

VIVENDO COM ANEMIA FALCIFORME: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA ESTUDANTE DE FARMÁCIA

LIVING WITH SICKLE CELL ANEMIA: AN ACCOUNT OF A PHARMACY STUDENT'S EXPERIENCE

VIVIR CON ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORMES: RELATO DE LA EXPERIENCIA DE UNA ESTUDIANTE DE FARMACIA

Patrícia Fontinele da Silva¹
Michely Laiany Vieira Moura²

RESUMO: Esse artigo buscou relatar a experiência de uma estudante de Farmácia convivendo com a anemia falciforme, destacando os desafios cotidianos, o impacto da doença na formação profissional e as reflexões sobre o cuidado ao paciente. Trata-se de um estudo do tipo relato de experiência, com abordagem qualitativa, realizado com uma paciente residente em Teresina (PI), diagnosticada na infância com anemia falciforme. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, composta por perguntas subjetivas, visando compreender a vivência com a doença, bem como a evolução do diagnóstico e do tratamento. A participante, mulher, 31 anos, parda, solteira e acadêmica de Farmácia, foi diagnosticada aos 17 anos após histórico de múltiplas internações por crises dolorosas, icterícia e esplenomegalia. O diagnóstico foi confirmado por eletroforese de hemoglobina no HEMOMAR, iniciando-se terapia com ácido fólico e acompanhamento periódico. Posteriormente, com a introdução da hidroxiureia e o seguimento especializado, observou-se redução das crises falcêmicas, diminuição das internações e melhora da qualidade de vida. Conclui-se que o acompanhamento contínuo, a adesão ao tratamento e a atuação multiprofissional, com destaque para a orientação farmacêutica, são fundamentais para o manejo adequado da anemia falciforme e para a promoção do autocuidado.

1

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Qualidade de Vida. Assistência Farmacêutica. Equipe de Assistência ao Paciente. Relatos de Casos.

ABSTRACT: This article aimed to report the experience of a Pharmacy student living with sickle cell anemia, highlighting daily challenges, the impact of the disease on professional training, and reflections on patient care. This is a qualitative experience report conducted with a patient living in Teresina, Piauí, who was diagnosed with sickle cell anemia in childhood. Data collection was performed through a semi-structured interview with subjective questions, aiming to understand the experience with the disease as well as the evolution of diagnosis and treatment. The participant, a 31-year-old single, mixed-race woman and Pharmacy undergraduate student, was diagnosed at the age of 17 after a history of multiple hospitalizations due to painful crises, jaundice, and splenomegaly. Diagnosis was confirmed by hemoglobin electrophoresis at HEMOMAR, and treatment with folic acid and periodic follow-up was initiated. In recent years, with the introduction of hydroxyurea therapy and specialized follow-up, a reduction in sickle cell crises, fewer hospitalizations, and improvement in quality of life were observed. It is concluded that continuous follow-up, adherence to treatment, and multiprofessional care, especially pharmaceutical guidance, are essential for the proper management of sickle cell anemia and for promoting self-care.

Keywords: Sickle Cell Anemia. Quality of Life. Pharmaceutical Services. Patient Care Team. Case Reports.

¹ Acadêmica do curso de Farmácia, Centro Universitário Maurício de Nassau - Teresina/Sul.

² Docente Centro Universitário Uninovafapi - Afya Teresina; . Doutora em Biotecnologia.

RESUMEN: Este artículo tuvo como objetivo relatar la experiencia de una estudiante de Farmacia que convive con anemia falciforme, destacando los desafíos cotidianos, el impacto de la enfermedad en la formación profesional y las reflexiones sobre el cuidado del paciente. Se trata de un estudio del tipo relato de experiencia, con enfoque cualitativo, realizado con una paciente residente en Teresina, Piauí, diagnosticada en la infancia con anemia falciforme. La recolección de datos se realizó mediante una entrevista semiestructurada, compuesta por preguntas subjetivas, con el fin de comprender la vivencia con la enfermedad, así como la evolución del diagnóstico y del tratamiento. La participante, mujer, de 31 años, mestiza, soltera y estudiante de Farmacia, fue diagnosticada a los 17 años tras un historial de múltiples hospitalizaciones por crisis dolorosas, ictericia y esplenomegalia. El diagnóstico fue confirmado mediante electroforesis de hemoglobina en el HEMOMAR, iniciándose tratamiento con ácido fólico y seguimiento periódico. Posteriormente, con la introducción de la hidroxiurea y el seguimiento especializado, se observó una reducción de las crisis falciformes, disminución de las hospitalizaciones y mejora de la calidad de vida. Se concluye que el seguimiento continuo, la adhesión al tratamiento y la atención multiprofesional, con énfasis en la orientación farmacéutica, son fundamentales para el manejo adecuado de la anemia falciforme y la promoción del autocuidado.

