

FACULDADE UNIRB ARAPIRACA
GRADUAÇÃO EM BIOMEDICINA

EDILÂNIA SILVA DOS SANTOS LEITE

CONSTRUÇÃO DE UM FOLDER INFORMATIVO ONLINE COM
FOCO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES COM ANEMIA
FALCIFORME

ARAPIRACA - AL
2022

EDILÂNIA SILVA DOS SANTOS LEITE

**CONSTRUÇÃO DE UM FOLDER INFORMATIVO ONLINE COM
FOCO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES COM ANEMIA
FALCIFORME**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Curso de Graduação em Biomedicina da Faculdade
UNIRB Arapiraca, para obtenção do título de
Bacharel em Biomedicina.

Orientadora: Profa. Dr^a. Ana Caroline Melo dos
Santos.

ARAPIRACA - AL

2022

BIBLIOTECA ZUZA PEREIRA / FACULDADE UNIRB ARAPIRACA

SANTOS, Edilânia Silva Leite

Construção de um folder informativo online com foco na educação em saúde para pacientes com anemia falciforme / Edilânia Silva dos Santos Leite. – Arapiraca Al, 2022.
48f.

Monografia (graduação) do Curso de Biomedicina – Faculdade – Unirb Arapiraca.

Orientador: Prof: Dr^a. Ana Caroline Melo dos Santos.

1. Anemia falciforme e o traço falcêmico. 2. Manifestações clínicas. 3. Aconselhamento genético. I Título.

CDD: 610

CONSTRUÇÃO DE UM FOLDER INFORMATIVO ONLINE COM FOCO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME

EDILÂNIA SILVA DOS SANTOS LEITE

Monografia apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Bacharel em Biomedicina.
Orientadora: Prof. Dr^a. Ana Caroline Melo dos
Santos.

Trabalho aprovado com média _____ em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr^a. Ana Caroline Melo dos Santos – Orientadora

Prof. Dr^o Anderson Ravanny de Andrade Gomes – Avaliador

Prof. M^a. Julyanne de Melo Ribeiro – Avaliadora

ARAPIRACA - AL

2022

“Dedico esse trabalho, com muito amor, às pessoas portadoras da Anemia Falciforme que lutam pela vida e contra a dor incansavelmente, nos ensinando o verdadeiro significado da fé junto a esperança de dias melhores”.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus pela dádiva da vida, por ter me dado forças nos momentos mais difíceis dessa jornada, nas horas de angústias e desespero, pela sabedoria e coragem para seguir em frente.

Aos meus pais Helena Maria e Expedito José, que mesmo sendo humilde, priorizou os estudos dos seus filhos, sempre esteve ao meu lado me incentivando de todas as formas e por isso hoje eu estou aqui, e mesmo em meio às dificuldades, batalharam para nos proporcionar uma melhor qualidade de vida.

Aos meus amados irmãos que me deram todo o apoio, me incentivaram todos os dias, e em especial a Erica Raiane que acreditou nos meus sonhos e sempre esteve comigo, dando suporte e encorajamento, pois são os pequenos gestos que se tornam um grande significado. sem você eu sei que não conseguiria.

A Janyelle Melo que é uma irmã do coração que Deus me concedeu, a todo momento esteve presente com palavras de ânimo que me ajudaram a seguir com o meu propósito.

A toda a minha família e amigos que de forma direta ou indireta estavam na torcida, pois todos sabem o quanto é importante concluir mais uma etapa da minha vida.

Ao meu esposo José Cledson que sempre está presente, me auxiliando em todos os momentos, sou eternamente grata pela sua compreensão, companheirismo, paciência e por me aguentar nos momentos de ansiedade. Seu valioso e inesgotável apoio concedeu-me forças, a qual é essencial em cada fase desse processo.

A minha orientadora Ana Caroline que esteve sempre positiva, e se dispôs a compartilhar o seu conhecimento.

“Que todos os nossos esforços estejam sempre focados no desafio à impossibilidade. Todas as grandes conquistas humanas vieram daquilo que parecia impossível”.

(Charles Chaplin)

RESUMO

Introdução: Observar e identificar os problemas que emergem no contexto da biomedicina, é um exercício muito importante para o profissional podendo direcioná-los às ações em saúde. Ao estudar sobre a anemia falciforme e perceber no cotidiano que as pessoas não têm o conhecimento desta doença, causou-se um interesse no assunto, a partir da identificação da desinformação, e por ser uma doença genética de grande destaque no cenário epidemiológico brasileiro, que tem recebido também atenção especial de inúmeros especialistas, pesquisas, movimentos sociais e do governo. **Objetivo:** discorrer sobre a anemia falciforme trazendo o conhecimento para a população e construir um folder informativo. **Material e métodos:** criado a partir dos dados obtido através do formulário virtual, alcançando um público aleatório de 143 pessoas, das quais obteve-se um resultado que confirmou a ausência da informação dos indivíduos que participaram. **Resultados:** A divulgação do Folder informativo desenvolvido neste projeto, conscientiza e transmite o conhecimento para a população, visando alguns aspectos como linguagem clara, divulgação de informações, a importância do aconselhamento genético, a importância do diagnóstico através de exames, proporcionar esclarecimentos de dúvidas e potencializar o atendimento, por fim minimizar os casos da doença falciforme. **Conclusão:** Portanto o desenvolvimento e divulgação do folder informativo como uma estratégia educativa de fácil compreensão, auxiliou na transmissão de informações, servindo para conscientizar a população, diminuição da falta de conhecimento sobre a doença e consequentemente evitar novos casos, possibilitando o diagnóstico precoce tanto da doença quanto do traço falciforme, favorecendo a saúde pública e melhor qualidade de vida.

Descritores: Anemia Falciforme, Folder, Aconselhamento Genético.

ABSTRACT

Introduction: Observing and identifying the problems that emerge in the context of biomedicine is a very important exercise for professionals and can direct them to health actions. By studying sickle cell anemia and perceiving in everyday life that people do not know about this disease, an interest was caused in the subject, from the identification of disinformation, and because it is a genetic disease of great prominence in the Brazilian epidemiological scenario, which has also received special attention from numerous specialists, research, social movements, and the government. **Objective:** This work aims to discuss sickle cell anemia bringing knowledge to the population and the realization of an informative. **Material and methods:** folder created from the data obtained through the virtual form, reaching a random audience of 143 people, from which a result was obtained that confirmed the absence of information from the individuals who participated. **Results:** The dissemination of the informative folder developed in this project, raise awareness and transmits knowledge to the population, aiming at some aspects such as clear language, dissemination of information, the importance of genetic counseling, the importance of diagnosis through tests, providing clarification of doubts and enhancing care, to minimize the cases of sickle cell disease. **Conclusion:** Therefore, the development and dissemination of the information folder as an educational strategy of easy understanding, helped in the transmission of information, serving to raise awareness of the population, reducing the lack of knowledge about the disease and consequently preventing new cases, allowing the early diagnosis of both the disease and sickle cell trait, favoring public health and better quality of life.

Descriptors: Sickle cell anemia, folder, genetic counseling.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01- Alteração da morfologia das células vermelhas e a presença da Hemoglobina anormal (HBS).....	15
Figura 02- As manifestações clínicas agudas e crônicas da doença falciforme.....	17
Figura 03- Fluxograma com a probabilidade que pessoas normais possuem de gerar filhos com a herança genética da hemoglobina S, quando se relacionam com portadores.....	19
Figura 04- Fluxograma com a probabilidade que ambos casais portadores do traço falcêmico têm de gerar filhos normais, com o traço falciforme e com a doença falciforme.....	19
Figura 05- Fluxograma com a probabilidade de um casal que é portador do TF e outro da DF, podem gerar descendentes com hemoglobina AS, SS.....	20
Figura 06- Capa do folder.....	27
Figura 07- Sintomas e tratamento da doença falciforme.....	28
Figura 08- Conscientização da realização do teste do pezinho.....	29
Figura 09- Informações científicas da doença falciforme e o exame eletroforese.....	30
Figura 10- Probabilidade do casal ter um filho portador do traço falcêmico (AS).....	31
Figura 11- Teste do pezinho e o aconselhamento genético	32

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 - Você sabe o que é a anemia falciforme?.....	33
Gráfico 02 - Você é portador da anemia falciforme?.....	34
Gráfico 03 - Você sabia que anemia falciforme é uma patologia hereditária que passa de pais para filhos?.....	34
Gráfico 04 - Você já realizou o exame eletroforese para saber se é portador do traço ou anemia falciforme?.....	35
Gráfico 05 - Você sabe o que é aconselhamento genético?.....	35
Gráfico 06 - Você já participou de algum tipo de aconselhamento ou orientação genética?	36
Gráfico 07 - Você sabe a diferença entre o traço falciforme e a anemia falciforme?.....	36
Gráfico 08 - Você sabia que o diagnóstico precoce desta patologia é feito através do teste do pezinho?.....	37
Gráfico 09 - Existe caso na sua família?.....	37
Gráfico 10 - Gêneros dos entrevistados.....	38

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF - Anemia falciforme

DF - Doença Falciforme

HB – Hemoglobina

HBF - Hemoglobina Fetal

HCT – Hematócrito

HU – Hidroxiuréia

IEC - Informação, educação e comunicação

PNTN - Programa Nacional de Triagem Neonatal

TF - Traço falciforme

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. OBJETIVO GERAL	14
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	15
3.1 Anemia falciforme e o traço falcêmico	15
3.1.1 Manifestações clínicas.....	16
3.1.2 Aconselhamento genético.....	18
3.1.3 Diagnóstico.....	20
3.1.4 O tratamento	21
3.2 A tecnologia na educação em saúde.....	23
3.3 Folder informativo.....	23
3.4 Dificuldade ao acesso à informação	24
4. METODOLOGIA.....	26
4.1 Desenvolvimento do folder	26
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES	33
5.1 Coleta de dados.....	33
6. CONCLUSÃO	39
REFERÊNCIAS	40
ANEXO I.....	43
ANEXO II.....	44
ANEXO III	45

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, a doença falciforme (DF) é considerada de alta prevalência quando o contexto é saúde pública. Logo, o último século foi marcado pelo avanço de pesquisas no campo da Genética Clínica e muitas doenças como a DF e o traço falcêmico (TF) foram identificados. De acordo com os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), no Brasil, nascem em torno de 3.500 crianças por ano com doença falciforme (DF) e 200 mil portadores do traço falcêmico (BRASIL, 2009).

