

Revista Brasileira de Ciências Humanas

ISSN 3085-8178

vol. 2, n. 1, 2026

... ARTIGO 10

Data de Aceite: 16/01/2026

PERCEPÇÃO DE PORTADORES DA DOENÇA FALCIFORME ACERCA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE: ANÁLISE SOB O OLHAR DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Maria Augusta Simões Oliveira

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória (EMESCAM). Vitória - Es-
pírito Santo - Brasil.

:<https://orcid.org/0009-0005-0003-6964>

Jordana Cansian Fioreze

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória (EMESCAM). Vitória -
Espírito Santo - Brasil.

<https://orcid.org/0009-0007-4099-3843>

Mariana Santos de Sá Galina

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória (EMESCAM). Vitória - Es-
pírito Santo - Brasil.

Orcid: <https://orcid.org/0009-0005-3463-7039>

Alan Patricio da Silva

Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória (EMESCAM). Vitória -
Espírito Santo - Brasil.

<https://orcid.org/0000-0003-2918-0060>



Todo o conteúdo desta revista está licenciado sob a Licença Creative Commons Atribuição 4.0
Internacional (CC BY 4.0).

Resumo: Introdução: A anemia falciforme é uma das doenças hereditárias mais prevalentes globalmente e um desafio para a saúde pública no Brasil. Embora existam políticas voltadas para a condição, a fragmentação dos estudos dificulta uma compreensão integral de sua efetividade, justificando a necessidade de sintetizar as evidências científicas disponíveis. **Objetivo:** Analisar como as políticas públicas têm se configurado para assegurar o acesso e a qualidade dos serviços de saúde destinados às pessoas com anemia falciforme. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa, com busca realizada entre abril e junho de 2024 nas bases LILACS, MEDLINE/PubMed e SciELO, utilizando os descritores “Anemia, Sickle Cell”, “Public Policy”, “Health Policy”, “Health Services” e “Health Services Accessibility”. A seleção seguiu as recomendações PRISMA, incluindo artigos originais em português e inglês, com extração e análise dos dados a partir da estratégia PICO. **Resultados:** A formulação de políticas é insuficiente sem uma implementação eficaz e articulada. A variabilidade na execução de programas, a insuficiência de marcos legais em alguns contextos e a fragilidade dos sistemas de vigilância e monitoramento da qualidade são apontadas como os principais obstáculos. A falta de estratégias de educação em saúde para pacientes e familiares também emerge como uma falha que compromete o autocuidado e a adesão ao tratamento. **Conclusão:** Conclui-se que o papel das políticas públicas para a garantia dos serviços de saúde de pessoas com anemia falciforme se configura de maneira ambígua: potente na formulação, mas frágil na implementação. A existência de um arcabouço legal e de diretrizes clínicas não tem sido suficiente para superar a desarticulação da rede de serviços e as desigualdades estruturais, resultando

em um cuidado que raramente atinge a integralidade preconizada.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Políticas Públicas; Serviços de Saúde; Acesso aos Serviços de Saúde; Saúde Pública.

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) constitui-se como uma das doenças genéticas monogênicas mais prevalentes em escala global, representando um significativo desafio para os sistemas de saúde pública em diversos países. Caracterizada por uma alteração estrutural na hemoglobina, a doença desencadeia um complexo quadro de manifestações clínicas, incluindo crises álgicas, anemia crônica e lesões orgânicas progressivas. Conforme apontam Piel et al. (2013), a carga global da doença e sua variabilidade geográfica exigem estratégias de saúde pública coordenadas para mitigar a morbimortalidade infantil.

Sua distribuição epidemiológica está intrinsecamente ligada aos fluxos migratórios da população africana, o que a torna especialmente prevalente em populações afrodescendentes. No Brasil, a magnitude da anemia falciforme é reconhecida oficialmente como um problema de saúde pública. Segundo Cançado e Jesus (2007), a prevalência do traço falciforme e da doença apresenta variações regionais significativas, refletindo a composição étnica da população brasileira e demandando respostas governamentais que considerem essas especificidades.

A patologia é causada pela substituição de um único aminoácido na cadeia beta da globina, resultando na hemoglobina S. Em condições de baixa tensão de oxigênio, essas hemoglobinas se polimerizam, defor-

mando as hemácias em formato de foice. Zago (2001) descreve que esse processo de falcização leva à vaso-oclusão e à hemólise, processos fundamentais que explicam a complexidade clínica da doença e a necessidade de um acompanhamento médico contínuo e rigoroso ao longo de toda a vida do indivíduo.

Historicamente, o Brasil buscou estruturar respostas através de marcos regulatórios que visam a proteção e o cuidado integral. Ramalho et al. (2003) destacam que o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) representou um divisor de águas ao permitir o diagnóstico precoce. O “teste do pezinho” tornou-se a ferramenta central para reduzir a mortalidade infantil, permitindo o início oportuno de profilaxias contra infecções e o monitoramento de complicações graves como o sequestro esplênico.

