

## Associações entre aspectos psicossociais e agravos odontológicos em pessoas com doença Falciforme no Brasil: uma revisão de literatura

*Associations between psychosocial aspects and dental problems in people with Sickle Cell Disease in Brazil: a literature review*

Mateus Zilch Scheuermann<sup>1</sup>

Marlise Ladvocat Bartholomei-Santos<sup>2</sup>

### Resumo

Objetivos: sintetizar dados relativos à prevalência da Doença Falciforme (DF) no Brasil; identificar como os aspectos psicossociais impactam na qualidade de vida (QV) desses indivíduos; analisar as ações públicas dirigidas para o bem-estar dos pacientes com DF; e avaliar as diretrizes do tratamento odontológico para os pacientes com DF. Revisão de literatura: a DF é uma doença comum no Brasil e no mundo, sendo que pessoas pretas e pardas são as mais acometidas. Fatores como baixa escolaridade, desemprego e habitação periférica estão presentes na vida de muitos indivíduos com DF. Além disso, essas pessoas podem estar sujeitas a ambientes de preconceito. Assim sendo, o meio social pode interferir diretamente nas condições psicológicas. Há políticas públicas voltadas para portadores de DF, no entanto, mesmo assim, muitas dificuldades perpetuam-se. Nesse contexto, o cirurgião-dentista (CD) deve conhecer essas características da DF e as possíveis implicações clínicas, para planejar adequadamente os tratamentos. Considerações finais: há uma significativa interação entre os fatores sociais e psicológicos no que tange às manifestações clínicas da doença. A análise dos determinantes contextuais, as peculiaridades de cada paciente e as diferenças regionais são fatores que devem ser considerados a fim de aumentar a QV desses pacientes; somado a isso, é preciso que o CD tenha conhecimento sobre esse tema, forneça tratamento adequado aos pacientes com DF e contribua para o esclarecimento da população, auxiliando a extinguir estereótipos e preconceitos.

Palavras-chave: Odontologia, Intervenção Psicossocial, Doença Falciforme.

<http://dx.doi.org/10.5335/rfo.v29i1.15864>

<sup>1</sup> Graduação em Odontologia, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

<sup>2</sup> Professora do Departamento de Ecologia e Evolução - Centro de Ciências Naturais e Exatas – UFSM.

## Introdução

A DF é uma doença hereditária comum no Brasil e no mundo, cuja origem remete ao continente africano<sup>1-3</sup>. Ela ocorre quando o indivíduo possui uma alteração no gene da  $\beta$ -hemoglobina ( $\beta$ -Hb), que pode apresentar-se em homozigose (genótipo SS) ou heterozigose (genótipo AS). A primeira configuração caracteriza a Anemia Falciforme (AF) e é mais relevante clinicamente que a segunda, denominada Traço Falciforme (TF)<sup>4</sup>. Pacientes com AF apresentam hemoglobinas alteradas, as quais resultam em hemácias em formato de foice, daí o termo “falciforme”<sup>5-6</sup>. Isso ocorre em decorrência da polimerização da hemoglobina S, em condições de hipóxia<sup>7-8</sup> e gera problemas na microcirculação, visto que os glóbulos vermelhos alterados não circulam corretamente, de modo a obstruir o fluxo sanguíneo capilar. Além disso, o tempo de vida dessas células em forma de foice é reduzido<sup>6</sup>. Frequentemente, os termos DF e AF são usados como sinônimos na literatura, referindo-se ao genótipo SS<sup>9-10</sup>.

A DF apresenta sinais e sintomas comuns, como anemia, infecções recorrentes, crises de dor e icterícia. Além disso, podem ocorrer outras manifestações clínicas, como crise aplásica, sequestro esplênico, osteonecrose e acidente vascular cerebral, dentre outras<sup>4</sup>. No que tange à saúde bucal, os maiores problemas relacionam-se à osteomielite, neuropatia do nervo mandibular, necrose asséptica e dor orofacial<sup>11</sup>. Por conseguinte, as manifestações sistêmicas e na cavidade oral podem ser variadas e é essencial a valorização dos sinais e sintomas para o diagnóstico<sup>12</sup>. Adicionalmente, é fundamental promover e manter a saúde bucal adequada e tratar infecções locais existentes, de modo a evitar problemas sistêmicos<sup>13</sup>.

A relevância do tema reside na necessidade de ampliar o conhecimento sobre a doença, levando em consideração as estratégias de cuidado multiprofissional individual e coletivo<sup>14</sup>. Além disso, questões relativas à discriminação genética merecem atenção e relacionam-se diretamente com a DF<sup>15</sup>.

Os objetivos do presente estudo são verificar a prevalência da DF na população brasileira e as questões epidemiológicas associadas, analisar os aspectos psicossociais que impactam na QV das pessoas com DF, identificar as medidas de apoio das políticas públicas e avaliar as diretrizes do tratamento odontológico para os indivíduos com DF.

