



MESTRADO EM CIÊNCIAS  
AMBIENTAIS E SAÚDE

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE**

**QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE DOENÇA  
FALCIFORME DE UMA MICRORREGIÃO DO SUDOESTE BAIANO**

**KAMILA TUANY LACERDA LEÃO LIMA**

**Goiânia-Goiás**

**2015**



MESTRADO EM CIÊNCIAS  
AMBIENTAIS E SAÚDE

**KAMILA TUANY LACERDA LEÃO LIMA**

**QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE DOENÇA  
FALCIFORME DE UMA MICRORREGIÃO DO SUDOESTE BAIANO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Ambientais e Saúde da Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito final para obtenção do título em Mestre em Ciências Ambientais e Saúde.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Flávia Melo Rodrigues

**Goiânia-Goiás**

**2015**

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)  
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

L732q Lima, Kamila Tuany Lacerda Leão.  
Qualidade de vida de portadores de doença falciforme de uma microrregião do sudoeste baiano [manuscrito] / Kamila Tuany Lacerda Leão Lima – Goiânia, 2015.  
80 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências Ambientais e Saúde.

“Orientadora: Profa. Dra. Flávia Melo Rodrigues”.

Bibliografia.

1. Anemia falciforme. 2. Doenças crônicas. 3. Qualidade de vida. I. Título.

CDU 616.155.194(043)



DISSERTAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE  
DEFENDIDA EM 27 DE NOVEMBRO DE 2015 E CONSIDERADA  
APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA:

1)

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Flávia Melo Rodrigues / PUC Goiás (Presidente)

2)

  
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Keila Correia de Alcântara / UFG (Membro Externo)

3)

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Paulo Roberto de Melo Reis / PUC Goiás (Membro)

4)

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Vera Aparecida Saddi / PUC Goiás (Suplente)

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus filhos que com a inocência da infância, compreenderam as minhas necessidades momentâneas de ausência e com a alegria de um sorriso me incentivaram a prosseguir sem cansar.

Ao meu esposo, William, que durante todo o processo compreendeu a importância desse momento e de forma incondicional ofereceu o seu apoio e carinho tão necessários ao meu caminhar.

## **AGRADECIMENTOS**

### **A Deus...**

Minha força e meu caminho, capacitou-me para enfrentar e vencer os desafios;

### **Meus filhos José Guilherme e Ana Beatriz...**

Responsáveis pela minha sede de vencer, as lágrimas a cada partida e o sorriso a cada encontro deram-me força para não desisti;

### **Meu esposo William...**

Sem o seu amor não teria entusiasmo e coragem, obrigada por toda cumplicidade e dedicação a nossa família, essa conquista pertence a nós;

### **Minhas mães Dulce e Claudia...**

Amor incondicional e cheio de orgulho, sem palavras por ser parte de vocês. Obrigada por cuidarem tão bem dos meus filhos em minha ausência;

### **Minhas irmãs Claudia, Karina e Silvia...**

Confiança, respeito, amor e carinho resumem a nossa relação;

### **Meus sogros, José Leôncio e Maria Aparecida...**

Desde do primeiro instante apoiaram a minha vontade de ser mestra, torceram e contribuíram de todas as formas para essa conquista. Obrigada por cuidarem tão bem dos meus filhos em minha ausência;

### **Meus tios, primos e sobrinhos...**

Sei que sempre torceram por minhas vitórias, obrigada por acreditarem;

### **Flávia Melo...**

Minha orientadora, que desde da primeira proposta acreditou em meu trabalho, incentivando e valorizando. Suas orientações e palavras de conforto fizeram toda diferença para que pudesse sentir o quanto sou capaz;

### **À João Otávio...**

Ex aluno e agora amigo, trabalhamos juntos e sua contribuição foi sem dúvida determinante para a conclusão do trabalho; tenho orgulho de ter vivenciado seus primeiros passos;

### **À Faculdade Guanambi...**

Por compreender e apoiar minhas ausências, contribuindo para que não fossem prejudicadas minhas aulas durante as idas à Goiânia, obrigada por acreditarem em mim;

### **Aos queridos amigos da FG...**

Thomas, Vanessa, Gabriela, Deborah, Carlos, Ana Luisa, Blície e Lorena. Valeram todas as palavras de incentivo. Gabi, Thomas, Deborah e Carlos, contribuíram de forma ativa na execução das etapas do projeto e da finalização do estudo;

### **Ao amigo Luiz Humberto...**

Por direcionar meu estudo, e ajudar na construção do projeto. Obrigada pela sua amizade;

### **Ao colega Gledson...**

Obrigada pela convivência agradável, pelos trabalhos elaborados juntos e por me acolher como uma amiga de infância;

### **Aos meus alunos...**

Aceitaram todas as reposições de aula e torceram para que o título de fato fizesse alguma diferença em minha vida profissional, para que vocês saibam, a alegria de ser mestra ultrapassa as vantagens profissionais e se torna uma conquista para a vida toda;

### **À Secretaria Municipal de Saúde...**

Ao secretário Manoel Paulo, por autorizar o estudo e a equipe do Programa de Anemia Falciforme por confiarem e disponibilizarem todas as informações necessárias para a evolução do estudo;

### **Aos participantes da pesquisa...**

Obrigada pela contribuição de vocês, se não aceitassem participar do estudo, não seria possível realiza-lo. Sou eternamente grata.

## RESUMO

LIMA, K. T. L. L. **Qualidade de vida de portadores de doença falciforme de uma microrregião do sudoeste baiano**. 2015. 80p. Dissertação – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia- Goiás, 2015.

**Introdução:** Doença Falciforme (DF) é um conjunto de genótipos diferentes caracterizado pela presença de hemoglobina S, reconhecida como doença crônica. As complicações da DF acarretam grande impacto negativo na qualidade de vida dos seus portadores. **Objetivo:** Esse estudo teve como principal objetivo avaliar a qualidade de vida de portadores de doença falciforme da microrregião de Guanambi Bahia, atendidos pelo Programa de Anemia Falciforme. **Métodos:** Estudo quantitativo, descritivo, espacial e analítico, realizado na microrregião de Guanambi, Bahia, no período de fevereiro a maio de 2015. Participaram da pesquisa 20 portadores de DF e 40 indivíduos sem DF. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista estruturada com informações para avaliação das características sociodemográficas e econômicas. A qualidade de vida relacionada à saúde foi avaliada pelos instrumentos SF-36 e WHOQOL-BREF. A análise estatística dos dados foram realizadas pelo programa Bioestat 5.0. O nível de significância foi 0,05. **Resultados:** A média de idade dos portadores de DF foi de 32,7 ( $\pm 18,8$ ) anos e aquelas sem DF 29,3 ( $\pm 15,7$ ) anos. Os dois grupos estudados apresentaram a renda mediana de 788 reais. Os resultados revelaram que o portadores de DF são em maioria negros e pardos e que o nível de escolaridade é menor ao se comparar com os participantes sem DF. Segundo o questionário SF-36, a avaliação mostrou que, a limitação por capacidade funcional nos portadores de DF é maior, com maiores limitações físicas. O aspecto emocional e a saúde mental sofrem grande impacto negativo na qualidade de vida dos portadores de DF. Os aspectos físicos ficam mais comprometidos quando correlacionado com a idade mais avançada. A avaliação dos domínios do questionário WHOQOL-BREF, entre os participantes com DF e sem DF, foram diferentes apenas nos domínios físico e qualidade de vida total. Quando correlacionado os domínios do questionário SF-36 com os domínios do questionário WHOQOL-BREF, não evidenciou associações significativas entre os domínios dos dois instrumentos. **Conclusão:** Os participantes com DF sofrem grande impacto negativo na qualidade de vida, apontando a importância da análise da qualidade de vida, ao mostrar que ela interfere e também é influenciada pela saúde do paciente.

Descritores: Anemia Falciforme. Doença crônica. Qualidade de vida.



## ABSTRACT

LIMA, K. T. L. L. **Quality of life of patients with sickle cell disease of a micro-region of Southwest of Bahia.** 2015. 80p. Dissertação – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia- Goiás, 2015.