Entretanto, a existência de programas de triagem e de diretrizes teóricas não assegura, por si só, a efetividade da assistência no cotidiano do Sistema Único de Saúde (SUS). A jornada do paciente é frequentemente marcada por inúmeros obstáculos que vão além do diagnóstico inicial. Conforme discutido por diversos autores, a atenção à saúde da pessoa com doença falciforme ainda enfrenta o desafio da fragmentação, onde os diferentes níveis de atenção muitas vezes não se comunicam para garantir a integralidade.

Essa desarticulação da rede de cuidados resulta em dificuldades severas no acesso a especialistas, falhas no fornecimento de medicamentos e um manejo inadequado de crises agudas fora do ambiente hospitalar. A literatura indica que a falta de capacitação de profissionais na atenção primária contribui para que o paciente recorra prioritariamente às emergências, evidenciando a ausência de

um cuidado preventivo robusto, conforme preconizado pelo modelo de atenção às condições crônicas.

A relevância deste estudo justifica-se pela necessidade de compreender como as políticas públicas se traduzem em serviços de saúde reais e acessíveis. Sob a ótica de Souza, Silva e Carvalho (2010), a revisão integrativa permite a síntese de múltiplos estudos publicados, proporcionando uma compreensão abrangente de fenômenos complexos, auxiliando na identificação de lacunas no conhecimento e na prática assistencial vigente.

Diante deste cenário, emerge a necessidade de investigar os gargalos que impedem a plena implementação das políticas existentes. A análise crítica da produção acadêmica oferece subsídios valiosos para a gestão, identificando se as diretrizes vigentes são capazes de promover a equidade para esta população, que historicamente enfrenta vulnerabilidades sociais e institucionais. O confronto entre a norma e a prática é essencial para o aprimoramento dos serviços.

Este estudo parte da seguinte pergunta de pesquisa: “Como se configuram o papel das políticas públicas para garantia dos serviços de saúde de pessoas com anemia falciforme?”. Para nortear a investigação, foi formulada a hipótese de que a efetividade das políticas é limitada pela desarticulação entre os níveis de atenção e por barreiras de acesso que perpetuam a fragilidade do cuidado longitudinal, apesar dos avanços normativos conquistados nas últimas décadas.

Por fim, o objetivo geral desta revisão integrativa é analisar, por meio da literatura científica, a configuração das políticas públicas no asseguramento do acesso e da qualidade da assistência destinada à população

com anemia falciforme. Busca-se, assim, contribuir para o fortalecimento do controle social e para a qualificação das práticas de saúde, visando a dignidade, a equidade e a integralidade do cuidado humano no âmbito das políticas de saúde pública.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, com o objetivo de reunir e sintetizar os resultados de publicações científicas relacionadas à Anemia Falciforme, Serviços de Saúde e Saúde Pública. A revisão integrativa é um método que proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados e estudos significativos na prática.

A presente revisão foi conduzida por etapas, constituídas mediante a adaptação das recomendações do protocolo Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses (PRISMA). Sendo assim, a revisão foi constituída pelas seguintes etapas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa para a elaboração da revisão; estabelecimento dos critérios para inclusão e exclusão de estudos; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, de modo a permitir a categorização dos achados; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados; e elaboração da apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

A questão norteadora que guiou este estudo foi: Como se configuram o papel das políticas públicas para garantia dos serviços de saúde de pessoas com anemia falciforme.

Foram consideradas todas as produções científicas que tivessem colaboração com os assuntos abordados nessa revisão:

anemia falciforme, serviços de saúde e saúde pública. Foram incluídos artigos nos idiomas inglês e português. Os critérios de exclusão adotados foram: resumos publicados em revista, tese, estudo clínico, dissertação, e artigos duplicados nas bases de dados exploradas.

A busca dos estudos foi realizada entre os meses de abril a junho de 2024 nas bases eletrônicas da Literatura Latino-Americano e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). A estratégia de busca empregada nas bases de dados utilizou os seguintes descritores reconhecidos pelos sistemas de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH): (“Anemia, Sickle Cell”) AND (“Public Policy” OR “Health Policy”) AND (“Health Services” OR “Health Services Accessibility”).

As estratégias de busca utilizadas estão expostas no quadro abaixo:

BASES DE DADOS ESTRATÉGIA DE BUSCA	ESTRATÉGIA DE BUSCA
LILACS/ CAPES	("Anemia, Sickle Cell") AND ("Public Policy" OR "Health Policy") AND ("Health Services" OR "Health Services Accessibility")
MEDLINE/PUB- MED SCOPUS	
SCIELO	

Quadro 1 – Estratégia de busca: Revisão Integrativa

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A Seleção inicialmente, os estudos identificados foram avaliados por meio da análise dos títulos, descartando as pesquisas duplicadas nas bases de dados e aquelas que não tinham implicação com os objetivos desta dissertação. Em seguida, procedeu-se com a leitura dos resumos, excluindo aqueles que não preenchiam os critérios de inclusão delimitados nesta pesquisa. Por fim, através da leitura na íntegra, foram selecionadas as pesquisas que dialogavam com os objetivos da pesquisa aqui empreendida, para se formar a amostra final desta revisão integrativa. A seleção dos estudos foi realizada, primeiramente, por um único revisor, sendo que as dúvidas concernentes a estes buscaram ser sanadas com um segundo avaliador. Todo processo de seleção dos estudos, com motivos e quantidade de exclusão em cada etapa, foi elencado no fluxograma apresentado na seção de resultados, adaptado das recomendações do PRISMA (2020).