Em Alagoas, conforme ainda dados do PNTN, verifica-se o nascimento de uma criança com a DF para cada 343 crianças nascidas vivas. Tais dados são semelhantes à literatura nacional, comprovando que a DF se caracteriza como uma condição crônica que requer atenção aos cuidados contínuos e duradouros (SANTOS et al., 2018). Considerando que a DF está no grupo das doenças hereditárias e hemolíticas, está se caracteriza como uma mutação na estrutura da hemoglobina (S), a qual ocorre a troca do ácido glutâmico pela valina.

Em relação ao portador do TF existe uma ausência de sintomas. Logo, a falta desses e de informações relacionadas às condições do portador do TF apresenta algumas desvantagens, pois, muitas vezes a descoberta só acontece após o nascimento dos filhos com a DF (MACHADO; OLIVEIRA, 2015; BERNIERI; FIOR; ARDENGHI, 2017; NASCIMENTO, 2017). Em decorrência disso, o diagnóstico precoce se torna indispensável para a detecção desta patologia, é nesse momento que a família recebe orientações e os devidos cuidados. Entretanto, estudos mostram uma lacuna quando se trata do aconselhamento genético, este problema está ligado, principalmente, pela carência de conhecimento dos profissionais de saúde. (ALMEIDA; SANTOS & SILVA, 2018).

Para tal, a divulgação de materiais educativos, como folders, cartazes, cartilhas, panfletos, entre outros, usados nos serviços de saúde, são de grande importância para informar aos indivíduos sobre a AF, e principalmente como é transmitida quando é portador do TF. De acordo com os estudos de Nascimento et al. (2015) a utilização de material informativo confirma e auxilia na eficácia em processos de aprendizagem voltados à informação, visando o conhecimento e proteção da saúde. Dessa forma, considera-se a relevância da construção e compartilhamento de um *fôlder online* informativo, abordando conteúdos auxiliares relacionados às atitudes e conhecimentos que as pessoas necessitam. Para Silva (2015), a educação em saúde evita agravos e doenças, além de possibilitar a promoção e autocuidado minimizando custos com assistência, habilitando o paciente para tomar suas próprias decisões

sobre sua saúde. Desse modo, o presente trabalho teve como objetivo discorrer sobre a importância do aconselhamento genético sobre a DF e usar a tecnologia para a criação de um folheto *online* informativo que poderá ser propagado nas redes sociais e até impressos para distribuição.

Visando, essa necessidade do conhecimento sobre a gravidade da DF e os riscos da procriação, foi desenvolvido um material educativo, a qual conscientize a população de modo geral sobre a gravidade desta patologia, abordando assim de forma ilustrativa e de fácil compreensão o assunto, além de auxiliar na divulgação de informações relacionadas aos fundamentos e atitudes de grande relevância para os profissionais da saúde, os portadores do TF e os portadores da AF.

2. OBJETIVO GERAL

Discorrer sobre a AF trazendo o conhecimento para as pessoas da importância do diagnóstico precoce e usar a tecnologia para a criação de um folder “*online*” informativo após obter resultados do questionário publicado.

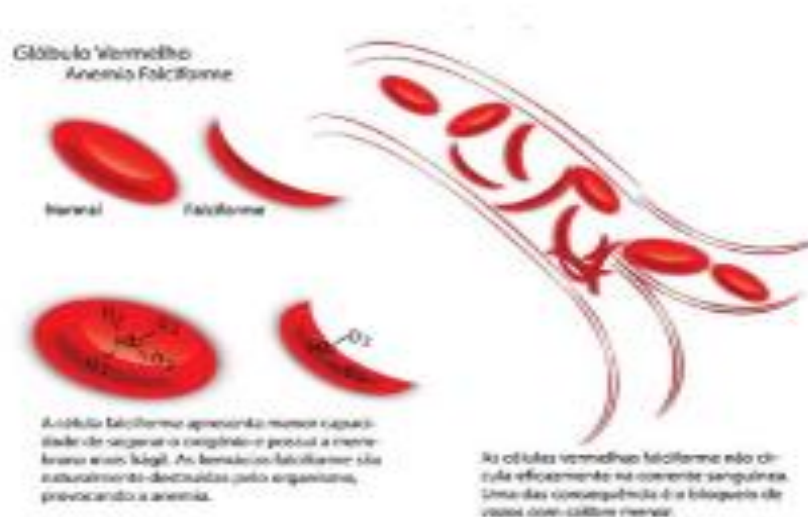
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 Anemia falciforme e o traço falcêmico

A imigração forçada dos africanos em decorrência do escravismo teve como consequência a transição do DF ao Brasil, sendo vista como um distúrbio hereditário constante entre a população, tornando-se uma questão de saúde pública. Conforme Cardoso et. Al. (2016) a doença falciforme se classifica como uma hemoglobinopatia hereditária, autossômica, caracterizada pela substituição das bases nitrogenada adenina por timina (GAG-GTG) que codifica o aminoácido valina ao invés do ácido glutâmico no sexto códon da cadeia beta da globina, resultando em hemoglobina (S). É usado o termo anemia “falciforme” (AF) quando é portador da forma homozigoto SS, sendo considerada a doença crônica mais prevalente em distintas populações (BRASIL, 2008)

Quando a mutação da DF acontece afeta diretamente a estrutura da HB normal no sangue para HBS formato de foice ou drepanócitos como também é conhecida. Nesse momento da alteração a HB sofre uma polimerização modificando a configuração celular, fazendo com que está se torne alongada com filamentos na sua extremidade com aparência de foice, característica determinante para essa nomenclatura (LOIOLA, et. al., 2017). A imagem 01 mostra as características de formas distintas das hemácias normais e do gene falciforme.

Figura 01- Alteração da morfologia das células vermelhas e a presença da HBS anormal



Fonte: Glaustone Agra (2015).

De acordo com os estudos de Brasil (2014) essas hemácias normais circulam em média 120 dias de vida, antes que sejam destruídas pelos macrófagos no sistema retículo endotelial do baço e grande parte de seus componentes absorvidos. Esta vasta flexibilidade das hemácias ocorre em razão de seu citoesqueleto. Porém, ao sofrer o processo de mutação os glóbulos vermelhos se tornam mais rígidos proporcionando grande dificuldade na passagem do sangue pelos vasos, prejudicando assim a oxigenação dos tecidos, dando início a um processo de rápida hemólise gerando uma alta destruição precocemente das hemácias (BRASIL, 2014).

Esse processo de polimerização da HbS, é o episódio que acontece a mutação dos genes da anemia falciforme, a qual pode se manifestar tanto na forma homozigoto com hemoglobina (SS), sendo, em geral, resultante da herança de um gene anormal do pai e da mãe, que evidencia a forma mais grave das síndromes falciformes (LOIOLA et. al., 2017). Quanto à forma heterozigoto, no qual apenas um alelo foi mutado e o outro alelo permanece normal hemoglobina (AS) (BRASIL, 2015). Dessa forma, o portador não desenvolve a doença, mas são classificados como assintomáticos e portadores do TF, sendo assim apenas um dos pais possui o gene anormal. Fica claro que a determinação de portadores heterozigotos têm grande importância para a saúde pública, pois estão associados à elevada probabilidade de nascimento de crianças tanto com a DF ou TF. Sendo assim os portadores dessa ocasião tem a obrigação de serem notificados, e logo encaminhados para aconselhamento genético, para esclarecimentos sobre a patologia (VIEIRA, 2016).

