ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME – REVISÃO DA LITERATURA

QUALITY OF PEOPLE WITH SICKLE CELL ANEMIA – LITERATURE REVIEW

CALIDAD DE VIDA DE LOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME – REVISIÓN DE LA LITERATURA

CIBELLI CAMILLI MOURA DE OLIVEIRA
Graduanda em Biomedicina, Universidade do Vale do Itajaí, Brasil
E-mail: cibellioliveira21@outlook.com.br

LAIZA APARECIDA DE BRITO
Graduanda em Biomedicina, Universidade do Vale do Itajaí, Brasil
E-mail: laizadebrito2003@gmail.com

DANIELA VALCARENGHI
Mestre em Ciências Farmacêuticas, Universidade do Vale do Itajaí, Brasil
E-mail: danivalca@univali.br

SILVIA APARECIDA RAMOS
Doutora em Ciências Farmacêuticas, Universidade do Vale do Itajaí, Brasil
E-mail: silvia.ramos@univali.br

ALEXANDRE GERALDO
Mestre em Ciências Farmacêuticas, Universidade do Vale do Itajaí, Brasil
E-mail: alexandregeraldo@univali.br

RSV
ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

Resumo

A anemia falciforme é uma hemoglobinopatia hereditária de caráter recessivo, decorrente de uma mutação no cromossomo 11 que substitui ácido glutâmico por valina, resultando na síntese da hemoglobina S (HbS). Essa alteração estrutural leva a manifestações clínicas que repercutem diretamente na qualidade de vida dos indivíduos acometidos. Considerando que a qualidade de vida envolve a percepção subjetiva das próprias condições de vida no contexto cultural e social em que o indivíduo está inserido, este estudo teve como objetivo analisar como a anemia falciforme influencia esse aspecto nos portadores da doença. Para isso, conduziu-se uma revisão integrativa da literatura, com a base de dados PubMed®, utilizando palavras-chave previamente definidas, o que resultou na seleção de 19 estudos que atenderam aos critérios estabelecidos. Observou-se predominância de pesquisas envolvendo pacientes com genótipo HbSS (57,9%), forma mais grave da doença. Os resultados evidenciaram que a anemia falciforme compromete significativamente a vida social, sendo que 84,2% dos artigos relataram redução no funcionamento social e intensificação de impactos emocionais, caracterizando pior qualidade de vida. Ademais, 47,4% dos estudos apontaram aumento da ansiedade e distúrbios do sono entre os portadores. No domínio físico, 47,4% dos artigos destacaram limitações para realizar atividades diárias e dificuldades de locomoção. As complicações clínicas mais frequentemente citadas foram a síndrome torácica aguda e o acidente vascular cerebral, mencionadas em 52,6% dos artigos. Dessa forma, a revisão demonstra que a anemia falciforme afeta a qualidade de vida de maneira multifatorial, influenciando não apenas a condição clínica, mas também aspectos físicos, emocionais e sociais dos indivíduos.
Palavras-chave: Qualidade de vida; Anemia falciforme; Hemoglobinopatia; Doença falciforme.

Abstract

Sickle cell anemia is a hereditary, recessive hemoglobinopathy resulting from a mutation on chromosome 11 that substitutes valine for glutamic acid, leading to the synthesis of hemoglobin S (HbS). This structural alteration gives rise to clinical manifestations that directly impact the quality of life of affected individuals. Given that quality of life encompasses the subjective perception of one's living conditions within a specific cultural and social context, this study aimed to analyze how sickle cell anemia influences this aspect among those with the disease. To this end, an integrative literature review was conducted using the PubMed® database and pre-defined keywords, resulting in the selection of 19 studies that met the established criteria. A predominance of research involving patients with the HbSS genotype (57.9%)—the most severe form of the disease—was observed. The results demonstrated that sickle cell anemia significantly compromises social life; 84.2% of the articles reported reduced social functioning and heightened emotional impacts, characterizing a poorer quality of life. Furthermore, 47.4% of the studies indicated increased anxiety and sleep disturbances among affected individuals. In the physical domain, 47.4% of the articles highlighted limitations in performing daily activities and difficulties with mobility. The most frequently cited clinical complications were acute chest syndrome and stroke, mentioned in 52.6% of the articles. Thus, the review demonstrates that sickle cell anemia affects quality of life in a multifactorial manner, influencing not only the clinical condition but also the physical, emotional, and social aspects of the individuals' lives.
Keywords: Quality of life; Sickle cell anemia; Hemoglobinopathy; Sickle cell disease.

Resumen

La anemia de células falciformes es una hemoglobinopatía hereditaria recesiva resultante de una mutación en el cromosoma 11 que sustituye el ácido glutámico por valina, lo que conduce a la síntesis de hemoglobina S (HbS). Esta alteración estructural da lugar a manifestaciones clínicas que

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

repercuten directamente en la calidad de vida de las personas afectadas. Dado que la calidad de vida abarca la percepción subjetiva de las condiciones de vida dentro de un contexto cultural y social específico, este estudio tuvo como objetivo analizar cómo la anemia de células falciformes influye en este aspecto entre quienes padecen la enfermedad. Para ello, se realizó una revisión integradora de la literatura utilizando la base de datos PubMed® y palabras clave predefinidas, lo que resultó en la selección de 19 estudios que cumplían con los criterios establecidos. Se observó un predominio de investigaciones centradas en pacientes con el genotipo HbSS (57,9%) —la forma más grave de la enfermedad—. Los resultados demostraron que la anemia de células falciformes compromete significativamente la vida social; el 84,2% de los artículos reportaron una reducción del funcionamiento social y un mayor impacto emocional, lo que caracteriza una calidad de vida más deficiente. Asimismo, el 47,4% de los estudios señalaron un aumento de la ansiedad y alteraciones del sueño entre las personas afectadas. En el ámbito físico, el 47,4% de los artículos destacaron limitaciones para realizar actividades cotidianas y dificultades de movilidad. Las complicaciones clínicas citadas con mayor frecuencia fueron el síndrome torácico agudo y el accidente cerebrovascular, mencionados en el 52,6% de los artículos. En conclusión, la revisión demuestra que la anemia de células falciformes afecta la calidad de vida de manera multifactorial, influyendo no solo en la condición clínica, sino también en los aspectos físicos, emocionales y sociales de la vida de los individuos.
Palabras clave: Calidad de vida; Anemia de células falciformes; Hemoglobinopatía; Enfermedad de células falciformes.

