

## ASPECTOS SOCIAIS DOS PACIENTES COM ÚLCERA DE PERNA NA DOENÇA FALCIFORME: REVISÃO INTEGRATIVA

### SOCIAL ASPECTS OF PATIENTS WITH LEG ULCER IN SICKLE CELL DISEASE: INTEGRATIVE REVIEW

### ASPECTOS SOCIALES DE LOS PACIENTES CON ÚLCERA DE PIERNA EN LA ENFERMEDAD FALCIFORME: REVISIÓN INTEGRADORA

Grace Kelly Portes Bragion<sup>1</sup>, Cristiane Marinho da Silva Costa<sup>1</sup>, Edinéia de Castro Viana<sup>1</sup>, Nathália Faria de Freitas<sup>2</sup>.

#### RESUMO

**Objetivo:** identificar à luz da literatura como o aspecto social interfere na vida do paciente com úlcera de perna proveniente da Doença Falciforme (DF). **Método:** trata-se de uma revisão integrativa, baseada nas fontes de dados U.S. National Library of Medicine - NCBI (PUBMED), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-americana em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Base de Dados em Enfermagem (BDENF), no período de agosto de 2015 a junho de 2016. A partir dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 11 artigos. **Resultados:** o contexto social e racial em que os indivíduos com DF estão inseridos propicia condições socioeconômicas e educacionais desfavoráveis; aliados a esses problemas surgem as complicações da doença como a úlcera de perna que influencia negativamente na vida desses pacientes e geram limitações físicas e laborais. **Conclusão:** esta revisão forneceu um panorama de como o contexto social impacta na vida desses pacientes, assim, julga-se necessário um delineamento de ações e iniciativas de políticas públicas de saúde com recorte racial no intuito de promover saúde e assegurar a equidade, um dos princípios do Sistema Único de Saúde.

**Descritores:** Anemia falciforme; Úlcera da perna; Fatores socioeconômicos; Estigma social.

#### ABSTRACT

**Objective:** to identify the light of literature as the social aspect interferes in the patients life with leg ulcer from the Sickle Cell Disease (SCD). **Method:** this is an integrative review, based on data sources US National Library of Medicine - NCBI (PUBMED), Virtual Health Library (VHL), Health Sciences Latin American Literature (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) and Nursing Database (BDENF), from August 2015 to June 2016. Starting from the inclusion and exclusion criteria, 11 articles were selected. **Results:** the racial and social context in which individuals with SCD are inserted, provides socioeconomic and educational conditions unfavorable; Allied to these problems arise complications of the disease such as leg ulcers which negatively influences in the patient's lives and generate physical and labor constraints. **Conclusion:** this review provided an overview of how the social context impacts on the lives of these patients, so, it is deemed necessary an outline of actions and public health policy initiatives with cutting racial in order to promote health and ensuring equity, one of the Unified Health System principles.

**Descriptors:** Anemia, sickle cell; Leg ulcer; Socioeconomic factors; Social stigma.

#### RESUMEN

**Objetivo:** identificar a la luz de la literatura como el aspecto social interfiere en la vida del paciente con úlcera de pierna proveniente de la enfermedad Falciforme. **Método:** se trata de una revisión integradora, basada en las fuentes de datos U.S. National Library of Medicine - NCBI (PUBMED), Biblioteca Virtual en salud (BVS), literatura Latinoamericana en Ciencias de la Salud (LILACS) Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) y base de datos en Enfermería (BDENF), en el periodo de agosto de 2015 a junio de 2016. A partir de los criterios de inclusión y exclusión, fueron seleccionados 11 artículos. **Resultados:** el contexto social y racial en el que los individuos con enfermedad Falciforme están insertados, propicia condiciones socioeconómicas y educacionales desfavorables; aliados a esos problemas surgen las complicaciones de la enfermedad como la úlcera de pierna que influencia negativamente en la vida de esos pacientes y generan limitaciones físicas y laborales. **Conclusión:** esta revisión proveyó un panorama de cómo el contexto social impacta en la vida de esos pacientes, así, se juzga necesario un delineamiento de acciones e iniciativas de políticas públicas de Salud con recorte racial con la finalidad de promover salud y asegurar la equidad, uno de los principios del Sistema Único de Salud.