Para caracterizar os artigos incluídos na revisão, foram extraídas as seguintes informações: título ; autor/ano, local de realização do estudo, tipo de estudo, amostra e objetivos. Já para aprofundamento do objeto de estudo dessa revisão, foram extraídas informações sobre Anemia Falciforme, Serviços de Saúde e Saúde Pública. Tais dados foram sistematizados mediante a utilização de um instrumento para coleta de dados e apresentados em forma de quadros na seção de resultados. Após a extração, foi realizada uma análise crítica e síntese dos achados dos artigos selecionados, culminando na elaboração de um quadro-resumo contendo Autor/Ano, Objetivos e Resultados/Conclusões.

RESULTADOS

A formulação de políticas é insuficiente sem uma implementação eficaz e articulada. A variabilidade na execução de programas, a insuficiência de marcos legais em alguns contextos e a fragilidade dos sistemas de vigilância e monitoramento da qualidade são apontadas como os principais obstáculos. A falta de estratégias de educação em saúde para pacientes e familiares também emerge como uma falha que compromete o autocuidado e a adesão ao tratamento.

Em síntese, a discussão dos achados demonstra que o cuidado à pessoa com anemia falciforme ainda é marcado pela fragmentação e por desigualdades. Conclui-se que o avanço na atenção a esta condição depende menos da criação de novas políticas e mais do fortalecimento da implementação das já existentes. Para tanto, é crucial investir na integração da rede de serviços, na qualificação profissional contínua e no desenvolvimento de mecanismos robustos de avaliação de desempenho. Embora esta revisão seja limitada pelo escopo das bases de dados consultadas, seus resultados reforçam a necessidade de futuras pesquisas focadas no impacto de intervenções que visem superar as barreiras de acesso e qualificar o cuidado.

Todo o processo de seleção que resultou na inclusão destas está apresentado no fluxograma a seguir (Figura 1).