1. Introdução

A definição de qualidade de vida (QV) tem origem na Grécia antiga, pelo filósofo Aristóteles, que descreveu que a felicidade era uma tarefa divina da alma, ou seja, um homem que vive feliz prospera na vida. Já na cultura chinesa, a QV é definida como o equilíbrio Yin e Yang, bem e mal e este conceito foi integrado na medicina tradicional, nas expressões artísticas, pensamentos filosóficos e produções literárias (Zhan, 1992). Após a Segunda Guerra Mundial, o termo QV passou a ser bastante utilizado, sendo relacionado com a conquista de bens materiais. Este conceito foi utilizado como forma de reprovar as políticas públicas da época, que eram influenciadas pelo desenvolvimento econômico (Kluthcovsky; Takayanagui, 2007).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o termo QV é definido como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores no qual ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e seus interesses”. Já o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é caracterizada pela QV de um público específico e pela análise dos efeitos das doenças e intervenções em saúde que exercem sobre a QV, esse conceito

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

obteve maior relevância com o aumento da expectativa de vida e com a incidência das doenças crônicas (Freitas *et al*., 2018).

Já para Vasconcelos, *et al* (2020) o termo QVRS situa a ligação entre importantes conceitos – qualidade de vida e saúde - que não demonstram apenas o processo saúde-doença, mas, principalmente um processo dependente da vivência humana, que possibilita condutas integrativas e interdisciplinares, como resultado de uma percepção individual conectada à diversas áreas (Vasconcelos *et al*., 2020).

Enquanto para Amorim (2015), no campo da saúde o termo QV decorre em parte da emergência de novos modelos, que têm motivado as políticas e ações do setor de saúde nos últimos anos, dessa forma, o avanço da QV demonstrou resultados desejados para procedimentos assistenciais, além de promover a educação em saúde e prevenir doenças. Portanto, a QV se mostra essencial para o paciente crônico e para o profissional de saúde, pois, o tratamento deve ir além da clínica e considerar como repercute na vida do indivíduo (Amorim, 2015).

A QV é fundamental para a saúde de indivíduos com doenças crônicas como a Anemia Falciforme (AF), pois, está ligada a saúde física, mental e social dos seus portadores. A AF é a forma mais predominante da Doença Falciforme (DF), que é uma doença genética identificada pela alteração do gene que gera a hemoglobina (HbA1), originando uma variante mutante intitulada S (HbS), que é hereditária recessiva, existem também outras formas da hemoglobina, como Hb C, D, E, etc (Ministério da Saúde, 2024).

Desta maneira, as hemoglobinopatias são um grupo amplo de doenças hereditárias, associadas com a produção das cadeias globina da hemoglobina e pelo tipo de alteração são divididas em duas categorias. Entre elas as alterações quantitativas, que geram ausência ou diminuição de quaisquer subunidades globínicas e as qualitativas, que resultam em modificações estruturais, formando uma hemoglobina anormal. Entretanto, existem mais de 1200 variantes, sendo a maioria sem significado clínico (Teixeira, 2014).

Diante desse cenário a AF é uma hemoglobinopatia que está associada ao gene da β-globina e pertence a categoria das alterações qualitativas, sendo uma

RSV
ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

doença genética hereditária recessiva ocasionada por uma mutação especifica no cromossomo 11 na porção 15.5. Além de ocorrer uma substituição da base nitrogenada de adenina por timina no 17º nucleotídeo, que resulta na troca do ácido glutâmico por valina no 6° aminoácido da cadeia, que sintetiza a hemoglobina S (HbS) ao invés de uma hemoglobina normal (HbA) (Ilesanmi, 2010; Silva-júnior *et al*., 2021). Essa hemoglobina S quando desoxigenada se polimeriza e ocorre a falcização das hemácias, está situação é mais conhecida como formato de “foice”, que prejudicam a longevidade e funcionalidade dos eritrócitos (Lorencini, Paula, 2015; Conceição, 2016).

Portadores de AF frequentemente apresentam sintomas como exaustão, fraqueza e palidez devido a hipoxemia. Mas também podem ter crises vaso-oclusivas (CVO), que geram o bloqueio dos vasos sanguíneos pelas hemácias falciformes, podendo causar isquemia, deterioração dos órgãos (baço, pulmões, fígado, rins, articulações e cérebro) e provocar dor intensa. Sendo a dactilite um dos primeiros sintomas de AF principalmente na infância. Além disso a hemólise crônica que tem como consequência anemia permanente, icterícia, retardo do crescimento e na maturação sexual (Medeiros *et al*., 2024).

Outra manifestação relevante é o infarto esplênico precoce, a ausência da função esplênica deixa os pacientes vulneráveis a infecções graves, principalmente pelas bactérias encapsuladas, apresentam um motivo relevante na mortalidade e morbidade infantil dos portadores de AF. (Medeiros *et al*., 2024).

As terapias medicamentosas da AF incluem a hidroxiureia (HU), seu mecanismo é complexo e visa inibir a enzima ribonucleotídeo redutase e na doação do óxido nítrico (NO). Assim estimulando a guanilato ciclase solúvel para promover a síntese de hemoglobina fetal (HbF) e reduzir o estresse oxidativo, por meio de estímulos de transcrição ligados a guanilato ciclase evidenciando o potencial do medicamento para induzir diversas vias metabólicas (Walia; Fertrin; Sabath, 2024).

Apesar da sua eficiência terapêutica a utilização da HU na terapia da DF enfrenta adversidades significativas, pois exige acompanhamento laboratorial constante elevando a complexidade clínica. Além disso as dificuldades da HU

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

incluem a apreensão tanto dos especialistas como dos pacientes para potencial carcinogênico, possíveis impactos na fertilidade e podem gerar efeitos indesejáveis como enjoo, indisposição e exaustão. Sendo avaliado como seguro para crianças a partir de 6 meses de vida, mas a resposta terapêutica pode diferenciar entre os pacientes, em razão da distribuição desigual da HbF dos eritrócitos que interfere na sua eficácia clínica (Walia; Fertrin; Sabath, 2024).

