

DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA DE GLICOSE-6-FOSFATO DESIDROGENASE: EM BUSCA DE RESPOSTAS APÓS O DIAGNÓSTICO

DIFFICULTIES EXPERIENCED BY PARENTS OF CHILDREN WITH GLUCOSE-6-PHOSPHATE DEHYDROGENASE DEFICIENCY: SEARCHING FOR ANSWERS AFTER DIAGNOSIS

Lavínia Campos Farias¹
Lindamar Santos Chaves²
Livia Eduarda Gobis da Cruz³
Analina Furtado Valadao⁴
Karoline Morgana de Souza Lana⁵

Resumo: A deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase (G6PD) é uma eritroenzimopatia que torna os eritrócitos mais suscetíveis à ocorrência de crises hemolíticas quando expostos aos agentes pró-oxidantes. O objetivo desse estudo é compreender as dificuldades vivenciadas por pais de pacientes portadores de DG6PD, a partir do diagnóstico da deficiência, no Brasil. Trata-se de um estudo descritivo, longitudinal retrospectivo com abordagem quantitativa, mediante a técnica exploratória em um período de dezembro de 2022 a fevereiro de 2023. Foi utilizado amostra não-probabilística por conveniência, recrutado por meio de redes sociais. O questionário próprio contou com 291 respondentes. Dentre as dificuldades mais apontadas destaca-se que 52% da amostra encontram impasses em identificar os sintomas de hemólise. Foi observado que 76,6% realizaram o diagnóstico na rede privada. Sobre como foi ter apoio dos órgãos públicos 67% relataram que foi difícil, onde 141 pessoas tiveram dificuldade em encontrar apoio desses órgãos. Dentre as adversidades vivenciadas pelos pais de crianças com deficiência G6PD, têm-se como principais a dificuldade de encontrar informações sobre essa eritroenzimopatia, conhecer os sintomas de hemólise e identificar os alimentos prontos que são isentos de corantes restritos, bem como a carência de apoio por parte dos órgãos públicos. Dessa forma, para minimizar essas dificuldades relacionadas ao cuidado, evidenciam-se a necessidade de maior divulgação das informações aos pais, tais como pelas redes sociais em destaque na presente pesquisa. Ademais, faz-se necessário uma ampliação de políticas públicas de apoio não somente a criança, mas também aos pais.

Palavras-chave: Deficiência G6PD; Deficiência glicose-6-fosfato desidrogenase; Deficiência enzimática; Interação Pais-Criança.

¹ Graduanda em Medicina pela Afya Faculdade de Ciências Médicas de Ipatinga. E-mail: llcampos98@outlook.com.

² Graduanda em Medicina pela Afya Faculdade de Ciências Médicas de Ipatinga. E-mail: lindamarschaves@gmail.com.

³ Graduanda em Medicina pela Afya Faculdade de Ciências Médicas de Ipatinga. E-mail: livia_gobis@hotmail.com.

⁴ Docente em dedicação exclusiva na Afya Faculdade de Ciências Médicas de Ipatinga. E-mail: analina.valadao@afya.com.br.

⁵ Graduanda do curso de Medicina pela Afya Faculdade de Ciências Médicas de Ipatinga. E-mail: karolinemsl15@gmail.com.

Abstract: Glucose-6-phosphate dehydrogenase (G6PD) deficiency is an erythroenzymopathy that makes erythrocytes more susceptible to the occurrence of hemolytic crises when exposed to pro-oxidant agents. The objective of this study is to understand the difficulties experienced by parents of patients with G6PD, based on the diagnosis of disability in Brazil. This is a descriptive, retrospective longitudinal with a quantitative approach, using the exploratory technique in a period from December 2022 to February 2023. A non-probabilistic convenience sample was used, recruited through social networks. The questionnaire itself had 291 respondents. Among the most cited difficulties, it stands out that 52% of the sample found it difficult to identify the symptoms of hemolysis. It was observed that 76.6% underwent the diagnosis in the private network. Regarding what it was like to have support from public organizations, 67% reported that it was difficult, with 141 people having difficulty finding support from these organizations. Among the adversities experienced by parents of children with G6PD deficiency, the main ones are the difficulty in finding information about this erythroenzymopathy, knowing the symptoms of hemolysis and identifying ready-made foods that are free from restricted dyes, as well as the lack of support from part of public bodies. Therefore, to minimize these difficulties related to care, there is a need for greater dissemination of information to parents, such as through the social networks highlighted in this research. Furthermore, it is necessary to expand public policies to support not only children, but also parents.

Keywords: G6PD deficiency; Glucose-6-phosphate dehydrogenase deficiency; Enzyme deficiency; Parent-Child Interaction.

Data de submissão: 18.03.2024

Data de aprovação: 05.08.2024

Identificação e disponibilidade:

(<https://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/4561>,
<http://dx.doi.org/10.18066/revistaunivap.v30i68.4561>).

1 INTRODUÇÃO

A deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase (G6PD) é uma eritroenzimopatia prevalente, cujo defeito genético é hereditário recessivo ligado ao cromossomo X, causada por polimorfismos de nucleotídeo único, o que gera modificações na proteína Glicose 6-Fosfato Desidrogenase. O fato de os homens possuírem apenas um gene para G6PD, localizado no único cromossomo X, faz com sejam homozigotos para este gene, representando assim maior prevalência de casos que correspondem a 90% % (Cunningham et al., 2016; World Health Organization, 2018; La Vieille et al., 2019; Menezes et al., 2021; Pinto et al., 2020; Silva et al., 2020).

A enzima G6PD é encontrada em todas as células humanas e atua evitando o estresse oxidativo, sendo considerada essencial em várias vias metabólicas, contribuindo, desse modo, para a continuidade das atividades fisiológicas vitais. A ausência desta enzima torna os eritrócitos mais susceptíveis à ocorrência de crises hemolíticas quando expostos a infecções e aos agentes pró-oxidantes, os quais são descritos em listas de restrições a serem seguidas criteriosamente (Bichali et al., 2017; La Vieille et al., 2019; Santos et al., 2020; Silva et al., 2020; Thomas et al., 2018).

Segundo Thomas et al. (2018), 500 milhões de pessoas em todo mundo possuem mutações no gene G6PD, sendo a eritroenzimopatia mais prevalente,

contando com 185 variantes destas mutações descritas, com maior prevalência nas regiões da África e em alguns países da Ásia, conforme estudos de Alam et al. (2018). No Brasil, de acordo com dados publicados por Pinto et al. (2020), estima-se que 6 milhões de brasileiros são portadores da DG6PD e que, em torno de 7% da população brasileira possui um ou mais genes relacionados a essa eritroenzimopatia, sem apresentar a deficiência e 1% apresenta icterícia patológica, antes das 24 horas de vida. Tal fato denota que há uma grande expressão e possibilidade de aumento de incidência dos casos de DG6PD. Ademais, de acordo com a Sociedade Brasileira de Pediatria (2022), não há dados na literatura precisos e confiáveis sobre todas as regiões do país diante a prevalência dessa deficiência.

Em contraponto, estudos populacionais observaram a DG6PD em 10% de homens afrodescendentes e 2% de homens caucasoides, estes últimos, habitantes dos estados do Sul e do Sudeste (SBP, 2022). Por ter ação desencadeante associada à exposição aos fatores hemofílicos, é possível que o indivíduo com DG6PD permaneça assintomático (La Vieille et al., 2019; Thomas et al., 2018; Walsh et al., 2017). Clinicamente, a crise hemolítica decorrente desta deficiência, pode ser aguda ou crônica, em sua forma mais grave é verificada a redução súbita de hemácias, e em alguns casos há a necessidade de transfusões sanguíneas (Ministério da Saúde, 2018; Pinto et al., 2020; Talwar et al., 2019; Thomas et al., 2018).

De modo geral, quadros clínicos de crise hemolítica decorrentes de estresse oxidativo ocasionado pela exposição aos agentes restritos, geram nesses pacientes sintomas múltiplos, dentre eles: anemia hemolítica, normocítica e normocrômica, reticulocitose, icterícia e hemoglobinúria (Luzzatto et al., 2020; Menezes et al., 2021; Pinto et al., 2020; Sánchez et al., 2020).