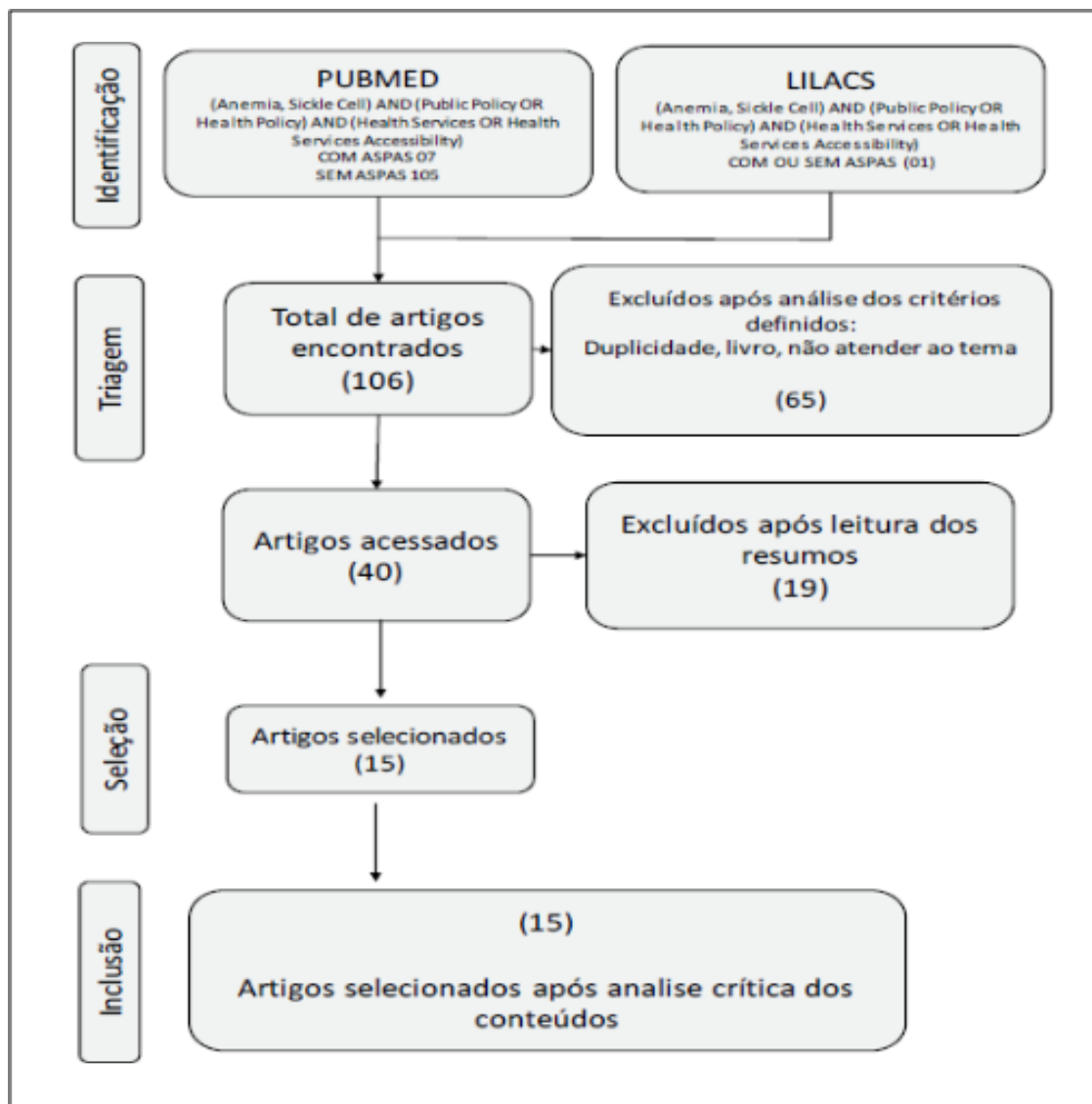


Figura 1: FLUXOGRAMA PRISMA

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

AUTOR/ANO	OBJETIVOS	PRINCIPAIS ACHADOS RESULTADOS/CONCLUSÃO
MINKOVITZ et al, 2016 DOI: 10.1016/j.amepre.2016.02.019	Avaliar a variabilidade na estrutura e nas atividades do programa de triagem neonatal universal - NBS (Despite universal newborn screening) para doença falciforme nos EUA.	Programas relataram atividades orientadas para o cuidado de indivíduos garantindo acesso a serviços, coordenação e educação de prestadores; menos atividades relatadas de planejamento e análise orientadas para o desenvolvimento de políticas estaduais e mudanças no sistema. O número de atividades não estava relacionado com o número de nascimentos afetados. Entrevistas aprofundadas identificaram oportunidades para melhorar as atividades que apoiam sistemas abrangentes de cuidados em todo o estado. São necessários esforços a nível nacional para permitir que os programas de SBN reforcem as funções populacionais que são essenciais para garantir a qualidade dos cuidados a toda a população de crianças e famílias afetadas pela doença falciforme.
REEVES, Sarah L. , et al, 2020 DOI: 10.1111/1475-6773.13257	Desenvolver, testar e validar o desempenho das definições de caso baseadas em alegações da CID-10-CM para identificar crianças com anemia falciforme (AF).	As medidas de desempenho variaram, com sensibilidades de 0,02 a 0,97 e especificidades de 0,88 a 1,0. A definição de caso de consulta ambulatorial ≥ 1 com um código relacionado à SCA ou D571 teve a maior área sob a curva ROC, com sensibilidade de 95% e especificidade de 92%. A mesma definição também teve o melhor desempenho no New York Medicaid (n = 2454), com sensibilidade de 94% e especificidade de 86%. Crianças com SCA podem ser identificadas com precisão em reclamações administrativas usando essa definição de caso simples. Essa metodologia pode ser utilizada para monitorar tendências e uso de serviços de saúde após a transição para a CID-10-CM.
HULIHAN, Maria M. , et al, 2014 DOI: 10.1038/gim.2014.81	Descrever os esforços dos estados participantes e dos órgãos federais para estabelecer a infraestrutura e os métodos de coleta de dados para o sistema e fornecer dados sobre o número e as características dos indivíduos com diagnóstico de hemoglobinopatia identificados em cada um dos estados.	Foram identificados indivíduos que tiveram diagnóstico de hemoglobinopatia durante o período do estudo. Esta abordagem fornece um possível modelo para o desenvolvimento de sistemas estaduais de vigilância de hemoglobinopatias. O conhecimento adquirido a partir de um registro resultará em um melhor entendimento das condições e, em última análise, na melhoria da vida dos indivíduos com hemoglobinopatia.

<p>MAYO-GAMBLE, Tilicia L., et al, 2019</p> <p>DOI: 10.1002/jgc4.1124</p>	<p>Elencar perspectivas das informações necessárias e recomendações para a comunicação dessas informações expressas por indivíduos com Doença Falciforme/Traço Falciforme.</p>	<p>Os participantes deste estudo identificaram duas áreas principais de necessidade: acesso à informação e comunicação melhorada. Ficou evidente através das respostas dos participantes que, mesmo entre os portadores de células falciformes, existem lacunas no conhecimento sobre questões pertinentes a esta população, incluindo a definição de TCT, implicações reprodutivas e riscos para a saúde. Além disso, os esforços para colmatar estas lacunas de informação são limitados pela incapacidade de comunicar eficazmente em ambientes médicos e pessoais sobre o estado de SCT. A identificação de estratégias para facilitar o acesso aos recursos e o aumento da educação sobre SCT para esta população portadora poderia servir de modelo para satisfazer as necessidades de informação não satisfeitas dos portadores de outras doenças genéticas.</p>
<p>NWOGU-ONYEMKPA, Eberechi, et al., 2022</p> <p>DOI: 10.1136/bmjopen-2021057361</p>	<p>Avaliar o uso de cuidados paliativos em pacientes internados durante hospitalizações relacionadas à DF em geral e durante hospitalizações terminais.</p>	<p>Foram identificadas 987.555 internações relacionadas à DF, das quais 4.442 (0,45%) receberam serviço de cuidados paliativos. A utilização de serviços de cuidados paliativos aumentou a uma taxa de 9,2% ao ano (IC 95% 5,6 a 12,9). Pacientes NH-negros e hispânicos tinham 33% e 53% menos probabilidade de receber serviços de cuidados paliativos em comparação com pacientes NH-brancos (OR 0,67; IC 95% 0,45 a 0,99 e OR 0,47; IC 95% 0,26 a 0,84). Pacientes do sexo feminino (OR 0,40; IC 95% 0,21 a 0,76), uso de Medicaid (OR 0,40; IC 95% 0,21 a 0,78), hospitais rurais (OR 0,47; IC 95% 0,28 a 0,79) e urbanos não-escola (OR 0,61; IC 95% 0,47 a 0,80) tiveram menor probabilidade de uso de serviços de cuidados paliativos. O uso de cuidados paliativos durante hospitalizações relacionadas à DF está aumentando, mas permanece baixo. Existem disparidades associadas à raça e ao gênero na utilização de serviços de cuidados paliativos durante a hospitalização relacionada com a doença falciforme. Mais estudos são necessários para orientar intervenções de cuidados paliativos baseadas em evidências para um cuidado mais abrangente e equitativo de pacientes adultos com DF.</p>