Outra terapia é a transfusão sanguínea, esse procedimento pode ser realizado de duas formas, por transfusão simples, que acrescenta sangue ao paciente ou por troca, que remove e adiciona sangue no paciente (exsanguineotransfusão). Sendo geralmente realizado em altas concentrações de hemoglobina (Hb) inicial ou para diminuir rapidamente o percentual de hemoglobina falciforme sem elevar a viscosidade sanguínea e o hematócrito (Rees; Williams; Gladwin, 2010). Ainda, as transfusões sanguíneas podem oferecer alívio rápido as dores causadas por crises vaso-oclusiva, mas que podem causar excesso de ferro por serem de rotina (Obeagu; Adias; Obeagu, 2024).

A suplementação de ácido fólico (vitamina B9) é essencial em indivíduos com doença falciforme, pois a hemólise crônica e o aumento da hematopoiese resultam em maior demanda metabólica de ácido fólico. Essa vitamina atua como uma coenzima crucial na produção de purinas e pirimidinas, na DF age facilitando a maturação dos eritrócitos e a proliferação celular na medula óssea (Agbor *et al.*, 2024). Além disso, o transplante de medula óssea é a única terapia de cura definitiva provada para a doença (Medeiros *et al*., 2024).

A L-glutamina e o crizanlizumabe são medicamentos aprovados pela Food and Drug Administration (FDA) para o tratamento da DF, porém ainda não são comercializados no Brasil, pois não possuem aprovação da ANVISA (ANVISA, 2026; FDA, 2026). O mecanismo de ação da L-glutamina atua na diminuição do estresse oxidativo e favorecendo a desintoxicação celular, com administração por via oral. Já o crizanlizumabe visa evitar a adesão endotelial e diminuir a vaso oclusão inibindo a proteína P-selectina, sendo administrado por via intravenosa o que requer um acompanhamento mensal (Patel, *et al*., 2024; Walia; Fertin; Sabath, 2024).

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

Desse modo, o presente estudo tem como objetivo apresentar uma revisão bibliográfica explorando como a anemia falciforme implica na QV de seus portadores.

2. Metodologia

A pesquisa adotou o método de revisão integrativa da literatura, com o objetivo de investigar e analisar as principais condições que afetam a qualidade de vida em contexto social, físico e mental de pacientes com anemia falciforme. A revisão integrativa se caracteriza por permitir a inclusão de diversos tipos de estudos (revisões sistemáticas, estudos observacionais, ensaios clínicos, entre outros), contribuindo para um entendimento amplo do tema ao reunir e integrar evidências de diversas fontes, resultando em uma análise crítica do conhecimento disponível.

A busca por artigos científicos foi realizada na plataforma PubMed® (NLM - National Library of Medicine) utilizando as DeCS: “Hemoglobinopathy” AND “quality of life” AND “Sickle cell disease”, “Sickle cell anemia” AND “quality of life” AND “Sickle cell disease” e “Hemoglobinopathy” AND “quality of life” AND “Sickle cell anemia”. A seleção inicial contemplou artigos publicados entre 2008 e 2024, com foco em qualidade de vida de portadores de doença falciforme.

2.1 Etapa 1 – Busca Inicial e Análise de Títulos

Na etapa inicial, foi efetuada uma pesquisa preliminar na plataforma PubMed®, foram avaliados os títulos a fim de confirmar sua relevância. Os critérios de exclusão contemplaram estudos que abordavam aspectos clínicos sem relação com o impacto físico, mental e social dos seus portadores e hemoglobinopatias que não compreendem as doenças falciformes. Foram incluídos artigos que relacionaram as manifestações clínicas com a qualidade de vida dos portadores da doença falciforme e também os que avaliam estratégias voltadas à melhoria da qualidade de vida. Somente os artigos que atendiam a esses critérios foram selecionados para a fase seguinte.

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

2.2 Etapa 2 – Análise de Resumos

Na próxima etapa, foram avaliados os resumos dos artigos escolhidos com base nos títulos para confirmar sua pertinência ao tema. Foram utilizados os mesmos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos na etapa anterior, procurando assegurar que os estudos abordassem especificamente os impactos da doença falciforme no cotidiano dos pacientes. Apenas os estudos que evidenciaram a relevância e clareza em seus resumos progrediram para análise completa.

2.3 Etapa 3 – Análise Completa dos Estudos

A terceira etapa implicou a leitura integral dos artigos previamente selecionados. Essa fase teve a finalidade de extrair informações sócio-demográficas e dados detalhados sobre as complicações e intercorrências da doença falciforme que impactam frequentemente o dia a dia dos indivíduos acometidos. Foram excluídos da revisão final artigos que, após a leitura completa, não estavam focados na qualidade de vida dos portadores da DF. As informações obtidas foram organizadas de forma sistemática para construir uma base de evidências desta revisão, buscando estratégias que visam melhorar a QV.

Além dos artigos selecionados, foram utilizadas outras literaturas pertinentes ao tema na discussão, a fim de permitir uma análise comparativa aprofundada para uma interpretação clara e fundamentada dos resultados obtidos.