Sickle cell disease (SCD) is a suite of different genotypes characterized by the presence of hemoglobin S, recognized as a chronic disease. Complications of SCD entail major negative impact on the quality of life of its carriers. **Objective:** This study had as main objective evaluate the quality of life of sickle cell disease carriers of the micro-region of Guanambi Bahia, attended by the Sickle Cell Program. **Methods:** A quantitative, descriptive, spatial and analytical study was carried out in the micro-region of Guanambi, Bahia, in the period between February to May 2015. The survey included 20 patients with SCD and 40 individuals without SCD. The data were collected by a structured interview with information to assess the socio-demographic and economic characteristics. The quality of life related to health was assessed by the SF-36 and WHOQOL-BREF instruments. The statistical analysis of data were performed by the Program Bioestat 5.0. The significance level was 0.05. **Results:** The average age of patients with SCD was 32.7 ( $\pm$  18.8) years old and those without SCD 29.3 ( $\pm$  15.7) years old. The two groups had a median income of 788 reals. The results revealed that SCD patients are in dark and brown skin majority and that the level of education is lower when compared with participants without SCD. According to the SF-36 questionnaire, the evaluation has shown that the limitation of functional capacity in patients with SCD is larger, with higher physical limitations. The emotional aspect and mental health suffer major negative impact on quality of life of patients with SCD. The physical aspects become more committed when correlated with older age. The evaluation of the domains of WHOQOL-BREF questionnaire among participants with SCD and without SCD, showed differences only in the physical domains and overall quality of life. When correlated the domains of SF-36 questionnaire with the domains of WHOQOL-BREF questionnaire, did not show significant associations between the domains of the two instruments. **Conclusion:** Participants with SCD suffer large negative impact on quality of life, pointing out the importance of analyzing the quality of life by showing that it interferes and is also influenced by the patient's health.

Keywords: Sickle cell anemia. Chronic disease. Quality of life.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1-</b> Estrutura da hemoglobina normal do adulto; Hemoglobina A. Fonte: MADER (1997).....	19
<b>Figura 2 –</b> Proporção de nascidos vivos diagnosticados com Doença Falciforme pelo teste de triagem neonatal (BRASIL, 2013).....	25
<b>Figura 3 –</b> Fisiopatologia da anemia falciforme. Fonte: STUART; NAGEL (2004) ...	22
<b>Figura 4-</b> Localização da microrregião de Guanambi no estado da Bahia. IBGE, 2010. Org.: Observatório Faculdade Guanambi do Semiárido Nordestino, 2015.....	31
<b>Figura 5 -</b> Localização dos municípios de residência dos portadores de doença falciforme da microrregião de Guanambi, entrevistados no presente estudo. Org.: Observatório Faculdade Guanambi do semiárido nordestino, 2015.....	32

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Características sociodemográficas dos participantes com DF e sem DF, Guanambi/BA (2015).....	41
<b>Tabela 2:</b> Comparação de médias dos escores das dimensões do SF-36 entre pacientes com DF e sem DF, Guanambi, BA (2015). .....	42
<b>Tabela 3:</b> Correlação entre as dimensões do SF-36 e a idade dos pacientes com DF, Guanambi/BA (2015).....	40
<b>Tabela 4:</b> Comparação de médias dos escores das dimensões do WHOQOL-BREF entre pacientes com DF e sem DF, Guanambi/BA (2015). .....	43
<b>Tabela 5:</b> Correlação entre os domínios do WHOQOL-BREF e a idade dos pacientes com DF, Guanambi/BA (2015). .....	43
<b>Tabela 6:</b> Correlação entre as dimensões do SF-36 e os domínios do WHOQOL-BREF entre os pacientes com doença falciforme (DF) Guanambi/BA (2015). .....	41

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

**AF** Anemia Falciforme

**BEN** Haplótipo Benin

**CAN** Haplótipo Camarões

**CAR** República Centro-Africana ou Bantu

**DF** Doença Falciforme

**Hb** Hemoglobina

**HbA** Hemoglobina A do adulto

**HbAS** Hemoglobina encontrada em pacientes heterozigotos considerados traço falciforme

**HbC** Hemoglobina C

**HbD** Hemoglobina D

**HbF** Hemoglobina Fetal

**HbS** Hemoglobina S

**HbSS** Hemoglobina S em homozigose

**IDH** Índice de Desenvolvimento Humano

**OMS** Organização Mundial de Saúde

**PAF** Programa de Anemia Falciforme

**POLIMEG** Policlínica Médica de Guanambi

**QV** Qualidade de Vida

**SEN** Haplótipo Senegal

**SF-36** *Medical Outcomes Study 36 – Item Short 27 Form Health Survey*

**WHOQOL** World Health Organization Quality of Life Assessment

**WHOQOL-BREF** World Health Organization Quality of Life Assessment brief

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	18
2.1 Hemoglobinopatias.....	19
2.2 Doença falciforme.....	20
2.2.1 Anemia Falciforme.....	21
2.3 Aspectos epidemiológicos.....	23
2.4 Doença Crônica e qualidade de vida.....	25
3. OBJETIVOS.....	28
3.1 Objetivo Geral.....	29
3.2 Objetivos Específicos.....	29
4. METODOLOGIA.....	30
4.1 Tipo de pesquisa.....	31
4.2 Área de estudo.....	31
4.2.1 Análise da microrregião de Guanambi.....	32
4.3 População e Amostra da Pesquisa.....	33
4.3.1 Critérios de inclusão.....	34
4.3.2 Critérios de exclusão.....	34
4.3.3 Riscos e benefícios.....	34
4.4 Aspectos Éticos.....	35
4.5 Instrumento e coleta de dados.....	35
4.5.1 <i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short 27 Form Health Survey – SF-36</i> .....	36
4.5.2 WHOQOL-BREF.....	36
4.5.3 Questionário sociodemográfico e econômico.....	37
4.6 Análise de dados.....	38
5. RESULTADOS.....	40
5.1 Caracterização sócio-demográfica e econômica.....	41
5.2 Qualidade de vida relacionada a saúde dos participantes com doença falciforme (DF) e dos participantes sem DF.....	41
6. DISCUSSÃO.....	44
7. CONCLUSÕES.....	51
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
REFERÊNCIAS.....	55

APÊNDICES.....	64
<b>Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>65</b>
<b>Apêndice B – Termo de Assentimento.....</b>	<b>67</b>
<b>Apêndice C – Roteiro para a entrevista .....</b>	<b>69</b>
ANEXOS.....	71
<b>Anexo A – Parecer consubstanciado do CEP .....</b>	<b>72</b>
<b>Anexo B – Questionário SF-36.....</b>	<b>75</b>
<b>Anexo C – Questionário WHOQOL – BREF .....</b>	<b>79</b>

## 1. INTRODUÇÃO

*Será inútil dizer "Pai Nosso" se em minha vida não ajo como filho de Deus, fechando meu coração ao amor (Edimilson Duarte Rocha).*

Os distúrbios genéticos que se caracterizam por alterações na formação da hemoglobina são denominados hemoglobinopatias. A doença falciforme (DF), é um conjunto de genótipos diferentes que possuem em sua estrutura a hemoglobina S (HbS). Uma mutação genética atinge o gene que sintetiza a globina  $\beta$ , na qual ocorre uma troca do sexto aminoácido, ácido glutâmico por valina. A DF se constitui em homozigose, heterozigose ou associado a uma outra hemoglobinopatia, como hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD), beta-talassemia, entre outros. A forma de homozigose apresenta gravidade clínica e hematológica, representada geneticamente pela constituição de SS, denominada Anemia Falciforme (NAOUM, 2000; ALMEIDA et al., 2011).

A hemoglobinopatia mais comum no Brasil, Anemia Falciforme (AF), acomete principalmente afrodescendentes, cuja distribuição do gene S é heterogênica no Brasil devido a miscigenação com a raça negroide com prevalência maior nas regiões norte e nordeste e menor nas regiões sul e sudeste (CANÇADO; JESUS, 2007). Estima-se que 4% dos brasileiros são portadores de traço falciforme, sendo este número um pouco maior entre os afrodescendentes (6% a 10%) (FERREIRA, 2012).