Dentre as substâncias ou agentes desencadeadores de hemólise, citam-se medicamentos oxidantes, alimentos como feijão de fava (*Phaseolus lunatus L.*) e alguns corantes alimentícios sintéticos, que devem ser evitados (La Vieille et al., 2019; Pinto et al., 2020; Thomas et al., 2018; Walsh et al., 2017). Saliencia-se que, o diagnóstico precoce, aliado às restrições adequadas podem reduzir a mortalidade e as incapacidades decorrentes da hemólise, bem como proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes com DG6PD e seus familiares (Ministério da Saúde, 2018; Silva et al., 2020).

A Organização Mundial da Saúde orienta que seja levada em consideração a prevalência de casos de DG6PD, 3 a 5% em homens, para a inclusão do teste dessa deficiência enzimática na triagem neonatal disponibilizada gratuitamente à população. Entretanto, no Brasil, o Teste do Pezinho, oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), não contempla tal diagnóstico, o que impossibilita a detecção precoce dos neonatos com DG6PD (Ministério da Saúde, 2018; Pengboon et al., 2019).

De acordo com estudos realizados por Sánchez et al., (2020), mesmo com os avanços das pesquisas, a DG6PD ainda não existe tratamento descrito e sua monitorização ocorre apenas por estrita atenção dos pais, familiares e médicos, que juntos, têm a incumbência de prevenir a exposição aos agentes hemolíticos. Segundo Cordeiro e colaboradores (2022), a prevenção é a única forma de evitar a exposição às substâncias desencadeantes de hemólise. No entanto, conhecer esses agentes hemolíticos, especialmente aquelas em produtos farmacêuticos e corantes alimentícios, pode ser difícil. Assim, é atribuída a todos os envolvidos a atualização constante de seus conhecimentos em relação à deficiência e as listas de substâncias restritas.

Compreender o processo hemolítico e reconhecer seus sinais e sintomas é essencial para uma intervenção médica imediata e adequada ao paciente com a deficiência. Assim, esse estudo objetivou compreender os fatores associados às dificuldades vivenciadas no cuidado ao paciente DG6PD após o diagnóstico.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, longitudinal retrospectivo com abordagem quantitativa, mediante a técnica exploratória em um período de dezembro de 2022 a fevereiro de 2023. A população consiste em pais e cuidadores de pacientes diagnosticados com DG6PD, os quais participam dos grupos em redes sociais, criados pelos próprios pais para compartilhamento de dúvidas, experiências e informações sobre essa deficiência.

A amostra foi não-probabilística por conveniência, não considerando a percentagem total da população, pois não tivemos acesso a estudos epidemiológicos atuais sobre esta população, mas a possibilidade de acesso pelo que se tornou uma amostra de conveniência calculada em função dos instrumentos de coleta de dados utilizado.

O recrutamento dos participantes se deu pelo envio de uma carta convite aos grupos em redes sociais (*Facebook, Instagram e WhatsApp*), onde os pais foram convidados para participação voluntária e informados sobre os objetivos gerais da pesquisa, onde eram guiados pelo link que os direcionava para o questionário próprio disponibilizado online por um período, onde o primeiro participante foi incluído em 19/12/2022 e o último em 21/02/2023.

Os critérios de inclusão utilizados foram: mãe/pai ou responsáveis, maiores de 18 anos de idade, que possuem filho(a) diagnosticado com a DG6PD, e que tenham aceitado participar do estudo voluntariamente, mediante ciência atestada no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão foram: crianças que tiveram diagnóstico fora do Brasil e que lá residem.

As variáveis dependentes da amostra foram questões relativas à facilidade e dificuldade das experiências dos pais relacionadas à DG6PD de seus filhos. As variáveis independentes da amostra foram o nível de escolaridade parental, o local de residência e de diagnóstico, a idade, o sexo e o nível de apoio recebido, uma vez que influenciam na percepção que os pais têm da experiência sobre a deficiência.

As respostas do questionário (Apêndice A) foram exportadas e organizadas utilizando-se tabelas, gráficos e programas disponíveis no *Microsoft Office Excel 365®*. Foi utilizado como forma de representação o Diagrama de Venn por ser uma técnica que admite interpor dados correlacionados de forma mais intuitiva, bem como auxilia na distinção das associações de vários tipos de proposições. Por se tratar de quatro variáveis principais o diagrama foi confeccionado a partir de quadro elipses iguais assim dispostas, demonstrando treze elementos em interseções ora exclusivas, ora mútuas, para explicar fenômenos de informação e conhecimento.

A análise das variáveis quantitativas e a tabulação dos dados foram realizadas por meio de estatística descritiva simples, incluindo percentuais, frequência absoluta e relativa, utilizando para isso os dados coletados e quantificados por meio *Google Forms*. Na análise descritiva foram apresentados os valores médios e os desvios padrão para as variáveis consideradas contínuas com distribuição normal. As variáveis contínuas sem distribuição normal são descritas por valores medianos, mínimos e máximos.

Em relação à estatística inferencial, foi utilizado teste t para amostras independentes com dados quantitativos com distribuição normal e para os dados qualitativos foi utilizado o teste paramétrico de Qui-quadrado de Pearson. Em relação aos testes estatísticos foi considerado como diferença ou correlação significativa valores de P menores que 5%. A análise multivariada com intuito de demonstrar a associação entre as variáveis dependentes e as variáveis independentes foi estimada pela razão de chances (odds ratio - OR). O programa estatístico *GraphPad PRISM*[®] 6, versão 6.01 foi utilizado para caracterizar os dados obtidos no estudo.

Para as inferências estatísticas foi adotado um intervalo de confiança (IC) de 95% e nível de significância menor que 5% ($p < 0,05$) optando-se por utilizar duas medidas distintas para maior precisão dos dados, uma vez que o valor de P é usado para controlar a taxa de erro, proporcionando objetividade para avaliar as evidências em relação à hipótese, enquanto, o IC indica a precisão da estimativa em uma abordagem mais ampla. Os dados numericamente inexpressivos, estão representados de forma descritiva. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme número do protocolo da aprovação CAEE: 64063322.3.0000.5095.

3 RESULTADOS

A amostra contou com 291 participantes que preencheram os critérios de inclusão e exclusão e atenderam aos critérios pré-estabelecidos de forma a assegurar a relevância dos dados coletados com os objetivos desta pesquisa. Foram aqui representados participantes de quase todos os estados da Federação, não constando a participação de residentes no Acre, Amapá, Roraima e Sergipe, devido à ausência de respondentes desses respectivos estados. Foi constatado que 95,5% dos respondentes à esta pesquisa foram cuidadores do sexo feminino.

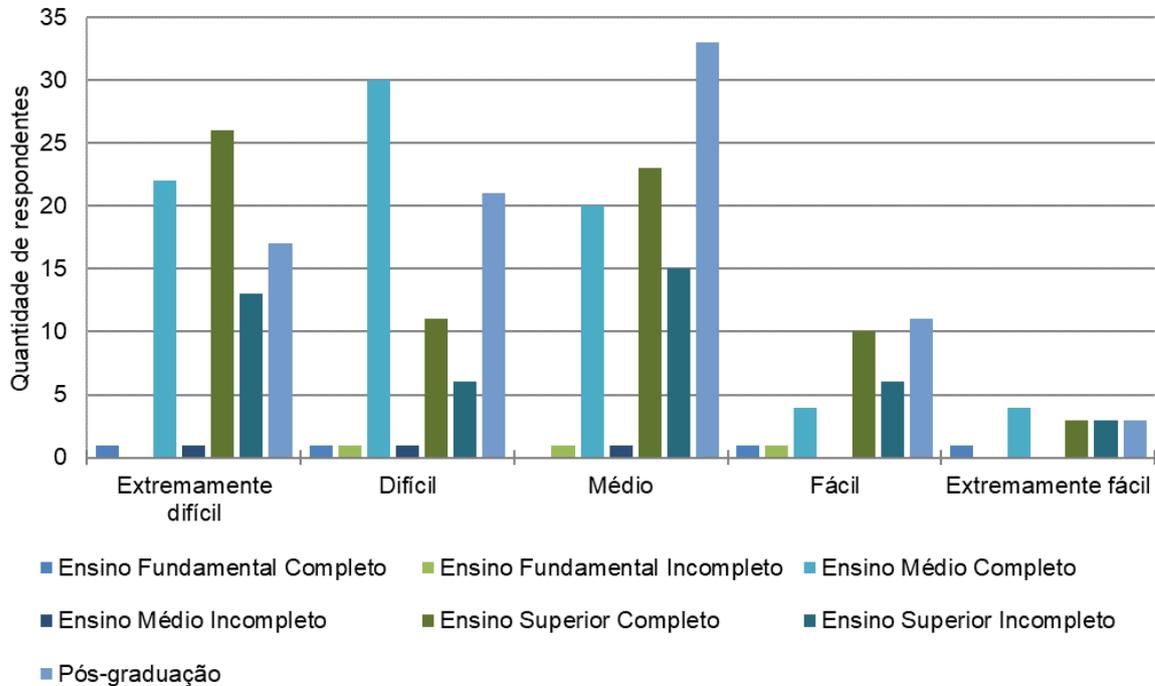
Identificou-se que os participantes da pesquisa têm um nível de conhecimento acima do ensino médio completo, representando um total de (96,5%) dos respondentes, sendo a pós-graduação o nível de ensino com maior representatividade, correspondendo a 85 indivíduos. Observa-se que pais com pós-graduação, ensino superior completo e incompleto detêm a maior quantidade de filhos diagnosticados com menos de um ano.

