revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

DOENÇA FALCIFORME: ASPECTOS RELACIONADOS A AUTOEFICÁCIA, CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA E APOIO SOCIAL EM ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS DO ESTADO TOCANTINS

SICKLE CELL DISEASE: ASPECTS RELATED TO SELF-EFFICACY, KNOWLEDGE ABOUT THE DISEASE AND SOCIAL SUPPORT IN ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS OF THE STATE TOCANTINS

DOI: 10.16891/2317-434X.v13.e5.a2025.id2355a *Recebido em: 27.09.2024 | Aceito em: 04.02.2025*

Luciana de Melo Borges[a]*, Najla Murad[a], Hellen Cristina Matos Moreira[a], Catherine Marie de Campos Menezes Rosa[a], Renata Alcanfor Concentino[a], Rebeca Garcia de Paula[a], Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral[a], Talita Buttarello Mucari[a]

Universidade Federal do Tocantins – UFT, Palmas – TO, Brasil[a]
E-mail: luciana.melo@mail.uft.edu.br

RESUMO

Esta pesquisa objetivou avaliar autoeficácia, conhecimento sobre a patologia e apoio social em indivíduos com Doença Falciforme (DF), de 15 a 23 anos, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO, além de compreender fatores associados a estas variáveis. Para a coleta de dados utilizaram-se questionários sociocultural e de condições de saúde e de conhecimento sobre DF, formulário para dados clínicos de prontuários e escalas de dor, de autoeficácia em DF e de apoio social. Utilizou-se o SPSS para análise estatística descritiva. As associações foram verificadas pelos Testes Qui-quadrado ou Exato de Fisher, também foram estimadas correlações de Spearman. Dentre os 69 pacientes, a maioria era do sexo feminino, jovens adultos e pardos. Ainda, 50,72% apresentaram elevada autoeficácia, 89,86% alto apoio social e 91,30% conhecimento adequado sobre a doença. Houve associação significativa da autoeficácia com complicações clínicas e reprovação escolar. Quanto às correlações, foram significativas: autoeficácia com a dimensão afetiva do apoio social; apoio social com o conhecimento e com as dimensões sintomas e cuidados do conhecimento; conhecimento com a dimensão interação social do apoio social e com as ocorrências de crises álgicas. É importante considerar o potencial impacto desses achados para o desenvolvimento de intervenções direcionadas.

Palavras-chave: Atitudes e Práticas em Saúde; Autoeficácia; Doença da Hemoglobina S; Suporte Social Percebido.

ABSTRACT

This research aimed to evaluate self-efficacy, knowledge about the pathology, and social support in individuals with Sickle Cell Disease (SCD), aged 15 to 23, followed at the Hematology Outpatient Clinic in Palmas-TO, and understanding factors associated with these variables. For data collection, sociocultural and health conditions and knowledge about SCD questionnaires, a form for clinical data from medical records and pain scales, self-efficacy in SCD, and social support were used. SPSS was used for descriptive statistical analysis. Associations were verified using the Chi-square or Fisher's Exact Test, and Spearman correlations were also estimated. Among the 69 patients, the majority were female, young adults, and mixed race. Furthermore, 50.72% had high self-efficacy, 89.86% had high social support and 91.30% had adequate knowledge about the disease. There was a significant association between self-efficacy and clinical complications and school failure. As for the correlations, they were significant: self-efficacy with the affective dimension of social support; social support with knowledge and the symptoms and care dimensions of knowledge; knowledge of the social interaction dimension of social support and the occurrence of pain crises. It is important to consider the potential impact of these findings on developing targeted interventions.

Keywords: Knowledge; Self-Efficacy; Sickle Cell; Social Support.



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma das enfermidades genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. Está ligada à descendência de populações originárias principalmente da África subsaariana, da Índia, da Arábia Saudita e de países mediterrâneos. É caracterizada como um conjunto de hemoglobinopatias de características hereditárias e autossômicas, incluindo diversos genótipos. Ocorre o predomínio da Hemoglobina S (HbS) nos eritrócitos, em homozigose (SS), ou em heterozigose com outra hemoglobina (Hb) defeituosa em sua estrutura ou síntese, como as variantes HbC, HbD ou talassemias (BRASIL, 2015).

As hemoglobinas que sofreram as mutações na DF assumem uma configuração diferente, que altera a forma redonda das hemácias, e faz com que assumam a forma de foice ou lua crescente, que é caracterizada como fenômeno de afoiçamento das hemácias, responsável por todo o quadro fisiopatológico (PIEL; STEINBERG; REES, 2017). Os sintomas da DF variam muito entre os indivíduos, podem aparecer ainda no primeiro ano de vida. Devido ao formato alterado das hemácias, ocorre adesão das mesmas à parede do vaso sanguíneo, pois a irregularidade da superfície de contato das hemácias alteradas permite reações químicas interativas entre estas e as células endoteliais. Dentre as consequências da aderência está a vaso-oclusão, com redução do fluxo do sangue nos capilares, causando estase venosa e hipóxia, que acarretam crises agudas intensamente dolorosas e lesão tecidual orgânica crônica e progressiva (KATO *et al*., 2018).

A autoeficácia é um conceito desenvolvido pelo psicólogo canadense Albert Bandura, que se refere à crença do indivíduo em sua capacidade de realizar tarefas e atingir objetivos específicos. O autor enfatiza que a autoeficácia não é estática e sofre variação em diferentes contextos, desta forma, indivíduos têm a capacidade de aumentá-la (BANDURA, 1982). O entendimento de como a autoeficácia durante a fase de transição de adolescente para a vida adulta afeta as condições de saúde dos indivíduos, pode transformar significativamente o autocuidado.