**Descritores:** Anemia de células falciforme; Úlcera de la pierna; Factores socioeconómicos; Estigma social.

<sup>1</sup>Graduada em Enfermagem. <sup>2</sup>Graduada em Enfermagem. Doutoranda em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG. Professora do Curso de Enfermagem no Centro Universitário Newton Paiva.

#### Como citar este artigo:

Bragion GKP, Costa CMS, Viana EC, et al. Aspectos Sociais dos Pacientes com Úlcera de Perna na Doença Falciforme: Revisão Integrativa. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. 2017;7:e1470. [Access \_\_\_\_\_]; Available in: \_\_\_\_\_. Doi: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.1470>

## INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é considerada um grave problema de saúde pública mundial, predominantemente na população negra, por impactar na morbimortalidade desse público<sup>(1-2)</sup>. No Brasil é apontado como o distúrbio genético hematológico mais comumente encontrado. Ela resulta de uma alteração da hemoglobina (Hb) devido à substituição do ácido glutâmico pela valina na posição 6 da cadeia  $\beta$  da hemoglobina, o que ocasiona em uma produção de hemoglobina mutante (HbS). Assim, a hemácia deixa de ser arredondada e adquire o formato de foice, daí o nome falciforme<sup>(3-4)</sup>.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) nascem no mundo aproximadamente 300 mil crianças/ano com DF, com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, as maiores incidências são encontradas na Bahia (1:650), no Rio de Janeiro (1:1300) e nos estados de Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais (1:1400), em decorrência do grande contingente populacional afrodescendente<sup>(5-7)</sup>. Em relação à prevalência brasileira, as regiões Norte e Nordeste apresentam os maiores índices (6 a 10%)<sup>(8)</sup>. Dados estatísticos exibidos pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) do Ministério da Saúde apontam que nascem no Brasil 3.500 crianças/ano com DF e 200.000 com traço falciforme, e estima-se que 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico (HbAS) e entre 25.000 a 30.000 com a DF<sup>(1)</sup>. Nesta perspectiva, acredita-se que mais de 80% desses nascimentos ocorrem em países de baixa ou média renda<sup>(9)</sup>.

A letalidade da DF é de 80% em crianças com menos de 5 anos de idade que não recebem os cuidados de saúde necessários. Já a vida média das pessoas com DF alcança a faixa dos 48 anos<sup>(5)</sup>. Sendo assim, por representar um alto grau de sofrimento para o paciente, a precocidade do diagnóstico, do tratamento e do plano de cuidados contribui para que o paciente desfrute de uma vida mais longa e com qualidade<sup>(10)</sup>.

Mediante o reconhecimento da problemática, em 2001, o Ministério da Saúde, por intermédio da Portaria nº822/01, incluiu o exame que detecta a DF e outras hemoglobinopatias no PNTN<sup>(1)</sup>. Posteriormente, com o intuito de modificar a história natural da DF no Brasil, promover longevidade com qualidade de vida e orientar as pessoas com a doença ou o traço falciforme, o Ministério da

Saúde cria em 16 de agosto de 2005 a Portaria da Política Nacional de Atenção Integral nº 1.391, com o propósito de promover saúde, prevenir complicações, realizar um diagnóstico precoce, tratar, reabilitar os agravos à saúde e articular as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico<sup>(11)</sup>.

Os principais mecanismos da fisiopatologia da DF relacionam-se com fatores genéticos e com as obstruções dos vasos, especialmente na microvasculatura, uma vez que as hemácias falcizadas causam vaso-oclusão, alteram a concentração de hemoglobina fetal e inibem a enzima óxido nítrico sintetase (NOS). Dessa forma, uma das principais manifestações clínicas da doença é a úlcera de perna e os fatores influenciados por essa problemática, como alterações psicossociais, emocionais e econômicas, em virtude da cronicidade das lesões, das elevadas taxas de recorrência acompanhadas de dores intensas e por vezes secreção e odor acentuado, como também pela dificuldade de cicatrização que acarreta em comprometimento da qualidade de vida dos pacientes com DF<sup>(2,12)</sup>.