Ao analisar a associação entre o nível de escolaridade dos pais com a idade da criança ao diagnóstico, não foram observadas diferenças estatísticas (p -valor= 0,11), isso se deve à reduzida representatividade da população de baixa escolaridade. Tal condição influenciou também a não obtenção de diferenças significativas na análise das variáveis: dificuldades e facilidades em reconhecer sinais e sintomas, buscar informações e quais medicamentos e corantes a criança DG6PD pode consumir quando associadas ao nível de escolaridade.

Além disso, independentemente do nível de ensino, 151 (52%) dos participantes relataram dificuldade em identificar os sintomas de hemólise, seguido por 93 indivíduos (32%) que classificam a dificuldade como média e 47 (16%) como fácil (Gráfico 1). Seria razoável estimar que as 281 com nível de ensino acima do médio completo encontrariam maior facilidade em reconhecer a hemólise. No entanto, constatou-se que a variável 'ensino' não teve impacto significativo na classificação do conhecimento dos pais sobre os sintomas da deficiência, pois todos os níveis de escolaridade apresentaram dificuldade de reconhecer os sinais e sintomas de

hemólise descritos no questionário como dor, anemia, cansaço, urina escura e outras (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Nível de dificuldade em reconhecer sintomas de hemólise comparado com o grau de escolaridade dos respondentes.



Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Ao relacionar a idade do diagnóstico da DG6PD, segundo classificação etária com as Unidades da Federação em que foi realizado o diagnóstico, ficou demonstrado que 266 (91,4%) respondentes relataram que seus filhos foram diagnosticados com menos de um ano de idade, 12 (4,1%) entre um e dois anos, e 13 (4,4%) a partir de três anos. Os estados que apresentaram diagnósticos mais tardios, ou seja, em crianças acima de três anos foram: Rio de Janeiro, São Paulo, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Paraná, Pernambuco, Rondônia, Santa Catarina, e Tocantins, respectivamente. Considerando o número de indivíduos diagnosticados, os estados com maior número de crianças diagnosticadas conforme os respondentes foram: São Paulo, Distrito Federal e Rio de Janeiro. Em alguns estados não houve representatividade de participantes, sendo eles Acre, Amapá e Sergipe.

Os questionamentos realizados por meio da escala de *Likert* estão agrupados e representados na Tabela 1. Foram abordados temas relacionados à graduação do nível de dificuldade frente às demandas e percepções envolvendo uma variedade de contextos nos cuidados com as crianças acometidas pela DG6PD. Nota-se que há predominância optativa dos participantes pelos níveis “extremamente difícil e difícil” ante as opções “fácil e muito fácil”.

Tabela 1 - Relação das perguntas e respostas realizadas por meio do questionário Likert respondido pelos pais de crianças com de DG6PD.

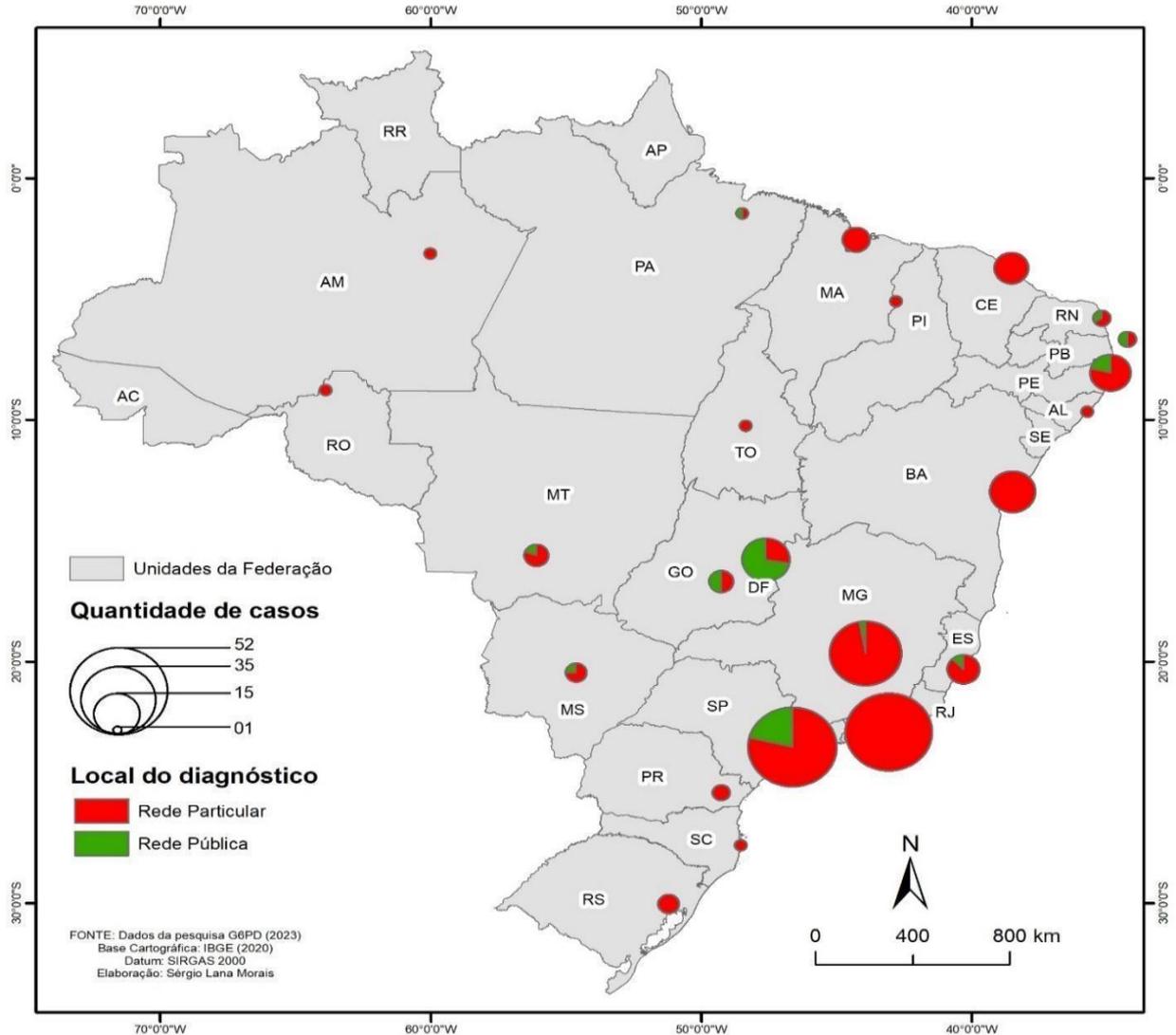
Perguntas	1 Extremamente difícil	2 Difícil	3 Moderado	4 Fácil	5 Muito fácil	TOTAL
Para você como foi fazer o teste de diagnóstico de DG6PD pelo SUS?	12	6	12	19	31	80
Para você como é ter apoio de algum órgão ou sistema de saúde pública para acompanhar a saúde de seu filho(a)?	119	22	36	17	16	210
Para você como foi a aceitação da deficiência G6PD depois do diagnóstico?	79	70	101	28	13	291
Para você como foi se adaptar à essa condição de saúde de seu filho(a)?	57	81	105	35	10	288
Para você, como é reconhecer os sinais e sintomas da hemólise?	80	71	93	33	14	291
Para você como é encontrar informações sobre a deficiência G6PD?	94	94	70	25	8	291
Para você como é entender as características da deficiência G6PD e sua forma de transmissão (hereditária)?	67	57	81	43	43	291
Para você como é saber quais medicações seu filho pode consumir?	55	64	94	55	23	291
Para você como é reconhecer os tipos de corantes restritos?	68	53	80	59	31	291
Para você como é conseguir alimentos prontos que NÃO contenham corantes restritos, fora de casa?	105	70	84	22	10	291

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Na figura 1, está demonstrada a distribuição das redes de acesso ao exame de diagnóstico da deficiência G6PD em relação às redes particulares e públicas. Dentre a amostra estudada, 223 (76,6%) realizaram o diagnóstico na rede privada, em comparação a 68 (23,4%) que fizeram na rede pública. O Distrito Federal apresentou um número expressivo de diagnósticos na rede pública, com 39 crianças em comparação às 15 da rede particular. Outros estados em destaque foram o Rio de Janeiro e a Bahia em que 100% dos respondentes realizaram diagnóstico da

deficiência na rede particular, totalizando 74 (22%) pessoas de todos os respondentes.