A DF é reconhecidamente um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida (LOBO, 2010). O diagnóstico neonatal da DF foi implantado no Brasil através da Portaria nº 822, do Ministério da Saúde, de 06/06/2001 (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Testes de triagem neonatal realizados em alguns estados brasileiros apontam que a Bahia é o estado com maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF e de traço falcêmico, tendo uma proporção de 1:650 para DF e 1:17 para traço falciforme. A nível nacional, temos uma incidência de traço falciforme em nascidos vivos de 1:35 (BRASIL, 2013).

O principal problema dos portadores de DF não está na anemia e no nível de hemoglobina, pois o que mais interfere na qualidade de vida desses pacientes, são as crises de vaso oclusão, crises de sequestração e crises hemolíticas (SILVA; HASHIMOTO; ALVES, 2009). De acordo Ohara et al. (2012), as crises de dor são frequentes, e a exposição ao frio e esforço físico intenso podem contribuir para sua ocorrência.

As complicações da doença falciforme, limitações, ocorrência de internações hospitalares, enfim, todas as mudanças acarretadas pela doença podem ter grande impacto na qualidade de vida do paciente (MENEZES et al., 2013).



Por se tratar de uma doença crônica com a qual o paciente terá que lidar durante toda a vida, aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional, social e acadêmica dos pacientes com doença falciforme (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). A importância de conhecer a doença se dá pela necessidade de melhorar a qualidade de vida de seus portadores o que torna imprescindível a elucidação também dos aspectos psicossociais característicos desses pacientes (FIGUEIREDO, 2010). Sendo assim, a busca por uma melhor qualidade de vida para paciente com a doença falciforme constitui um desafio.

Dentro da Bioética, entende-se que qualidade de vida seja algo individual, só possível de ser avaliado pelo próprio sujeito (SEGRE; FERRAZ, 1997). Do mesmo modo, um grupo de estudos sobre qualidade de vida da OMS a define como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP apud FLECK, 2000).

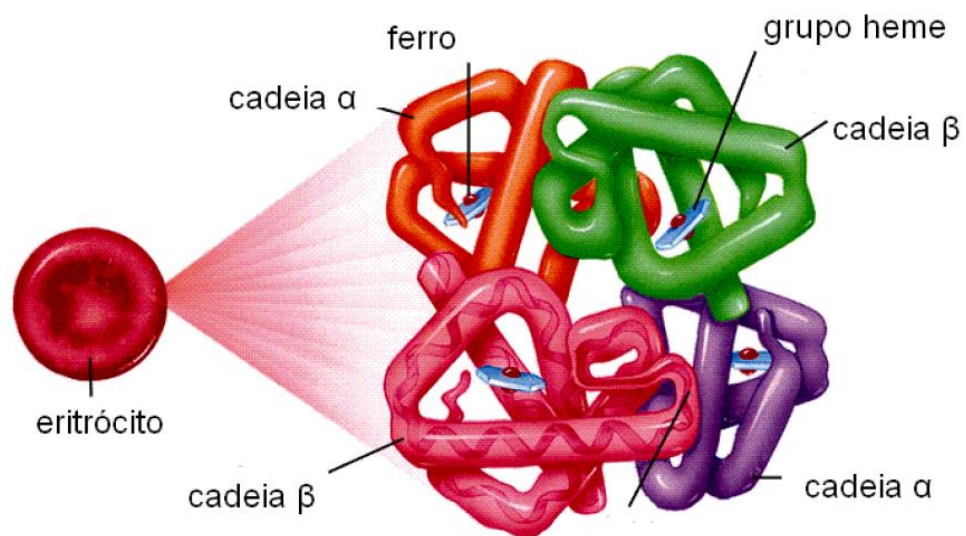
## 2. REVISÃO DA LITERATURA

*Será inútil dizer "que estais nos céus" se os meus valores são representados pelos bens da terra (Edimilson Duarte Rocha).*

## 2.1 Hemoglobinopatias

O sangue de um adulto normal possui três tipos de hemoglobina (Hb), proteína presente nas hemácias, responsáveis pelo transporte de oxigênio para os tecidos. A forma produzida em maiores concentrações no adulto é a hemoglobina A, presente nos eritrócitos após seis meses iniciais de vida e por toda a fase adulta (Figura 1). É formada a partir das cadeias de globinas alfa ( $\alpha$ ) e beta ( $\beta$ ), ao redor de uma molécula heme, que contém o ferro capaz de se ligar ao oxigênio (DUCATTI et al., 2001; GRIFFITHS, 2008).

As outras hemoglobinas presentes em menor quantidade são as hemoglobinas fetal (duas cadeias alfa e duas cadeias gama) e A<sub>2</sub> (duas cadeias alfa e duas cadeias delta), sendo assim diferenciadas pelas combinações entre os tipos de globina (NAOUM, 1984). A síntese de cadeias globínicas está sob controle de genes localizados nos cromossomos 11, para  $\beta$ -globinas e 16 para  $\alpha$ -globinas (HOFFBRAND; PETTIT; MOSS, 2008).



**Figura 1-** Estrutura da hemoglobina normal do adulto; Hemoglobina A. Fonte: MADER (1997).

Milhares de pessoas espalhadas pelo mundo trazem alterações genéticas, que afetam a formação das hemoglobinas, que podem gerar consequências graves ou até mesmo imperceptíveis. As hemoglobinopatias, assim chamadas, são doenças hereditárias caracterizadas pela síntese de hemoglobinas estruturalmente anormais

(ORLANDO et al., 2000). A principal alteração ocorrida na hemoglobinopatia se deve a troca de um aminoácido por outro (MELO-REIS et al., 2006). Existem centenas de hemoglobinopatias hereditárias, mas somente três delas apresentam importância nacional e por isso exigem a implantação de programas de saúde pública, pois a hemoglobina S, hemoglobina C e talassemia beta, podem causar um alto grau de morbidade e de mortalidade (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-E-SILVA, 2003).

## **2.2 Doença falciforme**

A hemoglobina S, é uma proteína mutante que sofre polimerização sob baixa tensão de oxigênio deformando-se e assumindo a forma de foice, provocando o encurtamento da vida média das hemácias, resultando em vários fenômenos de vaso oclusão e lesão de órgãos (MORAES; GALIOTI, 2010).

Sabe-se que a mutação de genes provocada, está associada com a resposta do organismo a uma agressão do *Plasmodium falciparum*, o agente causador de malária. Esta hipótese é apoiada pelo argumento de que a prevalência da malária na África tem sido alta por milênios, e pelo fato dos portadores de hemoglobina S adquirirem imunidade, havendo uma relação entre o efeito protetivo da HbS e o desenvolvimento da malária, uma vez que essa alteração de hemoglobina é resistente a esse tipo de infecção (CASTELO; NASCIMENTO; RODRIGUES, 2014).

A doença falciforme (DF) é um conjunto de genótipos diferentes caracterizado pela presença de hemoglobina S (HbS). Trata-se de uma variante da hemoglobina normal e se dá através de uma mutação genética que afeta o gene que sintetiza a globina beta, resultando na substituição do sexto aminoácido dessa globina, o ácido glutâmico, por outro aminoácido diferente, a valina (NAOUM, 2000; ALMEIDA et al., 2011).

A herança genética tem caráter recessivo e pode apresentar tanto em heterozigose como em homozigose, e também pode estar associado com outras hemoglobinopatias como hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD), beta-talassemia, entre outros. No geral, todas essas formas sintomáticas do gene da HbS,

são conhecidas como DF e possui particularidades e níveis variados de gravidade da expressão gênica (BRASIL, 2001; SILVA; HASHIMOTO; ALVES, 2009).