Portanto, este estudo parte do pressuposto de que os pacientes falcêmicos com úlcera de perna estão predispostos a enfrentar a doença com dificuldade, tendo em vista o grande impacto social relacionado a essa problemática. Assim, o objetivo é identificar, à luz da literatura, como o aspecto social interfere na vida do paciente com úlcera de perna proveniente da DF.

## MÉTODOS

Trata-se de uma revisão bibliográfica integrativa, a qual consiste em uma ampla abordagem metodológica referente às revisões, com o propósito de analisar toda literatura sobre um delimitado tema, por conseguir sintetizar e compreender de forma mais completa o fenômeno analisado<sup>(13-14)</sup>.

A revisão integrativa difere-se de outros métodos de revisão, pois permite uma maior confiabilidade ao descrever estudos prévios com o objetivo de auxiliar a Prática Baseada em Evidência (PBE) e proporcionar um arsenal de conhecimento que servirá de alicerce para as melhorias na assistência à saúde. A utilização dessa metodologia propicia um panorama compreensível de conceitos complexos, teorias e problemas relevantes aos profissionais da saúde não somente pelo desenvolvimento de

protocolos, procedimentos e políticas públicas, mas também por estimular um pensamento crítico necessário às práticas profissionais diárias a fim de aperfeiçoar a qualidade dos cuidados prestados ao paciente<sup>(13,15)</sup>.

Para a elaboração do estudo foram percorridas seis etapas: identificação do problema e definição da pergunta norteadora; busca na literatura e construção dos critérios de inclusão e exclusão; coleta de dados e categorização dos estudos; análise crítica dos estudos incluídos; discussão dos resultados; e apresentação da revisão integrativa<sup>(14)</sup>. Para isso foi necessário que a pergunta norteadora e o objetivo estivessem bem elaborados para a construção da pesquisa, assim como os resultados dos estudos fossem sintetizados e analisados de forma crítica<sup>(13)</sup>. Desse modo, a primeira parte da pesquisa foi a elaboração da pergunta norteadora que consistiu em: “Como o paciente com úlcera de perna, desencadeada pela Doença Falciforme, vivencia os problemas relacionados ao contexto social?”. A fase de busca e amostragem na literatura, executada no período de agosto de 2015 a junho de 2016, foi realizada por meio do acesso *online* da U.S. National Library of Medicine - NCBI (PUBMED) e da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), especificamente nas seguintes bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-americana em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e Base de Dados em Enfermagem (BDENF). Os descritores foram selecionados a partir da terminologia em saúde consultada nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), nos idiomas português, inglês e espanhol, sendo os seguintes: Anemia Falciforme/ *Anemia, Sickle Cell/ Anemia de Células Falciformes*; Úlcera da Perna/ *Leg Ulcer/ Úlcera de la Pierna*; Fatores Socioeconômicos/ *Socioeconomic Factors/ Factores Socioeconómicos*; Estigma Social/ *Social*

*Stigma/ Estigma Social*. Sabido da diferença do termo Anemia Falciforme (AF) para Doença Falciforme, que engloba um grupo de desordens hematológicas de origem genética, o descritor foi escolhido por rigor metodológico existente na área da pesquisa.

Os descritores foram cruzados em todas as bases de dados utilizando o operador booleano *AND*. Dessa forma, as associações com os descritores foram associação 01: “Anemia Falciforme” and “Úlcera da Perna”; “Anemia, Sickle Cell” and “Leg Ulcer”; “Anemia de Células Falciformes” and “Úlcera de la Pierna”; associação 02: “Anemia Falciforme” and “Fatores Socioeconômicos”; “Anemia, Sickle Cell” and “Socioeconomic Factors”; “Anemia de Células Falciformes” and “Factores Socioeconómicos”; associação 03: “Anemia Falciforme” and “Estigma Social”; “Anemia, Sickle Cell” and “Social Stigma”; “Anemia de Células Falciformes” and “Estigma Social”.

