23 anos e o manejo familiar em crianças de 3 a 12 anos com doença falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO.

Objetivo Secundário:

Subprojeto 1 (crianças de 3 a 12 anos com doença falciforme e principal cuidador) Caracterizar o perfil sociocultural dos cuidadores; Identificar as condições de saúde e as principais complicações clínicas; Conhecer o manejo familiar dos pacientes com doença falciforme; Especificar o nível de dor nos pacientes acompanhados no ambulatório; Constatar o nível de conhecimento do cuidador sobre a doença falciforme; Conhecer o impacto da doença em cuidadores; Relacionar o impacto da doença em cuidadores com as complicações clínicas da criança; Associar manejo familiar com conhecimento, impacto da doença em cuidadores, fatores socioculturais do cuidador e condição de saúde da criança. Subprojeto 2 (adolescentes de 15 a 17 anos e jovens adultos de 18 a 23 anos com doença falciforme) Traçar o perfil sociocultural e de condições de saúde dos pacientes;

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 6.260.850

Identificar as principais complicações clínicas; Relacionar os diferentes genótipos de doença falciforme com as complicações clínicas e crises álgicas; Caracterizar os genótipos e avaliar a ocorrência da doença e traço falciforme dos familiares de primeiro grau; Investigar o recebimento e repercussões do aconselhamento genético; Verificar a autoeficácia do paciente com doença falciforme; Especificar o nível de dor nos pacientes acompanhados no ambulatório; Constatar o nível de conhecimento dos participantes da pesquisa sobre a doença falciforme; Investigar o apoio social recebido pelos pacientes; Associar autoeficácia com conhecimento, apoio social, dor, genótipos da doença, fatores socioculturais e de condição de saúde.

Critério de Inclusão:

Subprojeto 1 Crianças de 3 a 12 anos diagnosticadas com doença falciforme, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas com o prontuário ativo, ou seja, que estão em acompanhamento regular, comparecendo a pelo menos uma consulta nos últimos 48 meses. Familiares ou principais cuidadores destas crianças que sejam maiores de 18 anos. Subprojeto 2 Adolescentes de 15 a 17 anos e jovens adultos de 18 a 23 anos diagnosticados com doença falciforme, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas com o prontuário ativo, ou seja, que estão em acompanhamento regular, comparecendo a pelo menos uma consulta nos últimos 48 meses.

Critério de Exclusão:

Serão excluídos, de ambos subprojetos, participantes com déficits auditivos ou de fala e capacidade cognitiva reduzida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos desta pesquisa relacionam-se com desconforto, constrangimento, exposição, inibição, medo, vergonha, receio de revelar informações, sentimento de invasão de privacidade, recordações negativas e estigmatização. Visando diminuir tais riscos, os questionários/instrumentos serão aplicados em sala separada. O Ambulatório de Hematologia de Palmas dispõe de atendimento psicológico especializado que poderá prestar atendimento e acolhimento aos pacientes, caso necessário. Serão preservados todos os dados que possam identificar os participantes da pesquisa, a fim de manter privacidade, sigilo e confidencialidade. Além de que nenhuma informação que possa prejudicar as participantes será divulgada.

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 6.260.850

Benefícios: Os benefícios desta pesquisa associam-se com o desenvolvimento de ações intersetoriais e/ou políticas públicas voltadas para ampliação do conhecimento relacionado à doença falciforme, melhoria da qualidade de vida e promoção de saúde dessa população. Além disso, os resultados desse trabalho serão divulgados em congressos científicos ou publicações da área, de forma anônima e agrupada, não expondo nenhum participante e contribuindo com a ciência. Será disponibilizada, também, uma cópia do resultado na instituição colaboradora, onde todos os participantes terão acesso.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O Projeto de pesquisa é vinculado ao Mestrado Profissional em Ciências da Saúde e ao Curso de Medicina da Universidade Federal do Tocantins, Campus de Palmas/TO.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto apresenta todos os itens obrigatórios de acordo com a Norma Operacional 001/2013, item 3.4.

Recomendações:

Quanto a Plataforma Brasil, Projeto Detalhado, TALE e TCLE:

- Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2138314.pdf	18/07/2023 11:07:00		Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_6160564.pdf	18/07/2023 11:06:10	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Outros	CARTA_justificativa_CEP_UFTassinado.pdf	18/07/2023 10:57:58	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Projeto Detalhado	Projeto_DETALHADO_ALTERADO.	18/07/2023	LUCIANA DE MELO	Aceito

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 6.260.850

/ Brochura Investigador	docx	10:56:18	BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_J_adolescentes_15a17anos_ALTERADO.docx	14/07/2023 13:09:13	Najla Murad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_I_EM_QUADRINHOS_CrianCas_3a12anos_ALTERADO.docx	14/07/2023 13:08:53	Najla Murad	Aceito
Outros	ANEXO_I_CARTA_ANUENCIA_SES_HEMOCENTRO.pdf	14/07/2023 13:01:55	Najla Murad	Aceito
Outros	ANEXO_H_TERMO_COMPROMISSO_SES_HEMOCENTRO.pdf	14/07/2023 13:01:15	Najla Murad	Aceito
Outros	ANEXO_G_PARECER_SECRETARIA_ESTADO_SAUDE_SES.pdf	14/07/2023 13:00:17	Najla Murad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_H_responsaveis_adolescentes_Subprojeto2_ALTERADO.docx	14/07/2023 12:56:17	Najla Murad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_G_responsaveis_crianças_Subprojeto1_ALTERADO.docx	14/07/2023 12:52:02	Najla Murad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_F_participante_18a23_Subprojeto2_ALTERADO.docx	14/07/2023 12:49:24	Najla Murad	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_E_participante_cuidador_Subprojeto1_ALTERADO.docx	14/07/2023 12:46:47	Najla Murad	Aceito
Outros	ETSUS.pdf	17/05/2023 16:14:16	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetopesquisa.docx	17/05/2023 14:47:58	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Outros	tcud_atualizado_assinado.pdf	17/05/2023 14:35:01	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	17/05/2023 14:00:31	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao.pdf	17/05/2023 14:00:22	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	17/05/2023 14:00:12	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	17/05/2023 14:00:03	LUCIANA DE MELO BORGES	Aceito

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 6.260.850

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PALMAS, 25 de Agosto de 2023

Assinado por:
MARCELO GONZALEZ BRASIL FAGUNDES
(Coordenador(a))

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uf@uft.edu.br

ANEXO C – Escala de autoeficácia em doença falciforme

PERGUNTA	NÃO TENHO NENHUMA CERTEZA	NÃO TENHO CERTEZA	NÃO SEI	TENHO CERTEZA	TENHO MUITA CERTEZA
1 – Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor no momento de uma crise de dor?					
2 - Você acha que consegue realizar a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?					
3 - Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono?					
4 - Você acha que consegue reduzir a dor causada pela doença falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de medicamentos?					
5 - Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado?					
6- Você acha que consegue ajudar a você mesmo (a) a sentir-se melhor quando está triste ou infeliz?					
7 - Comparando com outras pessoas com doença falciforme, você acha que você consegue dar conta da sua vida no dia a dia?					
8 - Você acha que consegue cuidar dos sintomas da doença falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer?					
9 - Você acha que lida bem com a condição de ter doença falciforme?					

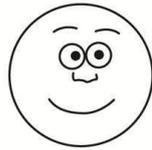
ANEXO D - Escala de Apoio Social

TIPO DE APOIO	ITEM: SE VOCÊ PRECISAR, COM QUE FREQUÊNCIA CONTA COM ALGUÉM....	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
Material	que o ajude, se ficar de cama?					
	para levá-lo ao médico?					
	para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?					
	para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?					
Afetivo	que demonstre amor e afeto por você?					
	que lhe dê um abraço?					
	que você ame e que faça você se sentir querido?					
Emocional	para ouvi-lo, quando você precisar falar?					
	em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?					
	para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
	que compreenda seus problemas?					
Informação	para dar bons conselhos em situação de crise?					
	para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação?					
	de quem você realmente quer conselhos?					
	para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?					
Interação social positiva	com quem fazer coisas agradáveis?					
	com quem distrair a cabeça?					
	com quem relaxar?					
	para se divertir junto?					

ANEXO E - Wong-Backer FACES Pain Raing Scale®

NOME: _____ DATA: ____/____/____

Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale

**0**Não
dói**2**Dói um
pouco**4**Dói um
pouco mais**6**Dói
muito**8**Dói muito
mais**10**Dói o
máximo

ANEXO F - Autorização da aplicação da Escala para a Wong-Backer FACES FOUNDATION

From: Connie Baker
Sent: Thursday, April 13, 2023 12:13 AM
To: najla.murad@mail.uft.edu.br
Subject: Thank You for Completing Our Research Web Form

Dear Najla,

Thank you for contacting our foundation and completing the web form.