Aliado à autoeficácia tem-se que o conhecimento sobre a doença e sua gestão contribuem para promover melhor cuidado com a saúde, com consequente adesão ao tratamento. Ao se considerar que a doença falciforme, além de ser uma doença crônica, possui inúmeros sintomas e sua gravidade varia muito em cada indivíduo, o apoio social é fundamental. Avaliar esse apoio permite entender a integração social e identificar o grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções e oferecem suporte ao indivíduo em momentos de crise ou readaptação (GRIEP *et al*., 2005).

Estudos relacionados a autoeficácia, apoio social e conhecimento acerca da doença, em pacientes com DF, incentivam a construção de práticas que auxiliam no enfrentamento da doença, adaptações familiares e ações educativas orientadas para autonomia e cuidados em saúde. Entretanto, tais pesquisas são incipientes no Estado do Tocantins. Dentro deste contexto, este trabalho tem como objetivo avaliar a autoeficácia, o apoio social, o conhecimento sobre a patologia em indivíduos com DF, de 15 a 23 anos, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO, além de compreender os fatores relacionados a tais variáveis.

MÉTODOS

Tratou-se de pesquisa de abordagem quantitativa, analítico-descritiva e transversal, composta por amostra de 69 pacientes, adolescentes e jovens adultos, diagnosticados com Doença Falciforme (DF) e acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO.

Os critérios de inclusão adotados para a constituição da amostra foram: adolescentes de 15 a 17 anos e jovens adultos de 18 a 23 anos diagnosticados com doença falciforme, acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas com o prontuário ativo, ou seja, que estão em acompanhamento regular, comparecendo a pelo menos uma consulta hematológica nos últimos 24 meses. Considerou-se como critérios de exclusão pacientes com déficits auditivos ou de fala e capacidade cognitiva reduzida.

No Estado do Tocantins estão registrados 737 pacientes com DF, dos quais 113 têm entre 15 e 23 anos e estão cadastrados no Ambulatório de Hematologia de Palmas (BRASIL, 2023). Dos 113 pacientes cadastrados, 32 estão inativos, ou seja, não compareceram para consulta hematológica por mais de 24 meses. Dentre os 81 ativos, não participaram da pesquisa 12 pacientes que



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

não aceitaram participar ou não compareceram, durante o período da coleta, às consultas hematológicas. Considerando os 81 pacientes ativos, essa amostra de 69 pacientes apresenta um erro máximo tolerável de 4,6%, considerando o cálculo proposto por Barbetta (2010), ao nível de significância de 5%.

A coleta de dados ocorreu entre setembro de 2023 e abril de 2024 e foi inciada após a autorização da Secretaria de Estado da Saúde do Tocantins (ETSUS) e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Tocantins (UFT) sob o parecer nº 6.260.850 de 25 de Agosto de 2023 e CAAE: 69731123.6.0000.5519. A pesquisa obedeceu às normas da legislação, que tem como referência as resoluções nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, para realização de estudos com seres humanos. Como o processo investigativo da pesquisa ocorreu em unidade da Secretaria de Estado da Saúde do Tocantins, foi realizada a análise e deliberação regida pela Portaria/SES-TO nº 391, de 07 de junho de 2017, que institui as normas para coleta de dados, nas Unidades de Saúde Estaduais, para fins de pesquisa científica.

Aplicaram-se os seguintes instrumentos para obtenção dos dados: 1) Formulário para coleta de dados clínicos dos prontuários; 2) Questionário sociocultural e de condições de saúde; 3) Questionário de conhecimento sobre DF (subdividido em seis dimensões: da doença, transmissão/causa, sintomas, diagnóstico/tratamento, cuidados, limitações e acompanhamento); 4) Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SOUSA, 2021); 5) Escala de Apoio Social (GRIEP *et al*., 2005); e 6) Escala de Dor (Wong-Backer Faces Pain Raing Scale® (2023)). Os três primeiros instrumentos foram elaborados pelos pesquisadores e previamente testados em amostra não inclusa nesse estudo para verificação de inconsistências.

Para categorização das variáveis desfechos (autoeficácia, apoio social e conhecimento sobre a doença) utilizaram-se os pontos médios dos possíveis resultados dos instrumentos empregados na coleta. Os escores do conhecimento sobre a doença e do apoio social foram padronizados em escala percentual, variando de 0 a 100 pontos, bem como suas dimensões.

Após a coleta, as respostas foram tabuladas em planilha do Excel (Microsoft Office Excel® 2022) com dupla conferência pelos pesquisadores e, posteriormente, transportadas para o programa estatístico SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences - versão 29.0). A análise estatística descritiva dos dados socioculturais, de condições clínicas e de saúde foi efetuada por meio de frequências absoluta e percentual. A normalidade dos dados foi verificada através do teste de Kolmogorov-Smirnov. As associações entre variáveis desfechos (autoeficácia, apoio social e conhecimento sobre DF) e as categóricas/qualitativas (socioculturais, clínicas e condições de saúde) foram verificadas por meio do Teste Qui-quadrado ou do Exato de Fisher. Foram estimadas correlações de Spearman entre as variáveis desfechos autoeficácia, conhecimento sobre a doença e apoio social, e também delas com as variáveis quantitativas socioculturais e de condições de saúde. Os resultados de todos os testes estatísticos foram considerados significativos ao nível de 5% ($p<0,05$).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os 69 pacientes com Doença Falciforme (DF) que participaram da presente pesquisa, 60,87% (n=42) eram do sexo feminino, 63,77% (n=44) jovens adultos e 36,23% (n=25) adolescentes; a média da idade dos participantes do estudo foi de 19,29±2,60 anos; somente uma pessoa vivia sozinha e a maioria morava na zona urbana (82,61%) e em habitação própria (66,67%; n=46). A caracterização sociocultural detalhada dos indivíduos com DF está apresentada na Tabela 1.



