


## DESAFIOS PSICOSSOCIAIS NA $\beta$ -TALASSEMIA: O EFEITO DO ESTIGMA E DO TRATAMENTO CONTÍNUO NA SAÚDE MENTAL

 <https://doi.org/10.56238/arev7n2-140>

Data de submissão: 12/01/2025

Data de publicação: 12/02/2025

**Marta Maria Del Bello**

Especialista em Neuropsicanálise Clínica  
Universidade Anhembi Morumbi  
marthadelbello@gmail.com

**Jéssica França Mendonça**

Graduada em Psicologia  
Universidade Estadual da Paraíba  
jessica.franmend@gmail.com

**Tânia Cristina de Oliveira Valente**

Doutorado em Medicina Concentração em Moléstias Infecciosas  
Faculdade de Ciências Médicas  
taniavalente@unirio.br

**Vanessa Santos da Silva Correa Pinto**

Doutoranda em Enfermagem e Biociências  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro  
nessassilva@yahoo.com.br

**Cláudio Rodrigues de Lima**

Mestre Em Ciências Pedagógicas  
Instituto Superior de Estudos Pedagógicos  
drclaudiolima@hotmail.com

**Jakson dos Santos Raposo**

Mestrando em Antropologia Social  
Universidade Federal de Roraima - UFRR  
jakson22@gmail.com

**Matheus Neves Araújo**

Graduado em Medicina  
Universidade CEUMA  
matheusnevesaraujo4@gmail.com

**Naara Karina Maia Batista**

Graduanda em Medicina  
naarambatista@gmail.com

**Luanny Regina de Oliveira Santos**  
Mestre em Ensino na Saúde  
Universidade federal Fluminense  
Luanny.enf09@gmail.com

**Franjefferson de Sousa Vieira**  
Bacharel em Psicologia  
Centro Universitário de Brasília - CEUB  
franjefferson.vieira@gmail.com

**Pitter Estevam**  
Unifacol  
pitter.estevamn@unifacol.edu.br  
81 99815-6248

**Ana Carolina Messias de Sousa Ferreira da Costa**  
Graduada em Ciências Biológicas  
Universidade de Pernambuco

**Flávio Junior da Silva Santos**  
Pós-graduado em Sexologia e Sexualidade Humana  
Centro Universitário Maurício de Nassau - UNINASSAU  
psi.flaviojunior@gmail.com

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** A  $\beta$ -talassemia é uma hemoglobinopatia hereditária que resulta em anemia crônica e várias complicações sistêmicas, impactando a qualidade de vida dos pacientes, além de trazer desafios psicossociais significativos. **OBJETIVO:** O objetivo deste estudo é analisar os impactos psicossociais da  $\beta$ -talassemia, com foco na ansiedade, depressão, estresse relacionado ao tratamento contínuo e no estigma social. **METODOLOGIA:** Realizou-se uma revisão integrativa da literatura entre Janeiro e Fevereiro de 2025, com busca nas bases de dados BVS, Google Acadêmico e SciELO. Os descritores utilizados foram: Saúde Mental, Qualidade de Vida e Talassemia Beta. Foram inicialmente encontrados 46 artigos, dos quais 7 atenderam aos critérios de inclusão e exclusão para compor a amostra final. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** A revisão dos estudos revelou que os pacientes com  $\beta$ -talassemia frequentemente apresentam sintomas de ansiedade e depressão, em virtude da necessidade de transfusões sanguíneas regulares, risco de sobrecarga de ferro e as limitações impostas pela doença. Além disso, fatores como o suporte familiar, o acesso ao tratamento adequado e políticas públicas têm grande impacto na adaptação e bem-estar desses indivíduos. **CONCLUSÃO:** Este estudo destaca a importância de uma abordagem multidisciplinar no manejo da  $\beta$ -talassemia, especialmente no que diz respeito ao apoio psicossocial. A conscientização dos profissionais de saúde sobre as necessidades emocionais dos pacientes, além de estratégias de autocuidado e resiliência emocional, é essencial para promover uma melhor qualidade de vida.