3.1.1 Manifestações clínicas

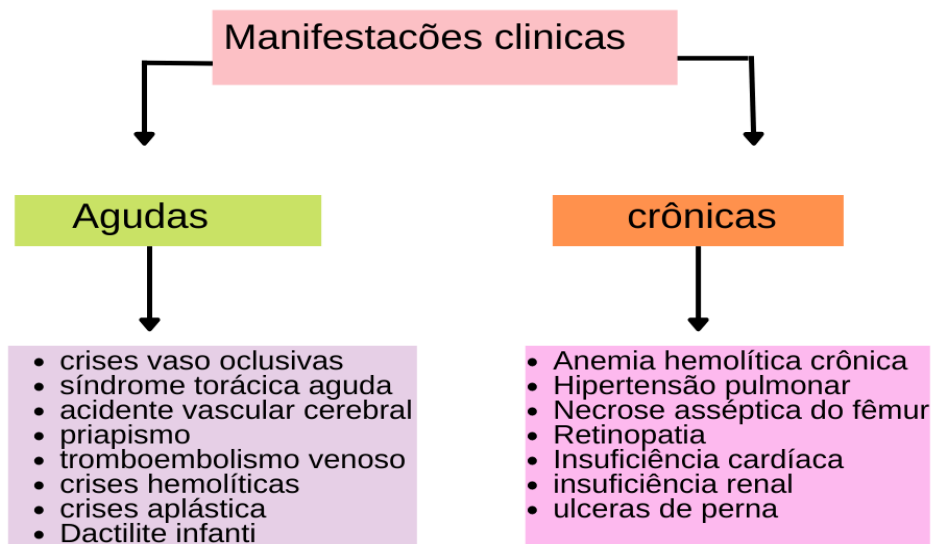
A DF é caracterizada por uma série de manifestações clínicas de diversos graus de intensidade e grandes riscos de letalidade, levando à morte prematura e diminuição da expectativa de vida. Os sintomas ocorrem a partir do primeiro ano do surgimento da doença, e se desenvolve durante a vida do paciente, sendo caracterizada por um estado crônico, que traz aos indivíduos de forma direta várias manifestações clínicas (SOUZA et al., 2016). Nesse período, o mais importante é tentar amenizar as dores corriqueiras que o paciente sente, e quais atividades que podem trazer benefícios para a saúde do portador.

Conforme Brasil et al. (2014) a doença falciforme possibilita vários sintomas e sinais que afetam os portadores, dificultando vários aspectos pessoais da vida e do seu dia a dia ligados a interação social, relações conjugais, familiares, educacionais e no emprego. Tendo como consequência um grande desgaste emocional, que contribui para a baixa autoestima, deixando-

os mais suscetíveis às infecções, principalmente do trato respiratório. Logo, afeta ainda mais o estado de saúde, ocorrendo a necessidade de outros acompanhamentos especializados (VIEIRA AK et. al., 2010).

De acordo com Ramos (2020) as manifestações mais frequentes de crises acontecem principalmente pela obstrução dos vasos sanguíneos devido às hemácias em formato de foice que dificulta a circulação do sangue, onde provoca várias lesões nos órgãos. Nesse período as crises vêm acompanhada de vários episódios de dores nos ossos e articulações ocorrendo diversas vezes no indivíduo. Segundo Brasil (2009) os motivos que podem desencadear a dor são o frio, os traumas, o esforço físico, a desidratação, as infecções e a hipóxia. As manifestações clínicas da doença podem ser divididas em duas categorias: agudas e crônicas. A Figura 02 representa essa classificação.

Figura 02- As manifestações clínicas agudas e crônicas da DF



Fonte: Adaptado de KATO, G. et al. (2018).

As manifestações clínicas agudas e crônicas (figura 02) demonstram que o paciente com a DF pode desenvolver ao longo da vida, os sintomas agudos geralmente são os de breve ocorrência que desaparecem à medida que são tratados, já as manifestações crônicas são de ocorrência contínua que podem persistir por semanas, meses e anos, piorando suas intensidades ao longo da vida do paciente, mesmo após a causa ser tratada.

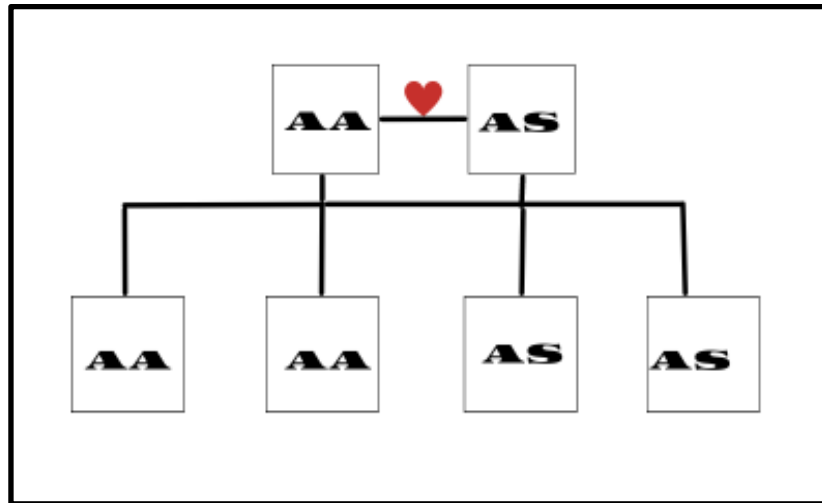
3.1.2 Aconselhamento genético

Considerando o contexto atual no Brasil, encontram-se em escassez as ações no campo da genética em saúde pública, que é considerada de grande importância para que os portadores do TF entendam os riscos da hereditariedade da mutação em possíveis filhos. Através de processos educativos é possível realizar estratégias de informações, educação e comunicação (IEC) para sensibilizar e educar os familiares, orientando de forma detalhada sobre a origem da doença. Essa conduta tem a finalidade de transmitir conhecimento aos portadores da AF, expondo os riscos, complicações clínicas, diagnóstico e tratamento se resolverem optar por uma gestação, mas sempre seguindo os princípios éticos do paciente. Esses aconselhadores devem ser profissionais capacitados e qualificados capazes de transmitir as informações referentes à genética de maneira simples, possibilitando o entendimento do aconselhado sobre o assunto (BENNETT et al., 2003).

Para Brasil (2014) essa etapa é muito importante, pois, é através da orientação genética que equipes multiprofissionais e multidisciplinares transmitem o conhecimento para os indivíduos diagnosticados, disponibilizando o resultado do exame e suas possíveis consequências. Esse momento não é um procedimento opcional do paciente ou do profissional, mas é uma conduta médica de extrema importância.

Parte do procedimento de aconselhamento consiste em realizar exames laboratoriais específicos para verificar a possibilidade de gerar um novo gene no filho do casal. De acordo com Brito et al. (2017) a união de um casal portador do traço falciforme apresenta uma probabilidade de 25% em cada gestação de terem filhos falcêmicos, 25% para filhos normais e 50% para filhos portadores do traço. Por se tratar de uma doença hereditária que passa de pais para filhos, os portadores podem gerar filhos com o gene falciforme, caso se relacionem com pessoas que também tenham traços ou doenças. Dessa forma, é possível a possibilidade de nascer uma criança com a DF. A figura 03 caracteriza um fluxograma com a probabilidade de um casal gerar filhos com o TF ou com a doença dita.

Figura 03- Fluxograma com a probabilidade que pessoas normais possuem de gerar filhos com a herança genética da hemoglobina (S), quando se relacionam com portadores

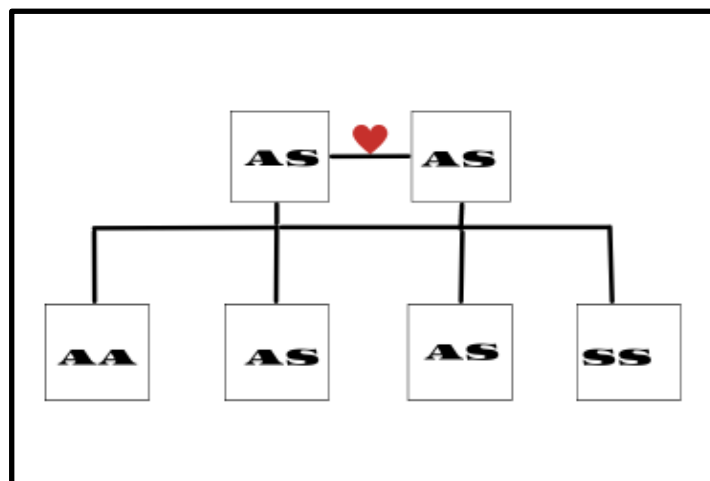


Fonte: Autor (2022).

A figura 03 ilustra um fluxograma com a probabilidade de um casal com o traço falcêmico (**AS**) e o outro normal (**AA**). Consequentemente, nesse caso esse casal terá chance de ter 50% dos filhos normais e 50% dos filhos com o traço falcêmico (BRASIL et al., 2015).

Outro caso é se o casal for portador do TF, nessa situação, as chances de a criança herdar a doença são maiores. A figura 04 demonstra essa probabilidade.