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

Tabela 1. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.

Variáveis	Categorias	N (%)
Classificação etária	Jovem adulto	44 (63,77%)
	Adolescente	25 (36,23%)
Sexo	Feminino	42 (60,87%)
	Masculino	27 (39,13%)
Etnia autodeclarada	Parda	53 (76,81%)
	Preta	10 (14,49%)
	Amarelo	6 (8,70%)
Relacionamento familiar	Vive acompanhado	68 (98,55%)
	Vive sozinho	1 (1,45%)
Zona de habitação	Urbana	57 (82,61%)
	Rural	12 (17,39%)
Tipo de moradia	Própria	46 (66,67%)
	Aluguel	18 (26,09%)
	Emprestada	5 (7,25%)
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	5 (7,25%)
	Ensino médio incompleto	24 (34,78%)
	Ensino médio completo	34 (49,28%)
	Ensino superior incompleto	5 (7,25%)
	Ensino superior completo	1 (1,45%)
Faltas escolares associada a DF	Não	7 (10,14%)
	Sim	62 (89,86%)
Dificuldade de aprendizagem	Não	52 (75,36%)
	Sim	17 (24,64%)
Reprovação associada a DF	Não	53 (76,81%)
	Sim	16 (23,19%)
Espiritualidade	Com crença e frequenta instituição religiosa	47 (68,12%)
	Com crença e não frequenta instituição religiosa	20 (28,99%)
	Sem crença	2 (2,90%)
Ocupação	Estudante	34 (49,28%)
	Desempregado	19 (27,54%)
	Empregado	13 (18,84%)
	Autônomo	3 (4,35%)
Benefício Financeiro	Sim	43 (62,32%)
	Não	26 (37,68%)
Renda familiar (em salários mínimos)	< 1	24 (34,78%)
	[1 – 3[	32 (46,38%)
	[3 – 5[	8 (11,59%)
	>5	2 (2,90%)
	Não sabe	3 (4,35%)

N: Frequência absoluta; (%): Frequência percentual.

A maioria dos indivíduos declararam-se pardos 76,81% (n=53), o que se justifica pela descendência africana da DF e pelo histórico de miscigenação, encontrando-se alta frequência do gene HbS, responsável pela doença nessa população (REES; WILLIAMS; GLADWIN, 2010). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), conforme o último censo demográfico realizado em 2022, 62,1% da população do Tocantins é parda e 13,2% é preta (IBGE, 2022).

Quanto ao recebimento de benefício financeiro, 37,68% (n=26), afirmaram não receber qualquer tipo, corroborando com os achados de Santos *et al*. (2019). Em relação à renda familiar, 46,38% (n=32) possuem renda mensal entre um e três salários-mínimos. Em média vivem



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

na residência 4,00±1,45 pessoas e contribuem com a renda familiar 1,64±0,80 indivíduos. A renda nominal mensal domiciliar per capita no Estado é de R$1.581,00, ocupando o 17° posicionamento no ranking nacional (IBGE, 2022).

Em relação aos aspectos escolares, 89,86% (n=62) afirmaram ter faltado à escola devido à DF; e 23,19% (n=16) relacionaram a reprovação escolar à patologia. Dos entrevistados, 49,28% (n=34) são estudantes e somente um participante tem ensino superior completo. Faltas escolares em crianças e adolescentes com DF estão frequentemente associadas a crises dolorosas e outras complicações da doença. Desta forma, frequentemente, as ausências significativas na escola impactam negativamente tanto o desempenho escolar quanto o desenvolvimento social dos jovens afetados (YAWN *et al*., 2014).

No presente estudo, 68,12% (n=47) tinham crença espiritual e frequentavam uma instituição religiosa. Gomes *et al*. (2019) enfatizaram que pessoas com DF frequentemente buscam apoio espiritual e religioso para enfrentar a doença e suas dificuldades, participam de práticas religiosas, como leituras e cultos, para aliviar sintomas e aumentar a esperança. Contudo, a dor e as hospitalizações frequentes podem limitar a participação nessas atividades.

Na Tabela 2 estão representados os testes de associação da Autoeficácia, Apoio Social e Conhecimento sobre Doença Falciforme com as variáveis socioculturais e clínicas, além da distribuição de frequências dessas variáveis.

Tabela 2. Associação entre Autoeficácia, Apoio Social e Conhecimento sobre Doença Falciforme com as variáveis socioculturais e complicações clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024.