**Palavras-chave:**  $\beta$ -talassemia. Saúde Mental. Qualidade de Vida. Anemia Falciforme.

## 1 INTRODUÇÃO

A  $\beta$ -talassemia é classificada como a mais prevalente doença hematológica hereditária autossômica recessiva entre as populações e é desenvolvida a partir de mutações do gene correspondente à beta globina, situado no cromossomo 11. Mais de 350 mutações que causam tal condição são conhecidas, sendo a maioria delas mutações pontuais que afetam regiões funcionais associadas à expressão gênica da proteína globina. Essas mutações podem levar a redução na produção da cadeia beta da globina, que varia de uma diminuição à ausência total da proteína. Como consequência, existe um excesso de cadeias alfa que agregam e danificam as hemácias, levando à hemólise e ao desenvolvimento da anemia (Silva *et al.*, 2023).

A  $\beta$ -talassemia apresenta uma alta incidência, afetando aproximadamente 1,5% da população mundial, correspondente a 80 a 90 milhões de indivíduos. A doença pode se apresentar sob três formas principais:  $\beta$ -talassemia maior ( $\beta$ -TM),  $\beta$ -talassemia intermédia (TI), bem como  $\beta$ -talassemia menor ou traço de  $\beta$ -talassemia. Os sintomas dependem da gravidade do quadro, sendo que crianças com  $\beta$ -TM geralmente necessitam de transfusões regulares de hemácias (RBC) para que tenham melhor qualidade de vida ou sobrevida (Pereira *et al.*, 2024).

Além das manifestações doentes, os pacientes com  $\beta$ -TM enfrentam enormes problemas no domínio do comportamento psicológico e social, que podem afetar a sua qualidade de vida (QV) (Haghpanah *et al.*, 2013). O diagnóstico de uma Doença Crônica Não Transmissível (DCNT), como a  $\beta$ -talassemia, requer modificações do modo de vida e adoção de novos hábitos, podendo gerar solidão, tristeza, insegurança, ansiedade e, em alguns casos, depressão (Neca *et al.*, 2022). Esse processo pode gerar mudanças bioquímicas e neurológicas que afetam a resposta imunológica, peso corporal e qualidade do sono e agravamento da doença de base (Costa *et al.*, 2023).

Embora se reconheça que doenças crônicas têm um impacto devastador na saúde mental, poucas investigações foram realizadas sobre a relação entre o manejo clínico da  $\beta$ -talassemia e os componentes psicossociais da doença. Portanto, o presente estudo visa revisar a literatura científica sobre os impactos psicológicos e sobre a qualidade de vida de pessoas diagnosticadas com  $\beta$ -talassemia, adicionando ao conhecimento sobre os desafios enfrentados por esta população.

## 2 METODOLOGIA

A metodologia da revisão integrativa de literatura, utilizada neste trabalho, conforme descrita por Bardin (2011), busca reunir e avaliar todas as fontes relevantes sobre um determinado assunto ou problema. Ela é uma escolha popular entre pesquisadores devido à sua capacidade de fornecer uma

visão abrangente e aprofundada do estado atual do conhecimento sobre o assunto em questão, além de identificar lacunas e tendências na literatura.

Durante um processo metodológico, é importante identificar, selecionar, avaliar e sintetizar fontes relevantes sobre um tema específico. É importante definir com precisão o problema de pesquisa e formular uma pergunta clara antes de iniciar o processo. Para Estrela (2018), é importante extrair informações relevantes dos estudos selecionados, tais como autores, ano de publicação, metodologia, resultados e conclusões.

Neste estudo, a pesquisa norteadora foi: Quais os principais desafios psicossociais enfrentados por pessoas com  $\beta$ -talassemia e como o estigma e o tratamento contínuo impactam sua saúde mental?