Palabras clave: Anemia Falciforme. Calidad de Vida. Servicios Farmacéuticos. Equipo de Atención al Paciente. Informes de Casos.

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme é uma doença hereditária que possui a maior prevalência no mundo, comprometendo diversas pessoas e impactando diretamente a saúde e a qualidade de vida, principalmente em locais desfavorecidos e com baixos recursos (Ballantine; Tisdale, 2025).

A caracterização da anemia falciforme se dá através de vaso-oclusão que leva a isquemia tecidual, ocasionando crises algícas agudas que pode-se acarretar a falência de órgãos como o baço, fígado, ossos, cérebro, pulmões, rins e articulações. A dactilite ou síndrome mão-pé, que é o inchaço desses membros que ocorre constantemente em crianças, também é uma das complicações (Bender; Carlberg, 2025).

A doença anemia falciforme é de origem hereditária, que se dá através de uma forma anormal no gene da betaglobina, causando deformidade na hemácia formando a hemoglobina falcêmica (HBS). Em locais com baixa oxigenação a (HBS), sofre o processo de hemólise e algia com vaso oclusão, atrapalhando o fluxo correto do sangue. Até então ainda não há uma cura para anemia falciforme, os tratamentos existentes com medicação passam por dificuldades, pois existem efeitos adversos ao paciente que mostra os desafios para a vida do portador de DS doença falciforme, trazendo limitações para a perspectiva de vida do portador. Em vários anos houve um crescimento nos estudos para o conhecimento sobre a doença AF, buscando novos avanços e formas de tratamento, porém é necessário se aprofundar em mais

estudos e pesquisas buscando mais opções de tratamento e medicamentos que possuem efeitos colaterais menores e melhor adesão terapêutica (Ala *et al.*, 2024).

A anemia falciforme é uma doença crônica que possui um alto índice e que deve-se ter uma atenção a mais, devido ao aumento frequente e os seus impactos na saúde e na vida do paciente. É de grande relevância abordar sobre este assunto pois como consequência o resultado será acarretar o SUS caso não haja ou se faça campanhas, e programas que tenham como intuito promover a importância do aconselhamento genético, pois a investigação é necessária para a discussão de políticas públicas e educação em saúde, e como futuro profissional da área da saúde, ter uma visão mais clara sobre o papel do farmacêutico para uma melhor terapia e qualidade de vida, e sobre a grande relevância da atenção farmacêutica na promoção da saúde e bem-estar dos pacientes acometidos pela anemia falciforme.

A compreensão como portadora de anemia falciforme e as vivências e experiências das dificuldades enfrentadas no dia a dia, faz-se necessário ser compartilhada para uma mobilização e também visualização de um tema não muito abordado, porém com elevado nível de casos de pessoas com esta doença crônica, que ainda por incrível que pareça, existem profissionais que não conhecem sobre anemia falciforme e suas complicações e gravidade.

Portanto promover a conscientização da importância do aconselhamento genético se faz necessário, pois quanto mais cedo a descoberta do diagnóstico e acompanhamento, melhor será a qualidade de vida desse paciente, descrever sobre o preocupante aumento de pessoas portadoras de anemia falciforme e abordar sobre a grande relevância de discutir sobre políticas públicas que possam promover uma melhor adesão ao tratamento de pacientes portadores desde o diagnóstico até o acompanhamento do tratamento.

Desta forma o objetivo do presente estudo é relatar a experiência de uma estudante de Farmácia convivendo com a anemia falciforme, destacando os desafios cotidianos e as reflexões sobre o impacto da doença na formação profissional e na compreensão do cuidado ao paciente.

MÉTODOS

Esta pesquisa consiste em um estudo exploratório tipo relato de caso, com abordagem qualitativa, realizado com uma paciente residente e procedente da cidade de Teresina (PI). A pesquisa qualitativa consiste “[..] nas reflexões dos pesquisadores a respeito de sua pesquisa como parte do processo de produção de conhecimento [,,]”. Ainda pode-se compreender pesquisa qualitativa de acordo com as pontuações de MINAYO onde diz que: A pesquisa qualitativa [...] trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores

e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo *at al.* 2002).