Categorias	Autoeficácia		Apoio Social Total		Conhecimento		Total N (%)
	Alta	Baixa	Alto	Baixo	Adequado	Inadequado	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Faixa etária	p^a 0,509		p^b 0,409		p^a 1,000		-
Adolescentes	14 (40,00%)	11 (32,35%)	24 (38,71%)	1 (14,29%)	23 (36,51%)	2 (33,33%)	25 (36,23%)
Jovem Adulto	21 (60,00%)	23 (67,65%)	38 (61,29%)	6 (85,71%)	40 (63,49%)	4 (66,67%)	44 (63,77%)
Sexo	p^a 0,184		p^b 0,420		p^a 1,000		-
Feminino	24 (68,57%)	18 (52,94%)	39 (62,90%)	3 (42,86%)	38 (60,32%)	4 (66,67%)	42 (60,87%)
Masculino	11 (31,43%)	16 (47,06%)	23 (37,10%)	4 (57,14%)	25 (39,68%)	2 (33,33%)	27 (39,13%)
Complicações	***p*[a] 0,041**		p^b 0,428		p^b 0,106		-
Não	22 (62,86%)	13 (38,24%)	30 (48,39%)	5 (71,43%)	34 (53,97%)	1 (16,67%)	35 (50,72%)
Sim	13 (37,14%)	21 (61,76%)	32 (51,61%)	2 (28,57%)	29 (46,03%)	5 (83,33%)	34 (49,28%)
Espiritualidade	p^b 0,894		p^b 1,000		p^b 0,718		-
Com crença e frequenta instituição religiosa	23 (65,71%)	24 (70,59%)	42 (67,74%)	5 (71,43%)	42 (66,67%)	5 (83,33%)	47 (68,12%)
Com crença e não frequenta instituição religiosa	11 (31,43%)	9 (26,47%)	18 (29,03%)	2 (28,57%)	19 (30,16%)	1 (16,67%)	20 (28,99%)
Sem crença	1 (2,86%)	1 (2,94%)	2 (3,23%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	0 (0,00%)	2 (2,90%)
Escolaridade	p^b 0,321		p^b 0,519		p^b 0,896		-
Fundamental incompleto	1 (2,86%)	4 (11,76%)	5 (8,06%)	0 (0,00%)	5 (7,94%)	0 (0,00%)	5 (7,25%)
Médio incompleto	15 (42,86%)	9 (26,47%)	23 (37,10%)	1 (14,29%)	21 (33,33%)	3 (50,00%)	24 (34,78%)
Médio completo	16 (45,71%)	18 (52,94%)	28 (45,16%)	6 (85,71%)	31 (49,21%)	3 (50,00%)	34 (49,28%)
Superior Incompleto	3 (8,57%)	2 (5,88%)	5 (8,06%)	0 (0,00%)	5 (7,94%)	0 (0,00%)	5 7,25%)
Superior Completo	0 (0,00%)	1 (2,94%)	1 (1,61%)	0 (0,00%)	1 (1,59%)	0 (0,00%)	1 (1,45%)
Benefício financeiro	p^a 0,624		p^b 0,703		p^b 1,000		-
Recebe	19 (54,29%)	24 (70,59%)	40 (64,52%)	3 (42,86%)	39 (61,90%)	4 (66,67%)	43 (62,32%)



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

Categorias	Autoeficácia		Apoio Social Total		Conhecimento		Total N (%)
	Alta	Baixa	Alto	Baixo	Adequado	Inadequado	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Não recebe	16 (45,71%)	10 (29,41%)	22 (35,48%)	4 (57,14%)	24 (38,10%)	2 (33,33%)	26 (37,68%)
Reprovação escolar	***p*[a] 0,019**		*p*[b] 1,000		*p*[a] 1,000		-
Não	31 (88,57%)	22 (64,71%)	47 (75,81%)	6 (85,71%)	48 (76,19%)	5 (83,33%)	53 (76,81%)
Sim	4 (11,43%)	12 (35,29%)	15 (24,19%)	1 (14,29%)	15 (23,81%)	1 (16,67%)	16 (23,19%)
Renda familiar	*p*[b] 0,493		*p*[b] 0,463		*p*[b] 0,386		-
< 1	14 (40,00%)	10 (29,41%)	23 (37,10%)	1 (14,29%)	23 (36,51%)	1 (16,67%)	24 (34,78%)
[1 – 3[	16 (45,71%)	16 (47,06%)	28 (45,16%)	4 (57,14%)	29 (46,03%)	3 (50,00%)	32 (46,38%)
[3 – 5[	4 (11,43%)	4 (11,76%)	6 (9,68%)	2 (28,57%)	7 (11,11%)	1 (16,67%)	8 (11,59%)
>5	1 (2,86%)	1 (2,94%)	2 (3,23%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	0 (0,00%)	2 (2,90%)
Não sabe	0 (0,00%)	3 (8,82%)	3 (4,84%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	1 (16,67%)	3 (4,35%)
Dor	*p*[a] 0,084		*p*[b] 0,540		*p*[b] 0,489		-
Leve	34 (97,14%)	28 (82,35%)	56 (90,32%)	6 (85,71%)	57 (90,48%)	5 (83,33%)	62 (89,86%)
Moderada	1 (2,86%)	4 (11,76%)	4 (6,45%)	1 (14,29%)	4 (6,35%)	1 (16,67%)	5 (7,25%)
Severa	0 (0,00%)	2 (5,88%)	2 (3,23%)	0 (0,00%)	2 (3,17%)	0 (0,00%)	2 (2,90%)
Total	35 (50,72%)	34 (49,28%)	62 (89,86%)	7 (10,14%)	63 (91,30%)	6 (8,70%)	69 (100,00%)

N: Frequência absoluta; (%): Frequência percentual; [a]Teste Qui-Quadrado de Pearson; [b]Teste Exato de Fisher.

Em relação à categorização da autoeficácia, observou-se que 50,72% (n=35) dos participantes possuem alta autoeficácia, dos quais 68,57% (n=24) são mulheres e 60% jovens adultos (n=21).

Identificou-se que há associação significativa entre autoeficácia e complicações clínicas, embora moderada (V de Cramer = 0,246). Anie e Telfair (2005), em estudo transversal com adolescentes com DF nos Estados Unidos e no Reino Unido, verificaram que adolescentes que apresentavam mais sintomas físicos associados à DF tendiam a ser mais autoeficazes, e concluíram que, provavelmente, a frequência dos sintomas os levava a desenvolver estratégias mais eficazes para lidar com a condição. Os autores enfatizaram que nesta situação esses adolescentes podem sentir que são bastante competentes para manejar seus sintomas físicos, o que, inadvertidamente, pode contribuir para o agravamento dos sintomas. Tal resultado contradiz o da presente pesquisa, que mostra mais sujeitos com complicações da DF classificados com baixos índices de autoeficácia e aqueles sem complicações com altos.