As buscas ocorreram entre os meses de janeiro e fevereiro de 2025, utilizando as seguintes bases de dados: LILACS, SciELO, PubMed, assim como, os mecanismos de buscas do Google Acadêmico. Os descritores utilizados nas buscas, foram: Câncer da Boca, Saúde Pública, Saúde Coletiva e Sistema de Saúde. Para seleção de estudos, os critérios de inclusão foram apenas artigos em português, livres para acesso e dentro do período de 2021 a 2025. Como critério de exclusão, estudos duplicados e que não atendiam as necessidades desta pesquisa. Ao todo, foram consultados 75 artigos, desses, 50 foram excluídos pelos critérios de exclusão, restando 25 estudos, que foram lidos título e resumo, outros 16 foram eliminados por não se adequarem ao escopo proposto, restando 9 artigos, que foram lidos por completo, desses apenas mais 2 foi eliminado, restando 7 artigos para compor a amostra final.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a realização de todas as fases da seleção dos estudos, foram selecionados 7 artigos, os quais estão inseridos no quadro 1 abaixo, separados apenas pelo título, ano, periódico, objetivo e conclusão.

TÍTULO	NO	REVISTA	OBJETIVO	CONCLUSÃO
COMPREENSÃO DA RELAÇÃO ENTRE ADOCIMENTO MENTAL E DOENÇAS CRÔNICAS: REVISÃO INTEGRATIVA	023	<b>Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences</b>	Compreender na literatura científica disponível a influência das doenças crônicas na saúde mental dos pacientes.	O diagnóstico das doenças crônicas, sobretudo na apresentação terminal, capazes de induzir sentimentos de insegurança, ansiedade e medo, implicando em crescentes casos de depressão e ideação suicida.

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES IRANIANOS COM BETA-TALASSEMIA MAIOR USANDO O QUESTIONÁRIO SF-36	013	São Paulo Medical Journal	Determinar a QV relacionada à saúde e seus determinantes em pacientes com $\beta$ -TM, utilizando questionário SF-36 (Short Form-36).	A presença de complicações da doença, a baixa adesão ao tratamento da terapia quelante de ferro e o baixo status econômico são preditores de pior QV em pacientes com $\beta$ -TM
ASPECTOS LABORATORIAIS E SOCIAIS DE PACIENTE PORTADOR DE ANEMIA FALCIFORME	022	Revista Científica da Faculdade Quirinópolis	Detectar os aspectos mais importantes em paciente portador de anemia falciforme de maneira a uma análise acerca das formas da doença, seus aspectos laboratoriais e sociais.	Recomenda-se um acompanhamento profissional psicológico para ampliar a qualidade de vida da paciente, bem como, trazer melhorias para a sua vida social.
ANEMIA FALCIFORME: UMA REVISÃO NARRATIVA DOS AVANÇOS, DESAFIOS E PERSPECTIVAS FUTURAS	024	Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences	Fornecer uma revisão abrangente sobre os avanços recentes na compreensão e manejo da anemia falciforme, destacar os desafios persistentes no tratamento e cuidado dos pacientes, e explorar as perspectivas futuras que podem transformar o panorama desta doença debilitante.	A anemia falciforme (AF) é uma doença complexa com uma gama variada de manifestações clínicas e desafios associados.
ACESSIBILIDADE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE PÚBLICA PARA PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME NA POPULAÇÃO NEGRA: ATUALIZAÇÃO.	024	Direitos exclusivos para esta edição	Realizar uma atualização por meio de estudos publicados em base de dados sobre as dificuldades do manejo e acessibilidade dos pacientes com anemia falciforme na população negra brasileira.	A centralização do tratamento da anemia falciforme apresenta desafios, como barreiras de acesso para pacientes que vivem longe dos centros especializados, dificuldades financeiras e logísticas para viajar e sobrecarga dos serviços especializados, o que pode resultar em atrasos no cuidado e comprometer a adesão ao tratamento.
AVANÇOS TERAPÊUTICOS DA BETA-TALASSEMIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	024	Periódicos Brasil. Pesquisa Científica	Explorar através da revisão da literatura os avanços terapêuticos da <i>beta-talassemia</i> .	O tratamento da $\beta$ -talassemia varia conforme a gravidade da doença. O tratamento inclui diversas intervenções no intuito de aumentar a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes.

MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DA $\beta$ -talassemia MAIOR NA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA.	023	<b>Research, Society and Development</b>	Realizar uma atualização por meio de estudos publicados em base de dados sobre as dificuldades do manejo e acessibilidade dos pacientes com anemia falciforme na população negra brasileira.	A centralização do tratamento da anemia falciforme apresenta desafios, como barreiras de acesso para pacientes que vivem longe dos centros especializados, dificuldades financeiras e logísticas para viajar e sobrecarga dos serviços especializados, o que pode resultar em atrasos no cuidado e comprometer a adesão ao tratamento.
---	-----	--	--	--

**Fonte:** Autores (2025)

As hemoglobinopatias, como a  $\beta$ -talassemia e a anemia falciforme, constituem um relevante desafio para a saúde pública, requerendo para seu manejo a adoção de abordagem multidisciplinar. Estas doenças podem apresentar gravidade diversa, desde formas assintomáticas até aquelas que exigem tratamento contínuo e intensivo. Adicionalmente, para além das manifestações clínicas, os impactos psicossociais provocados por estas doenças atuam diretamente na qualidade de vida dos pacientes.

Para Pereira et al., 2024 a  $\beta$ -talassemia possui três formas principais, sendo fundamental distinguir as mesmas para um adequado manejo:

As alterações ósseas são uma complicação frequente em crianças com  $\beta$ -talassemia, sendo a osteopenia e a osteoporose as mais comuns. De acordo com El Nashar et al. (2017), pacientes com talassemia apresentam níveis reduzidos de cálcio e elevados de fósforo e fosfatase alcalina, sugerindo disfunção da glândula paratireoide e acúmulo excessivo de ferro nos órgãos.

A anemia crônica e a hipóxia, agravadas por transfusões insuficientes e terapia inadequada de quelação de ferro, podem comprometer o crescimento, atrasar a puberdade e causar deformidades esqueléticas (Silva et al., 2023).

Indivíduos com anemia falciforme enfrentam desafios emocionais e sociais significativos. A dor crônica, as hospitalizações frequentes e as limitações físicas aumentam a vulnerabilidade a quadros de depressão e ansiedade. Além disso, o estigma social e as dificuldades no ambiente escolar e profissional impactam negativamente sua qualidade de vida.

Estudos indicam que o suporte psicológico, a participação em grupos de apoio e as intervenções educacionais são fundamentais para o bem-estar e a adaptação desses pacientes (Medeiros et al., 2024). Uma pesquisa qualitativa realizada no Brasil em 2018 destacou que a dependência medicamentosa e a exposição a procedimentos invasivos geram sentimentos de tristeza, preocupação e medo da morte, aumentando o risco de sofrimento mental (Costa et al., 2023).

Garantir equidade no atendimento a pacientes com doenças crônicas, como a anemia falciforme, é essencial para minimizar o impacto da doença e melhorar sua qualidade de vida. Para isso, é necessário um compromisso conjunto entre governo, profissionais de saúde e sociedade civil, assegurando acesso a tratamentos adequados e suporte psicológico (Negeiros, Silva & Guerra, 2024).

Infelizmente, o preconceito e os estigmas associados a essas condições ainda representam barreiras para um cuidado integral. Pacientes com doenças crônicas frequentemente enfrentam dificuldades na inserção social, o que afeta sua autoestima e qualidade de vida (Lima et al., 2022).