A população alvo julgada consistiu em uma única pessoa portadora de uma doença genética, anemia falciforme, em que a referida patologia foi diagnosticada na infância e o tratamento, realizado em um Hospital, Hemopi (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí), tido como referência numa cidade do Piauí.

Para a realização do processo de coleta de dados, foi elaborado um roteiro de entrevista compondo perguntas subjetivas, que foi utilizado de maneira eficiente, tendo como objetivo traçar a configuração sociodemográfica da paciente, e indagações subjetivas com a finalidade de analisar os objetivos propostos no caso em estudo.

Com isso, a paciente do estudo foi informada sobre os seguintes tópicos: objetivo do estudo, justificativa, procedimento, contribuição, garantia do anonimato, fidedignidade da análise dos dados e o direito de participar ou não da pesquisa, além da de desistir de sua participação do estudo em qualquer instante, sem acarretar nenhum prejuízo para a sua pessoa de qualquer natureza.

RESULTADOS

4

Paciente 31 anos, parda, solteira, acadêmica de farmácia, renda familiar de um salário mínimo, afirma que desde os 10-12 anos, manifestava algia crônica muito frequente, sendo hospitalizada diversas vezes, relatando dores intensas nas articulações, aumento do baço, icterícia e febre. Por vários anos isso se repetiu com frequência estimada de 10 internações no intervalo de um ano, de acordo com os médicos locais, se tratava de hepatite devido a icterícia, outros diagnosticavam com problema na coluna por possuir dores na região lombar, então somente aos 17 anos, devido a uma crise aguda de algia severa, foi realizada a transferência para o hospital municipal de Urgência e Emergência Dr Clementino Moura, conhecido popularmente como socorrão II, localizado em São Luís do Maranhão, onde solicitou exames incluindo o de eletroforese de hemoglobina, que foi realizado no centro de Hematologia e Hemoterapia do Maranhão (HEMOMAR). Após o exame o resultado apresentado foi: A₁: 0,0%; A₂: 3,6%; F: 10,5%; S: 85,9%; C: 0,0%, portanto diagnosticaram como portadora de anemia falciforme, no ano de 2012.

A Hematologista iniciou a terapia com 5mg de ácido fólico, com retorno e acompanhamentos dos exames a cada ano, porém mesmo com as orientações sobre a suma importância das consultas com os especialistas, o paciente não retornou aos atendimentos

necessárias, somente no ano de 2014 já de maior idade resolveu retornar com o tratamento. Durante esse período, a paciente apresentou múltiplas internações, incluindo episódio de pneumonia, tratado com amoxicilina associada ao clavulanato de potássio, além de dipirona 500 mg para controle sintomático.

Diante dos sintomas associados ao resultado do exame de eletroforese, iniciou-se o acompanhamento da paciente fornecendo algumas informações essenciais para a melhora e qualidade de vida, como uma boa hidratação que contribui para uma circulação saudável ajudando a reduzir o risco de obstruções nos vasos, se agasalhar durante o frio, proteger-se de temperaturas elevadas, prevenir excesso de força física, entre outras indicações. Além disso a nutricionista ressaltou sobre a importância de uma boa alimentação evitando excesso de carnes vermelhas, o consumo máximo por semana é de duas vezes, tomar equivalente 4 L de água, não consumir embutidos e produtos industrializados, a odontologia também abordou sobre a grande relevância da higiene bucal, pois previne infecções que acarreta crises intensas.

Em 2021, a paciente apresentou novo episódio de crise grave, necessitando de internação no Hospital Municipal São Sebastião, localizado em Pio XII Maranhão, sua cidade natal. Durante a admissão, observou-se queda significativa da saturação de oxigênio, o que demandou o uso imediato de cateter de oxigênio, visto que a paciente não apresentava resposta adequada. Houve ainda ocorrência de síncope, permanecendo em observação por dois dias, após os quais recebeu alta hospitalar.

5

Em 2022, na cidade de Teresina – Piauí, a paciente iniciou sua trajetória acadêmica no curso de Farmácia, tendo como motivação inicial para a escolha do curso, o interesse em compreender de forma mais profunda as doenças hematológicas, em especial a anemia falciforme, reconhecida como uma doença crônica de grande impacto social, assim ressalta sobre o papel importantíssimo que o farmacêutico possui na promoção à saúde do paciente, que vai desde o uso correto do medicamento, prevenção de doenças e acompanhamentos para uma terapia eficaz e uma boa qualidade de vida. A paciente por sua vez está mantendo os acompanhamentos necessários no Hemopi (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí), recebendo orientações especializadas que assegura uma adesão terapêutica e manutenção da qualidade de vida.