You have permission to use our scale in your research project, without a licensing requirement or fee.

Please follow these four conditions:

- The information below is for your use only. We ask that you not share it with other unlicensed organizations.
- Use the authorized images of the scale provided below.
- Use the scale as the instructions indicate, without modifications.
- Do not use the scale for profit.

To assure proper use in your research please review the following:

Ativar o Windows
Acesse Configurações para ativar o Windows

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e esclarecido (TCLE) do participante de 18 a 23 anos

Convidamos o (a) Sr (a) a participar da Pesquisa “DOENÇA FALCIFORME: FATORES ASSOCIADOS A AUTOEFICÁCIA E MANEJO FAMILIAR”, sob a responsabilidade das pesquisadoras Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral e Talita Buttarello Mucari, a qual pretende avaliar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos (entre 15 e 23 anos) com doença falciforme atendidos no Ambulatório de Hematologia de Palmas. Estudos relacionados à autoeficácia em pessoas com doença falciforme podem incentivar a construção de práticas que auxiliem no enfrentamento da doença e ações educativas orientadas para a autonomia e cuidados em saúde.

A coleta dos dados acontecerá no próprio Ambulatório de Hematologia de Palmas e sua participação se dará por meio de respostas dos questionários: 1) Sociocultural e de condições de saúde, 2) Conhecimento sobre a doença falciforme, 3) Escala de autoeficácia em doença falciforme, 4) Escala de apoio social e 5) Escala de dor. O tempo para aplicação dos instrumentos da pesquisa será de aproximadamente 45 minutos. Se você aceitar participar, estará contribuindo para identificar fatores que interferem na autoeficácia de pacientes com doença falciforme no Estado do Tocantins. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou perda de benefícios. Se depois de consentir em sua participação o(a) Sr(a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

Os riscos desta pesquisa relacionam-se com desconforto, constrangimento, exposição, inibição, medo, vergonha, receio de revelar informações, sentimento de invasão de privacidade, recordações negativas e estigmatização. Visando diminuir tais riscos, os questionários/instrumentos serão aplicados em sala separada. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você deverá entrar em contato com as pesquisadoras, ficando garantido o direito à indenização. O Ambulatório de Hematologia de Palmas dispõe de atendimento psicológico especializado que poderá prestar atendimento e acolhimento aos participantes da pesquisa, caso necessário.

Os benefícios desta pesquisa associam-se com o desenvolvimento de políticas públicas para ampliação do conhecimento relacionado à doença falciforme, melhoria da qualidade de vida e promoção de saúde.

A fim de manter a sua privacidade, o sigilo e confidencialidade, serão preservados todos os dados que possam identificar os participantes durante todas as fases da pesquisa. Além de que nenhuma informação que possa prejudicar os participantes será divulgada. Os resultados desse trabalho serão divulgados em congressos científicos ou publicações da área, de forma anônima e agrupada, não expondo nenhum participante e contribuindo com a ciência. Será disponibilizada, também, uma cópia do resultado na instituição colaboradora, onde todos os participantes terão acesso.

O(a) Sr(a) não terá nenhuma despesa com deslocamento e/ou alimentação ao participar da pesquisa, visto que as entrevistas acontecerão no mesmo dia da sua consulta previamente agendada no serviço desejado, e também não receberá nenhuma remuneração.

Para obtenção de qualquer tipo de informação sobre os seus dados, esclarecimentos ou críticas, em qualquer fase do estudo, o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável no endereço Avenida NS 15, Quadra 109

Norte, BALA 2, Sala 21- UFT- Plano Diretor Norte- Câmpus de Palmas- TO ou pelo telefone (63) 992894515 ou ainda pelo email: leila.gurgel@uft.edu.br.

Em caso de dúvidas quanto aos aspectos éticos da pesquisa o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFT. O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP da Universidade Federal do Tocantins pelo telefone 63 3229 4023, pelo email: cep_uft@uft.edu.br, ou Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2o piso, sala 16, CEP-UFT 77001-090 - Palmas/TO. O(A) Sr.(a) pode inclusive fazer a reclamação sem se identificar, se preferir. O horário de atendimento do CEP é de segunda e terça das 14 às 17 horas e quarta e quinta das 9 às 12 horas.

Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas pelos pesquisadores responsáveis e pelo sr. (a), ficando uma via com cada um.

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não receberei nenhum tipo de compensação financeira pela minha participação neste estudo e que posso sair quando quiser.

Palmas - TO, _____ (dia), de _____ (mês) de _____ (ano).

Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral - Pesquisadora

Talita Buttarello Mucari - Pesquisadora

Participante da Pesquisa

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os responsáveis pelos adolescentes

Seu (Sua) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade) está sendo convidado a participar como voluntário do projeto de pesquisa “DOENÇA FALCIFORME: FATORES ASSOCIADOS A AUTOEFICÁCIA E MANEJO FAMILIAR”, sob a responsabilidade das pesquisadoras Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral e Talita Buttarello Mucari, a qual pretende avaliar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos (entre 15 e 23 anos) com doença falciforme atendidos no Ambulatório de Hematologia de Palmas. Estudos relacionados à autoeficácia em pessoas com doença falciforme podem incentivar a construção de práticas que auxiliem no enfrentamento da doença e ações educativas orientadas para a autonomia e cuidados em saúde.

A coleta dos dados acontecerá no próprio Ambulatório de Hematologia de Palmas e a participação do seu (sua) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade) se dará por meio de respostas dos questionários: 1) Sociocultural e de condições de saúde, 2) Conhecimento sobre a doença falciforme, 3) Escala de autoeficácia em doença falciforme, 4) Escala de apoio social e 5) Escala de dor. O tempo para aplicação dos instrumentos da pesquisa será de aproximadamente 45 minutos. Se aceitar participar, estará contribuindo para identificar fatores que interferem na autoeficácia de pacientes com doença falciforme no Estado do Tocantins. A participação dele (dela) é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou perda de benefícios. Depois de consentir a participação do seu (sua) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade), tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

Os riscos desta pesquisa relacionam-se com desconforto, constrangimento, exposição, inibição, medo, vergonha, receio de revelar informações, sentimento de invasão de privacidade, recordações negativas e estigmatização. Visando diminuir tais riscos, os questionários/instrumentos serão aplicados em sala separada. Em qualquer momento, se a participação do seu (sua) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade) sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você deverá entrar em contato com as pesquisadoras, ficando garantido o direito à indenização. O Ambulatório de Hematologia de Palmas dispõe de atendimento psicológico especializado que poderá prestar atendimento e acolhimento aos participantes da pesquisa, caso necessário.

Os benefícios desta pesquisa associam-se com o desenvolvimento de políticas públicas para ampliação do conhecimento relacionado à doença falciforme, melhoria da qualidade de vida e promoção de saúde.

A fim de manter a sua privacidade, o sigilo e confidencialidade, serão preservados todos os dados que possam identificar os participantes durante todas as fases da pesquisa. Além de que nenhuma informação que possa prejudicar as participantes será divulgada. Os resultados desse trabalho serão divulgados em congressos científicos ou publicações da área, de forma anônima e agrupada, não expondo nenhum participante e contribuindo com a ciência. Será disponibilizada, também, uma cópia do resultado na instituição colaboradora, onde todos os participantes terão acesso.

Seu (Sua) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade) não terá nenhuma despesa com deslocamento e/ou alimentação ao participar da pesquisa, visto que as entrevistas acontecerão no mesmo dia da sua consulta previamente agendada no serviço desejado, e também não receberá nenhuma remuneração.

Para obtenção de qualquer tipo de informação sobre os dados de seu (sua) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade), esclarecimentos ou críticas, em qualquer fase do estudo, o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável no endereço Avenida NS

15, Quadra 109 Norte, BALA 2, Sala 21- UFT- Plano Diretor Norte- Câmpus de Palmas- TO ou pelo telefone (63) 992894515 ou ainda pelo email: leila.gurgel@uft.edu.br.

Em caso de dúvidas quanto aos aspectos éticos da pesquisa o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFT. O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está prejudicando seu (Sua) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade) de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP da Universidade Federal do Tocantins pelo telefone 63 3229 4023, pelo email: cep_uft@uft.edu.br, ou Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2o piso, sala 16, CEP-UFT 77001-090 - Palmas/TO. O(A) Sr.(a) pode inclusive fazer a reclamação sem se identificar, se preferir. O horário de atendimento do CEP é de segunda e terça das 14 às 17 horas e quarta e quinta das 9 às 12 horas.

Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas pelos pesquisadores responsáveis e pelo sr. (a), ficando uma via com cada um.

Diante das explicações, Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa do consentimento para que meu (minha) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade) participe da pesquisa e entendi a explicação. Por isso, eu concordo que meu (minha) filho(a) (ou menor sob sua responsabilidade) participe do projeto, sabendo que não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo e que poderá sair quando quiser..

Palmas - TO, _____(dia), de _____(mês) de _____(ano).

Responsável

Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral - Pesquisadora

Talita Buttarello Mucari - Pesquisadora

Participante da Pesquisa

APÊNDICE C- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para adolescentes de 15 a 17 anos (TALE)

Nós, Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral e Talita Buttarello Mucari, docentes da Universidade Federal do Tocantins, convidamos você a participar do estudo “DOENÇA FALCIFORME: FATORES ASSOCIADOS A AUTOEFICÁCIA E MANEJO FAMILIAR”.

Nesse momento, pretendemos avaliar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos (entre 15 e 23 anos) com doença falciforme atendidos no Ambulatório de Hematologia de Palmas.

Gostaríamos muito de contar com você, mas você não é obrigado a participar e não tem problema se desistir. A pesquisa acontecerá no Ambulatório de Hematologia de Palmas. Para você participar será necessário responder alguns questionários: 1) Sociocultural e de condições de saúde, 2) Conhecimento sobre a doença falciforme, 3) Escala de autoeficácia em doença falciforme, 4) Escala de apoio social e 5) Escala de dor. O tempo para aplicação dos instrumentos da pesquisa será de aproximadamente 45 minutos.

Aceitando você estará contribuindo para identificar os fatores que interferem na autoeficácia de pacientes com doença falciforme no Estado do Tocantins. A sua participação é voluntária e se depois de aceitar você desistir em qualquer fase da pesquisa, antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo não tem nenhum prejuízo.

Os riscos desta pesquisa estão relacionados com desconforto, constrangimento, exposição, inibição, medo, vergonha, receio de revelar informações, sentimento de invasão de privacidade, recordações negativas e estigmatização. Para diminuir estes riscos, os questionários/instrumentos serão aplicados em sala separada. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano que seja comprovado decorrente desta pesquisa, você deverá entrar em contato com as pesquisadoras, ficando garantido o direito à indenização. O Ambulatório de Hematologia de Palmas dispõe de atendimento psicológico especializado que poderá prestar atendimento e acolhimento a você, caso necessário.

Os benefícios desta pesquisa estão associados ao desenvolvimento de políticas públicas para ampliação do conhecimento relacionado à doença falciforme, melhoria da qualidade de vida e promoção de saúde.

A fim de manter a sua privacidade, sigilo e confidencialidade, serão preservados todos os dados que possam te identificar durante todas as fases da pesquisa, ninguém saberá que você está participando; não falaremos e nem daremos informações a outras pessoas. Os resultados da pesquisa serão divulgados em publicações científicas, mas sem identificar seus dados pessoais.

Você não terá nenhuma despesa com deslocamento e/ou alimentação ao participar da pesquisa, porque as entrevistas acontecerão no mesmo dia da sua consulta previamente agendada no serviço desejado, e também não receberá nenhuma remuneração.

Para ter de qualquer tipo de informação sobre os seus dados, esclarecimentos ou críticas, em qualquer fase do estudo, você ou seu responsável poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável no endereço Avenida NS 15, Quadra 109 Norte, BALA 2, Sala 21- UFT- Plano Diretor Norte- Câmpus de Palmas- TO ou pelo telefone (63) 992894515 ou ainda pelo email: leila.gurgel@uft.edu.br.

CONSENTIMENTO PÓS-
INFORMADO

Eu _____ aceito participar da pesquisa “DOENÇA FALCIFORME: FATORES ASSOCIADOS A AUTOEFICÁCIA E MANEJO FAMILIAR”.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva/chateado comigo. Os pesquisadores esclareceram minhas dúvidas e conversaram com os meus pais ou responsável legal. Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e quero/concordo em participar da pesquisa/estudo.

Palmas, _____ de _____ de 202__.

Assinatura do adolescente

Assinatura dos pais/responsáveis

Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
Pesquisadora

Talita Buttarello Mucari
Pesquisadora

APÊNDICE D - Termo Compromisso para Utilização e Manuseio de Dados (TCUD)

Nós, Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral e Talita Buttarello Mucari, docentes da Universidade Federal do Tocantins, pesquisadoras responsáveis pelo projeto de pesquisa intitulado “DOENÇA FALCIFORME: FATORES ASSOCIADOS A AUTOEFICÁCIA E MANEJO FAMILIAR”, declaramos, para os devidos fins, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Além do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), será necessário o TCUD, pois se trata também de pesquisa documental em prontuários.

Comprometemo-nos a manusear os dados contidos no Arquivo de Prontuários do Ambulatório de Hematologia de Palmas apenas após receber a aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal do Tocantins (CEP-UFT) e, também, em manter a confidencialidade e sigilo dos dados contidos nos prontuários, bem como a privacidade de seus conteúdos, mantendo a integridade moral e a privacidade dos participantes da pesquisa que terão suas informações acessadas. Não repassaremos os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte deles, às pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Também nos comprometemos com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos na pesquisa aqui referida. Qualquer outra pesquisa, em que necessite coletar informações, será submetida para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa. Os dados obtidos da pesquisa documental serão guardados de forma sigilosa, segura, confidencial e privada, por cinco anos, e depois serão destruídos.

Ao publicar os resultados da pesquisa, manteremos o anonimato das pessoas cujos dados foram pesquisados.

Devido à impossibilidade de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos os participantes, assinaremos esse Termo de Consentimento de Uso de Banco de Dados, para salvaguardar os direitos dos participantes.

Palmas, _____ de _____ de 2023.

Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral - Pesquisadora

Talita Buttarello Mucari - Pesquisadora

APÊNDICE E - Formulário para coleta de dados clínicos de prontuários do
Ambulatório de hematologia de Palmas

1. Nome: _____
2. Data de nascimento: ____/____/____

DIAGNÓSTICO

3. Data de diagnóstico: ____/____/____
4. Data do encaminhamento para o Amb. Hemat. de Palmas: ____/____/____.
5. Data da primeira consulta: _____/____/____.
6. Teste do pezinho: () Sim () Não
7. Possui o Teste () Sim () Não
8. Genótipo: () HbSS () HbSC () HbSβtalassemia Outro: ____

COMPLICAÇÕES:

9. () Litíase Biliar () Lesões Ósseas () Condição bucal () Retina () Úlcera Maleolar
Outra: _____
10. Crise Álgica: () Sim () Não
11. Data última crise álgica: ____/____/____.
12. Quantidade de crises álgicas nos últimos 24 meses: _____.
13. Sequestro esplênico (último): ____/____/____.
14. Quantidade de sequestro esplênicos nos últimos 24 meses: ____.
15. Esplenectomia : () Sim () Não
16. Priapismo*: () Sim () Não*exclusivo para sexo masculino
17. Quantidade de episódios de priapismo nos últimos 24 meses: ____.
18. AVC: () Sim () Não
19. Qual tipo do AVE? () Isquêmico () Hemorrágico
20. Quantidade de AVE nos últimos 24 meses: _____.

COMORBIDADES

21. () Hipertensão arterial () Diabetes mellitus () Hepatite B () Hepatite C ()
HIV Outras:

EXAMES

22. ABO RH: _____
23. P.A.I: () Sim () Não
24. Ferritina: () Sim () Não
25. Valor da ferritina? _____

DADOS CLÍNICOS (dados da última consulta)

26. Calendário Vacinal Atualizado: () Sim () Não
27. Altura: __ metros
28. Peso: __ Kg
29. Teve infecção? () Sim () Não
30. Qual tipo de infecção ? () Pneumonia () Sepse () Osteomielite () Gastroenterite
() outras: _____

TRANSFUSÃO

APÊNDICE F - Questionário sociocultural e de condições de saúde

1. DADOS SOCIOCULTURAIS	
1. DATA : _____/_____/_____	
2. NOME DO PARTICIPANTE: _____	
3. IDADE: _____	
4. SEXO:	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino Outro: _____
5. ETNIA AUTODECLARADA	<input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Indígena
6. ESPIRITUALIDADE	<input type="checkbox"/> Sem crença espiritual <input type="checkbox"/> Com crença espiritual, mas não frequenta instituição religiosa <input type="checkbox"/> Com crença espiritual e frequenta instituição religiosa <input type="checkbox"/> Outro: _____
7. RELACIONAMENTO CONJUGAL:	<input type="checkbox"/> Vive sozinho <input type="checkbox"/> Vive acompanhado
8. QUANTAS PESSOAS VIVEM NA SUA RESIDÊNCIA? _____ QUAL SEU VÍNCULO COM ELAS? _____	
9. MUNICÍPIO QUE MORA: _____ 9.1() Zona Urbana () Zona Rural	
10. TIPO DE MORADIA	<input type="checkbox"/> Própria <input type="checkbox"/> Aluguel <input type="checkbox"/> Outro: _____