Figura 1 - Rede de realização do diagnóstico sendo elas; Pública x Particulares segundo a Unidade da Federação conforme número de respondentes.



Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Nos estados Amazonas, Bahia, Ceará, Maranhão, Paraná, Piauí, Rio Grande do Sul, Rondônia, Santa Catarina, Tocantins, todos os respondentes realizaram o diagnóstico pela rede privada. Como mencionado anteriormente, não houve respondentes nos estados do Acre, Amapá, Roraima e Sergipe.

É imprescindível pontuar que, dentre as 291 pessoas que responderam à pesquisa, somente 210 pessoas se posicionaram sobre o nível de dificuldade em encontrar apoio dos órgãos governamentais após a descoberta da condição da DG6PD. Além disso, houve uma prevalência de diagnósticos por meio da rede particular, representando um total de 143 pessoas (68,1%).

Ao questionar se os pais tiveram apoio de algum órgão ou sistema de saúde pública para acompanhar a saúde de seu filho(a), obteve-se que 223 (76,6%) afirmaram que não tiveram apoio, e 51 (17,5%) que o tiveram. Houve redução da amostra neste questionamento, pelo fato de que 5,8% pessoas se abstiveram da

resposta. Diante o questionamento de como foi ter apoio dos órgãos públicos para acompanhar a criança, 141 (67%) relataram que foi difícil, 36 (17,1%) moderado, e 33 (35,4%) responderam que foi fácil. Houve nesse quesito a abstenção de 81 respondentes, o que equivale a 27,8% da amostra.

Ressalta-se que 141 pessoas tiveram dificuldade em encontrar apoio desses órgãos, correspondendo a 67,1% da amostra. Adicionalmente, 33 pessoas (15,7%) afirmaram terem tido facilidade em receber esse suporte. Das pessoas que fizeram o diagnóstico na rede pública, apenas 16 encontraram apoio de forma mais facilitada, representando 23% desse grupo.

Ao se associar os dados coletados sobre a adaptação e aceitação após diagnóstico, nota-se que 225 pessoas (77,3%) apresentaram dificuldade de moderada a extremamente difícil em ambos os aspectos. Tal condição foi constatada pelo fato de que somente 6 pessoas (2,1%) tiveram de moderada a fácil a condição de aceitação após o diagnóstico.

Em relação ao nível de estudo dos pais, ou seja baixa, média e alta escolaridade declarada pelos participantes, tanto para os indivíduos que possuem ensino médio completo, quanto para os que têm ensino superior completo, ambos apresentaram dificuldade de aceitação, na proporção de 82% e 87%, respectivamente. O padrão de dificuldade de aceitação pesquisado permanece em todas as variáveis apresentadas na tabela 2, exceto quando o participante responde que teve facilidade de adaptar a condição do seu filho (45 pessoas), dentre essas 23 apresentam facilidade de aceitação enquanto 22 relataram dificuldade.

Observa-se que a variável dificuldade em se adaptar à condição do filho é influenciada pela dificuldade de aceitação da deficiência, sendo possível constatar, nessa hipótese, que há 13 vezes mais chances de encontrar cuidadores com dificuldade de aceitação e dificuldade de adaptação do que encontrar pessoas com dificuldade de aceitação sem dificuldade de adaptação (Tabela 2).

Tabela 2 - Desfecho aceitação em comparação às demais variáveis descritas na tabela.

Variáveis	Dificuldade	Facilidade	OR (IC 95%)	Valor de P ⁶
	(n)	(n)		
Sexo Masculino	240	39		0,68
Sexo Feminino	10	2		
Ensino Médio Completo	74	16		0,27
Ensino Superior Completo	176	25		
Diagnóstico menor que 1 ano de idade	230	36		0,37
Diagnóstico maior que 1 ano de idade	20	5		
Diagnóstico por rede particular	193	30		0,55
Diagnóstico por rede pública	57	11		
Sem apoio de órgãos públicos	187	36		0,1857
Com apoio de órgãos públicos	47	4		

⁶ *Teste Qui-quadrado

Dificuldade de receber apoio	156	21			
Facilidade de receber apoio	28	5			0,57
Dificuldade em se adaptar a condição do filho	225	18	13,07	(5,89-26,95)	
Pouca dificuldade de adaptação a condição do filho	22	23			<0,0001
Dificuldade em reconhecer os sintomas de hemólise	215	29	2,54	(1,18 - 5,52)	
Facilidade de reconhecer os sintomas de hemólise	35	12			0,02
Dificuldade em encontrar informação	225	33			
Facilidade em encontrar informação	25	8			0,1056

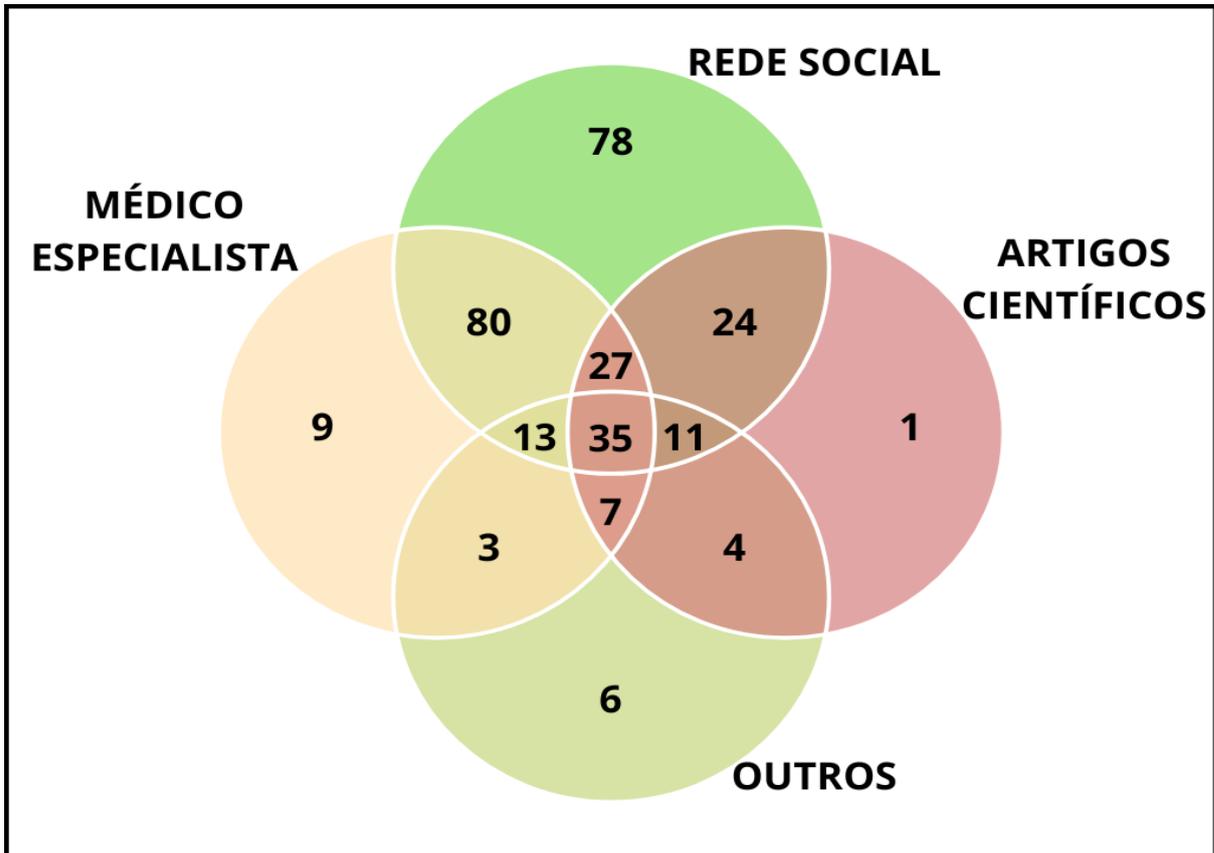
Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

O intervalo de confiança calculado para a dificuldade em se adaptar a condição do filho e a dificuldade em reconhecer os sintomas de hemólise não passam pelo valor de 1, indicando que existe diferença entre os grupos estudados. Isso sugere que há chance 2,5 vezes maior de encontrar cuidadores com dificuldade de aceitação que apresente concomitantemente dificuldade de reconhecer sinais e sintomas de hemólise, em comparação àqueles que têm facilidade em reconhecer os sintomas (Tabela 2).