<p>NEUNERT , Cindy E , et al., 2016</p> <p>DOI: 10.1016/j.amepre.2016.02.011</p>	<p>Explorar a utilidade do uso de reivindicações administrativas e bancos de dados de imunização em todo o estado para avaliar a adesão às diretrizes preventivas e contribui para o desenvolvimento de métricas de qualidade de atendimento específicas para indivíduos com AF.</p>	<p>Um total de 125 crianças preencheram os critérios de inclusão. Quarenta cinco (36,0%) crianças tinham documentação de ambas as intervenções, enquanto 19 (15,2%) não tinham documentação de nenhuma das intervenções. Sessenta e uma (48,8%) crianças obtiveram apenas uma intervenção. Destes, era mais provável que tivessem VPP do que TCD (77,0% vs 23,0%, respectivamente, $p < 0,001$). A concordância entre os dados dos sinistros e a revisão dos prontuários médicos foi moderada para VPP ($\kappa = 0,55$) e substancial para TCD ($\kappa = 0,74$). Com base nos dados do estudo, as medidas de profilaxia não foram implementadas universalmente durante o período de vigilância. Mais pesquisas são necessárias para acompanhar adequadamente as mudanças ao longo do tempo, determinar grupos de risco e desenvolver métodos de avaliação de métricas importantes.</p>
<p>ADIGWE, Obi Peter , 2023</p> <p>DOI: 10.1002/mgg3.2142</p>	<p>Avaliar as opiniões dos profissionais de saúde na Nigéria sobre políticas e práticas na área de acesso aos serviços de saúde para a doença falciforme.</p>	<p>Uma proporção significativa dos participantes (42,8%) discordou que existe um quadro legislativo relevante para facilitar o acesso ideal a serviços de saúde de alta qualidade para pessoas com doença falciforme na Nigéria. Dois terços da coorte do estudo foram de opinião que a vigilância da saúde pública relativamente à doença falciforme era subótima (61,2%). Além disso, mais de três quartos dos entrevistados (78,7%) indicaram que o custo da gestão da doença falciforme não era acessível para a maioria dos nigerianos afetados. Este estudo fornece informações críticas sobre o acesso aos serviços de saúde para a doença falciforme. Como tal, os desafios que impedem o acesso aos serviços de saúde para os doentes falciformes, identificados neste estudo, podem sustentar o desenvolvimento de políticas contextuais para os resolver.</p>
<p>FARO, Elissa Z, et al., 2016</p> <p>DOI: 10.1016/j.amepre.2016.01.005</p>	<p>Desenvolver um conjunto de indicadores de qualidade de atendimento relacionados ao acompanhamento de crianças com exames positivos para anemia falciforme e traço falciforme, adequados para uso pelas equipes de melhoria financiadas pela Administração de Recursos e Serviços de Saúde (HRSA), compostas por de pacientes, provedores, programas de saúde pública, instituições de saúde e organizações comunitárias.</p>	<p>Os indicadores de qualidade dos cuidados detalhados neste artigo baseiam-se numa síntese das evidências existentes e são avaliados por um painel de especialistas. Estes indicadores podem ser utilizados por vários intervenientes envolvidos nos cuidados de acompanhamento de SBN para a doença falciforme e o traço falciforme para melhorar o processo de cuidados e potencialmente sugerir oportunidades para políticas futuras ou intervenções baseadas na prática.</p>