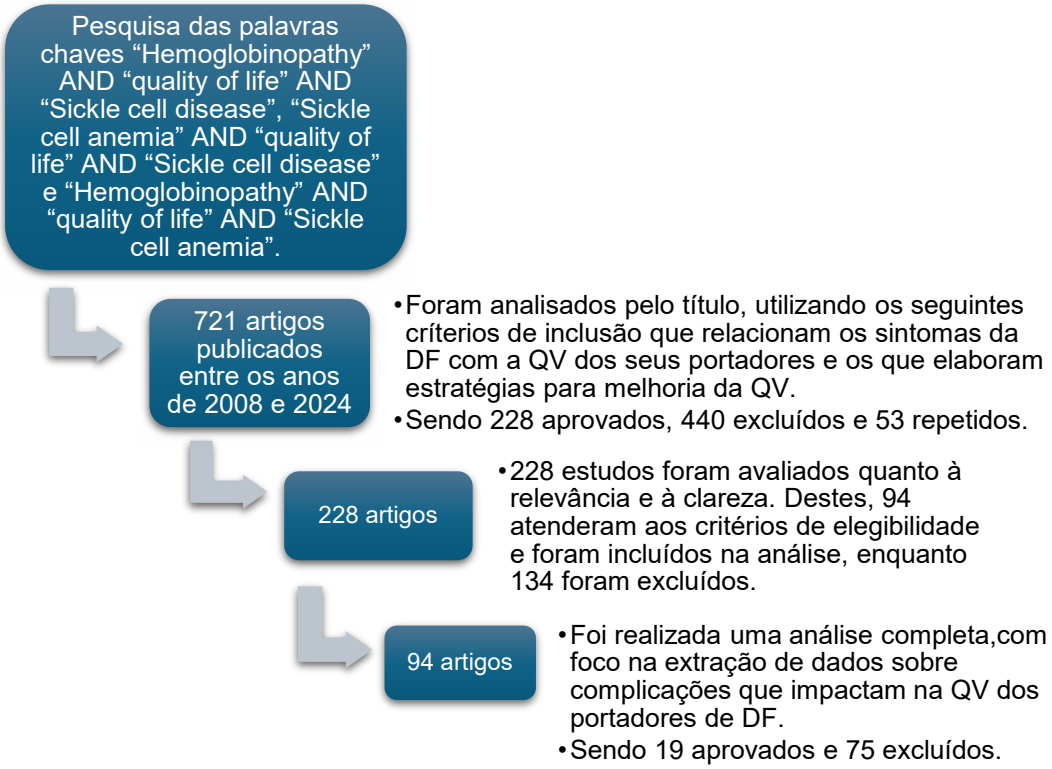
3. Resultados

Foram encontrados 721 (100%) artigos, sendo 53 (7%) repetidos, quando analisados 649 (90%) foram excluídos e 19 (3%) aprovados estando os resultados apresentados na Figura 1.

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos manuscritos pesquisados para a elaboração da revisão integrativa.

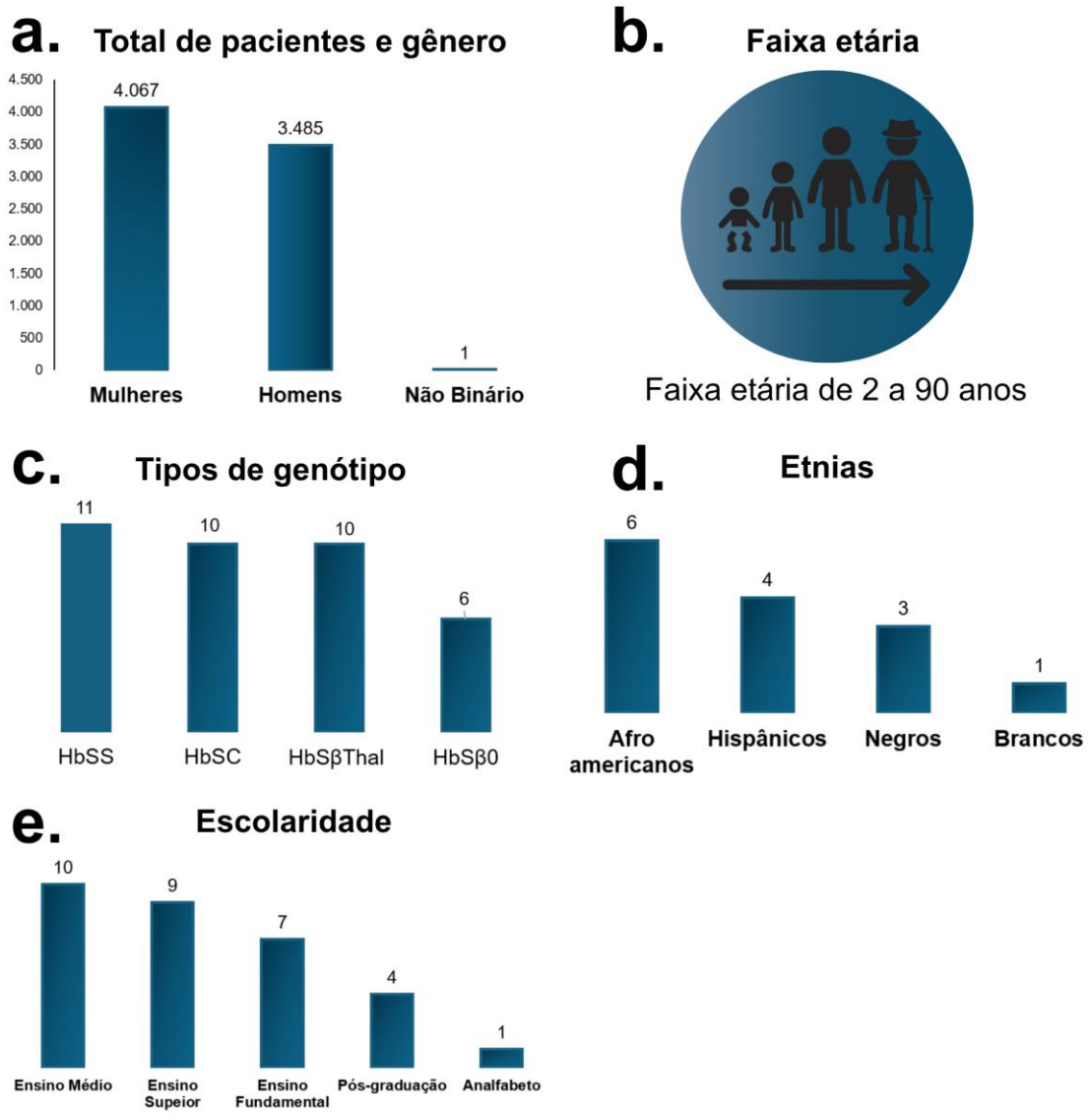


Dos 19 (100%) artigos selecionados 18 (94,7%) relatam a quantidade de pacientes analisados, sendo um total de 7.753 pacientes estudados. Foi especificado o gênero como feminino com 4.067 pacientes, masculino com 3.485 e não binário apenas 1 paciente. Os resultados do perfil e genótipo dos pacientes analisados estão apresentados na Figura 2.

RSV
ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

Figura 2. O perfil sociodemográfico e o genótipo da população nas publicações analisadas no período de 2008 a 2024.



.