Figura 04- Fluxograma com a probabilidade que ambos casais portadores do TF tem de gerar filhos normais, com o TF e com a AF

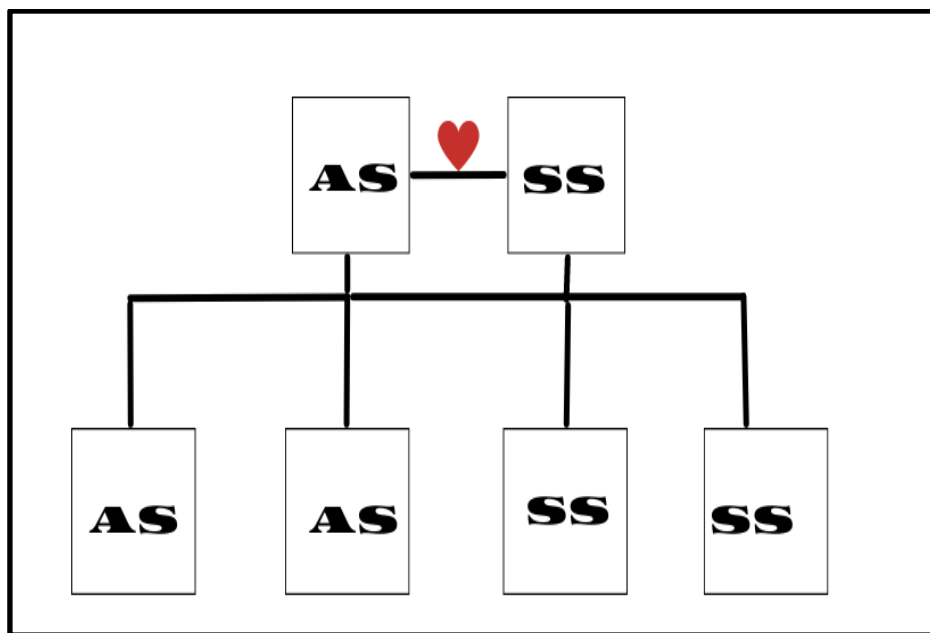


Fonte: Autor (2022).

A figura acima apresenta um fluxograma com a probabilidade de um casal ambos portadores do traço falcêmico (AS). Em tal caso, o casal possui 50% de chances dos seus descendentes herdar o traço (AS), 25% serem normais (AA) e os outros 25% serem portadores da anemia falciforme (SS) (BRASIL et al., 2015).

Em outra situação é quando um indivíduo possui o TF e o outro possui a AF, nesse conceito o casal terá uma probabilidade maior de o filho ser portador. A figura 05 demonstra essa situação de forma detalhada.

Figura 05- Fluxograma com a probabilidade de um casal que é portador do TF e outro da AF, podem gerar descendentes com hemoglobina (AS, SS)



Fonte: Autor (2022).

Acima a figura 05 demonstra o mesmo fluxograma anterior, mas com um esquema diferente, nesse caso um indivíduo possui o traço e o outro já é portador da AF.

Possivelmente, esse casal terá 50% de probabilidade dos filhos nascerem com o traço e 50% de chances dos filhos nascerem com a anemia falciforme. (BRASIL et al., 2015).

3.1.3 Diagnóstico

Em geral, o diagnóstico precoce é primordial para detectar o TF no paciente ou AF para se iniciar a linha de cuidados precoce para controlar variados tipos de crises. Nesse sentido, é facilmente detectado no exame qualquer tipo de distúrbio genético como o hemograma, a

eletroforese de hemoglobinas e o teste de falcização, que servirão para avaliar a morfologia dos eritrócitos, além dos índices hematimétricos e as características genéticas da hemoglobina (SILVA, 2021).

Assim, o diagnóstico prévio possibilita os cuidados de prevenção que o casal pode tomar para evitar possíveis casos da doença no futuro, diminuindo assim as taxas de morbidade e mortalidade no país. Desse modo, pode-se evitar também custos para o sistema de saúde (SUS) com pacientes falciformes, tais como no tratamento de infecções e crises álgicas, profilaxia anti infecciosa, custo transfusional, entre outros (BANDEIRA et al., 2007).

De acordo com estudos realizados por Domingos (2002) esses exames laboratoriais são realizados através de eletroforese de hemoglobina para detecção da hemoglobina (S) em ordem crescente de concentração, além de hemograma e dosagem de hemoglobina fetal. Já para o diagnóstico neonatal segundo Ferraz e Mourão (2007) podem ser utilizadas amostras de sangue seco em papel filtro, coletadas do calcanhar do neonato (teste do pezinho) ou sangue de cordão umbilical. Neste contexto, especialistas orientam que essa coleta aconteça após horas depois da primeira alimentação do recém-nascido, e até o quinto dia útil de vida da criança, na unidade de saúde mais próxima da residência dos responsáveis.

Visto essa importância foi implantado no Brasil, em 1992 pelo Ministério da Saúde, o programa de triagem neonatal (PNTN) que tornou obrigatório em todo território nacional a aplicação desse teste em todos os recém-nascidos vivos (VELOSO, 2019). Sendo este o principal método de diagnóstico precoce após o nascimento e prevenção da doença, onde também podem ser detectadas vários tipos de anemias e doenças metabólicas. Para Cardoso et al. (2020) essas doenças podem ser do tipo hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita e hemoglobinopatias, entre elas anemia falciforme e talassemia.

É importante lembrar que mesmo no caso de paciente benigno e assintomático podem desenvolver complicações que estão sujeitas ao processo de falcização das hemácias: hipóxia, grandes altitudes, exercício físico extenuante, desidratação, e acidose láctica, (MELEK et al., 2015).

3.1.4 O tratamento

O tratamento para a DF fundamenta-se na realização dos respectivos exames para diagnóstico preciso, no conhecimento da fisiopatologia, e em especial na prevenção e atenção

médica para os cuidados essenciais, principalmente pelo fato de não haver tratamento definitivo para a cura, e sim para reduzir as crises e várias consequências causadas. Para Pimentel (2019) o tratamento dessa doença é para auxiliar na melhoria da qualidade de vida, mas não garante melhora definitiva, assunto delicado que ainda vem sendo estudado mundialmente em busca dessa garantia. Entretanto, se faz indispensável o acompanhamento frequente dos portadores em hemocentros e hospitais gerais. Ferreira (2018) ressalta que para iniciar as intervenções terapêuticas dos portadores de AF é preciso ter base de acordo com os estágios da patologia (aguda ou crônica), seguidas das manifestações clínicas, evoluindo para variados tipos de doenças que podem afetar os órgãos. E assim necessitar de tratamentos específicos em cada caso.

Segundo Cardoso et al. (2021) os métodos mais eficientes utilizados para o tratamento da AF na melhora de alguns sintomas e crises é o transplante de medula óssea, transfusões recorrentes como forma auxiliar, ou terapia não curativa com o medicamento hidroxiuréia (HU). De acordo com Barros et al. (2019) esse transplante de medula óssea se trata de um procedimento transfusional de hemácias saudáveis, onde ocorre a redução da taxa de hemoglobina S (HBS), consequentemente elevando o hematócrito (HCT) e evitando a polimerização, permitindo assim o transporte do oxigênio. Quando se trata do medicamento de hidroxiuréia Brasil (2013) define como sendo um fármaco quimioterápico que incentiva a produção de hemoglobina fetal (HBF), reduzindo o processo de falcização, inflamações e episódios de crises vaso-oclusivas.

Evidentemente, existem outras medidas eficientes que o portador pode adquirir para amenizar as crises da doença, como a realização de exercícios físicos, ter uma boa nutrição e hidratação, oferecendo uma melhor qualidade de vida, pois, atua na redução de complicações clínicas proporcionadas pela doença (SILVA et al., 2021).

Atualmente há estudos e pesquisas que avançam no sentido de cura definitiva para os portadores de AF. Como por exemplo as pesquisas de terapia genica, essa técnica consiste na inserção de vírus, lentivirus ou plasmídeos com genes humano utilizados como intermediário para a correção da mutação (FERREIRA et al., 2018). O avanço da técnica de terapia genica será crucial para intensificar o tratamento curativo da AF, porém no momento está apenas em fase experimental em laboratórios de pesquisas, (GONÇALVES et al., 2017).

3.2 A tecnologia na educação em saúde

A educação em saúde, a princípio era chamada de Educação Sanitária, manifestada no país a partir de exigências do Estado brasileiro. De acordo com Brasil (2007) trata-se de um método constante e efetivo que determina a evolução da consciência, ocasionando o desenvolvimento de resultados para os problemas que estão presentes no dia a dia. Sendo assim é estabelecida uma relação de ensino/aprendizagem, onde permite a busca de práticas educativas visando a autonomia do indivíduo.

Atualmente, a tecnologia no âmbito da educação em saúde vem desempenhando um grande papel, o seu crescimento tem proporcionado avanços relacionados à qualidade de vida das pessoas. Segundo Santana et al. (2013) a tecnologia tem colaborado tanto para os cuidados no adoecimento, sempre vinculado aos familiares dos portadores da doença falciforme, como também para promoção em saúde. Percebe-se ao longo dos anos que a internet propõe espaço para novas abordagens, entre as quais condizem aspectos de saúde até propagação de informações. Tendo em vista a importância desta ferramenta percebe-se a relevância para o crescimento de projetos de educação em saúde permitindo um domínio nos cuidados, pois torna viável a aplicação de ferramentas tecnológicas, como os aplicativos de redes sociais (DA ROCHA et al., 2017). Logo, possibilita-se de maneira rápida a divulgação de informações claras e criativas, além de alcançar um público alto em segundos.