<p>11. ESCOLARIDADE</p>	<p><input type="checkbox"/> Não-Alfabetizado</p> <p><input type="checkbox"/> Semi-Alfabetizado (apenas escreve o nome)</p> <p>Se alfabetizado, até quando você estudou?</p> <p><input type="checkbox"/> No máximo ensino fundamental completo</p> <p><input type="checkbox"/> No máximo ensino médio completo</p> <p><input type="checkbox"/> No máximo ensino superior completo</p> <p><input type="checkbox"/> No máximo pós-graduação completa</p>
<p>12. DESEMPENHO ESCOLAR</p>	<p><input type="checkbox"/> Nunca estudou</p> <p><input type="checkbox"/> Deixou de frequentar a escola devido à doença falciforme</p> <p>Se estuda, responder os seguintes itens:</p> <p>Série atual: _____</p> <p>Faltas escolares devido a Doença Falciforme</p> <p><input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Dificuldade de aprendizagem</p> <p><input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Reprovação devido à doença falciforme</p> <p><input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não</p> <p>Se sim, qual série? _____</p>
<p>13. OCUPAÇÃO:</p>	<p><input type="checkbox"/> Empregado</p> <p><input type="checkbox"/> Autônomo</p> <p><input type="checkbox"/> Desempregado</p>
<p>14. BENEFÍCIO FINANCEIRO</p>	<p><input type="checkbox"/> Benefício doença</p> <p><input type="checkbox"/> Bolsa família</p> <p><input type="checkbox"/> Bolsa escola</p> <p><input type="checkbox"/> Benefício de Prestação Continuada (BPC)</p> <p><input type="checkbox"/> Outro: _____ Valor total: _____</p>
<p>15. RENDA FAMILIAR: (Sem benefícios)</p>	<p><input type="checkbox"/> < 1 salário mínimo</p> <p><input type="checkbox"/> 1 a 2 salários mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> 3 a 5 salários mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> > 5 salários mínimos</p>

16. Quantas pessoas contribuem para essa renda familiar? _____ pessoas.	
2. DADOS SOBRE A DOENÇA	
17. CRISE DE DOR NOS ÚLTIMOS 3 MESES	() Sim () Não Se sim, quantos episódios? _____ Necessitou de internação? () Sim () Não
18. USO DE MEDICAMENTOS	Faz o uso conforme a prescrição médica? () Sim () Não Encontra o medicamento com facilidade? () Sim () Não Se usa Hidroxiureia, está com dificuldade de acesso na Assistência Farmacêutica? () Sim () Não
19. ÚLTIMA INTERNAÇÃO E TRANSFUSÃO	Já esteve internado? () Sim () Não Se sim, qual a data da última internação: ____/____/_____. Quantos dias ficou internado?: _____ Motivo: _____ Já fez transfusão? () Sim () Não Data da última transfusão: ____/____/_____.

APÊNDICE G - Questionário do conhecimento sobre a doença falciforme

Quais são suas principais fontes de informação sobre a doença? () Rádio () TV () Internet () Equipe médica/multiprofissional Outra: _____

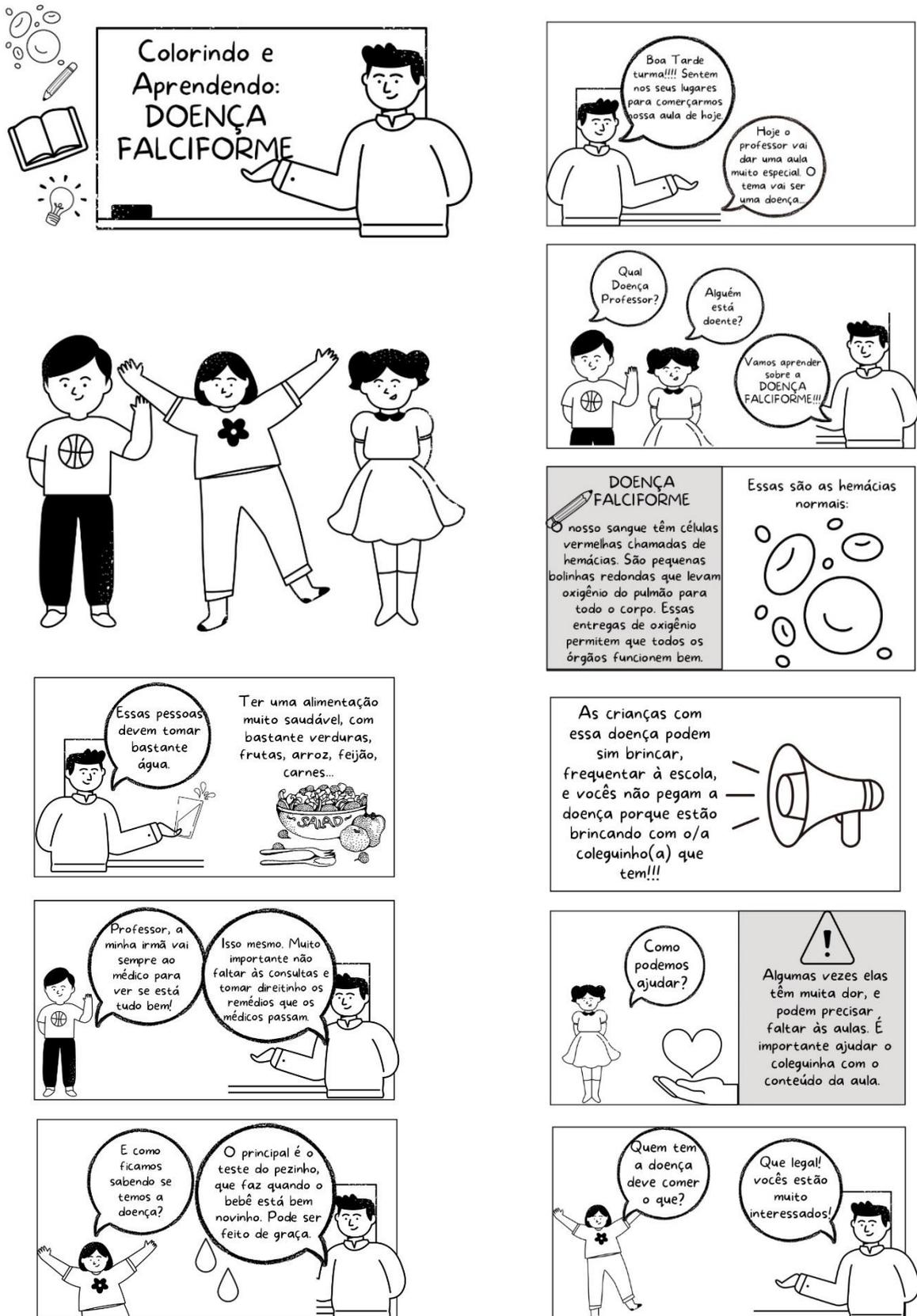
DIMENSÕES	AFIRMATIVAS	VERDADEIRO	FALSO	NÃO SEI
Caracterização	1. A doença falciforme é uma doença do sangue.			
	2. Na doença falciforme, as hemácias (células do sangue) são defeituosas.			
	3. As hemácias em formato de foice na doença falciforme funcionam iguais às hemácias normais.			
	4. Nas pessoas com doença falciforme, as hemácias se juntam e entopem os vasos sanguíneos.			
	5. Pessoas com doença falciforme vivem menos que a média da população em geral.			
	6. Mulheres com doença falciforme não podem engravidar.			
Transmissão/ Causa	7. A doença falciforme é causada por bactérias e/ou vírus.			
	8. A doença falciforme tem origem genética.			
	9. Um pai com traço falciforme e uma mãe com traço falciforme podem ter filhos com doença falciforme.			
	10. Somente pessoas negras têm doença falciforme.			
	11. As pessoas com doença falciforme transmitem a doença pelo contato físico.			
Sintomas	12. A dor é um sintoma comum na doença falciforme.			
	13. É comum o aparecimento de feridas nas pernas das pessoas com doença falciforme.			
	14. Caso haja feridas nas pernas em pessoas com doença falciforme, elas são difíceis de cicatrizar.			
	15. É comum a pessoa com doença falciforme apresentar olhos amarelados.			
	16. O acidente vascular cerebral (AVC ou derrame) é uma complicação grave da doença falciforme.			