Nesse período, sua terapia medicamentosa foi atualizada com a introdução de uma nova medicação Tepev 500mg (Hidróxiureia), cujo objetivo era proporcionar melhor qualidade de vida e reduzir a frequência das crises falcêmicas. Considerando o impacto psicológico

decorrente da doença, também foi iniciado acompanhamento psicológico, oferecendo suporte essencial para a manutenção da saúde mental.

No ano de 2023, no Hospital Dr. Miguel Couto, em Teresina (PI), o paciente apresentou nova hospitalização em decorrência de dor álgica intensa em articulações dos membros inferiores e região lombar, acompanhada de desidratação, aumento do volume abdominal e febre. Inicialmente, foram administrados dexametasona injetável e tramadol em comprimido; contudo, as dores não cessaram, sendo necessária a administração de morfina injetável. No dia seguinte, houve melhora do quadro álgico e o paciente recebeu alta hospitalar.

No dia 17 de agosto de 2025, o paciente apresentou quadro de infecção e inflamação da garganta, necessitando hospitalização. Durante a internação, foi realizada terapia com dexametasona injetável e dipirona injetável, permanecendo em observação por seis horas. Após o alívio dos sintomas iniciais, o paciente recebeu alta. Três horas após a alta, o paciente retornou apresentando dor intensa e generalizada na região torácica e nas costas, associada à dificuldade respiratória devido à intensidade da dor. Foi realizada nova avaliação médica, que considerou o histórico prévio de anemia falciforme e as medicações previamente administradas. Como resultado, foi indicada a administração de tramadol injetável. O médico explicou que, caso a dor não apresentasse melhora, seria necessário utilizar morfina injetável. A terapia foi eficaz, não sendo necessária a administração de morfina. O paciente recebeu alta no dia seguinte, com prescrição de medicações para uso domiciliar, incluindo paracetamol associado a tramadol.

6

A associação medicamentosa, aliada à realização periódica de exames a cada seis meses e à manutenção da caderneta de vacinação atualizada, é fundamental para o monitoramento da função orgânica, uma vez que a patologia pode comprometer diferentes órgãos. Nesse contexto, a introdução da hidroxiureia representou um avanço terapêutico, resultando na redução da frequência de crises falcêmicas e na diminuição das internações hospitalares. As novas adaptações implementadas têm se mostrado satisfatórias, possibilitando maior controle da doença e melhor qualidade de vida, apesar das dificuldades enfrentadas diariamente por indivíduos com anemia falciforme.

No momento paciente com 31 anos, continua com acompanhamento rotineiro com profissionais especializados, com suporte medicamentoso e cuidados relacionados aos hábitos de qualidade de vida.

DISCUSSÃO

A doença falciforme é uma patologia sanguínea herdada de pais para filhos, hereditária, que é definida pela formação de glóbulos vermelhos anormais em formato de foice ou banana. A anemia falciforme se dá por uma alteração DNA onde há uma substituição da proteína ácido glutâmico por valina no sexto cordon da cadeia Beta glonina da hemoglobina. Essa alteração leva a união da hemoglobina ocasionando a rigidez dos glóbulos vermelhos e tornando um quadro de vaso oclusão e hemólise (Taher *et al.*, 2025).

Ashorobi *et al.* (2024). Afirmam que em 1972 tornou-se oficialmente válida a lei da anemia falciforme, diante disso houve um crescente número na triagem neonatal, tanto para o traço falsêmico quanto para a doença falciforme. Nos Estados Unidos da América tornou-se a triagem universal, para que as crianças realizem os testes antes de sair do hospital. Um dos exames mais utilizados é a eletroforese de hemoglobina que é usado para afirmar o resultado após a realização da triagem que mostrou o resultado positivo, a terapia é iniciada para evitar quadros que possam ocasionar crise de falsização que ocorre devido à desidratação ou problemas circulatórios como a dificuldade de oxigenação no sangue.