## Materiais e método

Pesquisa bibliográfica do tipo revisão narrativa do conhecimento. A coleta de artigos e textos científicos foi realizada na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde, entre os meses de dezembro de 2023 a fevereiro de 2024. Foram utilizados os descritores “estresse psicológico”, “fatores socioeconômicos” e “odontologia”, relacionados entre si pelo operador booleano “OR” e, concomitantemente, esses termos foram associados por meio do operador booleano “AND” com os termos “anemia falciforme” e “doença falciforme”; esses últimos foram relacionados entre si pelo operador booleano “OR”. Inicialmente, foram obtidos 570 resultados e, após a utilização de um filtro

de busca para artigos publicados nos últimos 5 anos, restaram 138 artigos. Posteriormente, foi realizada leitura de títulos e resumos e, após, do texto na íntegra, de modo a serem selecionados 11 artigos<sup>16-26</sup> para a confecção dessa revisão de literatura a partir dessa busca. Nessa etapa, o critério de inclusão consistiu na abordagem dos aspectos psicológicos, sociais e/ou odontológicos associados à DF e, conseqüentemente, o critério de exclusão constituiu-se na ausência de análises das associações dos fatores supracitados com a DF, ou seja, artigos que abordaram temáticas que desviavam dos propósitos do presente estudo. Paralelamente, foram pesquisadas publicações oficiais do governo brasileiro sobre a temática e, mais especificamente, do Ministério da Saúde (MS); além disso, foi realizada busca manual de referências a partir dos artigos selecionados e também nas bases de dados Google Scholar e Scielo, de modo a totalizar 49 resultados efetivamente utilizados para essa revisão.

## Resultados

A fim de contemplar os assuntos propostos de forma clara, os resultados foram separados em 4 tópicos.

### 1 - Aspectos epidemiológicos da DF no Brasil:

De acordo com estimativas do MS do ano de 2022, existem entre 60 a 100 mil casos de AF no Brasil<sup>27</sup>. Paralelamente, a prevalência do TF é de 2% na população em geral e de 6 a 10% entre pretos e pardos<sup>4</sup>. Aproximadamente 5% dos falcêmicos não são alfabetizados e apenas 55% possuem um emprego. Por conseguinte, habitação periférica, baixa escolaridade, desemprego e ausência de adequada assistência à saúde são algumas das iniquidades vivenciadas por muitas pessoas com DF, repercutindo uma conjuntura social histórica.<sup>28</sup> Nesse sentido, o baixo nível socioeconômico ao qual muitos indivíduos com DF estão expostos influencia negativamente no nível de escolaridade e, esse, na desinformação dos pacientes sobre a doença. Além disso, a desvalorização da educação no meio social vivenciado pelo paciente atua como agravante desse cenário.<sup>3</sup>

A distribuição do gene S no Brasil é heterogênea<sup>29</sup>. Devido ao alto grau de miscigenação, a prevalência do TF varia entre 2 e 8%, de acordo com a região do país<sup>30</sup>. As regiões Norte e Nordeste são as que apresentam um maior número de heterozigotos para a Hb S<sup>29</sup>, com uma prevalência que varia de 6 a 10%, enquanto nas regiões Sul e Sudeste essa taxa é de 2 a 3%, aproximadamente<sup>4</sup>. Há uma associação curiosa entre a DF e a malária, sendo que indivíduos portadores da primeira apresentam certa resistência à segunda, pois o *Plasmodium*, protozoário causador da malária, não parasita hemácias falciformes em função da ausência de interação entre seus receptores<sup>31-32</sup>.

Apesar de indivíduos de outras etnias poderem apresentar DF, pessoas pretas são as mais acometidas<sup>2</sup>. Por conseguinte, a DF associa-se com o preconceito histórico da população negra, sendo utilizada, com frequência, como pretexto para a exclusão social<sup>33</sup>. Adicionalmente, casos de discriminação genética também podem ser originados a partir da DF<sup>15</sup>. “Discriminação genética” é

o termo utilizado para descrever o fenômeno no qual os indivíduos são discriminados em decorrência de características inerentes, individuais ou familiares, que constam no genótipo<sup>34</sup>. A associação entre condição genética e raça pode fortalecer a ideia de que determinados grupos étnicos são vulneráveis e precisam de um controle intenso pelas autoridades sanitárias. Nessa conjuntura, ações governamentais podem se assemelhar a projetos eugênicos<sup>35-36</sup>, por serem baseadas em estigmas<sup>37</sup>. À vista disso, os domínios psicológico e social derivados desses processos são determinantes na QV de cada paciente com DF<sup>38</sup>, assim como as características clínicas também influenciam nesse desfecho<sup>39</sup>.