Para Shook (2016) as intervenções educativas em saúde também atuam no aperfeiçoamento das competências entre profissionais que estão frente a linha primária de cuidados dos portadores da doença falciforme, aumentando o conhecimento para controle das crises e outras situações clínicas. Na visão de Carvalho (2014) a inclusão de tecnologias virtuais faz parte de um cenário real no cotidiano da população, por se tratar de uma tecnologia mundial com elevado crescimento, tem se tornado de grande importância para casos específicos de intervenções e terapias quando relacionados a técnicas de recuperação.

3.3 Folder informativo

A utilização do folder como técnicas de educação em saúde é de grande relevância, por se tratar de ferramentas de fácil confecção através de aplicativos para este fim, como por exemplo a tecnologia online canva que permite a criação de inúmeros designers que interligam o meio educativo. A palavra Folder (*to fold*), tem origem inglesa que significa dobradura, sua

principal ideia fundamenta em um tipo de discurso, que poderá ser impresso ou online, no modelo online possui conteúdo dividido sem dobras direcionado para variados públicos, considerado um meio para o diálogo expositivo (CESCHIN, 2005).

O folder é caracterizado por ser amplo com variadas opções de organização, desde capa, mensagem principal e encerramento. Segundo Rodrigues (2014) em virtude do folder possuir estruturas formais que chamam a atenção do leitor com imagens, frases impactantes, relevantes, e objetivas, proporciona a aceitação e interesse de leitura do público alvo. Sendo, inclusive, utilizado em eventos publicitários, práticas educativas, entre outros. Assim, torna-se um instrumento essencial na ilustração e disseminação de informações para ajudar na qualidade de vida. Rodrigues (2014) acrescenta ainda que embora haja alguma semelhança entre folder e folheto, a literatura científica distingue o folder por ser uma folha que há dobras e pode ser bem ilustrado e separado em várias seções, já o folheto é caracterizado por múltiplas folhas grampeadas.

3.4 Dificuldade ao acesso à informação

No Brasil, a saúde é um direito de todos, porém a dificuldade ao acesso à informação é um dos motivos que contribuem para que a DF se torne mais recorrente na população. De acordo com os estudos de Leite et al. (2019), foram detectadas 1.142 pessoas como portadores de TF, e 83,54% alegaram que nunca ouviram falar sobre DF ou do TF. Diante disso, surgem os grandes obstáculos da informação e a ausência do conhecimento, em relação a essa doença, que alguns profissionais desconhecem, complicando assim a saúde dos portadores e auxiliando novos casos da DF.

Ainda para Leite et al. (2019) é muito perceptível que além da população, os profissionais de saúde também recebam orientações sobre a doença para estarem auxiliando na triagem neonatal, incluindo também o diagnóstico das hemoglobinas. Logo, essa orientação funciona de certa forma como uma capacitação para o profissional sobre tal doença, que possibilita um melhor e especializado atendimento para o portador, principalmente nas UBS que é considerada linha de frente aos cuidados.

O interesse de saber que o indivíduo é portador do traço falcêmico, tem importância na construção de uma família, onde é recomendado realizar exames do futuro cônjuge, com o interesse de prevenir o risco de gerar de um filho portador da forma grave da DF, seu

diagnóstico precoce permite o começo da educação em saúde para a família e a implantação da profilaxia e terapêutica que serão essenciais na caminhada dos portadores.

4. METODOLOGIA

A pesquisa foi realizada em outubro de 2021, desenvolvida através de buscas de artigos baseados em análises já publicadas sobre o tema, nas principais bases de dados como: *SCIELO* e Google Acadêmico. Em primeiro momento foram utilizados os seguintes descritores: anemia falciforme; traço falcêmico; triagem neonatal; aconselhamento genético. Como critérios de inclusão foram adotados: artigos relacionados com a área de Saúde, em português, publicados na íntegra, trabalhos apresentados, algumas teses e também em livros. No que diz respeito a riscos e benefícios a pesquisa é irrelevante, pois, a mesma se trata de uma revisão bibliográfica qualitativa descritiva, portanto, o seu desenvolvimento trouxe benefícios como, informações atualizadas sobre a DF, a importância do aconselhamento genético, realização de um formulário e a criação de um folder *online*, dados estes disponibilizados para aqueles que tiverem a oportunidade de ler o presente trabalho.

Em seguida, para obtenção de dados foi criado um formulário (anexo II) na plataforma google forms (anexo I) para que as pessoas respondessem remotamente, nesse questionário havia dez perguntas objetivas que os internautas assinalavam de acordo com seu conhecimento, este circulou durante uma semana nas redes sociais (*Instagram* e *Whatsapp*). Após esse período de divulgação, o próprio programa gerou gráficos de pizza bem detalhados com a porcentagem das respostas que foram utilizados neste trabalho

Adiante, como estratégia de desenvolvimento foi possível confeccionar um folder (anexo III) informativo com proposta de disponibilização nas redes sociais mais acessadas atualmente, este foi dividido em 6 partes aplicando estratégias de leitura e imagens que impactam o leitor. Desse modo, para sua confecção foi utilizada a plataforma “*online*” nomeada Canva que permitiu a realização da estrutura do folder, a qual teve as informações com linguagem biomédica e termos apelativos.

4.1 Desenvolvimento do folder

A primeira parte (figura 05) do folder foi inspirado, principalmente, nos componentes sanguíneos com o propósito de prender atenção do leitor através de uma cor mais marcante (vermelho) e assim promover seriedade junto a conscientização sobre o assunto abordado.

Figura 06- Capa do folder



Fonte: Autor (2022).

Nessa etapa acima foi utilizada a estratégia do símbolo de conscientização referente à doença falciforme que ocorre no dia 19 de junho.

Na segunda parte da confecção do folder foram inseridas informações médicas sobre os sintomas da anemia, além de mostrar através de imagens a reação causada na pele e seu possível tratamento para quem já tem a doença, como demonstrado na figura 06.

Figura 07- Sintomas e tratamento da doença falciforme

SINTOMAS MAS FREQUENTES NO PORTADOR DA ANEMIA FALCIFORME.

A doença altera a forma das hemácias, responsáveis por transportar oxigênio para os órgãos. Elas ganham formato de foice, prejudicando a circulação.

SINTOMAS

Dores	cor amarelada nos olhos	Abertura de fendas e dificuldade de cicatrização	Infecções constantes	Síndrome torácica aguda	Obstrução do baço
■ cabeça	■ inchaço e vermelhidão nos pés e mãos	■ urina amarelada	■ garganta	■ falta de ar	■ dor na barriga
■ ossos			■ pulmões	■ dor na região do tórax	■ inchaço
■ articulações			■ ossos	■ febre	■ anemia severa
■ tórax					
■ abdômen					

DF SABER É PREVINIR

IDENTIFIQUE OS SINAIS DA DOENÇA

Normal Amount of Red Blood Cells

Anemic Amount of Red Blood Cells

Normal blood

Anemia

NORMAL ANEMIA

TRATAMENTO

Hidroxiureia, e em alguns casos, transfusões de sangue.

Fonte: Autor (2022).

Os sintomas da figura 07 foram discriminados de acordo com os dados da OMS (Organização Mundial da Saúde) para promover seriedade e autoridade na informação descrita.

No terceiro passo do folder (figura 08) foi utilizada a campanha do teste do pezinho, uma campanha recorrente, para promover o teste como um dos métodos para o diagnóstico da doença.

Figura 08- Conscientização da realização do teste do pezinho

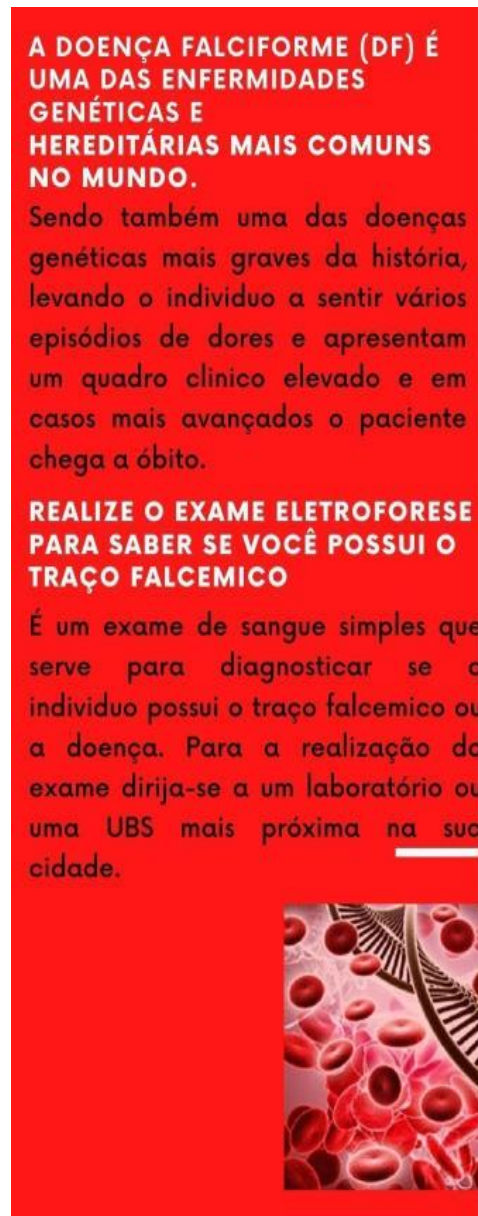


Fonte: Autor (2022).