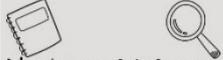
DIMENSÕES	AFIRMATIVAS	VERDADEIRO	FALSO	NÃO SEI
Diagnóstico/ tratamento	17. O diagnóstico de doença falciforme é iniciado com o teste do pezinho.			
	18. A eletroforese de hemoglobina é uma maneira de saber se a pessoa tem doença falciforme.			
	19. A doença falciforme não tem tratamento.			
	20. São medicamentos importantes para o tratamento da doença falciforme: ácido fólico e hidroxiureia.			
	21. A doença falciforme não tem cura.			
	22. A anemia na doença falciforme não é curada com alimentação rica em ferro.			
Cuidados	23. A pessoa com doença falciforme deve ingerir bastante alimentos ricos em ferro, como carnes vermelhas.			
	24. Comer alimentos ricos em ferro pode diminuir os sintomas da doença.			
	25. A pessoa com doença falciforme não pode praticar atividade física.			
	26. É importante beber bastante água, pois ajuda a diminuir ou evitar as crises de dor.			
	27. São cuidados para prevenção de feridas nas pernas: hidratação e higiene da pele, uso de calçados apropriados e confortáveis e prevenir as picadas de insetos.			
Acompanhamento	28. É necessário o acompanhamento regular da pessoa com doença falciforme.			
	29. O acompanhamento da pessoa com doença falciforme deve ser realizado apenas com médico hematologista.			
	30. É importante o acompanhamento com uma equipe multiprofissional (dentista, médico, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, fisioterapeuta).			

Gabarito: 1:V; 2:V; 3:F; 4:V; 5:V; 6:F; 7:F;8:V; 9:V; 10:F; 11:F; 12:V; 13:V; 14:V; 15:V; 16:V; 17:V; 18:V; 19:F; 20:V; 21:F; 22:V; 23:F; 24:F; 25:F; 26:V; 27:V; 28:V; 29:F; 30:V.

PRODUÇÕES, REFERENTES AO TRABALHO DE PESQUISA, DESENVOLVIDAS DURANTE O PERÍODO DE MESTRADO

1. **Produto técnico 1:** O produto apresentado foi um livro de colorir na forma de história em quadrinhos. A história acontece em uma sala de aula em que o professor conversa com os alunos sobre a doença falciforme. O livro foi disponibilizado na recepção do Ambulatório de Hematologia de Palmas e no formato digital.





Na doença falciforme, a hemácia é produzida com defeito. Elas ficam bem juntinhas no sangue, o que causa entupimento em vários locais que elas passam, causando muita dor e vários outros problemas.

Essas são as hemácias com defeito:




Ela é uma doença presente em quase todo o mundo. Chegamos ao final de nossa aula. Um abraço turma, até breve!!!

A minha irmã tem essa doença. Ela sente dor, professor.

E ela brinca?

Ela estuda? Como que pega essa doença?

Vou correndo contar para minha irmã o que aprendi!!!

Tchau!!!



A pessoa já nasce com a doença, ela é transmitida dos pais para o bebê.

Elas podem ter:

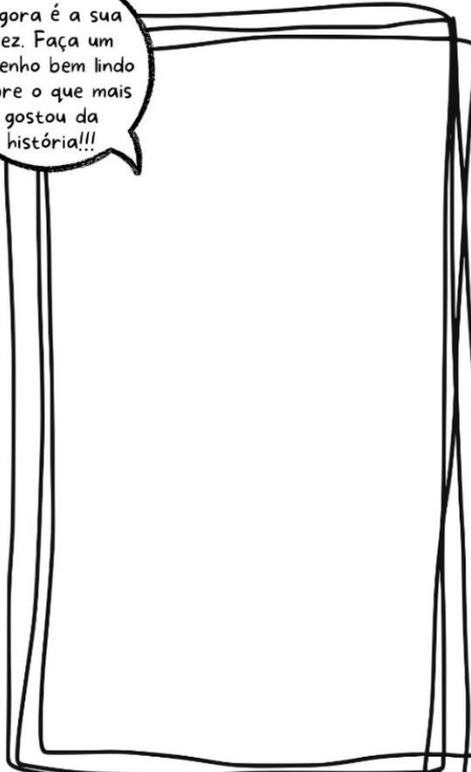
- Dores;
- Infecções frequentes;
- Cansaço;
- Olhos mais amarelos...

Até logo, amiguinho!!!



FIM!

Agora é a sua vez. Faça um desenho bem lindo sobre o que mais gostou da história!!!




UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Este produto foi criado por:
Luciana de Melo Borges
Najla Murad

Com revisão de:
Danielle Rosa Evangelista
Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
Poliana Guerino Marson
Talita Buttarello Mucari

2. **Produto técnico 2:** O produto apresentado foi um livro de atividades com cruzadinhas e caça palavras. Aborda temas que envolve a doença falciforme: sintomas, alterações fisiopatológicas, diagnóstico e alimentação saudável. O livro foi disponibilizado na recepção do Ambulatório de Hematologia de Palmas e no formato digital.



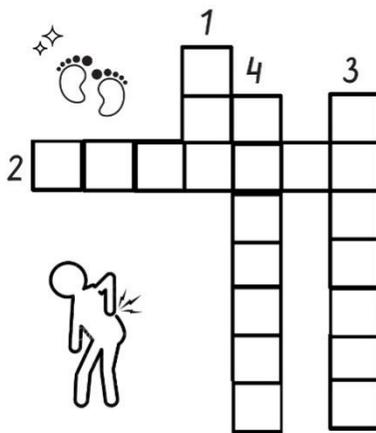
- 1- Nome
- 2- Prot
- 3- Form
- falcifor
- 4- Prin



Cruzadinha



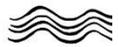
- 1- A _____ é um sintoma comum da doença falciforme. Podendo durar vários dias.
- 2- Os olhos das pessoas com doença falciforme podem apresentar a cor _____.
- 3- As pessoas com doença falciforme podem apresentar _____, ficando indisposta para praticar alguma atividade.
- 4- O teste do _____ é o principal exame para diagnóstico da doença falciforme.



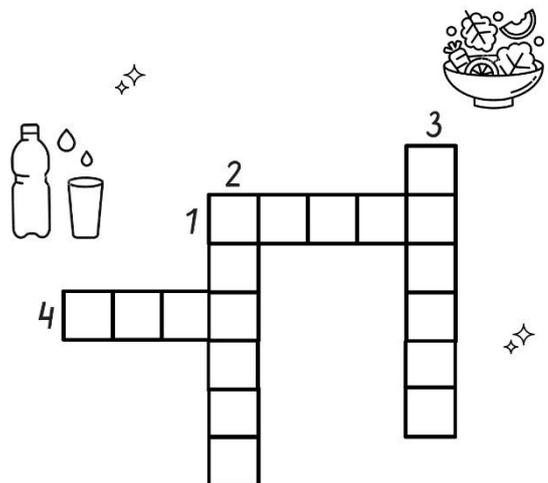
1-Dor 2- Amarello; 3- Cansaço; 4-Ferrois



Cruzadinha



- 1- Pessoas com Doença Falciforme devem diminuir o consumo de alimentos ricos em _____.
- 2- Manter uma alimentação saudável é muito importante, consuma diariamente _____ e verduras.
- 3- Alimentos ricos em ácido _____ também não podem faltar. Esse pode ser encontrado em folhas verdes, de preferência crus.
- 4- Por fim, não podemos esquecer da hidratação! Beber muita _____. É importantíssimo.



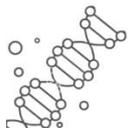
1-Ferro 2- Frutas 3- Folicos; 4- Água

Caça-palavras

Encontre aqui essas cinco palavras relacionadas à doença falciforme:

Ácido Fólico - Hemácia - Hemoglobina - Eletroforese - Sangue

P Y D R Z M S G X V W B H G
 P L W J Y Z B L N Z G M E X
 Á C I D O F Ó L I C O M R
 V Y H R C R D R F Q K R O Y
 S M H Z M C C C K B M R G Z
 A X K Y S W R T H H Y D L M
 N S B H F Q G W Y P C K O Z
 G W M X B X M P Z F V T B D
 U R R H X Y J L H G H D I K
 E M L P C C V X M H Z Q N N
 E L E T R O F O R E S E A W
 Q J R Q R G F F D Q T D M X
 N K D V K V H E M Á C I A Y
 M L G X D C Y R Z G W D X N



Alimentação



ONDE ESTÁ???

Vamos encontrar os alimentos que você deve consumir para ajudar no tratamento?

Atenção...