## **2 - Implicações psicossociais em pessoas com DF no Brasil:**

Aproximadamente um terço das pessoas com DF relata sofrer preconceito por conta da sua doença. Além disso, cerca de metade delas acredita na ligação entre a doença e sua cor<sup>40</sup> e a maioria apresenta baixos níveis de renda e escolaridade<sup>41</sup>. Nesse sentido, a DF gera consequências biopsicossociais e exige a incorporação dos pacientes no meio social<sup>17,19,39</sup>. Para tanto, é preciso considerar a multidimensionalidade e a subjetividade relativas à DF, a fim de melhorar a QV mediante a análise de vários domínios<sup>38</sup>.

Diversos fatores estão envolvidos no processo saúde-doença<sup>42</sup>, de modo que a saúde é produto de um amplo espectro de aspectos relacionados com a QV. Nessa conjuntura, também estão inseridos os Determinantes Sociais em Saúde (DSS)<sup>21,43</sup>. Eles interagem entre si de forma importante na saúde pública e afetam as populações socialmente vulneráveis de forma mais intensa<sup>42</sup>, realidade dos indivíduos com DF<sup>2</sup>. Ademais, a nova concepção de “saúde” a identifica como bem-estar e QV, e não simplesmente ausência de doença. A saúde abandona um conceito estático, biologicamente definido, tornando-se um estado dinâmico e produzido socialmente.<sup>43</sup>

O acesso aos serviços de saúde pelos pacientes com DF apresenta vários empecilhos<sup>41</sup> e, quando ocorre, a falta de conhecimento dos pacientes sobre a doença dificulta a adesão ao tratamento. Nessa perspectiva, vários problemas secundários à DF podem surgir, como a dificuldade no relacionamento familiar, na interação com colegas, no rendimento acadêmico, limitações sociais, agressividade, ansiedade e depressão<sup>18,20,44</sup>. Outrossim, outros aspectos podem agravar o quadro individual de cada paciente, dada a complexidade do mecanismo desencadeante da dor na DF<sup>23,28</sup>, a variabilidade da QV de acordo com fatores físicos, sociais e ambientais<sup>26,39</sup> e as dificuldades no enfrentamento da doença, como habitação precária e desemprego<sup>45</sup>. Por conseguinte, uma maneira de facilitar o controle das manifestações clínicas da DF é adequar o meio social para que ele repercuta positivamente no domínio psicológico e, consequentemente, evite hospitalizações devido ao agravamento das manifestações clínicas<sup>22,44</sup>, de modo a reduzir os altos custos decorrentes da doença<sup>24</sup>.

## **3 - Medidas gerais de controle da DF no Brasil:**

O aconselhamento genético dos casais de heterozigotos com o TF é essencial<sup>3</sup>. Do mesmo modo, o acompanhamento social e psicoterápico adequado deveria ser disponibilizado aos pacientes com DF a fim de diminuir o reflexo negativo da doença nas atividades diárias e na QV<sup>28</sup>.

Adicionalmente, é importante haver incentivo ao estudo e à formulação de políticas públicas mais adequadas às reais necessidades e realidades de cada paciente<sup>39</sup>.

No início do século XXI, a proposição de políticas públicas brasileiras, associada a outros fatores, geraram melhorias na QV da população. Apesar disso, ainda há muito a ser feito diante das iniquidades existentes no país. No que tange à DF, é mister que as proposições sejam específicas e que promovam a efetivação de ações concretas e que aprimorem a condição de saúde.<sup>38</sup> Nesse sentido, a Portaria nº 1.018, de 1º de julho de 2005<sup>46</sup>, instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Dentre os objetivos mencionados estavam a promoção de atenção integral às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias na Estratégia Saúde da Família (ESF) e demais ações básicas, a garantia de aconselhamento genético das pessoas portadoras do TF, além do estímulo à pesquisa e a promoção da educação continuada aos profissionais da rede de atenção do SUS, mediante o estabelecimento de parcerias e convênios com universidades, centros de pesquisas e organizações da sociedade civil nacionais e internacionais. A Portaria nº 1391, de 16 de agosto de 2005<sup>47</sup>, estabeleceu as diretrizes desse Programa, baseando-o na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, por meio da articulação de ações relacionadas ao atendimento hematológico e hemoterápico. Contudo, o Programa demonstrou fragilidades nos ambulatorios de DF e no sistema de saúde e reproduziu o modelo centrado na consulta médica; além disso, a dificuldade de articulação das Unidades Básicas com os níveis intermediários de atenção faz com que a Unidade Terciária constitua a linha de cuidado primordial dos pacientes com DF<sup>48</sup>.

Posteriormente, a Portaria Conjunta Nº 05, de 19 de fevereiro de 2018<sup>49</sup>, aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme<sup>50</sup> e definiu como obrigatória a cientificação do paciente, ou de seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais vinculados aos procedimentos ou medicamentos preconizados para o tratamento da DF. Além disso, designa o Protocolo mencionado como portador do conceito geral da DF, critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação.