A imagem 08 usou como estratégia a campanha do teste do pezinho no folder com o objetivo de chamar atenção dos responsáveis para a realização do exame em recém nascidos.

Na etapa seguinte do folder (figura 09) foi introduzido informações científicas sobre a gravidade da doença para enfatizar a realização do exame (eletroforese), como também possíveis locais para sua realização, além de deixar nítido que é uma doença muito recorrente, porém, não é tão divulgada.

Figura 09- Informações científicas da doença falciforme e o exame eletroforese



Fonte: Autor (2022).

Na imagem 09 acima foi pensado em algo forte para impactar a informação transmitida no folder, assim fez a utilização da cor vermelha de maneira mais intensa junto a ilustração do DNA e das hemácias que remetem a ideia de doença hereditária, com um alto nível de gravidade que pode levar a óbito.

Nessa fase 06 a ideia foi fazer a divulgação da probabilidade de o filho ter DF, que teve como intuito impactar os leitores com a demonstração de um casal portadores do traço (AS). Como representa a figura 10.

Figura 10- Probabilidade do casal ter um filho portador do traço falcêmico (AS)



Fonte: Autor (2022).

Para que o leitor se engajasse mais no conteúdo do folder foi criado na fase 06 (figura 10) uma frase com o símbolo da mão com a palma aberta, identificado como sinal de alerta para a responsabilidade genética que os pais têm sobre a saúde da criança.

Logo, na última fase da criação do folder foi o momento que buscou-se juntar informações do exame do pezinho com a importância do aconselhamento genético, pois, em muitos casos as pessoas não entendem a importância do aconselhamento. Como demonstrado na figura 11 abaixo.

Figura 11- Teste do pezinho e o aconselhamento genético

**QUANDO O SEU BEBER NASCER
REALIZE O TESTE DO PEZINHO**

É importante a realização desse exame para que os pais fiquem cientes se o filho tem o traço falcêmico ou a doença. É de extrema relevância, se caso for diagnosticado, que haja o aconselhamento genético para os responsáveis do recém-nascido.



Fonte: Autor (2022).

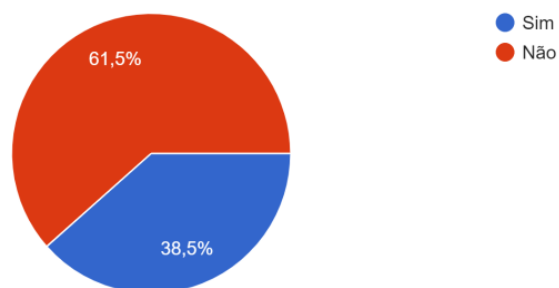
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados desse projeto se referem à construção e divulgação de um folder informativo através dos resultados obtidos do formulário online criado na plataforma google forms, no qual percebeu-se a falta de conhecimento que a sociedade possui sobre a herança genética da doença falciforme. Nestes mostram que a maioria dos entrevistados não conheciam a doença. Sendo assim foi possível alcançar um público aleatório de 143 pessoas que se dispuseram a responder o formulário divulgado nas redes sociais, cujos resultados obtidos podem ser observados nos gráficos, posteriormente foi divulgado o folder nas redes sociais com os principais conteúdos relacionados a doença, para que assim as mesmas pessoas que responderam o formulário tivessem o conhecimento sobre a patologia de forma simplificada com fácil entendimento, tendo a possibilidade de alcançar um número maior de visualizações dos internautas.

5.1 Coleta de dados

Segundo os resultados obtidos através do formulário realizado, uma maioria significativa de (61,5%) desconhecem a DF e (38,5%) conhecem a doença, esses dados comprovam a ausência do conhecimento e enfatizam a importância do folder.

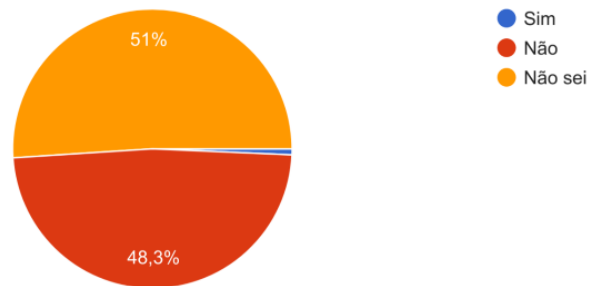
Gráfico 1- Você sabe o que é a anemia falciforme?



Fonte: Autor (2022).

No formulário também questionava se o indivíduo era portador da DF, o percentual para sim foi (0,7%), para não foi (47,9%) e o que mais chamou atenção foi identificar que (51,4%) não sabem se é portador da doença ou do traço, enfatizando assim a importância do exame eletroforese.

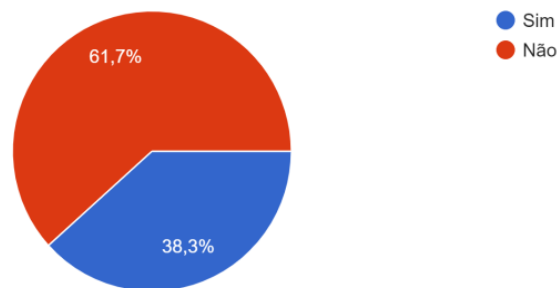
Gráfico 2- Você é portador da anemia falciforme?



Fonte: Autor (2022).

Um outro questionamento foi se a pessoa conhecia a hereditariedade da doença, e a porcentagem para não foi (61,7%) e para sim (38,3%).

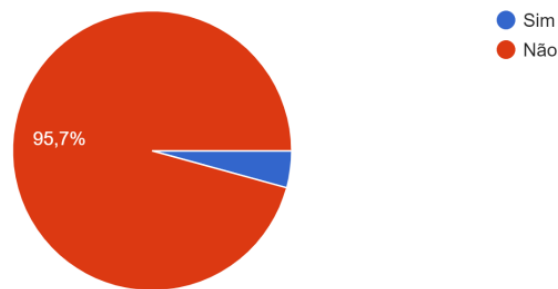
Gráfico 3- Você sabia que a anemia falciforme é uma patologia hereditária que passa de pais para filhos?



Fonte: Autor (2022).

Referente a realização do exame foi questionado se os participantes da pesquisa já tinham realizado o exame eletroforese, e quase (96%) responderam que não, e aproximadamente (4%) que sim. Nesses dados é possível perceber que alguns internautas podem até possuir o traço e não sabem, pois nunca realizou o exame e em muitos casos se apresentam de forma assintomática.

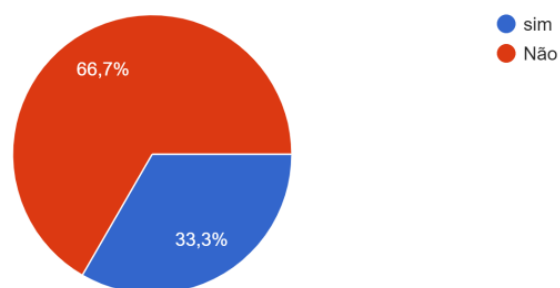
Gráfico 4- Você já realizou o exame eletroforese para saber se é portador do traço ou anemia falciforme?



Fonte: Autor (2022).

Em seguida, foi importante identificar se os internautas sabiam o que era o aconselhamento genético, e para (66,7%) deles não sabiam o que significava, sendo espantoso esses dados, pois essa falta de informação pode ser de pessoas que não tiveram acesso ao PNTN, ou por achar desnecessário não realizou o exame. Quando se faz o teste do pezinho e é identificado a presença do traço, o profissional tem a responsabilidade de realizar esse aconselhamento, orientando e explicando cada probabilidade da DF. Ou seja, caso o futuro parceiro do recém-nascido também tenha o traço falcêmico eles podem gerar um filho com a doença. Logo, 33,3% sabem o que é esse aconselhamento genético, entretanto ainda sim é uma porcentagem baixa.

Gráfico 5- Você sabe o que é aconselhamento genético?

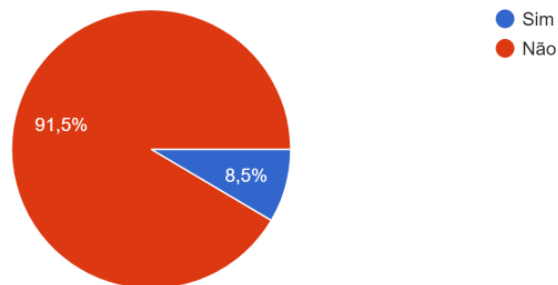


Fonte: Autor (2022).

Esta pergunta (gráfico 6) está atrelada a anterior, onde o indivíduo informa se já participou de algum aconselhamento genético ou orientação genética, se obteve que (91,5%)

não tiveram e (8,5%) já tiveram, estes resultados estão em conformidade com os dados anteriores por serem questionamentos equivalentes.