- A doença falciforme não é contagiosa, ou seja, não transmite quando você brinca com alguém;
- Você deverá frequentar a escola como todas as outras crianças;
- Não falte às consultas no Ambulatório de Hematologia. O acompanhamento correto é muito importante;
- A doença pode se manifestar de forma diferente em cada pessoa, dependendo do tipo de herança genética e de suas características;
- Em casos de diarreia, vômitos, prostração, febre, dificuldade para respirar, procure a Unidade de Saúde mais próxima de sua casa;
- Consuma diariamente frutas e verduras. Evite frituras e alimentos industrializados. Beba bastante água. Escove os dentes sempre após as refeições. Tome somente medicamentos prescritos para você.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Este produto foi criado por:
 Catherine Marie de Campos Menezes Rosa
 Hellen Cristina Matos Moreira
 Luciana de Melo Borges
 Najla Murad

Com revisão de:
 Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
 Talita Buttarello Mucari

Referências

Manual Informativo: Doença Falciforme: Linha de cuidados na Atenção Primária para Nutricionistas / CEHMOB - Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias. Belo Horizonte: NUPAD/FM/UFMG, 2018. (Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde) 21 p.: il.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: saúde bucal: prevenção e cuidado / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência - Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 60 p.: il.

3. **Produto técnico 3:** O produto apresentado foi um folder sobre a importância e uso do medicamento fenoximetilpenicilina potássica para ser entregue a família das pessoas com doença falciforme até cinco anos que fazem o uso do medicamento. O material será disponibilizado em formato digital por email ou por aplicativos de mensagens.

Juntos somos mais fortes!

Vamos te explicar porque é tão importante que os cuidadores administrem a Profilaxia antibiótica com fenoximetilpenicilina (Penve oral®) para esse paciente, quando for recomendada pelo médico!

A importância da prevenção...

Quando uma criança tem Doença Falciforme (DF), ela pode desenvolver um sistema de defesa do corpo mais fragilizado, e estar mais exposta a se contaminar com doenças infecciosas!

Algumas doenças como a Pneumonia, são graves, principalmente em crianças de até 5 anos e podem levar à morte.

Quando a criança usa a Fenoximetilpenicilina oral, de acordo com o que o médico prescreveu, é como se um escudo imunológico fosse construído, evitando que essas bactérias consigam provocar doenças.

Esse medicamento, usado preventivamente, reduz infecções e hospitalizações.

Por isso é tão importante que os cuidadores de uma criança com Doença Falciforme, ofereçam o medicamento de maneira correta à criança até os 5 anos idade.

Como devo preparar o medicamento?

Adicione água filtrada dentro do frasco, até que a solução atinja a marca indicada no rótulo do frasco.

AGITE BASTANTE

Atenção!!!!

- Após adicionar água, o medicamento poderá ser utilizado em até 7 dias e deve ser armazenado em temperatura ambiente (entre 15 °C e 30 °C).
- Depois de 7 dias, o medicamento não deverá ser mais utilizado, deverá ser descartado em local apropriado.
- É muito importante o descarte dos frascos que contêm medicamento de maneira correta. Algumas drogarias e Unidades de Saúde contêm locais para o descarte.
- Mas você poderá trazer os frascos no Ambulatório de Hematologia também.
- Desta forma contribui para o meio ambiente e a saúde de todos.

Penve
oral®
Fenoximetilpenicilina

Você que cuida de uma criança com até 5 anos de idade e que tem Doença Falciforme, leia este folheto com atenção!

Sobre o medicamento...

Onde tenho acesso ao medicamento?

-Ele é disponibilizado nos Ambulatórios de Hematologia do Estado (Palmas e Araguaína).

Quais documentos devo apresentar para pegar o medicamento?

-Documentos pessoais e prescrição médica. Lembrando que o prazo de validade da prescrição é de 90 dias.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Este produto foi criado por:
Catherine Marie de Campos Menezes Rosa
Mellen Cristina Matos Moreira
Luciana de Melo Borges
Najla Murad

Com revisão de:
Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
Talita Buttarello Mucari

Referências

BRASIL. CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS). Portaria Conjunta n. 5 aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas -Doença Falciforme. Ministério da Saúde, v. 321, p.15-24, 2018.

4. **Produto técnico 4:** O produto apresentado foi um infográfico digital que utiliza textos e imagens. Objetiva disseminar informações da Doença Falciforme em uma linguagem mais popular e próxima do indivíduo, de forma que possam compreendê-la melhor, suas características, tratamento e rede de cuidado, para que estas informações sejam revertidas em qualidade de vida e melhora da saúde. O material será disponibilizado as pessoas com Doença falciforme, por email ou por aplicativo de mensagens.

DOENÇA FALCIFORME

ONDE PROCURAR AJUDA

1 SAÚDE DA FAMÍLIA

Na Unidade Básica de Saúde (UBS) é possível o diagnóstico precoce. Caso fique confirmado é encaminhado ao serviço de hematologia de referência. Procure a UBS quando precisar de exames, imunizações básicas e especiais, cuidados com a saúde, prescrição de medicamentos, como analgésicos, anti-inflamatórios, ácido fólico e penicilina

Link do município

2 HEMORREDE

É importante fazer o acompanhamento regular no hemocentro. Médico hematologista, medicações e exames especiais são fornecidos nestas unidades, além de uma equipe multiprofissional especializada para atender as necessidades do paciente.

3 Atenção nas urgências e emergências

Podem surgir complicações como infecções, distúrbios pulmonares, neurológicos, renais, úlceras nas pernas, bem como eventos alheios a doença, como acidentes. Nestes casos é necessário atendimentos nas UPAS e HOSPITAIS.

Link

4 Rede hospitalar

Quando precisar de internação, devido às intercorrências, através do serviço de saúde que estiver utilizando, será encaminhado à uma unidade hospitalar. Após a alta retorne à UBS e ao Hemocentro para dar continuidade ao tratamento.

5 CLIQUE AQUI manual completo

Uma pessoa com Doença Falciforme, uma família orientadas para o cuidado e com o acompanhamento certo, terão suas intercorrências atendidas no tempo oportuno. **Conhecer para cuidar** é um material produzido pelo Ministério da Saúde, que traz estas e outras informações para você.

Material produzido e adaptado por: Luciana de Melo Borges e Najla Murad. Revisão: Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral; Talita Buttarello Mucari; Danielle Rosa Evangelista; Poliana Guerino Marson. Realização: PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE- UFET.

5. Publicação de três resumos no Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (HEMO - 2024), organizado pela Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH). Disponível em: <https://www.hemo.org.br/2024/assets/suplementohemo2024.pdf>.

Hematology, Transfusion and Cell Therapy, Volume 46, Supplement 4, October 2024. ISSN: 2531-1379

Resumo 1: DOENÇA FALCIFORME: ASSOCIAÇÃO ENTRE COMPLICAÇÕES CLÍNICAS E GENÓTIPOS DA DOENÇA EM PACIENTES DO AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DE PALMAS-TOCANTINS

S1228

HEMATOL TRANSFUS CELL THER. 2024;46(S4):S1-S1267

isoladas por Ficoll-Paque são criopreservadas em um tanque de nitrogênio líquido para 4800 amostras (Taylor-Wharton). Discussão: A aplicação dos Termos de Consentimento Livre-Esclarecidos (TCLEs) está em andamento nos ambulatórios do HC-FMRP e do Hemocentro. Com a implementação de TCLEs digitais na plataforma REDCap, e com sua integração ao sistema informatizado do hospital (sinalizando a necessidade da coleta de tubos adicionais de sangue), esperamos agilizar a coleta de sangue para o Biobanco. Amostras de neoplasias hematológicas, bem como os dados clínicos e laboratoriais associados, vêm sendo coletadas e processadas, visando a avaliação futura de um ensaio de medicina de precisão funcional. Conclusão: O estabelecimento do biobanco terá um papel crucial para o avanço sistemático na área da pesquisa clínica e translacional e na elaboração futura de ações de atenção oncológica.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2149>

SEVERE HEMOLYSIS IN HAFF DISEASE ASSOCIATED WITH AFTER FISH CONSUMPTION? OLD MAN - CASE STUDY

MMP Luciano ^a, MO Cunha ^a, SF Oliveira ^b, ACS Castro ^c, SM Vieira ^d, AP Farias ^d, EJS Freitas ^e, SMD Santos ^d, AM Kluczkovski ^a, JPM Neto ^{a,c,e,f}

^a Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas (PPGCF), Universidade Federal do Amazonas (UFAM), Manaus, AM, Brazil

^b Instituto de Ciências Exatas e Tecnologia, Universidade Federal do Amazonas (UFAM), Itacoatiara, AM, Brazil