Edwards *et al*. (2001) realizaram uma coorte prospectiva de 12 meses com adultos afro-americanos com DF, e concluíram que as crenças de autoeficácia são inversamente relacionadas à sintomatologia relatada da doença, semelhante aos achados desse estudo, e que essas relações persistem ao longo do tempo.

Dos 35 indivíduos que apresentaram elevada autoeficácia, 97,14% (n=34) afirmaram, no momento da aplicação do questionário, intensidade de dor leve. Ao se observar cada categoria da dor, verifica-se que dentro da leve, tem-se mais indivíduos com alta autoeficácia, ao contrário das categorias moderada e alta. Destaca-se que embora a associação da dor com a autoeficácia não tenha sido significativa ao nível de 5% (p=0,084), está numa área limítrofe (entre 5% e 10%), indicando a relevância de novas investigações e que atenção deve ser dada à relação destas variáveis. Segundo Nagshabandi e Abdulmutalib (2019), indivíduos com DF que apresentam baixos níveis de autoeficácia apresentaram aumento da dor e mais sintomas físicos e psicológicos associados à DF do que aqueles com níveis mais elevados de autoeficácia, resultado coerente com o achado nesta pesquisa.

Ressalta-se que a dor é uma experiência sensorial e emocional, que é influenciada por experiências passadas do paciente, medo e ansiedade (LAKKAKULA *et al*., 2018). Portanto, ao se considerar que a experiência direta e o estado emocional interferem na construção da autoeficácia e que a experiência direta é sua maior fonte de influência (Bandura, 1982), destaca-se a importância do estudo da relação entre estas variáveis.

Entende-se que os indivíduos com alta autoeficácia tendem a ser mais proativos e eficazes na autogestão de suas condições, impactando em menor incidência de complicações clínicas. Índices maiores de



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

autoeficácia estão associados à adoção de comportamentos preventivos, como evitar situações que possam desencadear crises, a exemplo de extremos de temperatura, desidratação, estresse físico e emocional (EDWARDS *et al*., 2001).

Esses resultados ressaltam a necessidade de um suporte psicológico e educacional mais direcionado, como a implementação de programas de educação em saúde que abordem a promoção do autocuidado, a compreensão da doença e a adesão ao tratamento, de modo a melhorar a autoeficácia desses pacientes. É importante o desenvolvimento de políticas públicas na forma de programas de intervenção direcionados ao apoio psicológico, ao fortalecimento da autoeficácia e à melhoria do autocuidado. A adoção de terapias cognitivo-comportamentais pode auxiliar os pacientes com DF a modificarem padrões de pensamento negativos e desenvolverem uma abordagem positiva em relação aos desafios da doença. Aliado a isso, estratégias de promoção da resiliência e autoestima devem ser aplicadas para fortalecer a capacidade de enfrentamento de adversidades.

Molter e Abrahamson (2015) propuseram que uma possível barreira para o aumento da autoeficácia na população adolescente com DF é a pouca oportunidade de desenvolver independência, tendo os pais papel fundamental para tal ação. Sem a experiência de agir de forma independente, os indivíduos podem se sentir despreparados para controlar certos eventos que afetá-lo-ão.

Também houve associação significativa entre autoeficácia e reprovação escolar devido a DF, embora moderada (V de Cramer =0,283). Dentre aqueles que reprovaram, a autoeficácia foi baixa para a maioria. Esta variável desempenha importante papel no desenvolvimento escolar. Em contextos educacionais, a autoeficácia influencia na motivação e no desempenho dos estudantes. Está relacionada ao gerenciamento do estresse e da ansiedade relacionados às tarefas, pois, a crença na própria capacidade de lidar com dificuldades acadêmicas poderá reduzir a ansiedade e promover uma atitude mais positiva em relação aos estudos (Pajares; Schunk, 2005).

Anie e Telfair (2005) relataram que a autoeficácia não está associada significativamente à fatores demográficos (idade, sexo e nível de escolaridade), resultado semelhante ao encontrado no presente estudo.

O conhecimento sobre a DF foi categorizado como adequado para 91,30% (n=63) dos participantes da pesquisa, dos quais 63,49% (n=40) são jovens adultos e 60,32% (n=38) são mulheres. Conhecer os sintomas da doença, sobretudo os mais prevalentes como: crise de dor, fraqueza que afeta a capacidade de realizar atividades diárias, sintomas de infecção, dor persistente nas articulações e dificuldade de movimento e cicatrização de feridas, permite que o indivíduo com DF se torne participante ativo em seu tratamento. Nesse trabalho, nenhuma variável sociocultural ou clínica demonstrou associação significativa com o conhecimento sobre a doença.

Ainda, os pacientes foram questionados sobre a principal fonte de aquisição de conhecimento sobre DF e todos afirmaram que receberam informações sobre a DF em alguma Unidade de Saúde (Ambulatório, Unidades Básicas de Saúde e Hospitais). Outras fontes de informação também foram citadas: internet (71,01%), TV (18,84%) e escola (13,04%). Ressalta-se que as respostas não eram exclusivas a um único meio.

O alto apoio social foi encontrado em 89,86% (n=62) dos indivíduos, dos quais 61,29% (n=38) são jovens adultos e 62,90% (n=39) mulheres. O apoio social é crucial para o manejo eficaz da DF. A assistência prática e emocional de familiares e amigos, bem como a participação em grupos de apoio, são fundamentais para enfrentar as crises e o impacto psicológico da condição de ter uma doença crônica (BARAKAT *et al*., 2008; ANIE; GREEN, 2015). Estudos sobre apoio social e suas dimensões podem contribuir para o enfrentamento de situações adversas que ocorrem no tratamento, especialmente de doenças crônicas. Quando recebido de maneira satisfatória, auxilia na aceitação e na adaptação do indivíduo à doença, minimizando os aspectos negativos (LAVEZZO *et al*., 2019). Embora esta pesquisa não tenha encontrado associações significativas entre apoio social e variáveis clínicas e socioculturais, é relevante mencionar que a literatura aponta que indivíduos com DF são mais propensos ao isolamento social (EDWARDS *et al*., 2001).