Analogamente, manuais desenvolvidos pelo Ministério da Saúde e pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária são exemplos de medidas com o intuito de conscientizar a sociedade em geral, os pacientes e os profissionais da saúde sobre a DF. O “Guia Sobre Doenças Falciformes - Manual do Paciente”<sup>51</sup> e o “Manual da Anemia Falciforme para a População”<sup>52</sup> esclarecem pontos relevantes sobre a alimentação, o uso de medicamentos, o diagnóstico e os riscos da AF. O material intitulado “Doença Falciforme – Conhecer para Cuidar”<sup>4</sup> aborda, dentre outros aspectos, um histórico dos avanços relacionados ao controle da DF e os fundamentos da organização do atendimento aos pacientes com DF no SUS de acordo com o modelo das Redes de Atenção à Saúde.

#### **4 - Cuidados durante o tratamento odontológico em pessoas com DF:**

O indivíduo portador de AF é digno de cuidados especiais no decorrer do seu tratamento<sup>13</sup>. Portadores de TF não apresentam complicações clínicas, mas precisam de aconselhamento

genético<sup>4,15</sup>. Entretanto, é possível que a AF cause comprometimento para órgãos vitais. O próprio atendimento odontológico, caso não seja conduzido adequadamente, pode criar condições para que crises agudas sejam geradas.<sup>13</sup> Assim, antes de iniciar os procedimentos odontológicos em um paciente com DF, o CD precisa verificar a situação inteiramente<sup>16</sup> e ser capaz de reconhecer as manifestações e complicações bucais decorrentes desses fatores<sup>13,25</sup>.

Os achados clínicos bucais mais comuns são: palidez da mucosa oral e língua lisa, descorada e despapilada, resultante de anemia crônica ou icterícia causada pela hemólise<sup>11</sup>. Além disso, verifica-se coloração amarelada dos tecidos, transtornos da mineralização do esmalte e da dentina, alterações das células da superfície da língua, maloclusões, alterações radiográficas e hiper cementose<sup>13</sup>. Em crianças, pode haver atraso na erupção dentária, periodontite, hipoplasias e opacidades dentárias, especialmente em molares<sup>11</sup>. Pacientes com anemia falciforme são mais vulneráveis a infecções, em especial as pneumocócicas<sup>53</sup>. Qualquer infecção bacteriana nessas pessoas tem grandes chances de evoluir para sepse, com potencial letal em diversas ocasiões, caso não ocorra uma identificação precoce<sup>6</sup>. Por conseguinte, a profilaxia antibiótica é indispensável, visto que os pacientes em análise são particularmente suscetíveis a infecções, das quais podem derivar quadros agudos que põem a vida do indivíduo em risco<sup>13</sup>. A avaliação pré-operatória deve incluir: anamnese e exame físico minuciosos, exames laboratoriais rotineiros, determinação da saturação de oxigênio, dentre outros<sup>54</sup>. Nesse cenário, a consulta inicial é de grande valia para fazer perguntas sobre a ansiedade e os sentimentos do paciente em relação à anestesia e aos procedimentos, bem como sobre experiências passadas, a fim de avaliar a necessidade de medidas complementares de controle da ansiedade<sup>55</sup>.

A interação direta do CD com a equipe médica do paciente é recomendada<sup>13</sup>. Nesse sentido, é importante ser dada ênfase à higiene bucal, inflamação gengival e infecções<sup>16</sup>. Os procedimentos devem ser de curta duração, a fim de mitigar o estresse e manter a oxigenação adequada<sup>13</sup>. Da mesma forma, o período matutino é preferível, visto que o paciente se encontra mais descansado<sup>55</sup>. Analogamente, o tratamento odontológico de rotina de pessoas com AF controlada deve ser realizado durante um período sem crises<sup>56</sup>. Já os procedimentos mais invasivos devem ser realizados durante a fase crônica da doença, salvo intervenções de urgência que objetivem diminuir quadros de infecção ou de dor<sup>13</sup>. Por conseguinte, os pacientes com AF devem ser mantidos em permanente controle e manutenção. As medidas de prevenção são fundamentais para diminuir as consequências da doença, visto que as infecções dentárias podem precipitar as crises.<sup>57</sup> Dessa forma, a instalação de infecções bucais e as intervenções curativas podem se tornar menos frequentes<sup>13</sup>. Nesse sentido, evitar problemas que afetem a saúde bucal é relevante por também contribuir com a saúde geral<sup>57</sup>.