<p>TARINI, Beth A, et al, 2012</p> <p>DOI: 10.1111/j.14756773.2011.01357.x</p>	<p>Estimar o impacto da política obrigatória de triagem do traço falciforme (SCT) da National Collegiate Athletic Association (NCAA) na identificação de portadores de anemia falciforme e prevenção de morte súbita.</p>	<p>Estimamos que mais de 2.000 estudantes-atletas da Divisão I da NCAA com SCT serão identificados sob esta política de triagem e que, sem intervenção, cerca de sete estudantes-atletas da Divisão I da NCAA morreriam repentinamente como uma complicação do SCT ao longo de um período de 10 anos. período. A triagem universal de células falciformes de estudantes-atletas da Divisão I da NCAA identificará um número substancial de portadores de células falciformes. Uma intervenção bem-sucedida poderia evitar cerca de sete mortes em uma década.</p>
<p>MAINOUS, Arco G, et al., 2015</p> <p>DOI: 10.1155/2015/853835</p>	<p>Examinar as atitudes dos médicos de família em relação ao manejo da DF.</p>	<p>No geral, 20,4% dos entrevistados sentiram-se confortáveis com o tratamento da DF. Houve diferenças significativas no nível de conforto para o tratamento de pacientes com DF, dependendo se os médicos tinham ou não pacientes com DF, bem como os médicos que tinham mais de 10% de pacientes afro-americanos. Os médicos também sentiram que as ferramentas de apoio à decisão clínica (CDS) seriam úteis para o tratamento (69,4%) e para evitar complicações (72,6%) no tratamento de pacientes com DF. Os médicos de família geralmente se sentem desconfortáveis com o manejo de pacientes com DF e reconhecem a utilidade das ferramentas de CDS no manejo de pacientes.</p>
<p>BUNDY, David G. et al., 2016</p> <p>DOI: 10.1097/ MPH.0000000000000537</p>	<p>Usar um banco de dados de reclamações do Medicaid em todo o estado para medir a proporção de crianças com doença falciforme seguradas pelo Medicaid que recebem serviços preventivos recomendados; e determinar se os padrões de atendimento ambulatorial generalista e hematologista predizem o recebimento desses serviços.</p>	<p>Estudo confirma que o estado atual da prestação de cuidados preventivos a esta população é inadequado. As visitas ao hematologista, talvez não surpreendentemente, foram associadas à melhoria da prestação de cuidados, mas menos de 50% das crianças com anemia falciforme interagiam regularmente com um hematologista.</p>
<p>FOTTRELL, Eduardo, et al., 2013</p> <p>DOI: 10.1371/journal.pmed.1001483</p>	<p>Discutir a necessidade de mudar as políticas e os serviços de saúde em resposta às transições epidemiológicas na mortalidade infantil.</p>	<p>A abordagem mais benéfica envolve cuidados abrangentes: educação familiar, imunização de rotina, prevenção da malária, nutrição e hidratação, antibióticos profiláticos, suplementos de ácido fólico, transfusões quando necessário, grupos de apoio para crianças e suas famílias, protocolos para a gestão de eventos agudos pelos profissionais de saúde e – o mais importante – acompanhamento regular. Os recursos humanos para a saúde precisam de ser bem formados e os medicamentos necessários devem ser acessíveis e disponíveis, incluindo o alívio da dor requerido por muitas pessoas com DF</p>

TSIANAKAS,Vicki, et al., 2012 DOI: 10.1111/j.13697625.2011.00669.x	Descrever a aceitabilidade para as mulheres da oferta de triagem pré-natal para anemia falciforme e talassemia (SC&T) na atenção primária e secundária na consulta para confirmação da gravidez; e explorar as implicações dos seus pontos de vista para a participação nas decisões sobre os seus cuidados de saúde.	As mulheres foram geralmente positivas quanto à oferta de rastreio nos cuidados primários na primeira consulta para confirmar a gravidez. Até este ponto, era aceitável para elas, embora isto fosse largamente informado por pressupostos associados a ser uma “boa mãe”, em vez de uma simples representação de escolha informada, assumida pela política de cuidados de saúde. Isto representa o contexto em que as mulheres participam nas decisões sobre os seus cuidados de saúde.
MAINOUS, Arco G, et al., 2018 DOI: 10.3122/jabfm.2018.05.180106	Avaliar a eficácia de um sistema de intervenção baseado em apoio à decisão clínica (CDS) para sobrecarga transfusional de ferro em adultos com DF para melhorar o manejo na atenção primária.	Foi avaliado um sistema de apoio à decisão clínica baseado em prontuários médicos eletrônicos para potencial sobrecarga transfusional de ferro em pacientes com DF na atenção primária. A intervenção foi implementada em 3 clínicas de medicina familiar com um grupo de controlo de 3 clínicas de medicina interna geral. Os dados foram coletados 6 meses antes da intervenção e 6 meses após a intervenção. Havia 47 pacientes no grupo de medicina familiar e 24 no grupo de medicina interna geral. Não houve mudança de gestão no grupo de controle, enquanto o grupo de intervenção melhorou a gestão da atenção primária de 0% para 44% ($P < 0,001$).
ROMAN, Cassiela, et al.,2021 DOI: 10.22278/2318-2660	Estabelecer a distribuição espacial dos casos de DF no Rio Grande do Sul (RS); Descrever o itinerário terapêutico de pacientes de um centro de referência no RS à procura pelos medicamentos para DF; Realizar a análise documental descritiva sobre políticas públicas de saúde relacionadas à DF no Brasil; Apresentar os custos de internação hospitalar por DF em diferentes países.	Foram identificados 194 pacientes, cuja maioria utiliza o medicamento hidroxiuréia e apresenta anemia falciforme. Ao todo, 69 municípios possuem uma ou mais pessoas com a doença, com destaque para Porto Alegre, que abrange 35% dos casos. No segundo estudo, a partir das entrevistas, observou-se que a mudança do local de retirada dos medicamentos para a DF identificou barreiras no itinerário terapêutico dos pacientes, como: a falta dos medicamentos e fatores econômicos que dificultam a sua compra, quando necessário. No terceiro foram selecionados os documentos publicados entre os anos de 2001 a 2018. No quarto estudo foram descritos custos relacionados à internação por DF a partir de pesquisas realizadas em diferentes países: Brasil, Estados Unidos, Inglaterra, Jamaica, Nigéria e Congo. O estudo possibilitou perceber a invisibilidade da DF e as dificuldades de acesso aos cuidados em saúde. Conhecer esses aspectos demonstrou que são necessários estudos constantes sobre o assunto, qualificação dos profissionais e atuação de equipes de saúde com prática interprofissional, a fim de diminuir as barreiras do itinerário terapêutico das pessoas e fortalecer o reconhecimento da doença na rede de atenção à saúde.