Como no teste de Kolmogorov- Smirnov nenhuma variável quantitativa apresentou distribuição normal, foram utilizadas correlações de Spearman para verificação de possíveis relações lineares entre elas. Na tabela 3, verificam-se os resultados das correlações de Spearman (r^a) entre os Escores das Escalas de Autoeficácia, de Apoio



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

Social e de Conhecimento sobre a Doença, e de cada escala com as variáveis clínicas quantitativas. Ressalta-se que poucas correlações se mostraram significativas.

Tabela 3. Correlação de Spearman (r [a]) entre os Escores das Escalas de Autoeficácia, Apoio Social, Conhecimento sobre a Doença e variáveis clínicas de adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas, Tocantins, Brasil, 2024

Variáveis	Autoeficácia		Escala de Apoio Social		Conhecimento	
	r[a]	*P*	r[a]	*P*	r[a]	*P*
Idade	-0,082	0,505	-0,021	0,864	0,132	0,279
Crises álgicas nos últimos 24 meses	-0,120	0,328	-0,042	0,731	0,318	**0,008**
Crises álgicas nos últimos 3 meses	-0,134	0,272	0,135	0,268	0,259	**0,032**
Autoeficácia	-	-	0,185	0,128	0,063	0,609
Apoio Social - Escore Total	0,185	0,128	-	-	0,238	**0,049**
Apoio Social – Material	0,131	0,282	-	-	0,195	0,108
Apoio Social – Afetiva	0,249	**0,039**	-	-	0,105	0,390
Apoio Social - Emocional e Informação	0,216	0,074	-	-	0,175	0,151
Apoio Social – Interação Social	0,120	0,327	-	-	0,313	**0,009**
Conhecimento sobre a doença	0,063	0,609	0,238	**0,049**	-	-
Conhecimento – Caracterização	0,196	0,106	0,122	0,317	0,196	0,106
Conhecimento – Transmissão	0,088	0,470	0,059	0,629	0,088	0,470
Conhecimento – Sintomas	-0,162	0,185	0,252	**0,037**	-0,162	0,185
Conhecimento – Diagnóstico	-0,085	0,485	0,040	0,653	-0,085	0,485
Conhecimento – Cuidados	0,123	0,314	0,294	**0,014**	0,123	0,314
Conhecimento – Acompanhamento	-0,057	0,642	-0,075	0,539	-0,057	0,642
Escala de dor	-0,204	0,093	-0,197	0,105	0,201	0,097

Ao se observar as correlações com a variável autoeficácia, apenas a dimensão afetiva da Escala de Apoio Social apresentou significância ao nível de 5%, embora de magnitude fraca (r[a] = 0,249), com leve tendência positiva à linearidade. A dimensão afetiva do apoio social relaciona-se com demonstrações físicas de amor e afeto, o que fornece ao indivíduo a possibilidade de ter alguém que expresse amor por meio de gestos na percepção de ser querido. O toque físico afetivo estimula a produção de endorfinas, em especial a dopamina, que proporciona bem-estar geral e sentimentos de felicidade (FERREIRA; CALLADO, 2013). Isso pode explicar essa associação com a autoeficácia, ou seja, com aumento do apoio afetivo, eleva-se também a autoeficácia.

Esse resultado é coerente com parte da Teoria Social Cognitiva de Bandura, que menciona que uma das fontes de informação para a construção da autoeficácia é o estado físico e emocional do indivíduo (BANDURA, 1982), que pode ser motivado por meio desse apoio afetivo, influenciando em sua crença na capacidade de realizar tarefas. Schwarzer e Luszczynska (2008) afirmaram que há um ciclo positivo, em que o afeto e a autoeficácia reforçam a capacidade de gerenciar doenças crônicas.

Outra correlação significativa observada na Tabela 4 foi entre o escore total do apoio social e o conhecimento geral sobre a doença, apesar de fraca (r[a] =0,238) e limítrofe à significância, indicando que à medida que o apoio social aumenta, o conhecimento também é maior. Quando os indivíduos possuem um conhecimento adequado sobre sua condição de saúde e recebem o suporte social apropriado, eles estão em melhores condições para participar ativamente do seu tratamento e da gestão de sua saúde (SCHWARZER; LUSZCZYNSKA, 2008).

O apoio social pode fornecer informações adicionais e auxiliar os indivíduos na interpretação e aplicação do conhecimento adquirido sobre a doença. A combinação de um bom entendimento sobre a sua condição com suporte social adequado pode melhorar a adesão ao tratamento e os resultados de saúde, contribuindo para melhor qualidade de vida (LORIG *et al*., 2006).

O conhecimento sobre DF mostrou-se correlacionado significativamente à dimensão interação



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

social positiva da escala de apoio social (r^a =0,313), em magnitude moderada. Por esse resultado, pode-se inferir que à medida que a interação social positiva aumenta, o conhecimento sobre a doença também altera no mesmo sentido. A interação social, especialmente com profissionais de saúde, familiares e grupos de apoio, pode ampliar a compreensão sobre sua condição de saúde, tratamentos e estratégias de manejo. A troca de experiências pode aumentar o conhecimento sobre a doença, seja presencialmente ou on-line, por meio das redes sociais ou outros aplicativos.