Nota-se por meio dos resultados que 45% dos participantes utilizam as redes sociais como fonte de informações, 25% consultam médicos, 18% buscam artigos científicos e 11% visitam sites de órgãos de saúde. Destaca-se que dentre os 291 participantes da pesquisa, 188 (64%) consideram ser difícil encontrar e ter acesso a informações seguras sobre a deficiência G6PD, por conseguinte 70 pessoas (24%) classificam como média a dificuldade enquanto 30 pessoas (12%) relataram facilidade no acesso às informações.

Para representar as fontes de pesquisa usadas pelos pais em busca de informações sobre a deficiência, foi empregado o diagrama de *Venn* (Figura 2). Isso permitiu a análise das relações de forma quantitativa entre diferentes conjuntos de fontes de informação compartilhadas pelos respondentes. Com base em quatro conjuntos principais sendo eles: médicos especialistas, redes sociais, artigos e outras fontes, foram feitas as representações das intersecções, como das 80 pessoas que utilizam tanto médico especialista quanto redes sociais como meio de informação.

Figura 2 - Relação entre os conjuntos representando locais em comum de acesso à informação sobre a deficiência utilizadas pelos pais respondentes.



Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Destaca-se no diagrama que 78 pessoas utilizam redes sociais para obter informação, em contraste com apenas 01 pessoa que utiliza somente artigos científicos. Ademais, 35 pessoas relatam usar as quatro fontes de informação demonstradas nos conjuntos principais.

Além disso, os resultados evidenciam que as pessoas relataram o nível de dificuldade “moderado”, “difícil” ou “extremamente difícil”, para encontrar informações sobre a deficiência representam 165 (57,3%) apresentando o mesmo nível de adversidades em relação à adaptação. Enquanto isso, 8 (2,8%), relataram grau “fácil” e “muito fácil” para ambas as variantes. Assim, obteve-se o resultado de que as pessoas que buscam informações em redes sociais têm 2,3 vezes maior chance de ter dificuldade de entender sobre as características da deficiência. Em contrapartida, aqueles que buscam informações em artigos científicos apresentaram maior facilidade em compreender as informações encontradas.

Neste estudo, evidenciou-se que 100% dos cuidadores com baixa escolaridade buscam informações em redes sociais, em comparação a 88,7% dos cuidadores com alta escolaridade que também recorrem a essa mesma fonte. Além disso, a partir dos dados coletados, foi possível notar que o maior percentual de crianças que tiveram hemólise tem pais ou responsáveis que utilizam redes sociais como fonte principal de informação.

Verificou-se que a variável dificuldade de reconhecer os sinais e sintomas de hemólise é influenciada pela dificuldade de encontrar informações, inferindo-se que há 3 vezes mais chance de ter um cuidador com dificuldade de encontrar informações

também tem a dificuldade em reconhecer os sinais e sintomas da hemólise, em comparação aos que tem facilidade de reconhecer os sinais e sintomas (Tabela 3). Em contrapartida, a dificuldade de adaptação não interfere de forma significativa na dificuldade em encontrar informações.

Na mesma análise, observa-se que a dificuldade em encontrar informações sobre a DG6PD aumenta em 6 vezes a dificuldade em reconhecer quais medicamentos podem ser utilizados e em 5 vezes a dificuldade em identificar os corantes que possam ser consumidos pelos filhos (Tabela 3).

Tabela 3 - Avaliação da associação das variáveis em relação ao desfecho dificuldade de acesso à Informação.

Variáveis	Facilidade de acesso	Dificuldade de acesso	OR (IC95%)	Valor de P ⁷
	(n)	(n)		
Dificuldade em reconhecer os sintomas de hemólise	222	22	3,08 (1,42 - 6)	0,010
Facilidade em reconhecer os sintomas de hemólise	36	11		
Com dificuldade em se adaptar a essa condição	218	28		0,225
Pouca dificuldade em se adaptar a essa condição	37	8		
Dificuldade em saber quais medicamentos podem ser consumidos	201	12	6,17 (2,96 - 1)	<0,0001
Facilidade em saber quais medicamentos podem ser consumidos	57	21		
Dificuldade em reconhecer os tipos de corantes restritos	190	11	5,59 (2,50 - 1)	<0,0001
Facilidade em reconhecer os tipos de corantes restritos	68	22		
Idade ao diagnóstico < 1 ano	237	29		0,5
Idade ao diagnóstico > 1 ano	21	4		
Usou medicamento restrito prescrito por médico	127	22		0,07
Não usou medicamento restrito prescrito por médico	131	11		

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

Ao analisar os desfechos envolvendo o acesso à informação em redes sociais e artigos científicos em comparação às variáveis de dificuldade e facilidade de reconhecer medicações e corantes restritos, não foram encontradas significância estatísticas relevantes.

No contexto de dificuldades na compreensão das características DG6PD e sua forma de transmissão genética, identificou-se que 205 (70,4%) declararam ser de difícil a moderado entender os fatores genéticos envolvidos na hereditariedade da

⁷Teste Qui-quadrado

deficiência enzimática enquanto 86 (29,6%) caracterizaram essa compreensão como fácil.

Em relação à capacidade de reconhecer os corantes que causam hemólise, 201 dos respondentes (69,1%) relataram dificuldade de moderado a difícil, enquanto 90 (31%) que afirmaram ter facilidade. Essa dificuldade pode ser atribuída à grande quantidade de corantes descritos em listas específicas, os quais os pais devem conhecer para verificar sua presença nos rótulos de cada alimento antes do consumo. Destaca-se que 32 respondentes (11%) afirmaram ser fácil conseguir alimentos prontos fora de casa, 84 (28,9%) consideram essa tarefa moderada, 175 (60,2%) a acharam difícil, e 105 pessoas declaram ser extremamente difícil.

Ao questionar os pais sobre como saber quais medicações seus filhos podem utilizar, 213 (73,2%) responderam que é de moderado a difícil conhecer as drogas que são restritas, em contrapartida, 78 (26,8%) relataram facilidade. Em relação ao uso de medicamentos restritos que foram prescritos por médicos, notou-se que 149 (51,2%) nunca fizeram uso dessas substâncias, enquanto 142 (48,8%) afirmaram já ter utilizado.

4 DISCUSSÃO

Diante dos resultados descritos destaca-se a necessidade de apoio por parte de órgãos públicos, que não é de fato concretizado na realidade das pessoas com essa condição de saúde, uma vez que a maior parte dos diagnósticos são feitos por meio da rede particular, e mesmo quando é feito por rede pública, o apoio não é continuado. Além disso, sabe-se que a indisponibilidade de recursos e programas específicos para essas crianças, configura-se negligência do sistema de saúde pública ao cumprimento do acesso à saúde, fato que amplia a desigualdade para esse público (Ministério da Saúde, 2010).

Este aspecto expressa um importante dado de compreensão da saúde coletiva, o da dificuldade de apoio, no intuito de gerar conhecimentos que embasem o desenvolvimento de políticas públicas de melhoria da qualidade de vida, facilitando o acesso e apoio nas fases pré e pós-diagnóstico. A criação de programas de suporte, fornecendo orientações, recursos e segurança às famílias, poderá facilitar o enfrentamento das dificuldades com mais tranquilidade após o diagnóstico.