Legenda: a) O gráfico demostra a distribuição do total de participantes segundo o gênero nos estudos analisados, sendo que 18 (94,7%) relataram o gênero e a quantidade de participantes, totalizando 4.067 mulheres, 3.485 homens e 1 participante não binário. b) A figura apresenta a distribuição da faixa etária dos participantes dos estudos analisados. Entre os 19 artigos incluídos, 18 (94,7%) relataram a idade dos participantes, que variou de 2 a 90 anos. c) O gráfico demonstra a distribuição dos genótipos dos participantes com anemia falciforme nos estudos analisados, 13 (68,4%) informaram o genótipo dos participantes, sendo identificados 11 artigos com indivíduos HbSS, 10 com HbSC, 10 com HbSβThal e 6 com HbSβ0. d) O gráfico demostra as etnias dos participantes nos estudos analisados, 7 (36,8%) informaram a etnia dos participantes, sendo identificados 6 estudos com afro-americanos, 4 com hispânicos, 3 com negros e 1 com brancos. e) O gráfico demostra o nível de escolaridade dos participantes nos artigos analisados, 10 (52,6%) informam sobre a escolaridade,

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

desses 10 estudos com participantes com ensino médio, 9 com ensino superior, 7 com ensino fundamental, 4 pós-graduação e 1 com participantes analfabetos.

Apenas 2 (10,5%) artigos declararam histórico familiar de DF. No que se refere a faixa etária dos pacientes, 18 (94,7%) artigos relataram diferentes idades, sendo de 2 a 90 anos, enquanto 1 (5,3%) não comunicou as respectivas idades. Ao explorar dados sobre a residência dos indivíduos submetidos aos estudos, todos os 19 (100%) artigos citam seu país de moradia, entre eles, Estados Unidos com 10 (52,6%) menções, Arábia Saudita 4 (21,1%), Brasil, França, Índia, Omã, com 2 (10,5%) menções cada, já Alemanha, Bahrein, Canadá, Gana, Holanda, Itália, Libano, Nigéria e Panamá com 1 (5,3%) menção. Enquanto 7 (36,8%) artigos informaram a etnia dos entrevistados, sendo esses, afro-americanos com 6 (31,6%), hispânicos 4 (21,1%), negros 3 (15,8%), brancos 1 (5,3%) e outros com 5 (26,3%).

Referente ao estado civil, apenas 7 (36,8%) relataram sua situação conjugal como solteiros, 6 (31,6%) casados, 5 (26,3%) divorciados e 2 (10,5%) viúvos. Enquanto 10 (52,6%) artigos apresentaram os níveis de escolaridade, como, 1 (5,3%) analfabeto, 7 (36,8%) ensino fundamental, 10 (52,6%) médio, 9 (47,4%) superior e 4 (21,1%) pós-graduação.

De modo geral, 12 (63,2%) estudos utilizaram os seguintes instrumentos de avaliação para medir a qualidade de vida relacionada a saúde dos portadores de DF, sendo o ASCQ-Me (Adult Sickle Cell Quality of Life Measurement Information System) o mais aplicado em 7 (36,8%) artigos, Short Form-36 em 3 (15,8%) e NeuroQOL (Quality of Life in Neurological Disorders), WPAI:SHP, Likert score 5-7 e PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) 1 (5,3%) em cada estudo.

Diante das consequências da AF na QV de seus portadores, é possível constatar em 7 (36,8%) dos artigos os efeitos na educação, devido à dificuldade na frequência escolar, desempenho e avanço educacional. Enquanto na esfera do trabalho, 5 (26,3%) estudos especificam o absenteísmo e a redução da produtividade como as principais decorrências no emprego e 3 (15,8%) citam preocupações financeiras, enquanto 1 (5,3%) citou a redução da sua carga de trabalho devido a

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

sintomatologia da doença, que resultou na sua demissão. Ao se referir a relacionamentos afetivos, 5 (26,3%) dos ensaios abordaram dificuldade em desenvolver ou manter uma conexão amorosa, pois os parceiros não compreendem as implicações da doença, 1 (5,3%) estudo fez menção ao impacto da vida sexual, prejudicando seu desejo e desempenho. Já no contexto familiar, 6 (31,6%) mencionam a dependência funcional, problemas comportamentais como ansiedade e a dificuldade em dar assistência aos filhos e 2 (10,5%) citaram o medo de gerar filhos com DF.

Quanto a vida social, 16 (84,2%) artigos mencionam a dificuldade no funcionamento social, que é a capacidade dos pacientes interagirem e participarem de atividades sociais, sobretudo em decorrência dos sintomas da AF. Ainda, 16 (84,2%) dos ensaios expõem os impactos emocionais como um fator de pior qualidade de vida, sendo a depressão a mais referida com 10 (52,6%) menções. Essas condições são consequências da imprevisibilidade dos sintomas, frequentes hospitalizações, tratamentos ineficazes e alterações de humor. No que se refere a saúde física, 14 (68,4%) dos artigos relatam declínio na QV, onde 9 (47,4%) mencionam problemas em executar atividades diárias que resulta a dor e exaustão. Os dados apresentados sobre vida social, impacto emocional e saúde física dos pacientes analisados estão demostrados no quadro 1 mais detalhados.

Quadro 1. Quadro de dimensões e aspectos da qualidade de vida de portadores de AF.

Dimensão	Aspecto avaliado	N° de artigos	Percentual (%)
Vida Social	Diminuição do funcionamento social	16	84,2%
	Problemas de Isolamento social	8	42,1%
	Limitações de lazer	3	15,8%
Impactos emocionais	Aumento Ansiedade	9	47,4%

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

	Aumento Depressão	10	52,6%
	Impacto negativo do sono	9	47,4%
	Alteração de humor	4	21,1%
	Preocupação em morrer	3	15,8%
	Impacto negativo na vida sexual	1	5,3%
Saúde Física	Problemas de locomoção	9	47,4%
	Limitações em realizar atividades diárias	9	47,4%
	Dificuldade em praticar atividades físicas	6	31,6%

Ademais, 15 (78,9%) ensaios abordam sobre a frequências das CVO, 7 (36,8%) informaram sobre a gravidade das CVO e 1 (5,3%) artigo avaliou o score da dor de 1-10, sendo os resultados da média 7 (grave) para adultos, 5 (moderada) para 8 a 18 anos e média 4 (leve) para 3 a 7 anos. Visto que a dor está intimamente relacionada a qualidade de vida de seus portadores, já que uma menor gravidade tem menos impacto na QVRS.