## Discussão

Os sentimentos de revolta e tristeza são observados em aproximadamente um terço dos pacientes com DF e estão relacionados ao maior número de crises dolorosas por ano<sup>45</sup>. A literatura

da área psicológica aponta empecilhos emocionais atrelados à DF. Dessa forma, os aspectos psicossociais e a gravidade dos quadros clínicos estão conectados. Adicionalmente, a forma de tratamento e os agravos nos sinais e sintomas dificultam a adaptação escolar e social e favorecem a superproteção familiar. Assim, estudantes com DF não são atendidos de forma plena em suas necessidades e direitos. A ausência de acompanhamento cognitivo, pessoal e escolar adequado dificultam uma aprendizagem satisfatória. Essa dinâmica favorece a manutenção dos baixos níveis de escolaridade e de renda entre os indivíduos com DF. No entanto, melhorias podem ser possíveis mediante um novo olhar dos professores e da instrumentalização dos ambientes escolares com ferramentas que promovam a inclusão.<sup>44,58</sup>

Em adultos, a DF pode apresentar-se com ampla variabilidade clínica e gerar limitações. A dor, a fadiga e a necessidade de acessar os serviços de saúde são, provavelmente, determinantes para a diminuição da QV do paciente<sup>28</sup>. Nesse sentido, o baixo nível socioeconômico torna esses pacientes mais dependentes dos serviços públicos de saúde e dificulta o deslocamento até os locais de atendimento<sup>41</sup>. Mais da metade dos adultos com DF utilizam unicamente os serviços do SUS<sup>28</sup>. Em um estudo realizado por Pereira *et al.*<sup>38</sup>, a percentagem de pacientes que relataram a importância dos domínios psicológico e relações sociais na sua QV foi a mesma (76%). Consequentemente, os meios social e psicológico estão intimamente entrelaçados. Pessoas com DF que não têm satisfatório suporte social, econômico e familiar tendem a apresentar mais problemas decorrentes da doença<sup>28</sup>.

Os indivíduos e as comunidades devem ter oportunidade de conhecer e controlar os fatores determinantes de sua saúde<sup>59</sup>. No entanto, é difícil distinguir qual a influência de cada DSS na QV do indivíduo, especialmente no caso da DF, no qual vários fatores estão envolvidos. A dor e as diversas interações causadas pela doença, provavelmente, são responsáveis pela desestabilização física e emocional do paciente<sup>40</sup>. Além disso, há associações inversas significativas de frequência de dor com domínios físicos ou psicossociais<sup>60</sup>, o que vai ao encontro com os achados do presente estudo, de que os aspectos psicossociais e os agravos clínicos - inclusive os odontológicos - estão relacionados.

O mecanismo desencadeante da dor na DF é sempre complexo e sujeito a variações<sup>28</sup>. Fatores que podem contribuir para o estigma relacionado à DF incluem o racismo, a gravidade da doença, a dor e os aspectos sociodemográficos. Pode originar-se de instituições, de profissionais da saúde, da família, dos amigos e da sociedade em geral, dificultando as interações sociais, os cuidados de saúde, as funções fisiológicas e o bem-estar psicossocial.<sup>61</sup> O domínio meio ambiente também é importante para a QV do paciente com DF, o que converge com a heterogeneidade dos fatores relacionados à DF em cada região<sup>38</sup>.

Políticas públicas de saúde voltadas para o público com DF são necessárias para amenizar suas mazelas<sup>41</sup>. Nesse sentido, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme<sup>50</sup> estabelece que os pacientes com DF devem ter acesso a tratamento multidisciplinar em triagem neonatal com médico pediatra, psicólogo e assistente social. Porém, também é fundamental a implantação de programas comunitários de diagnóstico precoce e de orientação médica, genética,

social e psicológica dos doentes<sup>3</sup>, de modo a atendê-los integralmente. Somado a isso, orientar os portadores do TF é imprescindível e, para tanto, é preciso que os profissionais de saúde responsáveis por essas instruções sejam capacitados a fim de evitar estigmatizações derivadas de abordagens impróprias<sup>62</sup>. Analogamente, com um melhor atendimento ao paciente com DF e sua família, é possível oportunizar mais conhecimento da patologia e diminuir sua morbidade e mortalidade<sup>63</sup>. Nesse panorama, é de extrema importância que sigam os esforços para a construção, no âmbito do SUS, de uma política pública eficaz no acolhimento dos indivíduos com DF<sup>62</sup>. Convergente a esse objetivo, o Projeto Terapêutico Singular (PTS) é um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas para auxiliar um sujeito individual ou coletivo, originado da discussão coletiva em uma equipe interdisciplinar e pautado pela multiprofissionalidade, pela valorização de todas as opiniões, pela singularidade de cada caso<sup>64</sup>. Consequentemente, o PTS é um mecanismo que pode ser adaptado à DF para auxiliar na inclusão social e nos cuidados da saúde mental, a fim de melhorar a QV e reduzir as dificuldades associadas à doença.

O atendimento multiprofissional deve ser frequente, sobretudo no que se refere ao contato entre o CD e a equipe médica, a fim de assegurar o melhor suporte possível ao paciente<sup>12</sup>. Medidas preventivas e educativas são fundamentais<sup>11</sup>, as quais podem ser realizadas até mesmo em salas de espera de ambulatórios de DF<sup>44</sup>. Somado a isso, já que as práticas preventivas minimizam o risco de instalação de infecções bucais nesses pacientes, é importante haver instruções de higiene oral, dieta controlada, escovação, uso de fio dental, fluoroterapia e visitas periódicas ao dentista<sup>13</sup>. Inclusive, a manutenção da saúde bucal pode ser positiva para o domínio psicossocial ao passo que garante uma capacidade satisfatória de sorrir, falar, se expressar e mastigar.