A  $\beta$ -talassemia e a anemia falciforme exigem uma abordagem multidisciplinar para um manejo eficaz, que vá além do tratamento das manifestações clínicas e inclua a atenção aos aspectos psicossociais. Estratégias que promovam suporte psicológico, equidade no acesso à saúde e conscientização social são fundamentais para reduzir os impactos dessas doenças e proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes.

- **Talassemia menor (traço talassêmico):** em geral assintomática, não requer tratamento, mas o aconselhamento genético é imprescindível para evitar a transmissibilidade do gene mutante à prole.
- **Talassemia intermediária:** pode determinar anemia leve a moderada durante a vida. Apesar de permitir uma vivência relativamente normal, os pacientes podem necessitar de acompanhamento regular, de suplementação de ácido fólico e, em alguns casos, de transfusões sanguíneas. Por sua vez, pode surgir hiperesplenismo com esplenomegalia, retardo do crescimento e piora no quadro anêmico, podendo indicar esplenectomia nos casos mais graves.
- **Talassemia major:** a forma mais grave da patologia, necessitando de tratamento contínuo com transfusões sanguíneas regulares e terapia de quelação de ferro para prevenir a sobrecarga férica.

As alterações ósseas são uma complicação frequente em crianças com  $\beta$ -talassemia, sendo a osteopenia e a osteoporose as mais comuns. De acordo com El Nashar et al. (2017), pacientes com talassemia apresentam níveis reduzidos de cálcio e elevados de fósforo e fosfatase alcalina, sugerindo disfunção da glândula paratireoide e acúmulo excessivo de ferro nos órgãos.

A anemia crônica e a hipóxia, agravadas por transfusões insuficientes e terapia inadequada de quelação de ferro, podem comprometer o crescimento, atrasar a puberdade e causar deformidades esqueléticas (Silva et al., 2023).

Indivíduos com anemia falciforme enfrentam desafios emocionais e sociais significativos. A dor crônica, as hospitalizações frequentes e as limitações físicas aumentam a vulnerabilidade a

quadros de depressão e ansiedade. Além disso, o estigma social e as dificuldades no ambiente escolar e profissional impactam negativamente sua qualidade de vida.

Estudos indicam que o suporte psicológico, a participação em grupos de apoio e as intervenções educacionais são fundamentais para o bem-estar e a adaptação desses pacientes (Medeiros et al., 2024). Uma pesquisa qualitativa realizada no Brasil em 2018 destacou que a dependência medicamentosa e a exposição a procedimentos invasivos geram sentimentos de tristeza, preocupação e medo da morte, aumentando o risco de sofrimento mental (Costa et al., 2023).

Garantir equidade no atendimento a pacientes com doenças crônicas, como a anemia falciforme, é essencial para minimizar o impacto da doença e melhorar sua qualidade de vida. Para isso, é necessário um compromisso conjunto entre governo, profissionais de saúde e sociedade civil, assegurando acesso a tratamentos adequados e suporte psicológico (Negeiros, Silva & Guerra, 2024).

Infelizmente, o preconceito e os estigmas associados a essas condições ainda representam barreiras para um cuidado integral. Pacientes com doenças crônicas frequentemente enfrentam dificuldades na inserção social, o que afeta sua autoestima e qualidade de vida (Lima et al., 2022).

A  $\beta$ -talassemia e a anemia falciforme exigem uma abordagem multidisciplinar para um manejo eficaz, que vá além do tratamento das manifestações clínicas e inclua a atenção aos aspectos psicossociais. Estratégias que promovam suporte psicológico, equidade no acesso à saúde e conscientização social são fundamentais para reduzir os impactos dessas doenças e proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes.

#### 4 CONCLUSÃO

A  $\beta$ -talassemia é uma condição genética que, além dos impactos físicos, impõe desafios significativos à saúde mental e à qualidade de vida dos indivíduos diagnosticados. A revisão da literatura destaca que fatores como a carga do tratamento, as complicações da doença e o estigma social contribuem para altos níveis de ansiedade e depressão, comprometendo o bem-estar psicológico. Além disso, a necessidade de transfusões sanguíneas regulares e o risco de comorbidades afetam a autonomia e a percepção da qualidade de vida dos pacientes.