Considerando as complicações mais citadas a síndrome toráxica aguda e o AVC são relatadas em 10 (52,6%) estudos, úlcera nas pernas, fadiga, dor crônica e retinopatia em 5 (26,3%), o priapismo, problemas cardiovasculares, hipertensão pulmonar e esplenomegalia em 4 (21,1%) menções. Enquanto 3 (15,8%) artigos mencionam achados laboratoriais, como a hemoglobina (Hb) sendo a média desses 8,95 g/dL, com desvio padrão de 0,31, já 2 (10,5%) citam a hemoglobina fetal (HbF) com média 14,51% e desvio padrão 5,53 e 1 (5,3%) artigo aborda o hematócrito (HCT) com 25,6% e a contagem de reticulócitos com 11,96%.

Já no tratamento, 8 (42,1%) manuscritos mencionam a frequência elevada das hospitalizações, apesar de 3 (15,8%) artigos exploram a falta de qualificação e humanização dos profissionais, contribuindo para que os pacientes evitem procurar atendimento. Outro motivo para recorrer a atendimento especializado é a necessidade de transfusão sanguínea, informado em 6 (31,6%) estudos. Sendo um tratamento farmacológico muito utilizado, a

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

Hidroxiureia com 10 (52,6%), outros medicamentos citados foram o ácido fólico e os analgésicos em 4 (21,1%).

Um (5,3%) dos artigos relacionou a qualidade de vida pós transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas (alo-HCT), resultando em melhora significativa na QVRS geral, emocional, psicossocial e física, enquanto a QVRS social não teve melhora significativa. Vale ressaltar que 2 (10,5%) dos manuscritos abordavam sobre a qualidade de vida dos cuidadores e familiares.

4. Discussão

A anemia falciforme (AF) prejudica a qualidade de vida de seus portadores de forma complexa, resultando em impactos sociais, emocionais e físicos. Diante disso, deve-se entender e abordar seus efeitos, para identificar que a terapia da doença vai além dos sinais clínicos e demanda uma visão holística, que incluí melhorar o bem-estar do paciente à sua condição (Medeiros, et al., 2024; Sampaio, et al., 2024).

Nesse cenário, a AF se define como uma patologia complexa que exige uma equipe multidisciplinar, para fornecer um cuidado mais eficaz e humanizado. Devido a sua natureza crônica e complexa, a AF apresenta alta morbidade e repercussões significativas na vida de seus portadores, prejudicando suas atividades físicas, vínculo social, afetuoso, profissional e dimensões psicossociais, interferindo na qualidade de vida, influenciando o processo de adoecimento e tratamento (Felix; Souza; Ribeiro, 2010; Silva *et al*., 2013; Santos, 2014; Conceição, 2016; Toledo *et al*., 2017; Conceição, 2021; Costa *et al*., 2024; Medeiros *et al*., 2024; Sampaio *et al*., 2024).

Diante desse contexto, a sintomatologia da AF é diversificada e quando se manifesta na infância e adolescência põe em risco a etapa essencial da formação individual dos portadores, visto que as intercorrências são amplas, complexas e reduz a qualidade de vida. Logo, resultam em prejuízos para vida adulta impactando na autorregulação fisiológica, na autoestima, nos vínculos familiares, e nas habilidades sociais, pois, exibem um comportamento tímido causado pelo isolamento social e pela proteção materna (Batista; Andrade, 2005; Felix; Souza; Ribeiro, 2010; Lorencini; Paula, 2015; Conceição, 2016; Conceição, 2021).

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

Ainda pode ser agravado, devido ao frequente absenteísmo escolar que limita a interação com outras crianças, em virtude de uma rotina variada causada pelas hospitalizações recorrentes, pelo tratamento, pelas crises dolorosas e fadiga. Desse modo, a sintomatologia transforma a vivência das crianças, que passa a ser ocupada pelas manifestações impostas pela doença em vez de atividades voltadas à recreação e aos estudos, afetando o rendimento acadêmico e resultando em reclusão social (Batista; Andrade, 2005; Felix; Souza; Ribeiro, 2010; Lorencini; Paula, 2015; Conceição, 2016; Conceição, 2021).

Enquanto os adolescentes exibem restrição para seus objetivos e expectativas em todos os aspectos da vida, isso resulta na diminuição de planos futuros. Já os adultos apresentam uma sequência limitada de interações sociais desde a infância, o que prejudica as habilidades sociais, visto que exibem um perfil psicossocial retraído, sentimental, introvertido e dependentes (Batista; Andrade, 2005; Felix; Souza; Ribeiro, 2010; Lorencini; Paula, 2015; Conceição, 2016; Conceição, 2021).

Sob esse viés, os pacientes com AF possuem uma maior predisposição para intercorrências neuropsiquiátricas, que é associada a cronicidade e gravidade da doença. Neste contexto, a ansiedade e a depressão são frequentes em portadores da condição, devido a imprevisibilidade, medo e a ocorrência dos eventos dolorosos, outros fatores são aflição com prognóstico no futuro, gerenciamento da terapia regular, hospitalizações constantes e o retardo puberal (Batista; Andrade, 2005; Lorencini; Paula, 2015; Athman *et al*., 2025; Obeagu; Obeagu, 2025).

Ademais, a depressão apresenta-se diferente de acordo com a faixa etária, influenciada por diversos estressores biopsicossociais ao longo do desenvolvimento. Para as crianças está relacionada as restrições à participação de atividades esportivas e recreativas, devido às limitações físicas decorrentes da doença. Já na adolescência o sentimento de solidão provoca uma percepção inutilidade, tristeza e invisibilidade, acompanhado pela dificuldade de aceitar a doença e a apreensão da morte. Enquanto para os adultos o principal fator é a insegurança financeira, além da discriminação em ambientes hospitalares (Batista; Andrade, 2005; Lorencini; Paula, 2015; Athman *et al*., 2025; Obeagu; Obeagu, 2025).