Diante das associações foram incluídos artigos que contemplaram os seguintes critérios: artigos científicos que atendessem à questão norteadora, publicados na íntegra no formato *online*, em periódicos nacionais, internacionais e gratuitos, disponíveis nos idiomas português, inglês, espanhol, publicados nos últimos dez anos (2005 a 2015). Foram excluídas as publicações que não estavam disponibilizadas na íntegra por via *online*, artigos não indexados na plataforma *Qualis* e artigos repetidos em bases de dados diferentes.

Conforme a pesquisa na plataforma BVS, a associação 01 resultou em 222 artigos, a associação 02: 165 artigos e a associação 03: 24 artigos. Na base de dados *PubMed*, a associação 01 obteve um total de 225 artigos, associação 02: 330 artigos e a associação 03 um total de 15 artigos. Aplicados os critérios de inclusão e exclusão a partir da leitura dos títulos e resumos, a amostra foi de 19 artigos na BVS e 2 artigos na *PubMed* (Tabela 01).

Tabela 1 – Quadro-resumo das amostras selecionadas nas bases de dados eletrônicas BVS e *PubMed*.

| ASSOCIAÇÕES         | ASSOCIAÇÃO 01 |               | ASSOCIAÇÃO 02 |               | ASSOCIAÇÃO 03 |               |
|---------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
|                     | BVS           | <i>PubMed</i> | BVS           | <i>PubMed</i> | BVS           | <i>PubMed</i> |
| Estudos Encontrados | 222           | 225           | 165           | 330           | 24            | 15            |
| Disponível          | 59            | 50            | 80            | 87            | 9             | 5             |

|                                 |    |    |    |    |   |   |
|---------------------------------|----|----|----|----|---|---|
| Ano de Publicação (2005 - 2015) | 46 | 28 | 63 | 55 | 8 | 4 |
| Idioma (Inglês)                 | 39 | 28 | 59 | 55 | 6 | 3 |
| Idioma (Português)              | 8  | 0  | 3  | 0  | 1 | 0 |
| Idioma (Espanhol)               | 0  | 0  | 0  | 0  | 0 | 0 |
| Exclusões                       | 2  | 21 | 2  | 27 | 0 | 2 |
| Amostra                         | 45 | 7  | 60 | 28 | 7 | 1 |
| Total de Amostras               | 8  | 0  | 9  | 2  | 2 | 0 |

Fonte: Os autores.

Em face do exposto, realizou-se uma leitura na íntegra dos artigos selecionados. Foram extraídas informações por meio de um instrumento de coleta de dados adaptado de Ursi<sup>(14)</sup> composto pelos seguintes itens: ano, autor(es), periódico e título, além de uma planilha desenvolvida pelas autoras no *Excel* como forma de organizar as informações e torná-las de fácil acesso e manejo.

A análise crítica dos estudos ocorreu a partir de uma avaliação detalhada e interpretativa de modo a procurar resultados diferentes e conflitantes nos artigos selecionados com intuito de incluir as ideias mais importantes para o desenvolvimento de um pensamento condizente ao tema proposto.

Para a classificação de evidência dos estudos foi utilizada a proposta da *Agency for Health care Research and Quality (AHRQ)*, que considera sete níveis de evidência: 1. Metanálise de múltiplos estudos controlados; 2. Ensaio

clínico randomizado controlado bem delineado; 3. Ensaio clínico bem delineado sem randomização; 4. Estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; 5. Revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; 6. Estudo descritivo ou qualitativo; 7. Opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialista<sup>(16)</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A interpretação dos resultados foi baseada nos dados literários com a finalidade de comparar os dados contidos a partir das análises das publicações. Dos 21 artigos selecionados nas bases de dados consultadas foram excluídos 10 por não responderem à pergunta norteadora, sendo assim a amostra final foi de 11 artigos. Com o desígnio de uma maior compreensão da busca bibliográfica realizada e categorização dos estudos, foi elaborado um quadro sinóptico (Figura 01).