Diante desse cenário, uma abordagem multidisciplinar é essencial no cuidado dessas pessoas, incluindo suporte psicológico e estratégias que incentivem o autocuidado e fortaleçam a resiliência emocional. A integração entre assistência médica, apoio familiar e intervenções psicossociais pode minimizar os impactos negativos da doença, favorecendo uma melhor adaptação e qualidade de vida.

Por fim, este estudo reforça a necessidade de pesquisas futuras que aprofundem a compreensão dos impactos psicossociais da  $\beta$ -talassemia, levando em consideração variáveis culturais,

socioeconômicas e individuais. Investir na melhoria da assistência e no desenvolvimento de políticas públicas inclusivas é fundamental para garantir um cuidado mais humanizado e eficaz a essa população.

## REFERÊNCIAS

COSTA, Lucas Manoel Oliveira et al. COMPREENSÃO DA RELAÇÃO ENTRE ADOECIMENTO MENTAL E DOENÇAS CRÔNICAS: REVISÃO INTEGRATIVA. Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences, v. 5, n. 5, p. 1121-1137, 2023. Disponível em: <https://bjih.s.emnuvens.com.br/bjih/article/view/676>

HAGHPANAH, Sezaneh et al. QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES IRANIANOS COM BETA-TALASSEMIA MAIOR USANDO O QUESTIONÁRIO SF-36. São Paulo Medical Journal, v. 131, p. 166-172, 2013. Disponível em: [https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:dXpj44zOGl8J:scholar.google.com/+talassemia+e+sa%C3%BAd+mental&hl=pt-BR&as\\_sdt=0,14](https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:dXpj44zOGl8J:scholar.google.com/+talassemia+e+sa%C3%BAd+mental&hl=pt-BR&as_sdt=0,14)

LIMA, Estephany Guerra et al. ASPECTOS LABORATORIAIS E SOCIAIS DE PACIENTE PORTADOR DE ANEMIA FALCIFORME. Revista Científica da Faculdade Quirinópolis, v. 2, n. 12, p. 146-162, 2022. Disponível em: <https://recifaqui.faqi.edu.br/index.php/recifaqui/article/view/201>

MEDEIROS, Adriane Menezes et al. ANEMIA FALCIFORME: UMA REVISÃO NARRATIVA DOS AVANÇOS, DESAFIOS E PERSPECTIVAS FUTURAS. Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences, v. 6, n. 6, p. 941-957, 2024. Disponível em: <https://bjih.s.emnuvens.com.br/bjih/article/view/2345>

NEGEIROS, Ana Cristina Soares Hernani Valverde; DA SILVA, Marcus Vinicius Grimaldi Pereira; GUERRA, Davi Silveira. ACESSIBILIDADE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE PÚBLICA PARA PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME NA POPULAÇÃO NEGRA: ATUALIZAÇÃO. Direitos exclusivos para esta edição, p. 32. Disponível em: [https://unignet.com.br/wp-content/uploads/Ciencias-Biologicas\\_Volume-12\\_Dezembro\\_2024.pdf#page=3](https://unignet.com.br/wp-content/uploads/Ciencias-Biologicas_Volume-12_Dezembro_2024.pdf#page=3)

PEREIRA, Martha de Araujo Medeiros et al. AVANÇOS TERAPÊUTICOS DA BETA-TALASSEMIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. Periódicos Brasil. Pesquisa Científica, v. 3, n. 2, p. 1122-1133, 2024. Disponível em: <https://periodicosbrasil.emnuvens.com.br/revista/article/view/123>

SILVA, Nathália Ribeiro et al. Manifestações clínicas da  $\beta$ -talassemia maior na população pediátrica: Uma revisão sistemática. Research, Society and Development, v. 12, n. 14, p. e95121444596-e95121444596, 2023. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/44596>