Tabela 1 – Síntese dos estudos selecionados para a revisão integrativa.

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

DISCUSSÃO

A análise dos estudos selecionados nesta revisão integrativa permite compreender que a atenção à pessoa com anemia falciforme no Brasil e no mundo é marcada por uma persistente lacuna entre o arcabouço normativo das políticas públicas e a realidade operacional dos serviços de saúde. Embora o reconhecimento da doença como problema de saúde pública tenha avançado significativamente a partir da implementação do Programa Nacional de Triagem Neonatal em 2001 e da instituição de diretrizes para a atenção integral em 2005, as evidências indicam que o sistema ainda opera de forma predominantemente fragmentada e reativa.

Essa fragmentação, conforme sugerido por Mendes (2011), compromete a continuidade do cuidado, uma vez que a Atenção Primária à Saúde muitas vezes falha em assumir seu papel de coordenadora da rede, resultando em uma assistência centrada em episódios de agudização e no ambiente hospitalar. Os resultados de Mainous et al. (2015) corroboram essa tese ao demonstrarem que apenas 20,4% dos médicos de família sentem-se confortáveis no manejo da doença falciforme, o que fragiliza a porta de entrada do sistema e empurra o paciente para a alta complexidade.

O contexto normativo brasileiro, fundamentado na Portaria nº 822/2001 e na Portaria nº 1.391/2005, estabeleceu as bases para uma linha de cuidado integral que, teoricamente, deveria perpassar todos os níveis de atenção. Contudo, a trajetória dessas políticas evidencia um descompasso entre a formulação e a efetiva implementação nos serviços de saúde. A inclusão da AF no teste do pezinho foi um marco fundamental, mas

a detecção neonatal sem a garantia de um fluxo assistencial contínuo não é suficiente para atingir a integralidade preconizada.

Um dos pontos centrais identificados refere-se ao itinerário terapêutico complexo enfrentado pelos pacientes. O acesso aos serviços, quando analisado sob as dimensões geográficas, econômicas e informacionais propostas por Assis e Jesus (2012), revela-se como um dos maiores desafios. As múltiplas barreiras descritas incluem desde a carência de médicos especialistas em hematologia até a descontinuidade no fornecimento de medicamentos essenciais e a demora crítica nos atendimentos de urgência.

O estudo de Roman et al. (2021) exemplifica essa realidade ao apontar barreiras geográficas no Rio Grande do Sul e dificuldades financeiras para a aquisição de medicamentos, como a hidroxureia, quando o Estado falha na provisão. Essa invisibilidade da doença na rede de atenção gera um ciclo de hospitalizações recorrentes que poderiam ser evitadas se houvesse uma atuação de equipes de saúde com prática interprofissional e qualificação constante sobre a patologia.

Além disso, observa-se que as iniquidades raciais em saúde desempenham um papel determinante nesse cenário. A forte correlação epidemiológica entre a doença falciforme e a população afrodescendente insere o debate no campo do racismo institucional, sugerindo que o desfecho clínico desfavorável muitas vezes está atrelado à falta de acolhimento qualificado. Essa vulnerabilidade é acentuada por lacunas de informação, como evidenciado por Mayo-Gamble et al. (2019), onde mesmo portadores da doença apresentam falhas no conhecimento sobre sua condição, o que prejudica o autocuidado e a autonomia.

A comparação com o cenário internacional demonstra que a carência de indicadores de monitoramento e avaliação da qualidade é uma deficiência global. Adigwe (2023) destaca que na Nigéria a vigilância em saúde pública é considerada subótima por mais de 60% dos profissionais, um problema que também ecoa nos estudos americanos de Minkovitz et al. (2016), que relatam uma baixa ênfase em atividades de planejamento e análise orientadas para o desenvolvimento de políticas estaduais.

A ausência de sistemas de vigilância capazes de mensurar taxas de hospitalização evitáveis por crises algicas ou a cobertura vacinal específica impede o aprimoramento contínuo das políticas governamentais. Conforme Faro et al. (2016), o desenvolvimento de um conjunto de indicadores de qualidade é essencial para que as equipes de saúde possam monitorar a adesão a medidas preventivas e melhorar o processo de cuidado de forma baseada em evidências.