O presente estudo apresenta algumas limitações, dentre elas a existência de poucas publicações que analisam os aspectos qualitativos sobre o tema, de modo a dificultar análises mais subjetivas sobre os aspectos psicossociais. Por se tratar de uma revisão de literatura, os resultados são baseados em outros artigos, também sujeitos às suas próprias limitações, como a dificuldade de obtenção de amostras de indivíduos com DF - dado o caráter genético da doença e sua consequente distribuição heterogênea pelo território. No entanto, a seleção de artigos foi criteriosa e englobou uma quantidade significativa de informações. Como implicações para pesquisas futuras a partir dos dados analisados, estão a necessidade da realização de pesquisas com amostras maiores de indivíduos com DF e, da mesma forma, a análise detalhada dos fatores epidemiológicos associados à QV deles.

## Conclusão

O preconceito relacionado à DF influencia no convívio em sociedade e na saúde mental das pessoas com a doença. Cuidados clínicos durante o tratamento odontológico são fundamentais para a manutenção da saúde geral do indivíduo e, por conseguinte, as peculiaridades, o contexto de vida e os DSS de cada paciente devem ser considerados para promover um tratamento integral e individualizado, mediante um olhar multiprofissional. Da mesma forma, é essencial que os

profissionais de saúde se engajem no sentido de informar corretamente as pessoas com AF e TF. Somado a isso, o combate à discriminação dos indivíduos com DF é imprescindível. Para tanto, as políticas públicas brasileiras relacionadas à DF devem ser orientadas de forma efetiva e específica. Nesse sentido, pode-se utilizar a capilaridade do SUS por meio do modelo ESF a favor de um entendimento interdisciplinar sobre a DF, disponibilizar atenção adequada a cada paciente por meio de mecanismos como o PTS e, além disso, promover a conscientização da sociedade sobre a DF. Assim, valorizar a saúde da esfera psicossocial é um caminho viável para melhorar a QV dos pacientes, reduzir os problemas clínicos - de saúde geral e também odontológicos - relacionados à DF e, conseqüentemente, diminuir a sobrecarga dos níveis de maior complexidade do SUS.

## Agradecimentos

Agradeço à professora Beatriz Unfer, a qual forneceu oportunidades para que eu pudesse iniciar a minha jornada científica.

## Abstract

Objectives: to summarise data on the prevalence of sickle cell disease (SCD) in Brazil; to identify how psychosocial aspects impact on the quality of life (QoL) of these individuals; to analyse public actions aimed at the well-being of patients with SCD; and to evaluate dental treatment guidelines for patients with SCD. Literature review: SCD is a common disease in Brazil and worldwide, and black and brown people are the most affected. Factors such as low schooling, unemployment and peripheral housing are present in the lives of many individuals with SCD. In addition, these people may be subject to environments of prejudice. Therefore, the social environment can directly interfere with psychological conditions. There are public policies aimed at people with SCD, but even so, many difficulties persist. In this context, the dental surgeon (DS) must be aware of the characteristics of SCD and the possible clinical implications in order to plan treatments appropriately. Final considerations: there is a significant interaction between social and psychological factors with regard to the clinical manifestations of the disease. Analysing contextual determinants, the peculiarities of each patient and regional differences are factors that should be taken into account in order to increase the QoL of these patients; in addition, dental professionals need to be aware of this issue, provide appropriate treatment for patients with SCD and contribute to informing the population, helping to dispel stereotypes and prejudices.

## Referências

1. Guimarães CTL, Coelho GO. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010; 15(1):1733-1740.
2. Soares LF, Leal JMA, Vieira JFPN, Oliveira EH. Prevalência das hemoglobinas S e C em heterozigose em duas comunidades de povos de Terreiros na cidade de Teresina, Piauí. *Rev Ciênc Farm Básica Apl.* 2015; 36(1):91-95.
3. Paiva e Silva RB, Ramalho AS, Cassoria RMS. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Rev. Saúde Pública* 1993; 27(1):54-58.