^c Pós-graduação em Imunologia Básica e Aplicada (PPGIBA), Universidade Federal do Amazonas (UFAM), Manaus, AM, Brazil

^d Hospital Regional José Mendes, Itacoatiara, AM, Brazil

^e Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Hematologia (PPGH), Universidade do Estado do Amazonas e Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (UEA/HEMOAM), Manaus, AM, Brazil

^f Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Campus Governador Valadares, Governador Valadares, MG, Brazil

Objectives: The disease rhabdomyolysis is a condition without a defined direct cause, characterized by the rupture of muscle fibers and their release into the bloodstream of the intracellular constituents, causing myalgia and weakness in the patient, with severe pain mainly in the lower limbs and acute renal failure. **Objective:** To describe a case of death from Rhabdomyolysis disease after eating fish in the municipality of Itacoatiara, Amazonas, Brazil. **Material e methods:** Analysis of patient medical record containing your medical, clinical, laboratory and demographic data. **Case related:** An 89-year-

old man with a fixed residence in the municipality of Novo Remanso, state of Amazonas, Brazil, reported symptoms of myalgia and dark urine 10 hours after consuming local fish, tambaqui (*Colossoma macropomum*) and pacu (*Piaractus mesopotamicus*). He was treated at the outpatient clinic of the Hospital José Mendes, municipality of the Itacoatiara, Amazonas state, Brazil on January 11, 2021, presenting with limited mobility, disorientation pain throughout his body. The patient was hospitalized with suspected Rhabdomyolysis, presenting blood pressure 130/80 with 94% Saturation and Temperature of 36.8°C. Laboratory tests showed CK levels of 4256.3 U/L. The hemogram showed moderate anemia with Erythrocytes: 3.27 M/mm³; Hemoglobin: 10.6 g/dL and Hematocrit: 29.1%. A treatment protocol for Rhabdomyolysis was immediately started, consisting of 500 mL of 0.9% saline solution, 20mg furosemide and 2 g Ceftriaxone, intravenously every 12 hours, for 7 days. After 48 hours, his blood count worsened with red blood cells: 2.94 M/mm³, Hemoglobin: 9.2 g/dL, Hematocrit: 25.2%, however, his serum CK levels decreased (887.4 U/L). Two packets of red blood cell concentrates and intravenous tramadol 100mg were transfused every 8 hours for seven days, and he was discharged on January 17, 2021, dying two later at his residence. **Discussion:** The state of Amazonas, Brasil, experienced an outbreak of Rhabdomyolysis between September 2021 to January 2023, with compulsory notifications and 103 cases confirmed, being 67 (65%) of them occurring only Itacoatiara municipality. Although the direct etiology for rhabdomyolysis is unknown, studies show that serum CK concentrations above 1000 U/L, combined with severe myalgia and myoglobinuria, have a high risk of developing rhabdomyolysis. **Conclusion:** In this way, we believe that the implementation of new therapeutic, clinical and laboratory approaches are necessary to assist in the early diagnosis of the disease and prevent clinical severity, particularly acute renal failure.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2150>

DOENÇA FALCIFORME: ASSOCIAÇÃO ENTRE COMPLICAÇÕES CLÍNICAS E GENÓTIPOS DA DOENÇA EM PACIENTES DO AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DE PALMAS-TOCANTINS

LM Borges, N Murad, HCM Moreira, CMCM Rosa, RA Concentino, RG Paula, LROGD Amaral, TB Mucari

Universidade Federal do Tocantins (UFTO), Palmas, TO, Brasil

Objetivos: A Doença Falciforme (DF), possui várias manifestações clínicas, agudas e crônicas. Porém, nem todos os casos com DF manifestam seus sintomas de forma semelhante. A variabilidade clínica depende do genótipo, do haplótipo e do nível da hemoglobina fetal (Hb F). O objetivo desse trabalho é identificar os genótipos e as complicações clínicas relatadas em prontuários de adolescentes e jovens adultos com doença falciforme acompanhados no

Resumo 2: AVALIAÇÃO DO IMPACTO SUBJETIVO EM CUIDADORES DE PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME

HEMATOL TRANSFUS CELL THER. 2024;46(S4):S1–S1267

S1229

Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO, bem como a associação entre essas variáveis. **Material e métodos:** Trata-se de pesquisa quantitativa, analítico-descritiva e transversal sobre genótipos e complicações clínicas da Doença Falciforme, realizada no Ambulatório de Hematologia de Palmas-Tocantins, Brasil. Foram incluídos no estudo adolescentes de 15 a 17 anos e jovens adultos de 18 a 23, diagnosticados com doença falciforme e acompanhados no ambulatório com o prontuário ativo. Os dados relativos aos genótipos e às complicações clínicas foram coletados dos prontuários, tabulados em planilha do Excel (Microsoft Office Excel® 2022) com dupla conferência pelos pesquisadores e analisados no programa estatístico SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences - versão 22.0). As associações foram verificadas por meio do Teste Qui-Quadrado ou, Exato de Fisher, ao nível de 5% de significância. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Tocantins (UFT) sob o parecer nº62.60.859/2023. **RESULTADOS:** Dos 69 indivíduos avaliados, 44 (63,77%) tinham idade entre 15 e 17 anos, e 25 (36,23%) entre 18 e 23, com média de idade 19,29 anos. Quanto aos genótipos, 40 (57,97%) possuíam o genótipo SS, 23 (33,33%) SC, 4 (5,79%) SF e 2 (2,89%) SBetaTalassemia. Os pacientes que apresentaram alguma complicação clínica somaram 34 (49,28%), contra 35 (50,72%) sem relato de quaisquer eventos. As manifestações encontradas relacionadas às complicações foram: Esplenectomia (8,70%), Litíase Biliar (43,50%), Lesões ósseas (11,60%), Acidente Vascular Cerebral (4,30%), Sequestro Esplênico (15,90%), Dactilite (1,40%), Colectomia (23,20%), Transfusões (66,70%) e Crises Algicas (95,70%). Observaram-se associações significativas dos genótipos com o Escore Geral de Complicação ($p < 0,001$), colelitíase ($p = 0,002$), colecistectomia ($p = 0,019$) e transfusão ($p < 0,001$). Esse escore de complicações é a soma de todas as complicações clínicas relatadas no prontuário do paciente desde o início do acompanhamento hematológico. Dos 40 indivíduos com genótipos SS, 27 apresentaram alguma complicação, representando 79,41% das complicações. Nos demais genótipos, 5 (14,71%) pacientes SC apresentaram alguma manifestação, 2 (5,88%) SF e 0 (0,00%) SBetaTalassemia. **Discussão:** Os dados obtidos corroboram a literatura, ao verificar-se que o genótipo mais prevalente é o SS e o menos frequente a SBetaTalassemia, assim como as complicações clínicas visualizadas são comuns. Nota-se ausência de casos de priapismo, geralmente visto em 5 a 10% dos casos em jovens adultos. Quanto aos genótipos, o SS é o considerado mais grave, justamente por apresentar mais manifestações clínicas. As crises algicas, mesmo sendo a complicação mais frequente, não apresentaram significância estatística quanto ao genótipo. **Conclusão:** Nota-se que os genótipos são fatores determinantes para o surgimento de complicações nos indivíduos com doença falciforme, a exemplo disso, pacientes com o genótipo SS se mostram mais acometidos por complicações clínicas que os demais genótipos, enquanto o genótipo SBetaTalassemia, por outro lado, apresentou menor taxa desses eventos.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2151>