Figura 1 – Artigos selecionados para síntese da revisão integrativa, segundo ano, autor(es), periódico e título.

| Ano  | Autor(es)   | Periódico                           | Título  |
|------|---|-------------------------------------|---|
| 2013 | Martins A, Moreira DG, Nascimento EM, Soares E <sup>(17)</sup>  | Esc. Anna Nery                      | O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem  |
| 2015 | Alencar SS, Junior CJC, Guimarães BF, Cunha DP, Rocha LV, Teixeira FEN, Oliveira CDL <sup>(18)</sup>  | Rev. med. Minas Gerais              | Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de Doença Falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. |
| 2005 | McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, Roseff SD, Smith WR <sup>(19)</sup>  | Health and Quality of Life Outcomes | Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project.   |
| 2013 | Santos JP, Gomes NM <sup>(20)</sup>   | Rev. bras. hematol. hemoter.        | Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia  |
| 2013 | Pereira SAS, Brener S, Cardoso CS, Proietti ABFC <sup>(21)</sup>  | Rev. bras. hematol. hemoter.        | Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders.   |
| 2010 | Roberti MRF, Nunes CS, Moreira SO, Tavares RS, Filho HMB, Silva AG, Maia CHG, Lima FL, Teixeira DF Reciputti BP, Filho CRS, Filho JS, Santos DB, Lemos IP <sup>(22)</sup> | Rev. bras. hematol. hemoter.        | Avaliação da qualidade de vida de pacientes com Doença Falciforme em um Hospital Geral de Goiás, Brasil.                                  |

|             |  |                              |  |
|-------------|--|------------------------------|--|
| <b>2015</b> | Fernandes TA, Medeiros TM, Alves JJ, Bezerra CM, Fernandes JV, Serafim ES, Fernandes MZ, Sonati MF <sup>(23)</sup>               | Rev. bras. hematol. hemoter. | Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil.     |
| <b>2008</b> | Pereira SAS, Cardoso CS, Brener S, Proietti ABFC <sup>(24)</sup>   | Rev. bras. hematol. hemoter. | Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. |
| <b>2014</b> | Haywood CJ, Lanzkron S, Bediako S, Strouse JJ, Haythornthwaite J, Carroll CP, Diener-West M, Onojobi G, Beach MC <sup>(25)</sup> | J Gen Intern Med             | Perceived discrimination, patient trust, and adherence to medical recommendations among persons with sickle cell disease.          |
| <b>2010</b> | Felix AA, Souza HM, Ribeiro SB <sup>(26)</sup>   | Rev. bras. hematol. hemoter. | Aspectos epidemiológicos e sociais da Doença Falciforme.   |
| <b>2013</b> | Silva HD, Paixão GPN, Silva CS, Bittencourt IS, Evangelista TJ, Silva RS <sup>(27)</sup>   | rev. cuid.                   | Anemia Falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar.   |

Fonte: Os autores.

Dos artigos selecionados, cinco (45,5%) possuem nível de evidência 5, quatro (36,6%) com nível de evidência 4, um (8,9%) com nível de evidência 2 e um (8,9%) com nível de evidência 1. A maior parte dos artigos possui nível de evidência 4 e 5, uma vez que resulta de estudos científicos do tipo coorte, caso-controle bem

delineados e revisão sistemática descritiva e qualitativa devido ao tipo da linha de pesquisa praticada neste estudo de acordo com a AHRQ<sup>(16)</sup>. Os estudos foram publicados em periódicos distintos da área médica e de saúde coletiva, cujo *Qualis* variou de B1 a B5 (Figura 02).

Figura 2 – Classificação dos artigos segundo nível de evidência, periódicos *Qualis*, autor principal e origem.

| Associação           | Título  | Nível de Evidência | Periódicos Qualis | Autor principal       | Origem         |
|----------------------|---|--------------------|-------------------|-----------------------|----------------|
| <b>Associação 01</b> | O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem.   | 3                  | B1                | Enfermeiro            | Brasil         |
|                      | Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doença falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. | 5                  | B5                | Acadêmico de Medicina | Brasil         |
| <b>Associação 02</b> | Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project.   | 4                  | B1                | Médico                | Estados Unidos |
|                      | Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia.   | 4                  | B4                | Fisioterapeuta        | Brasil         |
|                      | Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders.   | 2                  | B4                | Pedagoga              | Brasil         |
|                      | Avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença falciforme em um Hospital Geral de Goiás, Brasil.                                  | 4                  | B4                | Médico                | Brasil         |
|                      | Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil.            | 5                  | B4                | Farmacêutico          | Brasil         |
|                      | Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil.        | 5                  | B4                | Pedagoga              | Brasil         |
|                      | Perceived discrimination, patient trust, and adherence to medical recommendations among persons with sickle cell disease.                 | 4                  | B1                | Médico                | Estados Unidos |
|                      | Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme.  | 5                  | B4                | Enfermeiro            | Brasil         |
| <b>Associação 03</b> | Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar.  | 5                  | B5                | Enfermeiro            | Brasil         |