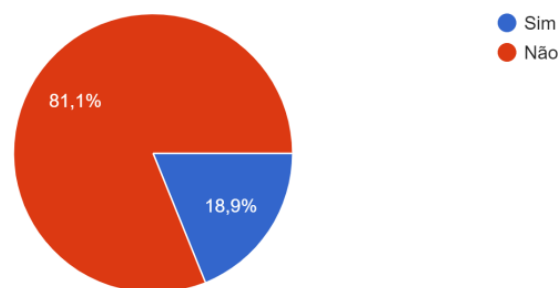
Gráfico 6- Você já participou de algum tipo de aconselhamento ou orientação genética?



Fonte: Autor (2022).

Foi constatado neste formulário que (81,1%) não sabem a diferença entre o traço falcêmico e a doença falciforme, e (18,9%) sabe distinguir. Esses resultados ajudam a perceber a necessidade de realizar campanhas de educação em saúde, fornecendo conhecimento à população, pois essas informações podem salvar vidas e amenizar riscos.

Gráfico 7- Você sabe a diferença entre o traço falciforme e a anemia falciforme?

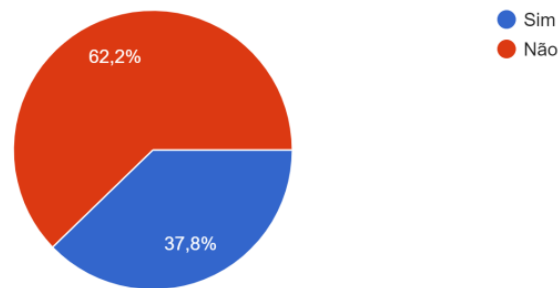


Fonte: Autor (2022).

Segundo resultados do formulário realizado (62,2%) das pessoas desconhecem que o diagnóstico precoce é feito através do teste do pezinho, isso é muito interessante para demonstrar a grande relevância da falta de conhecimento dos internautas que participaram da

pesquisa. Os quais se destacam por não saberem a importância do teste do pezinho. Os outros (37,8%) informaram que têm ciência.

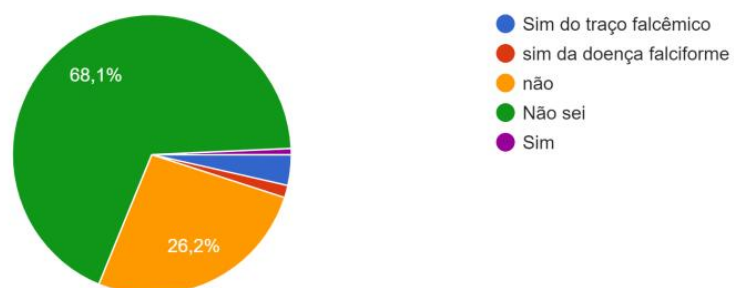
Gráfico 8- Você sabia que o diagnóstico precoce desta patologia é feito através do teste do pezinho?



Fonte: Autor (2022).

Evidentemente, no formulário havia o questionamento se existia casos do traço ou da doença na família do indivíduo, (68,1%) afirmaram que não sabiam, e (26,2%) informaram que não tinha.

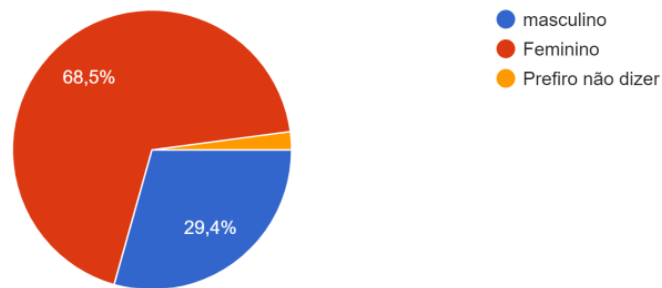
Gráfico 9- Existe caso na sua família?



Fonte: Autor (2022).

Diante das informações apresentadas foi possível identificar que das 143 pessoas que responderam ao questionário, cerca de (68,5%) das respostas foram respondidas por mulheres e (29,4%) por homens.

Gráfico 10- Gêneros dos entrevistados



Fonte: Autor (2022).

Para tal, uma pesquisa realizada por Souza et al. (2021), a qual também foi utilizada a mesma plataforma (google forms) para criação de um questionário e posteriormente divulgado na rede social *Instagram*, constatou-se que 40% dos 237 entrevistados desconhecem a Anemia Falciforme, esses dados comprovam ainda mais a necessidade da criação de um folder informativo para minimizar a desinformação.

Para tanto, a elaboração desse folder atende as expectativas, uma vez que consegue embasar os conteúdos necessários para promover a conscientização, como também a escolha do veículo de comunicação (redes sociais) e impressões. Constatou-se que para uma comunicação criativa e social, que pudesse ter maior engajamento e compartilhamento de maneira rápida e eficaz, seria necessário a criação do folder, com isso, este seria divulgado em plataformas online. De acordo, com os dados do governo federal 82,7% dos brasileiros têm acesso à *internet*, e isso caracteriza a melhor estratégia para a divulgação do folder ilustrado no anexo III.

Um projeto como este foi desenvolvido anteriormente por acadêmicos do centro universitário, São Lucas, na capital de Rondônia, que obteve resultados semelhantes aos objetivos comuns desta pesquisa. A divulgação desse folder não será substitutiva a campanha de conscientização, mas será uma complementação da expansão dos veículos de informações através das redes sociais e divulgação de folhetos impressos em postos de saúde, hemocentros e upas. Desta forma, quando o usuário for diagnosticado o mesmo passará por um aconselhamento genético e receberá o folder informativo no qual terá as informações da probabilidade e da hereditariedade da doença, através do fluxograma genético ilustrativo no folder.

6. CONCLUSÃO

Contudo, através da pesquisa realizada é evidente a carência do conhecimento da sociedade em relação a DF, em virtude disso, se faz necessário ações voltadas para prevenção e controle da DF, como a valorização do exame eletroforese e o teste do pezinho, além do aconselhamento genético que é uma grande ferramenta na área das doenças hereditárias, a qual aborda também aspectos educacionais e reprodutivos que são imprescindíveis para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes portadores da DF. A expectativa da implantação e divulgação do folder é a de favorecer a transmissão de informações, contribuindo assim para a redução da desinformação sobre a doença evitando novos casos de AF e o diagnóstico do TF, promovendo assim a saúde pública. Nesse sentido, os conhecimentos construídos no estudo são fundamentais para o norteameto das práticas educativas, onde há um envolvimento entre população e profissional, para isso se faz necessário melhorias de capacitação dos profissionais, além de ressaltar a necessidade de implantação de programas de diagnóstico precoce e de orientação tanto genética quanto social e psicológica para os indivíduos que possuem a doença e o traço falciforme.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Mayron M; SANTOS, Márcia S; SILVA, Francisco W. **Assistência de enfermagem na doença falciforme na estratégia saúde da família**. Rev. Pesquisa. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online), 2018.
- BANDEIRA FMGC, BEZERRA MAC, SANTOS MNN, GOMES YM, ARAÚJO AS, ABATH FGC. **Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S**. Rev Bras Hematol Hemoter 2007; 29, (2): 179-184.
- BARROS, et al. **Avaliação da Indução de Genotoxicidade pela Hidroxiureia em Pacientes com Doença Falciforme**. Einstein, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 01-05, 23 abr. 2019.
- BENNETT, R. L. HAMPEL, H. L. MANDELL, J. B. MARKS, J. H. **Genetic Counselors: translating genomic science into clinical practice**. J. Clin. Invest., v. 112, n. 9, p. 1274-1279, 2003.
- BERNIERI, Tanandra; FIOR, Débora; ARDENGHI, Patricia Grolli. **Prevalência de hemoglobina S em doadores de sangue do Hemocentro de Passo Fundo**. Rio Grande do Sul, Brasil. Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde, Vitória, v. 19, n. 4, 2017.
- BRASIL - Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, & Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. **Doença Falciforme conhecer para cuidar**. 2015.
- BRASIL - Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
- BRASIL, Constituição 1988. Ministério da saúde. Departamento de atenção especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. 2009.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- BRASIL. **Doença Falciforme: Diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. **Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde: documento base - documento I/Fundação Nacional de Saúde** - Brasília: Funasa, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **A doença falciforme e a evolução das políticas públicas**. Brasília, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRITO, Neusa; et al. **A doença crônica no contexto escolar: os saberes de alunos com Anemia Falciforme**. Cuiabá: R. Educ. Públ, v.26, n.62, 2017.

CARDOSO, Andréia Insabralde de Queiroz et al. **Estudos econômicos completos sobre tratamentos da anemia falciforme**. Acta Paulista de Enfermagem, v. 34, 2021.

CARDOSO, Jane Laner et al. **Identificação de anemias na infância em um hemocentro no sul do Brasil**. Rev. méd. Paraná, p. 21-27, 2020.

CARDOSO, Sisnayra Cavalcante et al. **Complicações da síndrome falciforme**. Revista Enfermagem Contemporânea, v. 5, n. 2, 2016.