Fiamenghi Jr e Messa (2007) apontaram em suas pesquisas que a não aceitação do diagnóstico da deficiência pelos cuidadores pode afetar negativamente a capacidade de enfrentar os desafios diários. Isso ocorre porque se sentem pouco preparados para lidar com todas as particularidades da deficiência, além de precisarem aprender a gerenciar os cuidados inerentes à criança logo após diagnóstico.

Esse ponto contribui para a validação dos estudos de Silva e Alves (2021) onde ressaltam que a aceitação é extremamente importante para melhoria da qualidade na interação do familiar com a criança. Assim, deve-se buscar meios que facilitem ou minimizem as dificuldades destacadas nesse estudo, de forma a auxiliar na aceitação dos pais frente ao diagnóstico e aos desafios posteriores.

Ademais, faz-se relevante ressaltar a necessidade de apoio e orientação psicossocial para auxiliar os pais e cuidadores no enfrentamento das dificuldades emocionais e adaptativas que surgem após o diagnóstico. Esse apoio ajuda na compreensão da nova realidade e na melhoria da aceitação e adaptação, por meio do fornecimento de recursos para acolhimento emocional do cuidador (Ministério da Saúde, 2010; Silva & Alves, 2021).

Assim, Azevedo e colaboradores (2019), expõe também a necessidade do entendimento de que a aceitação do diagnóstico está relacionada aos recursos que facilitem o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades focadas nos cuidados com a criança, visando à redução das dificuldades diante os novos desafios frente à DG6PD. Isso torna imprescindíveis intervenções apropriadas no que diz respeito ao apoio à família.

Compactuado com análises realizadas por Freitas et al. (2020) e Kochhann et al. (2021), onde apontaram que indivíduos com níveis mais elevados de escolaridade geralmente demonstram maior capacidades para reconhecer os desafios relacionados à saúde dos filhos, melhor compreensão das informações repassadas sobre os cuidados com saúde e alimentação, além de melhor adesão ao tratamento.

É notório que a alta escolaridade influencia positivamente na facilidade com que os pais têm em reconhecer os sinais e sintomas. No entanto, não se pode afirmar isso categoricamente, uma vez que esta população de respondentes foi altamente representativa em relação ao questionário aplicado, o que não permitiu uma análise comparativa com as dificuldades enfrentadas pela população de baixa escolaridade. Esse viés se repete nas variáveis “idade do diagnóstico, busca de informações, conhecimento dos medicamentos permitidos e reconhecimento dos corantes”.

Paradoxalmente, este estudo envolveu, de maneira não intencional, uma amostra mais ampla de pessoas de alto nível de escolaridade, o que influencia nos desfechos. Embora se espere que os cuidadores com alta escolaridade possam ter uma compreensão mais abrangente dos problemas relacionados à DG6PD, para avaliar essa hipótese é necessário uma análise mais aprofundada, com um conjunto amostral mais diversificado para se considerar tal fenômeno.

Assim, por meio da abordagem sobre diagnóstico precoce da deficiência, Hamali (2021) e De Faria et al. (2016) chama a atenção para a importância da Triagem Neonatal e o rastreamento populacional em regiões onde a prevalência da deficiência de G6PD é alta, para o acompanhamento adequado dos pacientes para que seja possível evitar o aparecimento de sequelas pós-hemólise e também pelo risco de óbito nas crianças com DG6PD. Isso destaca a relevância da disponibilização de informações e a conscientização pública sobre a deficiência.

Verifica-se que uma parte expressiva dos filhos dos participantes foram diagnosticados com menos de um ano de idade, o que é benéfico a eles evitando assim o risco de hemólise recorrente (Hamali, 2021). Frente ao exposto, há ainda uma pequena parcela de crianças que tiveram diagnóstico acima de um ano de idade, e que nesse período, podem ter sido expostas a fatores desencadeantes de hemólise, sem que soubessem de suas condições.

A prevalência da dificuldade de apoio por órgãos públicos às famílias de crianças com a deficiência foi descrita por Fiamenghi e Messa (2007), onde afirmavam que as redes de apoio e os serviços públicos disponibilizados à família dos portadores de alguma deficiência favorecem a adaptação da família a nova realidade. Todavia a falta de apoio impõe uma carga adicional aos pais e familiares que têm que lidar com os desafios de cuidar de uma criança com deficiência de G6PD, muitas vezes sem orientação adequada ou assistência médica especializada.

Foi evidente que as redes sociais ocupam a posição principal enquanto fonte primária de informações, o que já era esperado devido a facilidade do acesso independentemente do nível de escolaridade. Para Oliveira (2019), o maior uso das redes sociais como fonte de informação principal se deve ao fato de que ainda há poucas informações acessíveis e de fácil compreensão disponíveis para a população,

o que pode ocasionar divergências sobre como proceder diante dos cuidados e restrições.

Sob essa perspectiva, Xavier e colaboradores (2020) argumentam que as redes sociais podem ser um poderoso aliado para que pesquisadores e profissionais da saúde divulguem adequadamente informações sobre promoção da saúde, aproximando desta forma a população da comunidade científica, expandindo o acesso à ciência por meio de uma linguagem clara, acessível e objetiva. Em contraste, Ferreira et al. (2023), identificou que a maior parte dos criadores de conteúdo que postam conteúdos sobre saúde nas mídias sociais e que influenciam o consumo de produtos para saúde são usuários comuns, sem qualquer tipo de embasamento teórico ou científico, colocando em risco a vida e a saúde das pessoas.

Sánchez et al. (2020), corroboram os resultados obtidos, ao constatar que a dificuldade de encontrar informações interfere no conhecimento e na identificação dos sinais e sintomas de hemólise, bem como na compreensão dos medicamentos e corantes que podem representar risco para crianças com DG6PD. Nessa mesma perspectiva, Leão et al. (2019), aponta que o principal tratamento para a deficiência da enzima G6PD é minimizar as situações que estimulem o estresse oxidativo evidenciando a necessidade de adotar estratégias que visem reduzir o nível de dificuldade em encontrar informações sobre a deficiência.

Os resultados obtidos reforçam os estudos realizados por Xavier et al. (2020) e Bezerra (2022), que apontam que os níveis de divulgação de informações sobre a deficiência não são de fácil acesso, dificultando a obtenção de informações. Por ter sido a opção mais escolhida como a principal fonte de informação, as redes sociais podem prover a estes cuidadores um conteúdo com informações imprecisas, desatualizadas ou, até mesmo, falsas. Dessa forma, o aumento da preocupação com a desinformação afeta diretamente a forma de cuidado com a criança, restringindo a capacidade dos pais em avaliar os riscos inerentes à exposição a substâncias restritas.

Nesse contexto, Sánchez et al. (2020) acreditam ser necessário o conhecimento do familiar sobre a deficiência para de evitar a sintomatologia associada, por meio de medidas profiláticas simples que incluem a restrição a drogas e alimentos considerados hemolíticos para o paciente DG6PD. Ainda nesse cenário Silva e Alves (2021) afirmam que compreender a forma como a DG6PD é herdada pode ser um desafio para muitos pais, especialmente se não dispuserem de informações acessíveis e claras sobre este aspecto. Portanto, após o diagnóstico, os pais após o diagnóstico deveriam ser esclarecidos e orientados pelos profissionais de saúde, levando em consideração a capacidade de compreensão e aceitação de cada um deles (De Faria et al., 2016).

Nesse intento, este estudo demonstra como a falta de informações pode interferir no entendimento sobre a deficiência. É fundamental aprimorar tanto a quantidade quanto qualidade das informações disponíveis sobre a deficiência G6PD, pois isso será essencial para enfrentar adequadamente os desafios ligados à saúde das pessoas com essa condição (Ministério da Saúde, 2010).

Esse contexto de dificuldade foi abordado nos estudos de Medeiros et al. (2021) que evidenciam que, no Brasil, não há uma legislação federal que regule a disponibilização de informações nutricionais em serviços de alimentação. Em contrapartida, existem legislações estaduais e municipais que tratam desse tema, mas sem obrigatoriedade e fiscalização efetivas. O estudo de Medeiros et al. (2021) também destaca a necessidade de fornecer informações nutricionais que permitam a identificação dos ingredientes restritos utilizados nas preparações, sendo isso um

direito do consumidor e parte do Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA), cuja responsabilidade cabe à sociedade civil.