Fonte: Os autores.

A AF é uma doença crônica de alta influência na autoestima, na formação da personalidade e na construção e manutenção de relações familiares e sociais. Essas características

favorecem um sentimento de punição e fazem com que o paciente vivencie sensações de tristeza, desprezo, angústia, impotência e inutilidade. Esses pensamentos e julgamentos

propiciam uma autoexclusão, tanto por ter o diagnóstico quanto pela origem étnica da doença, seguida de preconceito e discriminação racial, ainda tão cristalizados na nossa sociedade, e pelo impacto negativo no viver, adoecer e morrer dos pacientes<sup>(27)</sup>.

Ao analisar a questão racial com maior amplitude, estudos apontam que os indivíduos com DF são predominantemente da raça negra e apresentam baixa escolaridade. Nesse contexto, o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA)<sup>(28)</sup> afirma que as desigualdades de gênero e raça estão contidas na sociedade brasileira e limitam o acesso, a progressão e as oportunidades da população negra<sup>(18, 22-24)</sup>.

Discussões acerca do mercado de trabalho merecem destaque por ser considerado um fator crucial para a construção da identidade pessoal, social e, sobretudo, econômica a fim de garantir sobrevivência. Os indivíduos portadores de DF, em idade economicamente ativa, possuem escolaridade em nível fundamental e, conseqüentemente, remuneração baixa de até dois salários mínimos. As complicações provenientes da doença resultam em baixa competitividade profissional e menor poder aquisitivo de modo a influenciar negativamente na vida dessas pessoas<sup>(18,20-21,23-24,26)</sup>. Quanto à escola, é possível que em alguns momentos o paciente necessite se ausentar devido a episódios de dor e à necessidade de um constante acompanhamento ambulatorial e realização de consultas e exames. Essa ausência escolar pode prejudicar o desenvolvimento educacional e justificar os problemas socioeconômicos encontrados nos portadores de DF<sup>(19)</sup>. Entretanto, um estudo que avalia a qualidade de vida dos pacientes falcêmicos obteve como resultado que mesmo doentes, com baixo nível educacional e sendo vítimas de preconceito devido a DF, a maioria dos sujeitos avalia de maneira positiva tanto sua qualidade de vida quanto sua saúde<sup>(22)</sup>.

Além dos problemas socioeconômicos, os indivíduos com AF vivenciam diversas complicações da doença provenientes dos mecanismos fisiopatogênicos, como as úlceras de perna, que surgem com maior frequência em pacientes residentes em áreas tropicais (50% maior em relação a outras regiões), do sexo masculino (2M:1F) e com idade entre 10 e 50 anos. Podem ser lesões únicas ou múltiplas que se apresentam de forma geralmente rasa, com bordas sobrelevadas, presença de exsudato e material necrótico na base da lesão e hiperpigmentação em região peri-lesão com

perda de folículos pilosos. Ocorrem frequentemente nos membros inferiores, nas áreas com menor tecido subcutâneo e presença de pele fina, a exemplo da região maleolar interna e externa, tibial anterior, área do tendão de Aquiles e, em menor número, no dorso do pé. A etiologia pode ser traumática por picadas de insetos ou espontânea; são causadoras de momentos dolorosos e longos períodos de tratamento devido às altas taxas de recorrência (25% a 97%) e à lenta cicatrização, além de onerar os serviços de saúde<sup>(4,17-18)</sup>.