Conforme o estudo do autor Scourfield *et al.* (2025). Pacientes portadores de anemia falciforme possui um quadro de deficiência imunológicas, são mais favoráveis às infecções devido isso podem ocorrer crises e complicações da própria doença crônica podendo levar a uma fatalidade, existem casos mais graves da doença falciforme como a explenia funcional onde possui maior frequência de mortes em bebês e crianças. Existem várias infecções causadas por bactérias como streptococcus pneumonia, haemophilus influenzae, salmonella typhi e também meningocócica. Devido à existência da imunodeficiência pode acarretar infarto tecidual dor torácica aguda, meningite, osteomielite, infecções do trato urinário, sepse e óbito. As infecções causadas por vírus tem como consequência morbidade, a gripe e o coronavírus são exemplos de ocorrências que também agravam .

De acordo com o autor Quinn e Ware, (2025). Durante as últimas quatro décadas houve a inclusão e desenvolvimento da hidroxiureia no tratamento de pacientes com doença falciforme, estudos incluindo testes iniciais até os ensaios clínicos, evidenciam vários estudos que demonstram grandes melhorias do hidróxiureia por via oral com posologia de uma vez ao dia, que foram evidenciados ao longo da vida e isso deve-se a hemoglobina fetal aumentada, isso traz como benefício a polimerização da hemoglobina falciforme reduzindo a deformação dos eritrócitos, essa quantidade elevada melhora o caso clínico, diminuindo o quadro de anemia

hemolítica, evitando a vasoclusão, minimizando as dificuldades e intensidades dos quadros agudo e crônico (Quinn; Ware, 2025)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Relato de experiência são os aprendizados para prática profissional. Ao final desta experiência, foi possível compreender a importância da integração entre teoria e prática no processo de formação acadêmica. Compreendendo a importância do diagnóstico precoce para a anemia falciforme, entendendo o direcionamento terapêutico adequado e a atuação multiprofissional na assistência à saúde do paciente com anemia falciforme.

A vivência possibilitou o desenvolvimento de competências técnicas e humanas, contribuindo para uma atuação mais crítica, ética e comprometida com a realidade observada. Além disso, entender a importância da atuação do farmacêutico de forma integral dentro da assistência à saúde. Os desafios enfrentados forneceram um alicerce para o entendimento do protagonismo farmacêutico.

REFERÊNCIAS

ALA, C.; JOSHI, R. P.; GUPTA, P.; GOSWAMI, S. G.; RAMALINGAM, S.; KONDAPALLI VENKATA GOWRI, C. S.; SANKARANARAYANAN, M. A critical review of therapeutic interventions in sickle cell disease: progress and challenges. **Archiv der Pharmazie, Weinheim**, v. 357, n. 11, p. e2400381, 2024. DOI: 10.1002/ardp.202400381.

ASHORABI, D.; RAMSEY, A.; KILLEEN, R. B.; BHATT, R. Sickle cell trait. In: STATPEARLS. StatPearls. Treasure Island: **StatPearls Publishing**, 2025.

BALLANTINE, J.; TISDALE, J. F. Gene therapy for sickle cell disease: recent advances, clinical trials and future directions. **Cytotherapy**, v. 27, n. 7, p. 826-834, 2025. DOI: 10.1016/j.jcyt.2024.11.006.

BENDER, M. A.; CARLBERG, K. Sickle cell disease. In: ADAM, M. P. et al. (ed.). GeneReviews® [Internet]. **Seattle: University of Washington**, 1993–2025. Atualizado em: 13 fev. 2025.

QUINN, C. T.; WARE, R. E. The modern use of hydroxyurea for children with sickle cell anemia. **Haematologica**, v. 110, n. 5, p. 1061-1073, 2025. DOI: 10.3324/haematol.2023.284633.

SCOURFIELD, L. E. A.; NARDO-MARINO, A.; WILLIAMS, T. N.; REES, D. C. Infections in sickle cell disease. **Haematologica**, v. 110, n. 3, p. 546-561, 2025. DOI: 10.3324/haematol.2024.285066.

TAHER, M.; AMINONDIN, S.; NASIR, N. A.; JASMADI, N. A.; NIZAM, N. I. N.; SHAHRUL, I. S.; SUSANTI, D.; KHOTIB, J.; FAIYAZUDDIN, M.; WIDODO, R. T.; HARIS, M. S. Sickle cell disease: understanding pathophysiology, clinical features and

advances in gene therapy approaches. **Frontiers in Pharmacology**, v. 16, p. 1630994, 2025. DOI: 10.3389/fphar.2025.1630994.