A denominação Anemia Falciforme é aplicada para forma homozigota da doença (SS), apresentando-se como a forma clínica mais grave (MATARATZIS; ACCIOLY; PADILHA, 2010; CARVALHO et al., 2014; SILVA; HENNEBERG; SILVA, 2014). Em heterozigose, o gene da hemoglobina S pode sofrer interação com outras hemoglobinas variantes transmitidas também de forma hereditária, já o portador do traço falcêmico (HbAS), recebe um gene da hemoglobina normal (HbA) e outro da hemoglobina S, ocorrendo a produção de hemoglobina A e S, caracterizando o portador assintomático com uma condição benigna, por não possuir anormalidades no número e forma de hemácias, geralmente evidenciadas por análises laboratoriais (TOMÉ-ALVES et al., 2000; MARTINS; SOUZA; SILVEIRA, 2010; FERRAZ; MURÃO, 2007; MATARATZIS; ACCIOLY; PADILHA, 2010).

Existem na literatura, alguns relatos de situações clínicas anormais associadas ao traço falciforme, que podem ocorrer em condições de hipóxia, acidose e desidratação (NASCIMENTO, 2000; MURAO; FERRAZ, 2007).

### **2.2.1 Anemia Falciforme**

Em 1910, James Herrick descreveu o primeiro estudo de caso sobre anemia falciforme (AF), após observar hemácias com características alongadas no esfregaço sanguíneo de um jovem negro das Índias Ocidentais, cidade de Granada. Existem algumas contradições a respeito dessa primeira descrição, uma vez que a presença da hemoglobina S pode ter sido descrita primeiramente, por Cruz Jobin, em 1853, no Rio de Janeiro (RAMALHO, 1986).

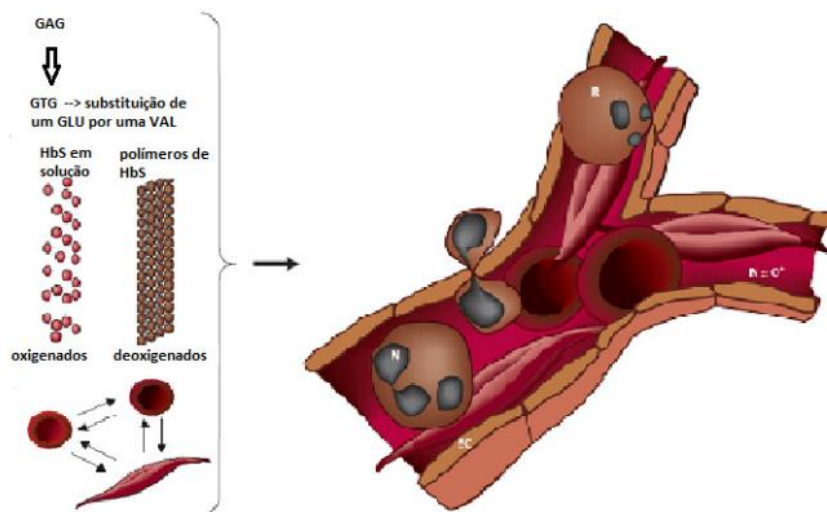
Através da Biologia Molecular, foi possível identificar diversas mutações dos genes da globina  $\beta$ , chamados de haplótipos, dentre eles estão o Benin (BEN); República Centro-Africana ou Bantu (CAR); Senegal (SEN); Camarões (CAM); Saudita ou indú-árabe (ROMERO; RENAULD; VILLALOBOS, 1998).

Ao considerar o curso clínico da doença em relação aos haplótipos apresentados, o tipo Senegal e Saudita apresentam níveis de hemoglobina fetal (HbF) superiores a 15% o que promove uma situação clínica mais branda. O tipo BEN,

apresenta níveis de HbF em concentração intermediária, entre 5 a 15%, mostrando que os benefícios quanto ao curso clínico da doença são menos marcantes. A forma mais grave, segundo os haplótipos, são vistas no tipo CAR com níveis de HbF abaixo de 5% (FLEURY, 2007).

O processo mutacional da hemoglobina S dá origem as alterações fisiopatológicas que apresentam características químicas diferenciadas. A ausência ou diminuição da tensão de oxigênio desencadeia o processo de polimerização da HbS alterando a morfologia dos eritrócitos, transformando-os em drepanócitos (hemácias em foice). Tal processo desencadeia a adesividade do eritrócito falcêmico ao endotélio vascular, resultando em isquemia, inflamação, disfunções e dor, assim como hemólise crônica, que gera danos irreversíveis aos diversos órgãos (NAOUM, 2000; OHARA et al., 2012).

A hemoglobina S com tensões de oxigênio normais tem comportamento igual ao da hemoglobina A, em se tratando de afinidade pelo oxigênio. A presença da HbF inibe a polimerização da hemoglobina S (HbS) pela formação de híbridos assimétricos HbS/HbF (STUART; NAGEL, 2004).



**Figura 2** – Fisiopatologia da anemia falciforme. Fonte: STUART; NAGEL (2004)

A anemia e a doença falciforme caracterizam-se com quadros hemolíticos hereditários que evoluem cronicamente, causando danos físicos, bem como manifestações clínicas agudas (crise vaso oclusiva dolorosa, sequestro esplênico e síndrome torácica aguda) e emocionais às pessoas acometidas (BANDEIRA et al., 2008; MENEZES et al., 2013).

A fisiopatologia da AF é marcada por fenômenos vaso oclusivos gerados a partir da polimerização da HbS e obstrução mecânica dos vasos pelas hemácias falcizadas. As interações anormais ocorridas entre as hemácias e o endotélio favorecem o desenvolvimento de oclusões com correlações de gravidade clínica da doença (STUART; NAGEL, 2004; ASLAN; FREEMAN, 2007).

Algumas manifestações clínicas são secundárias aos fenômenos vaso oclusivos, com diferentes níveis de gravidade. As crises dolorosas acontecem geralmente em torno de 3 a 5 dias, causadas principalmente por quadros de infecção, hipóxia, exposição ao frio e desidratação (WATANABE, 2007).

Uma outra manifestação clínica grave importante de ser descrita é a sequestração esplênica; aumento do baço de forma rápida acompanhado de redução dos níveis de hemoglobina e com evidências de resposta medular compensatória. É considerada, a segunda causa mais frequente de óbito em crianças, acomete 7,5% a 30% dos pacientes, geralmente entre três meses e cinco anos de idade. Se caracteriza por um súbito mal estar, palidez, dor abdominal, além de sintomas de anemia e hipovolemia. A taxa de mortalidade pode atingir a margem de 12%. O tratamento deve ser imediato, com a intenção de restaurar a volemia, por meio de transfusão de glóbulos vermelhos (SANTORO, 2010; MONACO JUNIOR; FONSECA; BRAGA, 2015).

Por se tratar de uma doença crônica com a qual o paciente terá que lidar durante toda a vida, aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional, social e acadêmica dos pacientes com anemia falciforme (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

### **2.3 Aspectos epidemiológicos**

A doença falciforme atinge uma considerável parcela da população dos mais diferentes países do mundo. Estudos indicam que essa doença surgiu nos países do centro-oeste africano, da Índia e do leste da Ásia, entre os períodos paleolítico e mesolítico, há aproximadamente 50 a 100 mil anos. Porém, a circunstância que causou a mutação do gene da hemoglobina A para o gene da hemoglobina S ainda permanece desconhecida (NAOUM, 2000; NETO; PIMTOMBEIRA, 2003).

A doença falciforme (DF) foi trazida às Américas pela imigração dos povos africanos e sua distribuição no Brasil ocorre de forma heterogênea, sendo mais prevalente onde a população negra é maior (PEREIRA et al., 2008).