Ao considerar que os portadores de AF comparados à população geral são dez vezes mais propensos a desenvolverem úlcera de perna, torna-se imprescindível manter medidas gerais e locais de tratamento, como autocuidado, prevenção do trauma e realização de curativos. Ressalta-se que as úlceras de perna interferem fortemente na vida dos pacientes e determinam o modo de viver dessas pessoas, uma vez que as limitações estão associadas à convivência com dor intensa, à perda da autonomia para efetuar as atividades diárias e à diminuição da mobilidade que condiciona uma incapacidade física<sup>(4,17-18)</sup>.

É relevante destacar a existência de um paralelo entre a discriminação e a não adesão às recomendações médicas em pessoas diagnosticadas com AF. Um estudo demonstra que uma comunicação adequada entre o público-alvo e os profissionais de saúde pode facilitar a adesão ao tratamento; em contrapartida, a inexistência de vínculo e de um diálogo acolhedor promove insegurança nos pacientes e propicia o abandono do tratamento e a não realização do autocuidado<sup>(25)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por se tratar de uma doença crônica, de caráter hereditário e ser irremediável sua ocorrência, o paciente com DF encontra dificuldades principalmente quando expostos a manifestações clínicas, como a úlcera de perna, o que propicia uma alteração em seu cotidiano devido à limitação e à dificuldade de enfrentar a enfermidade.

Isto nos leva a observar que indivíduos com DF são duplamente afetados, tanto pelo estigma da doença quanto pelo contexto social em que estão inseridos. Assim, julga-se necessário um delineamento de ações e iniciativas de políticas públicas de saúde com recorte racial a fim de promover saúde e assegurar a equidade, um dos princípios do Sistema Único de Saúde.

Ao considerar os obstáculos de natureza social e/ou econômica enfrentados pelos portadores de Doença Falciforme e a grandeza do impacto negativo decorrente dessa questão, o profissional de saúde precisa se sensibilizar e compreender a perspectiva desses sujeitos para ser capaz de desenvolver ações educativas direcionadas às necessidades individuais e coletivas desse público. Além disso, é fundamental a inclusão de estratégias que ofereçam autoconhecimento, autocontrole e participação ativa no tratamento, tornando-os protagonistas autônomos do seu estado de saúde, capazes de transformar a história natural da doença em um processo de longevidade.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: atenção integral à saúde das mulheres. 1ª edição. Brasília, 2015. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_atencao\\_integral\\_saude\\_mulher.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_integral_saude_mulher.pdf)
2. Lobo, C. Doença falciforme - um grave problema de saúde pública mundial. Rev. bras. hematol. hemoter. [internet]. 2010 Out [citado em 13 out. 2015]; 32(4):280-281. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000400002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000400002)
3. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética. Brasília, 2014. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_deve\\_saber\\_sobre\\_heranca.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf)
4. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento. 1ª edição. Brasília, 2012. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_ulceras\\_prevencao\\_tratamento](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_ulceras_prevencao_tratamento)
5. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento. 1ª edição. Brasília, 2012. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_condutas\\_basicas.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf)
6. Jesus JA. Doença Falciforme no Brasil. Gaz. méd. Bahia [internet]. 2010 Out [citado em 13 out. 2015]; 80(3):8-9. Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058>
7. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Manual de educação em saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Brasília, 2009. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_educacao\\_saude\\_v2](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_v2)
8. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. Doença falciforme: conhecer para cuidar. Brasília, 2015. Disponível em: [http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod\\_resource/content/3/Doenca%20Falciforme.pdf](http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/3/Doenca%20Falciforme.pdf)
9. Weatherall DJ. The inherited diseases of hemoglobin are an emerging global health burden. Blood. 2010 Jun 3; 115(22):4331-4336. Cited in 2016 Jun 08. Pubmed; PMID 2881491. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2881491>
10. Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional J. pediatri. [internet]. 2010 Jul/Ago [citado em 20 de Abr. 2016]; 86(4):279-84. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S00215572010000400006&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S00215572010000400006&lng=pt&tlng=pt)
11. Brasil. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391\\_16\\_08\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html)
12. Dias ALA. A (Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna [dissertação]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/premio2013/mestrado/Ana%20Luisa%20Araujo%20Dias.pdf>
13. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto contexto – enferm. [internet]. 2008 Out [citado em 13 out. 2015]; 17(4):758-64. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400018](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018)

14. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein [internet]. 2010 Jun [citado em 02 fev. 2016]; 8(1Pt1):102-6. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt\\_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf](http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf)
15. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: update methodology. J Adv Nurs. 2005 Dec; 52(5):546-53. Cited in 2016 Feb 02. Pubmed; PMID 16268861. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16268861>
16. Galvão CM. Níveis de evidência. Acta paul. enferm. [Internet]. 2006 Jun. [citado em 26 abr. 2016]; 19(2):5-5. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002006000200001](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200001)
17. Martins A, Moreira DG, Nascimento EM, Soares E. O autocuidado para o tratamento de úlcera de perna falciforme: orientações de enfermagem. Esc. Anna Nery [internet]. 2013 Jul [citado em 25 de Mar. 2016]; 17(4):755-63. Disponível em: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/7/104>
18. Alencar SS, Junior CJC, Guimarães BF, Cunha DP, Rocha LV, Teixeira FEN, Oliveira CDL. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de Doença Falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. Rev. med. Minas Gerais [internet]. 2015 Nov [citado em 06 de Abr. 2016]; 25(2):162-68. Disponível em: <http://www.rmmg.org/exportar-pdf/1769/v25n2a04.pdf>
19. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, Smith WR. Health related quality of life in sickle cell patients: the PISCES project. Health Qual Life Outcomes. 2005 Ago; 3(1):50. Cited in 2016 Apr 25. Pubmed; PMID 1253526. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1253526>
20. Santos JP, Gomes NM. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. Rev. bras. hematol. hemoter. 2013; 35(4):242-5. Cited in 2016 Apr 25. Pubmed; PMID 3832312. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842013000400242](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842013000400242)
21. Pereira SAS, Brener S, Cardoso CS, Proietti ABFC. Sickle Cell Disease: quality of life in patients with hemoglobin SS and SC disorders. Rev. bras. hematol. hemoter. 2013; 35(5): 325–31. Cited in 2016 Apr 25. Pubmed; PMID 3832312. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842013000500325](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842013000500325)
22. Roberti MR, Moreira CL, Tavares RS, Borges Filho HM, Silva AG, Maia CH, et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. Rev. bras. hematol. hemoter. [internet]. 2010 Set. [citado em 27 de Abr. 2016]; 32(6):449-54. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000600008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000600008)
23. Fernandes TA, Medeiros TM, Alves JJ, Bezerra CM, Fernandes JV, Serafim ES, Fernandes MZ, Sonati MF. Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil. Rev. bras. hematol. hemoter. [internet]. 2015 May/June; 37(3):172-77. Cited in 2016 Apr 07. Pubmed; PMID 4459435. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4459435>
24. Pereira SAS, Cardoso CS, Brener S, Proietti ABFC. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. Rev. bras. hematol. hemoter. [internet]. 2008 Set/Out [citado em 30 de Abr. 2016]; 30(5):411-6. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842008000500015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842008000500015)
25. Haywood CJ, Lanzkron S, Bediako S, Strouse JJ, Haythornthwaite J, Carroll CP, Diener-West M, Onojobi G, Beach MC. Perceived discrimination, patient trust, and adherence to medical recommendations among persons with sickle cell disease. J Gen Intern Med. 2014 Dec; 29(12):1657-62. Cited in 2016 Apr 25. Pubmed; PMID 4242876. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4242876>
26. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SB. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev. bras. hematol. hemoter. [internet]. 2010 [citado em 20 de Abr. 2016]; 32(3):203-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010nahead/aop72010.pdf>

Nota: Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Newton Paiva, 2016.

Recebido em: 27/06/2016

Versão final reapresentada em: 27/03/2017

Aprovado em: 28/03/2017



**Endereço de correspondência**

Grace Kelly Portes Bragion

Av. Dr. Guilhermino de Oliveira nº 619

CEP: 32341-290 Contagem /MG – Brasil

E- mail: [gracebragion@yahoo.com.br](mailto:gracebragion@yahoo.com.br)