4. Brasil. Doença Falciforme conhecer para cuidar. Ministério da Saúde, Brasília, 2015, p. 1-40.
5. Thompson & Thompson genética médica. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016.
6. Di Nuzzo DVP, Fonseca SF. Anemia falciforme e infecções. *Jornal de Pediatria* 2004; 80(5):347-354.
7. Serjeant GR. A doença da célula falciforme. *Anais Nestlé*. 1999;58:11-22.
8. Costa FF. Anemia Falciforme. In: Zago MA, Falcão RP, Pasquini R. *Hematologia Fundamentos e Prática*. 1a ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2001. p. 289-307.
9. Lopes WSL, Gomes R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. *Ciência & Saúde Coletiva* 2020; 25(8):3239-3250.
10. Silva ACR. Compartilhando genes e identidades: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco [Tese de Doutorado]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2013.
11. Brasil. Doença Falciforme saúde bucal: prevenção e cuidado. Ministério da Saúde, Brasília, 2014, p. 1-60.
12. Acacio NH, Machado C, Gursky LC, Milani CM. Cirurgia oral em paciente com anemia falciforme: o que o cirurgião-dentista precisa saber. *Relato de caso. Odonto* 2015; 23(45-46):83-88.
13. Hosni JS, Fonseca MS, Silva LCP, Cruz RA. Protocolo de atendimento odontológico para paciente com anemia falciforme. *Arq bras odontol* 2008; 4(2):104-112.
14. Brasil. Doença Falciforme atenção integral à saúde das mulheres. Ministério da Saúde, Brasília, 2015, p. 1-145.
15. Guedes C, Diniz D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *Rev. Saúde Coletiva* 2007; 17(3):501-520.
16. Quais os cuidados devem ser tomados durante o tratamento odontológico de gestantes portadoras de anemia falciforme? – BVS Atenção Primária em Saúde [Internet]. Espírito Santo: publicado em 4 de junho de 2019. Disponível em : <https://aps-repo.bvs.br/aps/quais-os-cuidados-devem-ser-tomados-durante-o-tratamento-odontologico-de-gestantes-portadoras-de-anemia-falciforme/>
17. Berghs MJ, Horne F, Yates S, Graham S, Kemp R, Webster A, et al. Black sickle cell patients' lives matter: healthcare, long-term shielding and psychological distress during a racialised pandemic in England - a mixed-methods study. *BMJ Open* 2022; 12(9):e057141.
18. Caprini FR, Motta AB. The psychological impact on family caregivers of children and adolescents with sickle cell anemia. *Estud. psicol.* 2021; 38:e190168.
19. Espinoza J, Shah P, Veluswamy S, Zeltzer L, Khoo MCK, Coates TD, et al. Aura and mental stress are associated with reports of pain in sickle cell disease - a pilot study using a mobile application. *American Journal of Hematology* 2020; 95(4):101-103.
20. Johnson YL, Woodward K, Dampier C, Cohen L, Sil S. Biopsychosocial factors associated with parenting stress in pediatric sickle cell disease. *J Clin Psychol Med Settings* 2022; 29(2):365–374.
21. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Morais RCM, Andrade MAC. Interlização do cuidado: um estudo qualitativo com escolares que convivem com a doença falciforme. *Esc Anna Nery* 2021; 25(1):e20190337.
22. Reader SK, Keeler CN, Chen FF, Ruppe NM, Rash-Ellis DL, Wadman JR, et al. Psychosocial screening in sickle cell disease: validation of the psychosocial assessment tool. *Journal of Pediatric Psychology* 2020; 45(4):423–433.
23. Shah P, Khaleel M, Thuptimtang W, Sunwoo J, Veluswamy S, Chalacheva P, et al. Mental stress causes vasoconstriction in subjects with sickle cell disease and in normal controls. *Haematologica* 2020; 105(1):83-90.
24. Silva-Pinto AC, Costa FF, Gualandro SFM, Fonseca PBB, Grindler CM, Souza Filho HCR, et al. Economic burden of sickle cell disease in Brazil 2022; 17(6):e0269703.
25. Aulestia-Viera PV, Alves IDC, Chicrala GM, Santos PSS, Junior LAVS. Manejo odontológico del paciente con anemia falciforme: revisión integrativa. *Odontología* 2020; 22(2):92-107.
26. Yarboi J, Prussien KV, Bemis H, Williams E, Watson KH, McNally C. Responsive Parenting behaviors and cognitive function in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology* 2019; 44(10):1234–1243.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Governo Federal reforça necessidade do diagnóstico precoce da Doença Falciforme [Internet]. Brasília: publicado em 20/06/2022 [atualizado em 03/11/2022]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/governo-federal-reforca-necessidade-do-diagnostico-precoce-da-doenca-falciforme>

28. Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene*. 2015; 16(3):296-305.
29. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev. bras. hematol. hemoter*. 2007; 29(3):203-206.
30. Milhomem BM. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos em várias regiões do país: revisão de literatura. *Health Research Journal* 2018; 1(1):77-91.
31. Torres FR, Bonini-Domingos CR. Hemoglobinas humanas - hipótese malária ou efeito materno? *Rev. bras. hematol. hemoter*. 2005; 27(1):53-60.
32. Santos TG, Santos TD, Santos Junior NN, Santos MS, Araújo TS, Almeida JS, et al. Origem da relação entre malária e anemia falciforme. *Rev. Psic*. 2022; 16(61):128-140.
33. Ramos EMB, Ramos PRB, Carvalho MHP, Silva DM, Dutra Júnior PHF. Portadores de doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde. *Reciis – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde* 2020; 14(3):681-691.
34. Geller LN, Alper JS, Billings PR, Barash CI, Beckwith J, Natowicz MR. Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analysis. *Science and Engineering Ethics* 1996; 2:71-88.
35. Laguardia J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. *Estudos Feministas* 2006. 14(1): 243-262.
36. Guerra A. Do holocausto nazista à nova eugenia no século XXI. *Cienc. Cult*. 2006; 58(1):4-5.
37. Fry PH. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. *História, Ciências, Saúde* 2005; 12(2):347-370.
38. Pereira SAS, Cardoso CS, Brener S, Proietti ABFC. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo de percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*. 2008; 30(5):411-416.
39. Toledo SLO, Trindade GC, Pimenta CT, Lopes AF, Alpoim PN, Rios DRA, et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com Doença Falciforme. *Rev Med Minas Gerais* 2020; 30:1-8.
40. Roberti MRF, Moreira CLNSO, Tavares RS, Borges Filho HM, Silva AG, Maia CHG, et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010; 32(6):449-454.
41. Barroso LMFM, Nascimento C, Leal ELG, Carvalho GCN, Moura KF, Vieira ACS. Implicações sociais na vida da pessoa com anemia falciforme. *R. pesq.: cuid. fundam*. 2021; 13:705-710.
42. Alves SAA, Oliveira MLB. Aspectos socioculturais da saúde e da doença e suas repercussões pragmáticas. *J Hum Growth Dev*. 2018; 28(2):183-188.
43. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000; 5(1): 163-177.
44. Santos ARB, Miyazaki MCO. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva* 1999; 1(1):41-48.
45. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*. 2010; 32(3):203-208.
46. Brasil. Portaria n. 1.018, de 1º de julho de 2005. *Diário Oficial da União, Brasília*, 2005.
47. Brasil. Portaria n. 1.391, de 16 de agosto de 2005. *Diário Oficial da União, Brasília*, 2005.
48. Máximo C. A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2009.
49. Brasil. Portaria Conjunta n. 5, de 19 de fevereiro de 2018. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Brasília, 2018.
50. Brasil. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme. Ministério da Saúde, Brasília, 2016, p. 1-29.
51. Brasil. Doença Falciforme Manual do Paciente. Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Brasília, p. 1-8.
52. Brasil. Manual da Anemia Falciforme para a População. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada, Brasília, 2007, p. 1-24.
53. Loggetto SR, Pellegrini-Braga JA, Costa-Carvalho BT, Solé D. Alterações imunológicas em pacientes com anemia falciforme. *Rev. bras. alerg. imunopatol*. 1999; 22(3):77-82.

54. Friedrisch JR. Cirurgia e anestesia na doença falciforme. Rev. bras. hematol. hemoter. 2007; 29(3):304-308.
55. Kavar N, Alrayyes S, Yang B, Aljewari H. Oral health management considerations for patients with sickle cell disease. Dis Mon 2018; 64(6):296-301.
56. Little JW, Falace DA, Millers CS, Rhodus NL. Dental Management of the Medically Compromised Patient. 6th ed. St. Louis: Mosby; 2002:365-386.
57. Rodrigues MJ, Menezes VA, Luna ACA. Saúde Bucal em portadores da anemia falciforme. RGO - Rev Gaúcha Odontol. 2013; 61:505-510.
58. Rodrigues WCC, Seibert CS, Silva KLF. Um olhar sobre a formação do aluno com doença falciforme. Revista Desafios 2017; 4(1):86-94.
59. Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção de Saúde. Carta de Ottawa. Ottawa, 1986.
60. Barakat LP, Patterson CA, Daniel LC Dampier C. Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. Health and Quality of Life Outcomes 2008; 6(1):60-68.
61. Bulgin D, Tanabe P, Jenerette C. Stigma of sickle cell disease: a systematic review. Issues in Mental Health Nursing 2018; 39(8):675-686.
62. Lobo C. Doença falciforme - um grave problema de saúde pública mundial. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010; 32(4):280-281.
63. Sabino MF, Gradella DBT. Perfil epidemiológico de pacientes internados por doença falciforme no estado do Espírito Santo, Brasil (2001-2010). Rev. Bras. Pesq. Saúde 2016; 18(2):35-41.
64. Brasil. Clínica ampliada, equipe de referência e Projeto Terapêutico Singular. Ministério da Saúde, Brasília, 2007.

**Endereço para correspondência:**

Mateus Zilch Scheuermann  
Avenida Roraima, Camobi, Prédio da Odontologia (26-F)  
CEP 97105-340 – Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil  
Telefone: (55) 981412191  
E-mail: mateus.zilch@acad.ufsm.br

*Recebido em: 11/05/2024 Aceito: 29/05/2024..*