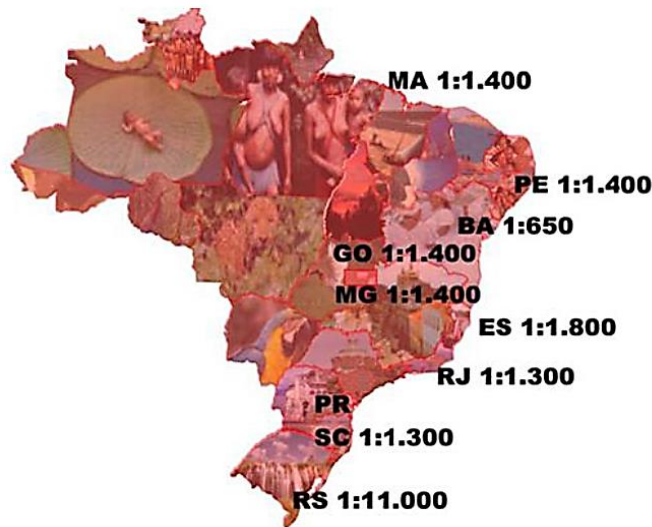
A maior frequência dos portadores de DF ocorre nas regiões norte e nordeste (6 a 10%), enquanto que nas regiões sul e sudeste a prevalência é menor (2 a 3%). Estima-se que no Brasil existem aproximadamente 30.000 pessoas afetadas pela doença e que ocorram cerca de 3.500 novos casos anuais da doença falciforme (CANÇADO; JESUS, 2007).

A maioria da população negra habita regiões mais pobres e carentes onde os aspectos ambientais trazem deficiências no saneamento básico, qualidades inadequadas do ar, água, poluição ambiental, entre outros. Os principais interferentes ambientais que certamente têm influência nas consequências fisiopatológicas da anemia falciforme podem ser agrupados em três classes distintas, em sua maioria indissociáveis, e identificados por: (a) meio ambiente, (b) deficiência alimentar e qualidade nutricional inadequada e (c) deficiência nas assistências médica, social e psicológica (NAOUM, 2000).

Na Bahia a ocorrência de nascidos vivos diagnosticados com doença falciforme é de 1:650 nascidos vivos. Acarreta uma elevada morbimortalidade e consiste na doença hematológica hereditária de maior prevalência no Brasil, sendo assim considerada um problema de saúde pública e possuindo uma relevante importância epidemiológica. Por essa razão, o Ministério da Saúde incluiu no Sistema Único de Saúde, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2013), com o intuito de identificar precocemente portadores da doença, visto que 78,4% dos óbitos por DF ocorrem até os 29 anos de idade, sendo 37,5% em menores de 09 anos (LOBO, 2010; SOUZA; RIBEIRO; BORBA, 2011).

Segundo Quinn, Rogers e Buchanan (2004), para diminuir as taxas de mortalidade dos portadores de doença falciforme é necessário o diagnóstico precoce em recém-nascidos e encaminhamento aos centros especializados afim de acompanhamento e tratamento das crianças.





**Figura 3** – Proporção de nascidos vivos diagnosticados com Doença Falciforme pelo teste de triagem neonatal (BRASIL, 2013).

## 2.4 Doença Crônica e qualidade de vida

As doenças crônicas referem-se a problemas de saúde com características de longa duração, trazendo algumas limitações no cotidiano e, por isso, requerem adaptação do indivíduo as mudanças no estilo de vida. Existem momentos que o estado de saúde se agrava, implicando em sofrimentos físicos e emocionais. Representam uma das principais causas de morte nos países desenvolvidos e também nas grandes cidades brasileiras (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005; PITALUGA, 2006 CASTRO; PONCIANO; PINTO, 2010).

Segundo Martins, Franca e Kimura (1996), a comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, definiu doenças crônicas como sendo todos os desvios do normal que apresentasse características de permanência, incapacidade residual, mudança patológica não reversível e previsão de um longo período de cuidados.

Diferente de outros problemas de saúde, as doenças crônicas geralmente afetam igualmente os diversos grupos sociais, mesmo que sua gravidade possa variar, sendo sua frequência maior entre os socialmente excluídos (ALMEIDA et al., 2002).

A presença de uma condição crônica de saúde é a principal causa de incapacidade e maior razão para a procura de serviços de saúde, correspondendo por grande parte dos gastos efetuados nesse setor, sendo a utilização de serviços de saúde pelos portadores de problemas crônicos maior do que observada entre a população em geral. O tratamento das doenças crônicas geralmente implica em mudanças no estilo de vida e um cuidado contínuo com o paciente, e este não visa à cura, mas à estabilidade da condição de saúde e da qualidade de vida do indivíduo. Dessa forma, a presença de um problema crônico de saúde constitui uma das razões mais fortes para a utilização dos serviços de saúde (ALMEIDA et al., 2002; RAUPP et al., 2015).

Após a II Guerra Mundial, a expressão qualidade de vida passou a ser expandida nos Estados Unidos da América, com o intuito de apontar os efeitos nocivos do crescimento industrial e tecnológico ao meio ambiente, que pudessem comprometer ao passar dos anos a qualidade das condições ambientes e por conseguinte a qualidade de vida das gerações futuras (ZANEI, 2006).

Na década de 80, a qualidade de vida começou a ser estudada. A Oncologia trouxe muitos confrontos ao se deparar com a baixa possibilidade de cura, fazendo com que os médicos envolvidos nessa área priorizasse o bem estar do paciente e sua satisfação com o tratamento (BERLIM; FLECK, 2003). Segundo Musschenga (1997), a medicina somente se torna valiosa no momento que contribui para a qualidade de vida dos seus pacientes.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de enfermidades. Nesse contexto, qualidade de vida refere-se ao “estado de saúde” ou condição de vida de um indivíduo avaliando os impactos da doença no comprometimento das atividades diárias, no estado emocional, funcional, psicossocial e na perspectiva de vida (FLECK, 2000).

Entende-se que qualidade de vida (QV) seja algo individual, só possível de ser avaliado pelo próprio sujeito (SEGRE; FERRAZ, 1997). Do mesmo modo, um grupo de estudos sobre qualidade de vida da OMS a define como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (PEREIRA et al., 2008). Existe o conceito de qualidade de vida associada à saúde,

que avalia o impacto da saúde na capacidade do indivíduo viver plenamente (SEIDL; ZANNON, 2004).

A OMS desenvolveu alguns instrumentos que possibilitam a avaliação da QV, como WHOQOL-100 e a sua versão abreviada, o WHOQOL-BREF, afim de definir quais domínios e suas respectivas facetas seriam mais importantes para tal avaliação, tendo sido desenvolvidas e validadas as versões brasileiras (FLECK, 2000). São avaliados indicadores de QV através de seus aspectos físico, social, psicológico e ambiental (ROBERTI et al., 2010).

O instrumento SF-36, validado no Brasil por Ciconelli et al. (1999) é um questionário genérico, também utilizado para avaliar a qualidade de vida, de fácil administração e compreensão, permitindo a percepção dos indivíduos quanto ao seu próprio estado de saúde, contemplando seus aspectos mais representativos. É formado por itens que englobam domínios capazes de avaliar tanto aspectos negativos de saúde como aspectos positivos, ao o bem estar (OHARA et al., 2012).

A qualidade de vida relacionada à saúde constitui um agrupado de fatores relevantes à natureza do indivíduo, que está diretamente ligado a sua capacidade de realizar suas funções, interagir socialmente, manter-se psicologicamente íntegro, juntamente com o perfeito funcionamento do organismo biológico como um todo. A importância de se investigar a qualidade de vida dos portadores de DF está direcionada a avaliação individual desses aspectos para o bem-estar do portador perante o contexto em que está inserido (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; SEIDL et al. 2004).

### 3. OBJETIVOS

*Será inútil dizer "santificado seja o vosso nome" se penso apenas em ser cristão por medo, superstição e comodismo (Edimilson Duarte Rocha).*

### **3.1 Objetivo Geral**

Avaliar a qualidade de vida de portadores de doença falciforme, atendidos pelo Programa de Anemia Falciforme, da microrregião de Guanambi, Bahia.

### **3.2 Objetivos Específicos**

- Identificar o perfil sociodemográfico e econômico dos participantes do estudo com doença falciforme (DF) e sem doença falciforme;
- Comparar a qualidade de vida relacionada à saúde dos participantes com DF e sem DF, por meio dos instrumentos SF-36 e WHOQOL-BREF;
- Correlacionar as dimensões dos dois instrumentos usados com a idade dos participantes da pesquisa com DF e;
- Verificar associação entre as dimensões do SF-36 e WHOQOL-BREF.