O uso de substâncias restritas prescritas por médicos familiarizados com a condição da criança é uma realidade para essas famílias. Essas circunstâncias é confirmada pelos dados coletados, evidenciando que muitos já fizeram uso de medicamentos restritos em seus filhos, com prescrição médica. Em contraponto, em busca de estudos sobre a hipótese de que algumas drogas, mesmo que restritas aos deficientes de G6PD, podem ser administradas em pequenas doses terapêuticas, em casos em que não há outra opção de medicação, esbarra-se com a inexistência de estudos na literatura sobre níveis seguros de exposição em relação aos tipos de variantes da deficiência, logo esta discussão torna-se limitada, sendo estes dados base para futuras pesquisas.

É importante ressaltar que algumas manifestações de hemólise podem não ser percebidas pelos pais, principalmente em crianças que ainda conseguem relatar os sintomas, como em crianças menores de um ano. Nesse sentido, é imprescindível a melhorar a disponibilização de informação sobre a deficiência, de modo a minimizar o contato com substâncias restritas, manter as restrições e facilitar o reconhecimento dos sintomas pelos pais. Programas de educação em saúde podem permitir um atendimento médico mais rápido em casos de hemólise (Vilar et al., 2023).

Torna-se necessário evidenciar o papel fundamental do atendimento médico durante o acompanhamento recomendado para esses pacientes, fornecendo informações corretas e confiáveis sobre as drogas com capacidade oxidativa. Isso é essencial para evitar exposição das crianças a substâncias que possam representar riscos à sua saúde (Cordeiro et al., 2022).

5 CONCLUSÃO

Dentre as principais adversidades vivenciadas pelos pais de crianças com DG6PD, destacam-se a dificuldade em encontrar informações sobre essa eritroenzimopatia, o reconhecimento dos sintomas de hemólise e a identificação de alimentos prontos isentos de corantes restritos, além da carência de apoio por parte dos órgãos públicos. Para minimizar essas dificuldades relacionadas ao cuidado, é fundamental a divulgação de informações aos pais, especialmente por meio das redes sociais, conforme evidenciado na presente pesquisa. Ademais, é necessário ampliar as políticas públicas de apoio, não apenas voltadas para as crianças, mas também para seus cuidadores.

Assim, é indiscutível a importância deste tema para a comunidade e sua contribuição para a saúde pública, auxiliando no direcionamento e desenvolvimento de estratégias de educação em saúde voltadas à minimização das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de crianças com deficiência da enzima G6PD.

REFERÊNCIAS

Alam, M. S., Kibria, M. G., Jahan, N., Thriemer, K., Hossain, M. S., Douglas, N. M., Phru, C. S., Khan, W. A., Price, R. N., & Ley, B. (2018). Field evaluation of quantitative point of care diagnostics to measure glucose-6-phosphate dehydrogenase activity. *Plos One*, 13(11), e0206331. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206331>

Azevedo, T. L. D., Cia, F., & Spinazola, C. D. C. (2019). Correlação entre o

- Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 25(2), 205–218. <https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000200002>
- Bezerra, B. D. A. (2022). Informação e desinformação na saúde pública: O contexto das vacinas. *RECIMA21: Revista Científica Multidisciplinar*, 3(5), e351424. <https://doi.org/10.47820/recima21.v3i5.1424>
- Bichali, S., Brault, D., Masserot, C., Boscher, C., Couec, M. L., Deslandes, G., Pissard, S., Leverger, G., Vauzelle, C., Elefant, E., Rozé, J. C., Cortey, A., & Chenouard, A. (2017). Maternal consumption of quinine-containing sodas may induce G6PD crises in breastfed children. *European Journal of Pediatrics*, 176(10), 1415–1418. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2998-5>
- Cordeiro, J. M. D. S., Correia, B. I. D. S. G., & Guedes, J. P. D. M. (2022). Pharmaceutical care for patients with G6PD deficiency. *Research, Society and Development*, 11(14), e559111436752. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i14.36752>
- Cunningham, A. D., Hwang, S., & Mochly-Rosen, D. (2016). Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase Deficiency and the Need for a Novel Treatment to Prevent Kernicterus. *Clinics in Perinatology*, 43(2), 341–354. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2016.01.010>
- De Faria, D. C., Pinho, D. L. M., Oliveira, A. R. V., & Thomas, J. de V. (2016). Manifestações clínicas em crianças portadoras da deficiência de glicose-6-fostato desidrogenase (G6PD): Revisão integrativa. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, 5(2), 298–306. <https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/6871>.
- Ferreira, C. S., dos Santos, R. F. M., & de Oliveira, M. L. (2023). A compreensão dos enfermeiros, gestantes e mães de Rns sobre a deficiência glicose 6 fosfato desidrogenase (G6PD) no centro de Saúde Dr. Raul Travassos. *Revista Transtormar*, 17(1), 452-474.
- Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 27(2), 236–245. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>
- Freitas, L. G. D., Cortés, M. A. P., Stein, C., Cousin, E., Faustino-Silva, D. D., & Hilgert, J. B. (2020). Qualidade do consumo alimentar e fatores associados em crianças de um ano de vida na Atenção Primária à Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(7), 2561–2570. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020257.14592018>.
- Hamali, H. (2021). Glucose-6-phosphate dehydrogenase deficiency: An overview of the prevalence and genetic variants in Saudi Arabia. *Hemoglobin*, 45(5), 287–295. <https://doi.org/10.1080/03630269.2022.2034644>

- Kaplan, M., Hammerman, C. & Bhutani, V. (2015). Parental education and the WHO neonatal G-6-PD screening program: a quarter century later. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 35(10), p. 779-84. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.77>
- Kochhann, S. B., Einloft, L., Ramos, A. de F., Lima, J. H. C., Secco, P. M. G., Slendak, M. dos S., Pereira, F. W. C., Stein, A. S., Ely, C. S., Krug, B. R., Brum, R. P., Barros, B. K., Klein, M. B., Wandscheer, T. B. C., & Glitzenhirn, A. S. D. (2021). Parents understanding about chronic child disease and future planning. *Research, Society and Development*, 10(8), e59110817768. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17768>.
- La Vieille, S., Lefebvre, D. E., Khalid, A. F., Decan, M. R., & Godefroy, S. (2019). Dietary restrictions for people with glucose-6-phosphate dehydrogenase deficiency. *Nutrition reviews*, 77(2), 96-106. <https://doi.org/10.1093/nutrit/nuy053>
- Leão, P. C. N., Almeida, E. S., Carvalho, F. R., Junior, C. O. R., de Carvalho, M. T., & Pinchemel, E. N. B. (2019). A síndrome G6PD e suas implicações no atendimento ao Paciente Odontopediátrico: Uma Revisão da literatura/G6PD deficiency and its implications for Pediatric Dental Care: A Literature Review. *ID on line: Revista de psicologia*, 13(47), 900-910. DOI: <https://doi.org/10.14295/online.v13i47.2093>
- Lee, S. W. H., Chaiyakunapruk, N., & Lai, N. M. (2017). What G6PD-deficient individuals should really avoid. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 83(1), 211–212. <https://doi.org/10.1111/bcp.13091>.
- Leite, A. (2010). Icterícia neonatal e deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32(6), 430-431. <https://doi.org/10.1590/s1516-84842010000600002>
- Luzzatto, L., Nannelli, C., & Notaro, R. (2016). Glucose-6-phosphate dehydrogenase deficiency. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 30(2), 373-393. <https://doi.org/10.1016/j.hoc.2015.11.006>
- Luzzatto, L., & Arese, P. (2018). Favism and Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase Deficiency. *The New England journal of medicine*, 378(1), 60-71. <https://doi.org/10.1056/nejmra1708111>
- Medeiros, L., Urquizar Rojas, C. F., Galvão Spinillo, C., & Opolski Medeiros, C. (2021). Nutritional information in restaurants: A study of pictogram comprehension. *O Mundo da Saúde*, 45, 260–272. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.202145260272>
- Menezes, D., Toma, H., Silva, F., & Vizzoni, A. (2021). Deficiência da glicose-6-fosfato-desidrogenase (g6pd) em pacientes portadores de doenças infecciosas. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 43, S424. <https://doi.org/10.1016/j.htct.2021.10.727>