Além disso, a depressão e as crises dolorosas estão relacionadas a alterações do sono ou sinais de insônia em cerca de 15 a 55% dos adultos com DF. Esses sinais englobam adormecer e/ou permanecer dormindo, despertar precoce involuntário e sono não reparador

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

com impacto ao decorrer do dia. Desse modo, observa-se que a prevalência de sintoma de insônia na AF atinge 55%, superando os 30% da população em geral, sendo importante para profissionais que atuam monitorar os sinais para prevenir distúrbios do sono. Sob a perspectiva do autocuidado, a manutenção de um sono reparador atua como uma estratégia de autogestão eficaz na prevenção e redução de eventos dolorosos (Lorencini, Paula, 2015; Jackson *et al*., 2016; McGill *et al*., 2022; Obeagu; Obeagu, 2025).

Portanto, altos níveis de problemas emocionais impactam na adesão terapêutica e na qualidade de vida dos portadores de AF, pode resultar em absenteísmo de consultas e negligência no cuidado pessoal, ademais os distúrbios do sono também prejudicam a QV. Diante disso, o suporte familiar e social fornece um conforto emocional, auxílio nas atividades cotidianas e incentivo na continuidade da terapia, para proporcionar o bem-estar emocional dos portadores de AF (Lorencini, Paula, 2015; Jackson *et al*., 2016; McGill *et al*., 2022; Obeagu; Obeagu, 2025).

O estresse físico na AF decorre, principalmente, das intensas e recorrentes CVO, que caracterizam a doença. Essas crises, relacionadas ao ciclo constante de dor e ao manejo contínuo dos episódios, estabelece uma sobrecarga física relevante, implicando nas atividades cotidianas, na QV e o bem-estar geral desses pacientes (Felix; Souza; Ribeiro, 2010; Silva *et al*., 2013; Santos, 2014; Conceição, 2016; Toledo *et al*., 2017; Conceição, 2021; Costa *et al*., 2024; Sampaio *et al*., 2024; Obeagu; Obeagu, 2025).

Assim, entender a natureza e a extensão desse estresse físico é crucial para a evolução de estratégias mais eficazes do controle da dor e para a promoção de melhores desfechos clínicos. Diante disso, cada episódio de dor favorece o despertar de sentimentos de medo, fragilidade, revolta, receio e insegurança. As crises de dores frequentes, associadas à exaustão e indisposição atrapalham a constância do emprego, muitas vezes compreendida como falta de compromisso por patrões e pela equipe de trabalho. Outros fatores, são a falta de preparo escolar, limitações físicas como a dificuldade na mobilidade, prejudicam a colocação no mercado de trabalho, resultando em desemprego e salários baixos causando desafios socioeconômicos (Felix; Souza; Ribeiro, 2010; Silva *et al*., 2013; Santos, 2014; Conceição, 2016; Toledo *et al*., 2017; Conceição, 2021; Costa *et al*., 2024; Sampaio *et al*., 2024; Obeagu; Obeagu, 2025).

Condições socioeconômicas, como idade, escolaridade e estado conjugal, também influenciam na adesão ao tratamento e nos escores da QV. Dessa forma, o cuidado com uma boa QV se torna um desafio constante e um propósito partilhado entre pacientes,

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

familiares e profissionais de saúde, que precisam agir de forma integrada para reduzir o sofrimento e proporcionar o bem-estar ao paciente (Felix; Souza; Ribeiro, 2010; Silva *et al*., 2013; Santos, 2014; Conceição, 2016; Toledo *et al*., 2017; Conceição, 2021; Costa *et al*., 2024; Sampaio *et al*., 2024; Obeagu; Obeagu, 2025).

Portanto, a presente revisão integrativa utilizou artigos publicados até 2024, o que não interfere na análise dos resultados, considerando que os aspectos relacionados à qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme não apresentam alterações significativas em um curto intervalo de tempo.

5. Conclusão

A AF afeta de forma extensa e relevante a QV de seus portadores, sobretudo impactando os aspectos sociais, emocionais e físicos. Os estudos analisados comprovam a redução da interação social e o aumento do isolamento, no âmbito social. Enquanto na dimensão emocional, nota-se a ampliação de casos de depressão, ansiedade e distúrbios do sono. Ainda no contexto físico, a prevalência de crise de dor vaso-oclusiva e fadiga, além de prejuízo em atividades do cotidiano e problema de locomoção, comprometem a capacidade funcional de seus portadores.

Diante desse cenário, o presente estudo confirma que a AF atinge de forma multifatorial na vida dos pacientes, enfatizando a necessidade de planejamento para redução dos sintomas, com o objetivo de melhorar a QV.

6. Referências

AGBOR, D. B. A. *et al*. Folic Acid in the Treatment of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. **Cureus**, São Francisco, Califórnia, v. 16, n. 4, p. 01-11, 2024. DOI: 10.7759/cureus.57962. Acesso em: 30 abr. 2026.

AMORIM, M. I. L. Doença crônica: A importância da avaliação da qualidade de vida. **Promoção da saúde:** da investigação à prática. 1. ed. Lisboa: SPPS, 2015. cap. 1, p. 22-27. Acesso em: 27. mar. 2025.

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

ATHMAN, L. P. *et al*. Lived Experiences of Clinical Depression Among Adolescents With Sickle Cell Anemia in Dar-es-salaam, Tanzania: A Qualitative Study. **Res Sq,** 2005. DOI: https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-7293105/v1. Acesso em: 24 out. 2025.

BATISTA, A; ANDRADE, T. C. Anemia falciforme: um problema de saúde pública no Brasil. **Universitas ciências da saúde**, [S.l.], v. 03, n. 1, p. 88-99, 2005. Acesso em: 11 nov. 2025.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). **Consultas de Medicamentos Registrados e Notificados**. Brasília: ANVISA, 2026. Acesso em: 16 mai. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Acesso em: 24 mai. 2025.

CONCEIÇÃO, O. S. **Manifestações clínicas em portadores de anemia falciforme relacionado á qualidade de vida**. 2016. 52 p. Trabalho de conclusão de curso (bacharel em biomedicina) – Centro universitário luterano de Palmas, Palmas, 2016. Acesso em: 16 out. 2025.

CONCEIÇÃO, S. B. M. **Análise da efetividade da Hemolaserterapia para prevenção da sintomatologia dolorosa, alterações hematológicas e impacto na qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme**. 2021, 106 p. Tese (Pós-Graduação em Biotecnologia) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2021. Acesso em 16 out. 2025.

COSTA, P. N. *et al*. Anemia falciforme, diagnóstico precoce e aconselhamento genético na doença falciforme: uma revisão de literatura. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, [S.l], v. 7, n. 15, p. 01-20, 2024. DOI: 10.55892/jrg.v7i14.1181. Acesso em: 26 out. 2025.