Nesse sentido, a adoção de referenciais como o Chronic Care Model (Wagner et al., 2001) surge como uma necessidade imperativa para estruturar serviços que apoiem o autogerenciamento do paciente e priorizem a prevenção de complicações graves. Intervenções tecnológicas, como o sistema de apoio à decisão clínica (CDS) avaliado por Mainous et al. (2018), mostram que é possível melhorar a gestão da atenção primária significativamente através de ferramentas que auxiliem o profissional no manejo de condições complexas.

Em última análise, a efetividade da assistência depende da superação do modelo hospitalocêntrico, exigindo uma integração real entre os níveis de atenção que assegure não apenas a sobrevivência, mas a dignidade dos usuários. O sucesso de políticas como a

triagem neonatal precisa ser acompanhado por um suporte contínuo que envolva educação familiar, imunização de rotina e protocolos claros para a gestão de eventos agudos pelos profissionais de saúde, conforme defendido por Fottrell et al. (2013).

CONCLUSÃO

A análise integrativa dos 15 estudos selecionados permitiu identificar que a assistência à saúde para pessoas com anemia falciforme é caracterizada por um paradoxo entre a robustez teórica das políticas públicas e a fragilidade de sua execução prática. Embora o Brasil possua um arcabouço legal consolidado e pioneiro, como o Programa Nacional de Triagem Neonatal e as diretrizes de atenção integral, a realidade vivenciada pelos usuários revela uma rede de serviços desarticulada e fragmentada. A existência dessas normativas e diretrizes clínicas, embora potente na formulação, não tem sido suficiente para superar as barreiras estruturais e as desigualdades que impedem o cuidado de atingir a integralidade preconizada pelo Sistema Único de Saúde.

Os resultados demonstram de forma consistente que a jornada do paciente é atravessada por múltiplas barreiras de acesso, que vão desde a dificuldade de obtenção de medicamentos essenciais e a carência de profissionais capacitados até a presença marcante de iniquidades de raça e gênero. A literatura científica aponta para a urgência de fortalecer a Atenção Primária como coordenadora do cuidado e de investir em sistemas de vigilância e monitoramento mais eficazes, capazes de mensurar a qualidade real dos serviços prestados. Ficou evidente que o desfecho clínico desfavorável e as hospitalizações recorrentes muitas vezes decorrem

de falhas na continuidade da assistência e na falta de suporte para o autocuidado e educação em saúde das famílias.

Em suma, conclui-se que o avanço na atenção à anemia falciforme depende menos da criação de novos dispositivos legais e mais da efetiva implementação e monitoramento das políticas já existentes no território. As implicações deste estudo sugerem a necessidade de uma qualificação profissional contínua e da adoção de modelos de cuidado integrados para reduzir o sofrimento e promover a justiça social para essa população historicamente vulnerabilizada. Como limitações, este estudo reconhece o escopo restrito das bases de dados consultadas, sugerindo que futuras pesquisas explorem o impacto de intervenções específicas e a perspectiva direta dos usuários sobre seus itinerários terapêuticos.

REFERÊNCIAS

ADIGWE, O. P. Access to healthcare services for sickle cell disease in Nigeria: A cross-sectional survey of the perspectives of healthcare professionals. **Molecular Genetics & Genomic Medicine**, v. 11, n. 4, e2142, abr. 2023.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos e tipologias. **Saúde em Debate**, v. 36, n. 92, p. 45-58, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2005.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007.

FARO, E. Z. et al. A Set of Quality Indicators for Follow-up Care for Newborns With Sickle Cell Disease and Trait. **American Journal of Preventive Medicine**, v. 51, n. 1, p. S48-S56, jul. 2016.

GOMES, L. M. X. et al. Atenção à saúde da criança com doença falciforme: percepção dos cuidadores. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 16, n. 4, p. 535-543, 2015.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. 2. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

PIEL, F. B. et al. Global epidemiology of sickle cell anaemia in children less than five years: a geographic model-based variability study. **The Lancet**, v. 381, n. 9861, p. 142-151, 2013.

RAMALHO, A. S. et al. O Programa Nacional de Triagem Neonatal e a anemia falciforme no Brasil: uma análise crítica. **Revista de Panamericana de Salud Pública**, v. 14, n. 4, p. 223-225, 2003.

ROMAN, C. et al. Therapeutic itinerary and policies for sickle cell disease in Brazil and other countries. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 11, e74, p. 1-23, 2021.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010.

TUNDE-AKINTUNDE, T. Y.; AKINTUNDE, T. S. Determinants of the geographical distribution of sickle cell disease. **Journal of Medical and Biological Sciences**, v. 4, n. 1, p. 1-10, 2010.

VIANA, A. L. D.; BAPTISTA, T. W. F. Análise de Políticas de Saúde. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. p. 65-105.

WAGNER, E. H. et al. Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach. **The Joint Commission Journal on Quality Improvement**, v. 27, n. 2, p. 63-80, 2001.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005.