AVALIAÇÃO DO IMPACTO SUBJETIVO EM CUIDADORES DE PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME

LM Borges, N Murad, CCM Rosa, HCM Moreira, RG Paula, LROGD Amaral, TB Mucari

Universidade Federal do Tocantins (UFTO), Palmas, TO, Brasil

Objetivos: A doença falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. O conhecimento das características dos cuidadores familiares de pessoas com DF, suas necessidades, bem como o impacto subjetivo produzido pelo ato de cuidar, ou seja, as reações emocionais advindas do processo é fundamental, pois, abordar essas questões é essencial para garantir o bem-estar dos pacientes. O objetivo desse trabalho é avaliar o impacto subjetivo de cuidadores de crianças com Doença Falciforme atendidas no ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil. **Materiais e métodos:** Trata-se de pesquisa de caráter quantitativo, analítico-descritivo e transversal, desenvolvida no Ambulatório de Hematologia de Palmas-Tocantins, Brasil. Os participantes são 97 cuidadores de crianças (entre 3 e 12 anos) com Doença Falciforme, acompanhadas nesse ambulatório. A coleta dos dados foi realizada pela aplicação da Caregiver Burden Scale, a qual estrutura-se por cinco dimensões: Tensão Geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento Emocional e Ambiente, além do Escore Total. Os dados foram tabulados em planilha do Excel (Microsoft Office Excel® 2022) com dupla conferência e analisados no programa estatístico SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences - versão 22.0). As associações foram verificadas por meio do Teste Qui-Quadrado ou Exato de Fisher, ao nível de significância de 5%. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Tocantins (UFT) sob o parecer nº62.60.859/2023. **Resultados:** A média do Escore Total foi de 2,12 indicando um nível moderado de sobrecarga subjetiva entre os cuidadores. A dimensão de Tensão Geral apresentou a maior média (2,53), seguida por Decepção (2,18), Ambiente (1,99), Isolamento (1,88) e Envolvimento Emocional (1,31). O escore pode variar de 1 a 4. Observaram-se associações significativas entre a dimensão de Tensão Geral e o sexo do cuidador ($p = 0,049$), a dimensão de Isolamento e o local de residência ($p = 0,014$); e a dimensão de Decepção com a espiritualidade ($p = 0,046$). Também houve associação entre o Escore Total e a classificação de idade do cuidador ($p = 0,030$). **Discussão:** Os cuidadores enfrentam impactos frente ao cuidado com os pacientes pediátricos, particularmente em termos de Tensão Geral, Isolamento e Decepção. A associação entre Tensão Geral e sexo, pode ser relacionada ao direcionamento do cuidado majoritariamente a mulher, as quais tornam-se as cuidadoras principais ou únicas, contexto impactante em sua qualidade de vida, bem-estar e saúde. A associação entre Escore Geral e classificação etária, pode ser devida às possíveis interrupções da perspectiva de carreira e de socialização entre cuidadores mais jovens. Com a Decepção, nota-se a espiritualidade como

Resumo 3: O USO DE HIDROXIUREIA PODE INTERFERIR NA AUTOEFICÁCIA DE INDIVÍDUOS COM DOENÇA FALCIFORME?

S1230

HEMATOL TRANSFUS CELL THER. 2024;46(S4):S1–S1267

potencial redutor de solidão entre cuidadores. **Conclusão:** Os cuidadores experienciam sobrecarga significativa, o que sugere a necessidade de programas de apoio específicos para reduzir o impacto. O maior conhecimento do impacto subjetivo poderá proporcionar estratégias eficazes de suporte para os cuidadores.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2152>

O USO DE HIDROXIURÉIA PODE INTERFERIR NA AUTOEFICÁCIA DE INDIVÍDUOS COM DOENÇA FALCIFORME?

LM Borges, N Murad, HCM Moreira,
CMCM Rosa, RA Concentino, RG Paula,
LROGD Amaral, TB Mucari

Universidade Federal do Tocantins (UFTO), Palmas,
TO, Brasil

Objetivos: A hidroxiuréia é um dos principais tratamentos na Doença Falciforme (DF). Seu uso contribui na melhora da qualidade de vida de pacientes, na prevenção de complicações, na redução de crises e na diminuição de internações. A autoeficácia é um conceito que se refere à crença do indivíduo em sua capacidade de realizar tarefas e atingir objetivos específicos. O objetivo desse trabalho foi verificar a autoeficácia em adolescente e jovens adultos com Doença Falciforme e relacioná-la ao uso do medicamento Hidroxiuréia. **Material e métodos:** Trata-se de pesquisa quantitativa, analítico-descritiva e transversal realizada no Ambulatório de Hematologia de Palmas-Tocantins, Brasil. Foram incluídos no estudo 25 adolescentes de 15 a 17 anos e 44 jovens adultos de 18 a 23, diagnosticados com doença falciforme e acompanhados no ambulatório. O uso do medicamento Hidroxiuréia foi verificado no prontuário do paciente. Verificou-se a autoeficácia por meio do instrumento traduzido e validado: Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES). O instrumento foi aplicado no Ambulatório em sala privativa. Os dados foram tabulados em planilha do Excel (Microsoft Office Excel® 2022) com dupla conferência pelos pesquisadores e analisados no programa estatístico SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences - versão 22.0). Para identificar a associação utilizou-se o teste não paramétrico U de Mann-Whitney para dois grupos, ao nível de significância de 5%, seguido do teste de comparações múltiplas post-hoc para o resultado significativo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Tocantins (UFT) sob o parecer nº 62.60.859/2023. **Resultados:** O escore global médio de autoeficácia para os sujeitos foi de $27 \pm 5,07$ e a mediana foi de 28, ressalta-se que a escala pode variar de 9 a 45 pontos. Quanto à classificação de autoeficácia, 50,72% (n = 35) dos participantes possuem alta autoeficácia, dos quais 68,57% (n = 24) são mulheres e 60% jovens adultos (n = 21). Dos 69 indivíduos avaliados, 22 (31,88%) fazem o uso do medicamento Hidroxiuréia. Observou-se diferença significativa entre as medianas da escala de autoeficácia para indivíduos em uso ou não de Hidroxiuréia (p = 0,037), apesar de apresentar pequeno efeito no teste post-hoc realizado. **Discussão:** O SCSES aborda questões relacionadas ao controle da dor e do cansaço,

gerenciamento das emoções, necessidade de mudança no comportamento, tomada de decisões adequadas sobre o cuidado da doença e capacidade para realizações de atividades normais no dia a dia. A autoeficácia não é estática e sofre variação em diferentes contextos, desta forma, indivíduos tem a capacidade de aumentar sua autoeficácia. O uso de hidroxiuréia contribui na melhora da qualidade de vida de pacientes, na prevenção de complicações, na redução de crises e na diminuição de internações. Apesar dos benefícios evidentes do uso da Hidroxiuréia, o medicamento ainda é pouco utilizado devido à resistência de médicos e muitas vezes do próprio paciente com DF e familiares. Isso se deve, em parte, à necessidade de monitoramento laboratorial frequente durante o tratamento e aos efeitos colaterais associados, como mielossupressão, alterações na espermatogênese e teratogenicidade. **Conclusão:** Apesar de que o uso da Hidroxiuréia influencie em melhorias tangíveis ao paciente, que poderiam, desta forma, aumentar a confiança na eficácia do tratamento e na capacidade de gerenciar sua saúde, o estudo demonstrou que a alta autoeficácia não está relacionada ao uso de Hidroxiuréia. Estudos complementares são necessários para a compreensão da relação entre o uso do medicamento e autoeficácia, e contribuir para o tratamento e autocuidado.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2153>

COVID-19 - MULTIDISCIPLINAR

CONCENTRAÇÃO DE HEMOGLOBINA EM PACIENTES COM COVID-19 NA AMAZÔNIA LEGAL

MM Sampaio^a, AS Ferreira^b, IKP Belfort^c,
AT Carvalho^d, SCM Monteiro^b

^a Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-Minas), Belo Horizonte, MG, Brasil

^b Universidade Federal do Maranhão (UFMA), São Luís, MA, Brasil

^c Secretaria Municipal de Saúde de São Luís (SEMUS), São Luís, MA, Brasil

^d Instituto René Rachou (FIOCRUZ-BH), Belo Horizonte, MG, Brasil

Introdução: A COVID-19 é uma doença sistêmica que possui diversas manifestações clínicas e laboratoriais. Dentre as alterações presentes nos exames laboratoriais, estão as hematológicas, como a eritropenia, indicando que pacientes com casos graves podem apresentar redução nos níveis de hemoglobina. **Objetivos:** Analisar a concentração de hemoglobina em pacientes com COVID-19 e sua relação com a gravidade da doença. **Material e métodos:** Trata-se de um estudo transversal com 122 pacientes adultos, positivos para SARS-CoV-2 e residentes em uma região da Amazônia Legal (São Luís/MA), coletados durante o período março a setembro de 2020, dos quais analisou-se os dados sociodemográficos (idade, óbito e sexo), hospitalares (resultado do teste de molecular para COVID-19, local de internação – enfermaria ou unidade de tratamento intensivo - UTI) e laboratoriais (hemograma

6. Submissão de artigo na Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia, classificada como A3 no WebQualis (Plataforma Sucupira/ Capes), como pré-requisito para a defesa da dissertação.

7:49

faces.unileao.edu.br

Revista Interfaces: Saúde, Hu...

##navigation.backTo##

2355 / **Borges et al.** / **Biblioteca da Submissão**

Fluxo de Trabalho **Publicação**

Submissão **Avaliação**

Edição de Texto **Editoração**

Arquivos da Submissão **Buscar**

▶ 7428 artigo_interfaces_26_09.docx

▶ 7469
PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_6260850.ppt

Baixar Todos os Arquivos

Discussão da pré-avaliação

Adicionar comentários