#### 4. METODOLOGIA

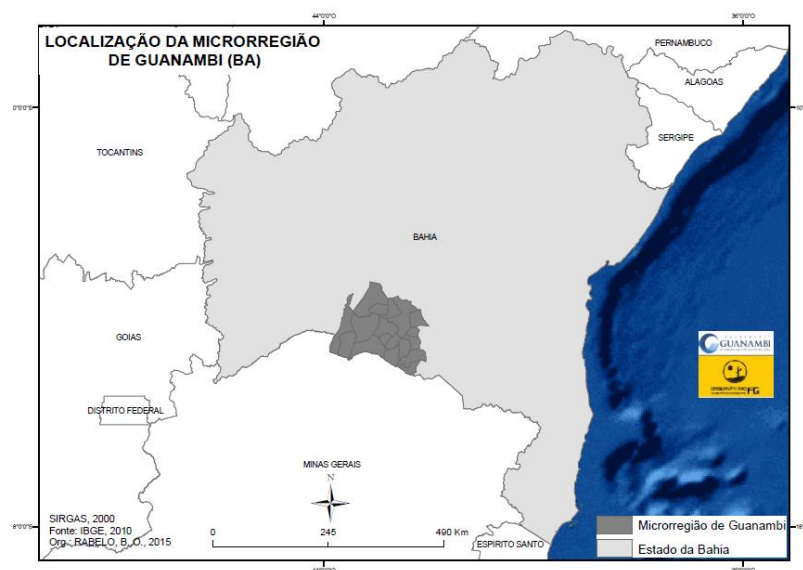
*Será inútil dizer "venha a nós o vosso reino" se acho tão sedutora a vida aqui, cheia de supérfluos e futilidades (Edimilson Duarte Rocha).*

#### 4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, espacial e analítico que se propõe avaliar a qualidade de vida de pacientes com doença falciforme de uma microrregião do sudoeste da Bahia, mais precisamente na microrregião de Guanambi, desenvolvido na Policlínica Médica de Guanambi (POLIMEG), centro de saúde mantido pela Secretaria de Saúde do município e local de referência para atendimento de pacientes com doença falciforme, após a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF), em 2013.

#### 4.2 Área de estudo

A microrregião de Guanambi é constituída de 18 municípios, localizada na mesorregião centro baiano, entre as coordenadas geográficas  $43^{\circ} 54' 18''$  O;  $15^{\circ} 08' 15''$  S e  $41^{\circ} 57' 45''$  O;  $13^{\circ} 16' 6''$  S. A população total da microrregião corresponde a 371.379 mil habitantes, com 53% da população na área urbana e 47% na zona rural (IBGE, 2010). A figura 4 destaca a localização da microrregião de Guanambi no estado da Bahia, nordeste brasileiro.



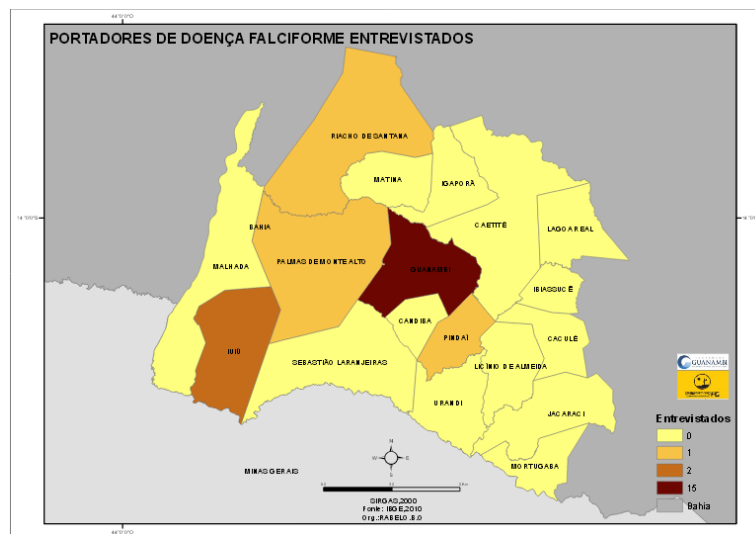
**Figura 4-** Localização da microrregião de Guanambi no estado da Bahia. IBGE, 2010. Org.: Observatório Faculdade Guanambi do Semiárido Nordestino, 2015.

#### 4.2.1 Análise da microrregião de Guanambi

O presente estudo da microrregião de Guanambi Bahia, incluiu cinco municípios dos dezoito que compõe a área estudada: Guanambi, Iuiú, Riacho de Santana, Palmas de Monte Alto e Pindaí (Figura 5).

O município de Guanambi recebe atualmente portadores de doença falciforme (DF) não somente da sua microrregião, mas também de municípios vizinhos, que encontraram apoio do Programa.

Guanambi, subdivide-se em distritos: a sede, Mutans, Ceraíma e Morrinhos, estimando uma população total no ano de 2013 de 84.645 habitantes (IBGE, 2010). O distrito de Mutans, em abril de 2015, teve reconhecida uma Comunidade Remanescente de Quilombolas; grupos étnico-raciais, com presunção de ancestralidade negra. As situações de vulnerabilidade social nessas populações podem ser historicamente explicadas tanto pelo período de escravidão no Brasil no século XIX, quanto pelas baixas condições socioeconômicas (BEZERRA et al., 2015).



**Figura 5** - Localização dos municípios de residência dos portadores de doença falciforme da microrregião de Guanambi, entrevistados no presente estudo. Org.: Observatório FG do semiárido nordestino, 2015.

As desigualdades socioeconômicas refletem de forma negativa na qualidade de vida das populações brasileiras, especialmente nas regiões Norte e Nordeste (PEREIRA; CLEMENTE, 2014). A Bahia, pertencente a região Nordeste, é o estado com maior população negra do Brasil e com maior número de portadores de doença falciforme (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).



Ao avaliar economicamente os municípios da microrregião estudada, e que tiveram participantes portadores de doença falciforme, Guanambi se destaca no cenário regional, em relação a situação econômica e fortalecimento do comércio. Os municípios Luiú e Palmas de Monte Alto apresentaram em 2010 baixo Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), enquanto que os municípios Riacho de Santana, Pindaí e Guanambi apresentaram um IDH na faixa considerada média. Segundo o relatório de Desenvolvimento Humano de 2011, os municípios que obtiveram índice baixo apresentaram privações ao acesso de saneamento básico, água potável e restrição ao desenvolvimento escolar básico (PEREIRA; CLEMENTE, 2014).

### **4.3 População e Amostra da Pesquisa**

A equipe profissional do programa de Anemia Falciforme (PAF) é composta por uma médica, uma enfermeira; coordenadora, uma assistente social e um odontólogo. Estavam cadastrados no PAF, até maio de 2015, 58 pacientes de vários municípios, sendo 38 pertencentes aos municípios da microrregião de Guanambi (Bahia).

A população da pesquisa incluiu pacientes diagnosticados com a doença falciforme (DF), atendidos no (PAF) e homens e mulheres sem DF, todos com idade superior a 12 anos, residentes na microrregião de Guanambi, Bahia. A potencial amostra foi composta por dois grupos; o grupo com DF (caso) e o grupo sem DF (controle).

O grupo com DF foi composto por todos os pacientes admitidos no PAF que se apresentaram para a consulta médica no período de fevereiro a maio de 2015, totalizando 20 participantes, sendo 15 pertencentes ao município de Guanambi, o que pode ser explicado pela localização do PAF, que está situado nesse município, tendo portanto uma facilidade ao acesso. Os participantes do grupo sem DF seguiram a mesma origem dos participantes do grupo com DF, foi composto por pessoas que obedeciam as mesmas condições socioeconômicas dos participantes do grupo com DF, constituindo uma população de dois participantes para cada um do grupo com DF, totalizando ao final 40 participantes.