CARVALHO, F. 2014. **Aplicação de jogos terapêuticos: demandas e desafios**. I Seminário Tecnologias Aplicadas à Educação e Saúde. 30 e 31 de outubro de 2014. UNEB, Campus I, Salvador – BA.

CESCHIN, Michelle Godoy. **O discurso do folder: a comunicação dirigida. 2005.da anemia falciforme**. Acta Paul Enferm, 34. 2021.

DA ROCHA, Fernanda Suzart et al. **Uso de Apps para a promoção dos cuidados à saúde**. Anais do Seminário Tecnologias Aplicadas à Educação e Saúde, 2017.

DE QUEIROZ, Micael Luís Martins et al. **Educação em saúde: a utilização das redes sociais para combater a desinformação acerca das intervenções terapêuticas e diagnósticas da anemia falciforme**. Mostra de Inovação e Tecnologia São Lucas (2763-5953), v. 2, n. 2, p. 46-48, 2021.

DOMINGOS, C.R.B. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciforme, 1. ed.** Brasília: ANVISA, 2002.

FERRAZ, M..H.C.; MURAO, M. **Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter, v.29, n.3, p.218-222, 2007.

FERREIRA, F; GOUVÊA, C. M. C. P; **Recentes avanços no tratamento da anemia falciforme**. Revista Médica de Minas Gerais, 2018;28-1984.

GONÇALVES, G. A. R.; PAIVA, R. M. A. **Terapia Gênica: avanços, desafios e perspectivas**. Einstein. São Paulo, v. 15, n. 3, set. 2017.

LEITE, Débora Cristina Fontes et al. **Avaliação do conhecimento sobre a doença falciforme em familiares de crianças heterozigotas diagnosticadas por triagem neonatal**. Relatos de casos, v. 63, n. 3, 2019.

LOIOLA, Kelly Jorge et al. **Anemia falciforme**. Cadernos ESP-Revista Científica da Escola de Saúde Pública do Ceará, v. 11, n. 1, p. 18-28, 2017.

MELEK, M. Z., KONDO, R. H., Veloso, R. S., & Gontijo, J. A. R. **falciforme: um relato de caso e revisão de literatura**. 2015.

NASCIMENTO, E. A. et al. **Folhetos Educativos em Saúde: Estudo de Recepção**. Revista da Escola de Enfermagem da USP. São Paulo, 2015.

PIMENTEL, Bruna Tavares. " **Essa anemiazinha**": experiências de pais/responsáveis por crianças e adolescentes com a doença falciforme. 2019.

RAMOS, Edith Maria Barbosa et al. **Portadores da doença falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde**. Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, v. 14, n. 3, 2020.

RODRIGUES, Maria Anunciada Nery. **Estratégias de leitura aplicadas à pasta**. # Tear: Revista de Educação, Ciência e Tecnologia, v. 3, n. 2, 2014.

SANTANA CA, CORDEIRO RC, FERREIRA SL. **Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme**. Rev. Baiana Enferm. 2013 Jan/Apr;27(1):4-12.

SANTOS, B. C. O., CALDAS, L. N. C. F., ALMEIDA, A. C., VILELA, R. Q. B., RISCADO, J. L. S., SANTOS, S., & CUNHA, M. F. S. **Triagem neonatal para hemoglobinopatias no estado de Alagoas**. Poster apresentado no Congresso Brasileiro de Hematologia e Hemoterapia – HEMO 2018, São Paulo, SP, Brasil.

SHOOK, Lisa M. et al. **Traduzir em prática as diretrizes sobre células falciformes para prestadores de cuidados primários com o Projeto ECHO**. Educação médica online, v. 21, n. 1, pág. 33616, 2016.

SILVA, M. P. P; SILVA, K. C. P. F; SANTOS, W. L. **Atualizações sobre Anemia Falciforme – Hidroxiureia**. Revista JRG de Estudos Acadêmicos, [S. l.], v. 4, n. 8, p. 318–326, 2021.

SILVA, William. **Anemia Falciforme: Características Fisiopatológicas, Diagnóstico e Tratamento**. 2021.

SILVA; B.C. **Folder educativo para a gestante sobre parto e pós parto**. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Enfermagem) -Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

SOUZA, Janaina Martins et al. **Fisiopatologia da anemia falciforme**. Revista transformar, v. 8, n. 8, p. 162-178, 2016. **Universitário de Brasília**, 2016.

VELOSO, Geisa Moreira. **Caracterização de pacientes portadores de anemia falciforme no município de Cachoeira-Bahia**. 2019.

VIEIRA AK et al. **Anemia falciforme e suas manifestações respiratórias**. Rev. Méd. Minas Gerais. 2010; 20(4):5-11.

VIEIRA, G.A; **Prevalência do traço falciforme em doadores de sangue do Distrito Federal**. Trabalho de conclusão de curso, centro universitário de Brasília, 2016.

ANEXO I

**Pesquisa sobre conhecimento da
doença falciforme**

Formulário elaborado para analisar o conhecimento da população sobre a doença falciforme

Link de acesso: <https://forms.gle/JvPCV4RBMdqSne5a9>

ANEXO II

Você sabe o que é a anemia falciforme?	Sim () Não ()
Você é portador da anemia falciforme?	Sim () Não () Não sei ()
Você sabia que a doença falciforme é uma patologia hereditária que passa de pais para filhos?	Sim () Não ()
Você já realizou o exame de eletroforese para saber se é portador do traço ou anemia falciforme?	Sim () Não ()
Você sabe o que é aconselhamento genético?	Sim () Não ()
Você já participou de algum tipo de aconselhamento ou orientação genética?	Sim () Não ()
Você sabe a diferença entre traço falciforme e anemia falciforme?	Sim () Não ()
Você sabia que o diagnóstico precoce desta patologia é feito através do teste do pezinho?	Sim () Não ()
Há casos na sua família?	Sim () Não ()
Gênero	Feminino () Masculino () Prefiro não informar ()

ANEXO III

ANEMIA FALCIFORME

UM PROBLEMA NOSSO



VOCÊ SABE SE É PORTADOR DESSA DOENÇA?

DOENÇA FALCIFORME
NÃO é uma doença rara

PREALIZE O EXAME ELETROFORESE E FIQUE ATENTOS AOS SINTOMAS

SINTOMAS MAS FREQUENTES NO PORTADOR DA ANEMIA FALCIFORME.

A doença altera a forma das hemácias, responsáveis por transportar oxigênio para os órgãos. Elas ganham formato de foice, prejudicando a circulação.

SINTOMAS

Dores	Cor amarelada nos olhos	Abertura de feridas e dificuldade de cicatrização	Infecções constantes	Síndrome torácica aguda	Obstrução do bazo
- cabeça - ossos - articulações - tórax - abdômen	inchaço e vermelhidão nos pés e mãos	urina amarelada	- garganta - pulmões - ossos	- falta de ar - dor na região do tórax - febre	- dor na barriga - inchaço - anemia severa

DF

SABER É PREVINIR

 **IDENTIFIQUE OS SINAIS DA DOENÇA**

Normal Amount of Red Blood Cells



NORMAL

Anemic Amount of Red Blood Cells



ANEMIA

TRATAMENTO

Hidroxiureia, e em alguns casos, transfusões de sangue.

CUIDAR DE QUEM AINDA NÃO FOI GERADO É UM ATO DE AMOR.

A ANEMIA FALCIFORME PODE SER EVITADA!

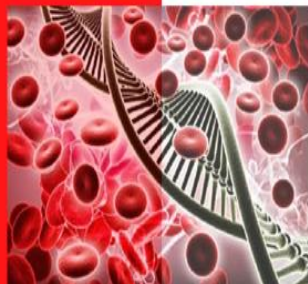



A DOENÇA FALCIFORME (DF) É UMA DAS ENFERMIDADES GENÉTICAS E HEREDITÁRIAS MAIS COMUNS NO MUNDO.

Sendo também uma das doenças genéticas mais graves da história, levando o indivíduo a sentir vários episódios de dores e apresentando um quadro clínico elevado e em casos mais avançados o paciente chega a óbito.

REALIZE O EXAME ELETROFORESE PARA SABER SE VOCÊ POSSUI O TRAÇO FALCEMICO

É um exame de sangue simples que serve para diagnosticar se o indivíduo possui o traço falcêmico ou a doença. Para a realização do exame dirija-se a um laboratório ou uma UBS mais próxima na sua cidade.



25%

Se o casal possui o traço falcêmico eles têm 25% de probabilidade do filho ter anemia falciforme.



QUANDO O SEU BEBER NASCER REALIZE O TESTE DO PEZINHO

É importante a realização desse exame para que os pais fiquem cientes se o filho tem o traço falcêmico ou a doença. É de extrema relevância, se caso for diagnosticado, que haja o aconselhamento genético para os responsáveis do recém-nascido.



O tratamento começa antes dos primeiros passos.



Tenha uma gestação consciente realize o exame eletroforese



Link de acesso

https://www.canva.com/design/DAE8Ubf5G9o/0F3c3i5vcYKtXVr9Tt3OMA/view?utm_content=DAE8Ubf5G9o&utm_campaign=designshare&utm_medium=link&utm_source=publishsharelink