- Ministério da Saúde. (2004). *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal* (2ª. Ed.).
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_normas_tecnicas_rotinas_operacionais_programa_triagem_neonatal.pdf
- Ministério da Saúde. (2010). *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*.
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf
- Ministério da Saúde. (2018). *Triagem neonatal para deficiência de enzima desidrogenase de glicose hepática (glicose-6- fosfato desidrogenase, G-6-PD)*. Conitec. *Relatorio_Glicose-6-fosfato_TriagemNeonatal.pdf*
- Oliveira, S. (2019). *Análise da contribuição de redes sociais para a divulgação de informações sobre a deficiência de G6PD*. [Trabalho de Conclusão de Curso em Ciências Biológicas. Instituto de Biologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro].
- Orlandine, D. (2020). *Alterações hematológicas provocadas pela deficiência de g6pd: uma revisão da literatura*. Academia de Ciência e Tecnologia.
https://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/biblioteca-digital/hematologia/serie_vermelha/outras_anemias/30.pdf
- Pereira, L. L. M. D., Bravin, C. A., Cintra, T. S., Cassa, W. S. P., Santos, T. A., Fonseca, A., & Pratte-Santos, R. (2019). Prevalência da deficiência de G6PD e caracterização molecular dos polimorfismos G202A, A376G e C563T em neonatos no Sudeste do Brasil. *einstein* (São Paulo), 17, eAO4436.
https://doi.org/10.31744/Einstein_journal/2019AO4436
- Pengboon, P., Thamwarokun, A., Changsri, K., Kaset, C., & Chomean, S. (2019). Evaluation of quantitative biosensor for glucose-6-phosphate dehydrogenase activity detection. *Plos One*, 14(12), e0226927.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0226927>
- Pinto, B. C. M., Gonçalves, A. M., Sabbi, A. D., Dias, P. A. R., Balsamão, C. B., Halfeld, R. O., Souza, S. S. E., Giampietro, Z. G., & Rodrigues, R. C. B. (2020). Implicações do diagnóstico precoce da deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase (G6PD) no prognóstico neurológico de neonatos. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(10), e4242.
<https://doi.org/10.25248/reas.e4242.2020>
- Sánchez, N. J. S., Benito, M. A., & Gómez, M. H. (2020). Déficit de glucosa-6-fosfato-deshidrogenasa (g6pd) en países occidentales. revisión bibliográfica. *Medicina de Familia. Semergen*, 46(1), 68-74.
<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2019.05.010>
- Santos, H. F. P. (2020). *Métodos de avaliação da adesão ao tratamento da malária: uma revisão sistemática*. [Dissertação de Mestrado em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas. Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas,

Fundação Oswaldo Cruz]. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/49273>

- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2022). Deficiência de Glicose-6-Fosfato Desidrogenase – G6PD. *Documento Científico: Departamento Científico de Hematologia e Hemoterapia*, (7), 1-5.
https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23282b-DC-Deficiencia_Glicose-6_G6PD.pdf
- Silva, D. F. D., & Alves, C. F. (2021). Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 41(spe3).
<https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>
- Silva, K. M. D. C. E., Oliveira, E. H. D., Fernandes, S. S., Lins, S. P., Nóbrega, R. D. A., Moreira, V. M., Nogueira Júnior, F. A., Nascimento, M. D. S. V. D., & Soares, L. F. (2020). Deficiência da glicose-6-fosfato desidrogenase (G6PD) em recém-nascidos, numa maternidade pública da cidade de Campina Grande, Estado da Paraíba, Brasil. *Research, Society and Development*, 9(11), e6399119855. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i11.9855>.
- Talwar, M., Krishnamurthy, S., Parameswaran, N., Kumar, C., Haridasan, S., & Srinivas, B. H. (2018). Severe acute kidney injury owing to rhabdomyolysis and intravascular haemolysis in an 11-year-old child with g6pd deficiency. *Paediatrics and International Child Health*, 39(2), 150-153.
<https://doi.org/10.1080/20469047.2018.1439804>
- Thomas, J. E., Kang, S., Wyatt, C. J., Kim, F. S., Mangelsdorff, A. D., & Weigel, F. K. (2018). Glucose-6-Phosphate Dehydrogenase Deficiency is Associated with Cardiovascular Disease in U.S. Military Centers. *Texas Heart Institute Journal*, 45(3), 144–150. <https://doi.org/10.14503/THIJ-16-6052>.
- Vilar, D. d. S. C., Silva, G. K. C., Santos, M. E. I., Santos, A. C. S. d., & Aquino, D. S. D. (2023). Assistência às crianças com deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase (g6pd). *Revista Ibero-Americana De Humanidades, Ciências E Educação*, 9(9), 4312-4327. <https://doi.org/10.51891/rease.v9i9.11537>
- Walsh, P. R., Johnson, S. G., Brocklebank, V., Salvatore, J., Christian, M., & Kavanagh, D. (2018). Glucose-6-phosphate dehydrogenase deficiency mimicking atypical hemolytic uremic syndrome. *American Journal of Kidney Diseases*, 71(2), 287-290. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.08.007>
- World Health Organization. (2018). *Guide to G6PD deficiency rapid diagnostic testing to support P. vivax radical cure*. World Health Organization.
<https://iris.who.int/handle/10665/272971>
- Xavier, F., Olenscki, J. R. W., Acosta, A. L., Sallum, M. A. M., & Saraiva, A. M. (2020). Análise de redes sociais como estratégia de apoio à vigilância em saúde durante a covid-19. *Estudos Avançados*, 34(99), 261-282.
<https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2020.3499.016>

Apêndice A- Questionário

Seleção	Enunciado	Tipo
Epidemiologia (pais)	1- Gênero 2- Idade 3- Nível de escolaridade	Aberta
Dados da Criança	4- Gênero 5- Idade 6- Local de Nascimento (Estado) 7- Com quantos anos foi diagnosticado com deficiência G6PD?	Aberta
Diagnóstico	8- Fez o teste de diagnóstico da deficiência G6PD na rede pública ou particular?	Fechada <input type="radio"/> pública <input type="radio"/> particular
	10- Para você como foi fazer o teste de diagnóstico de G6PD pelo SUS?	Fechada (Likert: 1 a 5) 1- Extremamente difícil 2- Muito difícil 3- Moderado 4- Fácil 5- Muito fácil
	11- Para você como foi o acesso ao teste genético para confirmação de G6PD?	Fechada (Likert: 1 a 5)
		Fechada (Likert: 1 a 5)
Apoio recebido	13- Teve apoio de algum órgão ou sistema de saúde pública para acompanhar a saúde de seu filho(a)?	Fechada: <input type="radio"/> sim <input type="radio"/> não
	14- Para você como é ter apoio de algum órgão ou sistema de saúde pública para acompanhar a saúde de seu filho(a)?	Fechada (Likert: 1 a 5)
Conhecimentos gerais sobre Deficiência	15- Para você como foi a aceitação da deficiência G6PD depois do diagnóstico? 12- Para você como foi se adaptar à essa condição de saúde de seu filho?	Fechada (Likert: 1 a 5)
	16- Para você como é reconhecer os sinais e sintomas da deficiência G6PD é?	Fechada (Likert: 1 a 5)

	<p>17- Onde você busca informações sobre a deficiência G6PD?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ redes sociais ○ médicos especialistas ○ artigos científicos ○ sites de órgãos de saúde 	Fechada
	18- Para você como é encontrar informações sobre a deficiência G6PD?	Fechada (Likert: 1 a 5)
	19- Para você como é entender as características da deficiência G6PD e sua forma de transmissão?	Fechada (Likert: 1 a 5)
Substâncias Restritas	20- Para você como é saber quais medicações seu filho pode consumir?	Fechada (Likert: 1 a 5)
	21- Para você como é reconhecer os tipos de corantes restritos?	Fechada (Likert: 1 a 5)
	22- Para você como é conseguir alimentos prontos que não contenham corantes restritos, fora de casa?	Fechada (Likert: 1 a 5)
	23- Seu filho já tomou medicamento restrito prescrito por médico?	Fechada: <ul style="list-style-type: none"> ○ sim ○ não
	24- Seu filho(a) já teve sintomas da deficiência ao consumir substâncias restritas? ex:(hemólise, dor, anemia, cansaço, urina escura e outras)	Fechada <ul style="list-style-type: none"> ○ sim ○ não