#### **4.3.1 Critérios de inclusão**

Foram incluídos pessoas com DF no estudo, independente do sexo e com idade maior ou igual a 12 anos, com diagnóstico confirmado de doença falciforme e com condições mentais de compreender os objetivos da pesquisa, responder ao questionário e comunicar com os responsáveis pelo estudo.

Homens e mulheres saudáveis, sem diagnóstico de qualquer doença crônica e que viviam em condições sociais similares aos participantes do grupo caso, foram incluídos.

#### **4.3.2 Critérios de exclusão**

A apresentação de alguma outra doença crônica concomitante com a doença em estudo, pacientes que ainda não tinham o diagnóstico de DF confirmado foram excluídos do estudo.

Os participantes do grupo sem DF que apresentaram histórico de qualquer doença crônica foram excluídos do estudo.

#### **4.3.3 Riscos e benefícios**

Os participantes poderiam se sentir constrangidos ao responder algumas questões dos questionários aplicados, portanto, tinham a opção de continuar ou não com colaboração do estudo.

Com o resultado do estudo foi possível reconhecer a influência da doença falciforme na qualidade de vida desses pacientes, resultando em contribuições significativas no tratamento dos mesmos, e permitindo medidas preventivas mais eficazes.

#### 4.4 Aspectos Éticos

O estudo obedeceu aos preceitos éticos da pesquisa em seres humanos, de acordo com a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição (Anexo A). Os dados foram coletados durante três meses consecutivos (fevereiro a maio de 2015), mantendo-se em sigilo a identidade dos participantes, identificando-os apenas pelo número de registro no projeto.

Os participantes foram informados pelo pesquisador responsável, que suas participações seriam voluntárias e gratuitas e todas as informações seriam mantidas em sigilo, e que a qualquer momento poderiam realizar a retirada de seu consentimento, assinado e autorizado pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e Termo de Assentimento (Apêndice B), sem prejuízo à continuidade do seu tratamento no PAF, conforme preconizam os dispositivos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

As informações advindas desta investigação ficarão arquivadas com o pesquisador por um período de, no mínimo, cinco anos ou mais, caso sejam mudados os prazos atualmente em vigor.

#### 4.5 Instrumento e coleta de dados

Os participantes da pesquisa foram abordados após o término da consulta médica, para informações sobre os objetivos da pesquisa, bem como questões éticas.

Os dados foram coletados segundo os questionários de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short 27 Form Health Survey – SF-36*) (Anexo B), WHOQOL-BREF (Anexo C), e o questionário sociodemográfico e econômico (Apêndice C). Os participantes do grupo sem DF controle foram escolhidos obedecendo os critérios estabelecidos, seguindo o mesmo cronograma do grupo caso, visitados pelos pesquisadores, em suas residências, nos mesmos municípios dos participantes com DF.

#### **4.5.1 Medical Outcomes Study 36 – Item Short 27 Form Health Survey – SF-36**

Segundo Ciconelli et al. (1999), o SF-36 é o instrumento genérico mais utilizado para avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença crônica, é de fácil administração e compreensão. Possui 36 itens englobados em 8 domínios que investigam aspectos distintos, como: Capacidade funcional (10 itens); Aspectos físicos (04 itens); Dor (02 itens) Estado Geral de Saúde (05 itens); Vitalidade (04 itens); Aspectos sociais (03 itens) e Saúde mental (05 itens).

Cada domínio recebe um valor que varia de 0 a 100, que corresponde do pior ao melhor estado de saúde. Tais valores são obtidos a partir de cálculos diferentes para cada domínio e o resultado é chamado de Raw Scale, pois o resultado final não apresenta nenhuma unidade de medida (CICONELLI et al., 1999)

Os valores de limite inferior e variação são fixos, estipulados pelo questionário e descritos pelos organizadores Ware e Sherbourne traduzido por Ciconelli (OHARA et al., 2012).

O domínio capacidade funcional é capaz de avaliar a presença e a amplitude das limitações físicas, como praticar atividades físicas e caminhar determinadas distâncias. Os domínios referentes aos aspectos físicos e emocionais avaliam consecutivamente, os impactos e limitações na saúde referentes a problemas físicos e emocionais, detectando problemas que restringem o tipo e quantidade de atividades realizadas. A avaliação da qualidade e quantidade das atividades sociais e o impacto dos problemas físicos e emocionais nestas atividades são avaliadas através do domínio de aspecto social. O domínio de dor avalia a amplitude e desconforto causados pela dor e o modo como esta interfere no trabalho. A ansiedade, depressão, perda de controle comportamental ou emocional e o bem estar psicológico são avaliados pelos itens correspondentes ao domínio de saúde mental, enquanto que a fadiga e os níveis de energia, são analisados pelo domínio vitalidade (PAZ DE LIMA, 2014).

#### **4.5.2 WHOQOL-BREF**

A OMS desenvolveu alguns instrumentos para avaliação da qualidade de vida (QV), como WHOQOL-100 e a sua versão abreviada, o WHOQOL-BREF, afim de definir quais domínios e suas respectivas facetas seriam mais importantes para tal avaliação, tendo sido desenvolvidas e validadas as versões brasileiras (FLECK, 2000).

São avaliados indicadores de QV através de seus aspectos físico, social, psicológico e ambiental trazendo quatro tipos de escalas do tipo Likert de resposta: intensidade (nada, muito pouco, mais ou menos, bastante e extremamente), capacidade (nada, muito pouco, médio, muito e completamente), frequência (nunca, algumas vezes, frequentemente, muito frequentemente e sempre) e avaliação (muito insatisfeito, insatisfeito, nem satisfeito nem insatisfeito, satisfeito e muito satisfeito; muito ruim, ruim, nem ruim nem bom, bom e muito bom) (FLECK, 2000, ROBERTI et al., 2010).

Para se determinar os escores relacionados aos domínios do instrumento WHOQOL-BREF, soma-se todos os itens do referente domínio, divide pela média e multiplica por quatro, no segundo momento diminui-se de cada domínio o valor de quatro e multiplica por 6,25 ou 100/16. O resultado final irá de 0 a 100, sendo que quanto mais próximo de 100 melhor a qualidade de vida.

Os domínios e facetas do WHOQOL-BREF podem ser entendidas da seguinte forma: Percepção da qualidade de vida geral, domínio 1; físico (Dor e desconforto, Energia e fadiga, Sono e repouso, Mobilidade, Atividades da vida cotidiana, Dependência de medicação ou de tratamentos, Capacidade de trabalho). Domínio 2; psicológico (sentimentos positivos, Pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade – religião/crenças/pessoas). Domínio 3; relações sociais (relações pessoais, suporte/apoio social, atividade sexual). Domínio 4; meio ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico - ruído/trânsito/clima/poluição, transporte) (FLECK et al., 2000).

#### **4.5.3 Questionário sociodemográfico e econômico**

Para coleta dos dados sociodemográfico e econômicos, foi elaborado um questionário (Apêndice C) de fácil compreensão, contendo inicialmente um roteiro para a entrevista com o número de identificação, data, horário inicial e final da entrevista, nome do participante, endereço e telefone. O segundo ponto desse instrumento foi constituído pelas características sociodemográficas e econômicas do sujeito (idade, cor da pele, situação conjugal, escolaridade, atualmente recebe algum rendimento, esse dinheiro provém de, situação de trabalho, se aposentando(a) qual o motivo, exerce atualmente, algum trabalho remunerado, responsável pela renda familiar, renda total da família, moradia própria, com quem mora).

#### **4.6 Análise de dados**

Após a coleta dos dados, as informações foram tabuladas e organizadas em uma planilha Excel.

A ponderação dos dados do questionário SF-36 foram distribuídos a cada domínio correspondente, e em seguida aplicado um cálculo para obter os valores de cada domínio: valor obtido nas questões correspondentes subtraído pelo limite inferior dividido pela variação e multiplicado por 100.

Os valores de limite inferior e variação são fixos e são estipulados pelo questionário SF-36 descritos pelos organizadores Ware e Sherbourne traduzido por Ciconelli (CICONELLI et al., 1999).

As questões do WHOQOL-BREF foram separadas por domínio, em seguida somou-se as facetas de cada domínio correspondente e dividiu pelo número participante. Algumas questões foram recodificadas, como segue instruções do instrumento (3, 4 e 26).