As correlações significativas observadas entre as dimensões sintomas (r^a=0,252) e cuidados (r^a=0,294) do conhecimento sobre a patologia com o apoio social, ambas de magnitude fraca, podem estar relacionadas ao entendimento compartilhado da doença dentro das redes de apoio, como ocorre em redes sociais. A procura por compreensão de doenças nas redes virtuais e na internet tem se tornado cada vez mais comum, à medida que as pessoas buscam entender suas condições de saúde, esse conhecimento é trocado, compartilhado e multiplicado em diferentes formas (SANTOS *et al*., 2015).

Verificou-se significância estatística de baixa a moderada tendência a linearidade e em sentido positivo entre conhecimento sobre a patologia e crises álgicas (r^a=0,318 e r^a=0,259), respectivamente para crises relatadas nos últimos 24 meses nos prontuários e crises nos últimos três meses em questionamento ao indivíduo. O principal sintoma DF é a dor, que pode ser aguda, crônica ou uma combinação de ambas, e em locais variados como mandíbula, face, couro cabeludo e pélvis. No entanto, ossos longos e articulações são mais frequentemente relatados como locais de dor (LAKKAKULA *et al*., 2018).

Segundo Edwards e Edwards (2010), programas educacionais, tanto para profissionais de saúde quanto para indivíduos com DF, precisam ser utilizados como estratégias de tratamento da dor para essa doença. Quando o indivíduo conhece e compreende os sintomas da doença, como a dor, reconhece os sinais de crise mais rapidamente e adota medidas preventivas eficazes, o que pode resultar em uma redução na frequência e intensidade das crises dolorosas. No entanto, o resultado da presente pesquisa aponta para sentido contrário, pois demonstra que com o aumento do conhecimento, as crises álgicas também se elevam. É necessário maior aprofundamento de pesquisas com essas variáveis para elucidar essa questão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maior parte dos adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme (DF), acompanhados no Ambulatório de Hematologia de Palmas-TO, apresentou elevada autoeficácia, alto apoio social e conhecimento adequado sobre a sua patologia. Observaram-se associações significativas de autoeficácia com complicações clínicas e reprovação escolar. Além de correlações importantes, embora de baixas a moderadas, de autoeficácia com a dimensão afetiva do conhecimento; do apoio social com o conhecimento geral sobre a patologia e com as dimensões sintomas e cuidados do conhecimento; e do conhecimento com a dimensão interação social do apoio social e com crises álgicas nos últimos 3 e 24 meses.

Apesar do presente estudo apontar poucas associações e correlações significativas, diante da ampla quantidade de variáveis abordadas, é importante considerar o potencial impacto desses achados para o desenvolvimento de intervenções direcionadas. As relações verificadas, ainda que em número limitado, indicam a complexidade das interações entre autoeficácia, apoio social e conhecimento sobre a doença, permitindo inferir que outros fatores podem estar influenciando esses desfechos. É possível sugerir que mesmo em área onde a significância estatística é limítrofe, como no caso da relação da dor com autoeficácia, há indícios de que pode ser um fator relevante no manejo da Doença Falciforme.

Embora os resultados ofereçam uma produção/concepção valorosa sobre o tema, a complexidade da DF e suas implicações clínicas direcionam para a necessidade de pesquisas adicionais para maior compreensão do tema, como por exemplo pesquisas qualitativas com a mesma população.

Uma limitação deste estudo foi o tamanho da amostra relativamente pequeno, visto que se optou por pacientes entre 15 e 23 anos, devido ao instrumento utilizado para avaliação de autoeficácia ter sido traduzido e validado no Brasil apenas para esta faixa etária; outro fator que contribuiu para esse número reduzido foi o quantitativo de pacientes inativos, que corresponderam a 28,32% da população.

Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir com estratégias de intervenções destinadas a aumentar a autoeficácia e o conhecimento sobre a



revista interfaces
Artigos Originais
V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

patologia, visando melhorar a vida dos indivíduos com DF. Além disso, compor conteúdo útil para a elaboração de programas de educação do paciente, com o objetivo de melhorar as ações de autocuidado. Assim como, colaborar para o fortalecimento do apoio social percebido, que desempenha papel fundamental no enfrentamento dos desafios diários impostos pela doença, facilitando a adaptação ao tratamento.

REFERÊNCIAS

ANIE, K. A.; TELFAIR, J. Sickle Cell Disease Transition Study Working Group. Multi-site study of transition in adolescents with sickle cell disease in the United Kingdom and the United States. **Int J Adolesc Med Health.**, Chicago, n. 17, v. 2, p. 169-178, Apr-Jun, 2005. DOI: https://doi.org/10.1515/ijamh.2005.17.2.169.

ANIE, K. A.; GREEN, J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, [S.l], n. 5, maio. 2015. DOI: https://doi.org/10.1002/14651858.CD001916.pub3.

BANDURA, A. Self-efficacy mechanism in human agency. **American Psychologist**, [S.l], n. 37, v. 2, p. 122-147, 1982. DOI: https://doi.org/10.1037/0003-066X.37.2.122.

BARAKAT, L. P.; PATTERSON, C. A.; DANIEL, L. C.; DAMPIER, C. Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. **Health Qual Life Outcomes**, [S.l], n. 9, v. 6, ago. 2008. DOI: https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-60.

BARBETTA, P. A. **Estatística aplicada às ciências sociais**. 8. ed. Florianópolis: Ed. UFSC, 2008. 306 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2015. 82 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada a Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Pedido de Acesso à informação [mensagem pessoal]. 2023. Mensagem recebida por <luciana.meloborges@yahoo.com> em 10 maio 2023.

EDWARDS, L. Y.; EDWARDS, C. L. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. **Journal of the National Medical Association**, Washington, n. 102, v. 11, p. 1084-94, nov. 2010. DOI: https://doi.org/10.1016/s0027-9684(15)30737-9.