FELIX, A. A; SOUZA, H. M; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revis. Bras. Hematol. Hemoter.,** [S.l.], v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010. DOI: 10.1590/S1516-84842010005000072. Acesso em: 17 out. 2025.

FREITAS, S. L. F. *et al*. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm**, [S.l.], v. 71, n. 1, p. 195-205, 2018. DOI: http://dx.doi.org/ 10.1590/0034-7167-2016-0409. Acesso em: 25 mar. 2025.

RSV
ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

ILESANMI, O. O. Pathological basis of symptoms and crises in sickle cell disorder: implications for counseling and psychotherapy. **Rep Hematol**, Basileia, Suíça, v. 2, n. 2, p. 10-23, 2010. DOI: 10.4081/hr.2010.e2. Acesso em: 13 mai. 2026.

JACKSON, G. M. *et al*. Acute Pain and Depressive Symptoms: Independent Predictors of Insomnia Symptoms among Adults with Sickle Cell Disease. **Pain manag nurs**, [S.l.], v. 17, n. 1, p. 38-46, 2016. DOI: 10.1016/j.pmn.2015.09.002. Acesso em: 12 nov. 2025.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C; TAKAYANAGUI, A. M. M. Qualidade de vida – aspectos conceituais. **Rev Salus**, Guarapuava, Brasil, v. 1, n. 1, p. 13-15, 2007. Acesso em: 14 mar. 2025.

LORENCINI, G. R. F; PAULA, K. M. P. Perfil comportamental de crianças com anemia falciforme. **Temas psicol**, Ribeirão Preto, Brasil, v. 23, n. 2, p. 269-280, 2015. Acesso em: 20 out. 2025.

MCGILL, L. S. et al. Depressive and Insomnia Symptoms Sequentially Mediate the Association Between Racism-Based Discrimination in Healthcare Settings and Clinical Pain Among Adults With Sickle Cell Disease. **J Pain**, [S.l.], v. 24, n. 4, p. 643-654, 2022. DOI: 10.1016/j.jpain.2022.11.004. Acesso em: 13 nov. 2025.

MEDEIROS, A. M. *et al*. Anemia falciforme: uma revisão narrativa dos avanços, desafios e perspectivas futuras. **BJIHS**, [S.l.], v. 6, n. 6, p. 941–957, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n6p941-957. Acesso em: 31 mar. 2025.

OBEAGU, E. I; ADIAS, T. C; OBEAGU, G. U. Advancing life: innovative approaches to enhance survival in sickle cell anemia patients**. Ann Med Surg,** [S.l.], v. 86, n. 10, p. 6.021–6.036, 2024. DOI: 10.1097/MS9.0000000000002534. Acesso em: 11 abr. 2025.

OBEAGU, E. I; OBEAGU, U. O. Managing emotional and physical stress in sickle cell anemia: a review of effective strategies and approaches. **Ann Med Surg,** [S.l.], v. 87, n. 3, p 1370-1382, 2025. DOI: 10.1097/MS9.0000000000002748. Acesso em: 05 out. 2025.

PATEL Z. V. *et al*. Novas modalidades e atualizações no tratamento de doença falciforme: uma revisão sistemática. **Jornal medicina do sangue**, [S.l.], v. 2024, n. 15, p. 435-447, 2024. DOI: https://doi.org/10.2147/JBM.S477507. Acesso em: 09 jun. 2025.

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

SAMPAIO, A. L. S. *et al*. Anemia falciforme: doença que afeta a qualidade de vida das pessoas que possuem essa condição. **Editora científica**, [S.l], v. 03, n. 4, p. 48-68, 2024. DOI: 10.37885/240516589. Acesso em: 16 out. 2025.

SANTOS, A. L. **Perfil de pessoas com doença falciforme em uma unidade de emergência**. 2014. 104 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Graduação e Licenciatura em Enfermagem) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2014. Acesso em: 26 out. 2025.

SILVA, H. D. *et al*. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar**. Rev Cuid**, [S.l.], v. 4, n.1, p. 475-483, 2013. Acesso em: 17 out. 2025.

SILVA-JUNIOR, A. L. et al. Immunological Hallmarks of Inflammatory Status in Vaso-Occlusive Crisis of Sickle Cell Anemia Patients. **Frontiers in Immunology**, [S.l.], v.12, p. 1-14, 2021. DOI: 10.3389/fimmu.2021.559925. Acesso em: 11 abr. 2025.

TEIXEIRA, P. M. S. **Hemoglobinopatias: clínica, diagnóstico e terapêutica**. 2014. 83 p. Trabalho final com atribuição do grau de mestre (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2014. Acesso em: 11 abr. 2025.

TOLEDO, S. L. O. *et al*. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença falciforme. **Revista Médica de Minas Gerais**, Minas Gerais, Brasil, v. 30, n. 3001, p. 01-08, 2020. DOI: http://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20200013. Acesso em: 26 out. 2025

UNITED STATES. Food and Drug Administration (FDA). **Drugs@FDA: FDA-Approved Drugs.** Silver Spring: FDA, 2026. Acesso em: 16 mai. 2026

VASCONCELOS, L. B. *et al*. Qualidade de vida relacionada à saúde: análise dimensional do conceito. **New Trends in Qualitative Research**, Oliveira de Azeméis, Portugal, v. 3, p. 226-238, 2020. DOI: https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.226-238. Acesso em: 27 mar. 2025.

WALIA, R; FERTRIN, K. Y; SABATH, D. E. History, Advances, and Challenges of Sickle Cell Disease Treatment. **Clinics in laboratory medicine**, [S.l.], v. 44, n. 4, p. 679-691, 2024. DOI:10.1016/j.cll.2024.07.004. Acesso em: 09 jun. 2025.

ISSN 2674-8584

Received: 08/05/2026 - **Accepted:** 16/07/2026
Vol: 08.07
DOI: 10.66104/fvd3j130
Pages: 1-21

ZHAN, L. Quality of life: conceptual and measurement issues. **J Adv Nur**, [S.l.], v. 17, n. 7, p. 763-891, 1992. DOI: 10.1111/j.1365-2648. 1992.tb02000.x. Acesso em: 14 abr. 2025.