EDWARDS, R.; TELFAIR, J.; CECIL, H.; LENOCI, J. Reliability and validity of a self- efficacy instrument specific to sickle cell disease. **Behav Res Ther (Behav Assess)**, Los Angeles, v. 38, p.951-963, 2000. DOI: https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00140-0.

EDWARDS, R.; TELFAIR, J.; CECIL, H.; LENOCI, J. Self-efficacy as a predictor of adult adjustment to sickle cell disease: One-year outcomes. **Psychosomatic Medicine**, [S.l], v. 63, n. 5, p. 850-858, 2001. DOI: https://doi.org/10.1097/00006842-200109000-00020.

FERREIRA, F. R.; CALLADO, L. M. O afeto do toque: os benefícios fisiológicos desencadeados nos recém-nascidos. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**, Brasília, v. 2, n. 2, p. 112-119, 2013. Disponível em: <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/4015>. Acesso em: 10 jul. 2024.

GOMES, M. V.; XAVIER, A. S. G.; CARVALHO, E. S. S.; CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. L. *et al*. "Waiting for a miracle": Spirituality/Religiosity in coping with sickle cell disease. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, n 72, v. 6, p. 1554–61, nov. 2019. DOI: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635.

GRIEP, R. H.; CHOR, D.; FAERSTEIN, E.; WERNECK, G.L.; LOPES, C.S. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703–714, 2005. DOI: https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004.



IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Panorama: Censo 2022.** 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/> Acesso: em 18 jul. 2024.

KATO, G. J.; PIEL, F. B.; REID, C. D.; GASTON, M. H.; OHENE- REMPONG, K. *et al*. Sickle cell disease. **Nature Reviews Disease Primers**, [S.l], v. 4, n. 18010, p. 1-22, mar. 2018. DOI: https://doi.org/10.1038/nrdp.2018.10.

LAKKAKULA, B. V. K. S.; SAHOO, R.; VERMA, H.; LAKKAKULA, S. Pain Management Issues as Part of the Comprehensive Care of Patients with Sickle Cell Disease. **Pain Manag Nurs**., [S.l], n. 19, v. 6, p. 558-572, dez. 2018. DOI: https://doi.org/10.1016/j.pmn.2018.06.004.

LAVEZZO, F.; FREITAS, G. M.; RODRIGUES, D. G.; BRAZ, M. M. Characterization of the psychosocial support network of seropositive patients. **Archives Health Sciences**, São José do Rio Preto, v. 26, n. 2, 94–98, 2019. DOI: https://doi.org/10.17696/2318-3691.26.2.2019.1568.

LORIG, K. R.; RITTER, P. L.; LAURENT, D. D.; PLANT, K. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. **Medical Care**, [S.l], n. 44, v. 11, p. 964-71, nov. 2006. DOI: https://doi.org/ 10.1097/01.mlr.0000233678.80203.c1.

MOLTER, B. L.; ABRAHAMSON, K. Self-efficacy, transition, and patient outcomes in the sickle cell disease population. **Pain Management Nursing**, [S.l], n. 16, v. 3, p. 418-424, jun. 2015. DOI: https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.06.001.

NAGSHABANDI, E. A. A.; ABDULMUTALIB, I. A. M. Self-care management and self-efficacy among adult patients with sickle cell disease. **American Journal of Nursing Research**, [S.l], v. 7, n. 1, p. 51-57, 2019. DOI: https://doi.org/10.12691/ajnr-7-1-7.

PAJARES, F.; SCHUNK, D. Self-efficacy and self-concept beliefs. *In*: MARCH, H.; CRAVEN, R.; MCINERNEY, D. (orgs.). **New Frontiers for Self-Research**. Greenwich: IAP, 2005. p. 95-122.

PIEL, F.B.; STEINBERG, M.H.; REES, D.C. Sickle cell disease. **New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 376, n. 16, p. 1561-1573, abril. 2017. https://doi.org/0.1056/NEJMra1510865**.**

REES, D. C.; WILLIAMS, T. N.; GLADWIN, M. T. Sickle-cell disease. **The Lancet**, Londres, v. 376, n. 9757, p. 2018-2031, dez. 2010. DOI: https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61029-X.

SANTOS, G. S.; TAVARES, C. M. M.; FERREIRA, R. E.; PEREIRA, C. S. F. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **Aquichan**, Bogotá, v. 15, n. 1, p. 60-74, jan. 2015. DOI: https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.1.7.

SANTOS, I. N.; DAMIÃO, J. J.; FONSECA, M. J. M.; COPLE-RODRIGUES, C. S.; AGUIAR, O. B. Food insecurity and social support in families of children with sickle-cell disease. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 95, n. 3, p. 306–313, maio 2019. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpedp.2018.04.005.

SCHWARZER, R; LUSZCZYNSKA, A. Self efficacy. *In*: RUCH, W.; BAKKER, A.B.; TAY, L.; GANDER, F. **Handbook of positive psychology assessment**. São Paulo:Hogrefe, v. 2, 2008. p. 207-217.

SOUSA, I.A. **Tradução, Adaptação Cultural e Validação da Sickle Cell Self-Efficacy. Scale (SCSES).** 102 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1378738> Acesso em: 07 jul. 2022.

Wong-Baker FACES ®. **Pain Rating Scale**. Disponível em: < https://wongbakerfaces.org/ > Acesso em: 02 abril 2023.

YAWN, B. P.; BUCHANAN, G. R.; AFENYI-ANNAN, A. N.; BALLAS, S. K.; HASSELL, K. L. *et al*. Management of sickle cell disease: summary of the 2014 evidence-based report by



V. 13, N. 1 (2025) | ISSN 2317-434X

expert panel members. **JAMA**, Chicago, v. 312, n. 10, p. 1033-1048, set. 2014. DOI: https://doi.org/10.1001/jama.2014.10517.