Foram comparadas as variáveis socioeconômicas e demográficas nos dois grupos usando o teste do Qui-quadrado. Antes de escolher qual o teste de comparação de média aplicar, os dados foram analisados usando o teste de Kolmogorov-Smirnov para saber se os mesmos seguiam distribuição normal. Os testes t de *Student* e Mann-Whitney foram usados para comparar a renda e idade dos participantes com DF e sem DF. A fim de verificar se houve diferença significativa entre as médias dos escores dos dois instrumentos (SF-36 e WHOQOL-BREF) nos

dois grupos foi utilizado o teste t de *Student*. A correlação de Spearman foi utilizada para avaliar a associação entre os escores dos dois instrumentos e a idade e ainda para verificar a correlação entre os escores dos dois instrumentos, somente no grupo caso. Todas as análises foram realizadas no programa Bioestat 5.0 (AYRES et al., 2007) e foi adotado um nível de significância de 5% ( $p \leq 0,05$ ).

## 5. RESULTADOS

*Será inútil dizer "seja feita a vossa vontade aqui na terra como no céu" se no fundo desejo mesmo é que todos os meus desejos se realizem (Edimilson Duarte Rocha).*



## 5.1 Caracterização sociodemográfica e econômica

Um total de 20 portadores de doença falciforme e 40 participantes sem doença falciforme foram avaliados, a maioria era do sexo feminino. Os portadores de DF tinham menor escolaridade do que o grupo saudável ( $p=0,3641$ ) e a maioria era negra ou parda ( $p=0,0033$ ). A tabela 1 compara as características sociodemográficas dos portadores de DF e sem DF de Guanambi, BA.

**Tabela 1:** Características sociodemográficas dos participantes com DF e sem DF, Guanambi/BA (2015).

Variáveis	Com DF n (%)	Sem DF N (%)	$p^*$
<b>Gênero</b>			
Masculino	9 (45)	9 (22,5)	0,0730
Feminino	11 (55)	31 (72,5)	
<b>Escolaridade</b>			
Fundamental	14 (70)	23 (57,5)	0,0055
Médio	3 (15)	17 (42,5)	
Sem escolaridade	3 (15)	0	
<b>Moradia Própria</b>			
Sim	17 (85)	30 (75)	0,3641
Não	3 (15)	10 (25)	
<b>Cor da pele</b>			
Negro	8 (40)	4 (10)	0,0033
Pardo	8 (40)	24 (60)	
Branco	1 (5)	11 (27,5)	
Outros	3 (15)	1 (2,5)	

\* $p$  = Nível de significância do Teste Qui-quadrado ( $< 0,05$ )

DF: doença falciforme

## 5.2 Qualidade de vida relacionada a saúde dos participantes com doença falciforme (DF) e dos participantes sem DF.

O questionário SF-36 explica seus resultados através da média dos escores. Cada domínio recebe um valor de 0 a 100, que corresponde do pior ao melhor estado de saúde. O estado geral de saúde e o aspecto social não foram diferentes entre

aqueles com DF e aqueles sem DF. No entanto, os pacientes com DF, apresentaram menor média dos escores em relação ao grupo dos participantes sem DF, quando observado os aspectos de capacidade funcional ( $p < 0,0001$ ); aspectos físicos ( $p = 0,0001$ ); dor ( $p = 0,0365$ ); vitalidade ( $p = 0,0045$ ); aspecto emocional ( $p = 0,0071$ ) e saúde mental ( $p = 0,0223$ ) (Tabela 2).

**Tabela 2:** Comparação de médias dos escores das dimensões do SF-36 entre pacientes com DF e sem DF, Guanambi, BA (2015).

Dimensões SF-36	Com DF (n=20)	Sem DF (n=40)	$p^*$
	Média ( $\pm dp$ )	Média ( $\pm dp$ )	
Capacidade funcional	40,50 ( $\pm 17,98$ )	80,12 ( $\pm 19,67$ )	< 0,0001
Aspectos físicos	46,25 ( $\pm 39,96$ )	82,50 ( $\pm 27,85$ )	0,0001
Dor	51,30 ( $\pm 27,58$ )	67,20 ( $\pm 26,91$ )	0,0365
Estado geral de saúde	53,35 ( $\pm 19,59$ )	58,23 ( $\pm 17,05$ )	0,3247
Vitalidade	51,75 ( $\pm 21,72$ )	68,00 ( $\pm 19,28$ )	0,0045
Aspecto social	76,88 ( $\pm 21,94$ )	75,31 ( $\pm 24,92$ )	0,8128
Aspecto emocional	38,32 ( $\pm 40,86$ )	68,32 ( $\pm 38,46$ )	0,0071
Saúde mental	53,00 ( $\pm 24,96$ )	68,00 ( $\pm 22,52$ )	0,0223

\* teste *t* de Student,  $dp =$  Desvio Padrão

Das variáveis comparadas pelo instrumento SF-36, o aspecto físico correlacionou negativamente com a idade ( $p = 0,0238$ ), mostrando que quanto mais avançada a idade pior o estado físico geral (Tabela 3).

**Tabela 3:** Correlação entre as dimensões do SF-36 e a idade dos pacientes com DF, Guanambi/BA (2015).

Dimensões SF-36	Idade	
	<i>R</i>	$p^*$
Capacidade funcional	-0,1879	0,4276
Aspectos físicos	-0,5029	0,0238
Dor	0,0688	0,7731
Estado geral de saúde	-0,3169	0,1733
Vitalidade	-0,3914	0,0878
Aspectos sociais	-0,2055	0,3848
Aspecto emocional	-0,3175	0,1725
Saúde mental	-0,1171	0,6229

\*Correlação de Spearman

O instrumento WHOQOL-BREF avalia a média dos escores em uma escala de 0 a 100, sendo que quanto mais próximo de 100 melhor a qualidade de vida. Os domínios físicos, psicológico, social, ambiental e qualidade de vida total são avaliados por esse instrumento. Somente os aspectos físicos e a qualidade de vida total obtiveram menor média em comparação dos participantes com DF e sem DF no grupo

com DF ( $p < 0,05$ ) (Tabela 4), no entanto nenhum dos domínios correlacionou-se com a idade dos participantes do grupo com DF (Tabela 5).

**Tabela 4:** Comparação de médias dos escores das dimensões do WHOQOL-BREF entre participantes com DF e sem DF, Guanambi/BA (2015).

Domínios do WHOQOL-BREF	Com DF (n=20)	Sem DF (n=40)	$p^*$
	Média ( $\pm dp$ )	Média ( $\pm dp$ )	
Físico	52,32 ( $\pm 14,39$ )	73,22 ( $\pm 17,10$ )	< 0,0001
Psicológico	61,68 ( $\pm 15,92$ )	68,75 ( $\pm 12,76$ )	0,0678
Social	64,17 ( $\pm 12,71$ )	66,67 ( $\pm 18,97$ )	0,5464
Ambiente	53,45 ( $\pm 11,99$ )	57,43 ( $\pm 11,77$ )	0,2244
Qualidade de Vida Total	57,91 ( $\pm 11,45$ )	66,51 ( $\pm 12,27$ )	0,0112

\* teste *t* de Student, *dp*= Desvio Padrão  
DF: doença falciforme

**Tabela 5:** Correlação entre os domínios do WHOQOL-BREF e a idade dos pacientes com DF, Guanambi/BA (2015).

Domínios WHOQOL-BREF	Idade	
	<i>R</i>	$p^*$
Físico	0,0174	0,9419
Psicológico	-0,1870	0,4299
Social	0,1858	0,4330
Ambiente	-0,0902	0,7054
Qualidade de Vida Total	-0,0233	0,9222

\*Correlação de Spearman

Quando correlacionado os domínios aspecto físico, saúde mental e aspecto social do questionário SF-36 com os domínios Físico, psicológico e social do questionário WHOQOL-BREF, não evidenciou-se associações significativas entre os dois instrumentos (Tabela 6).

**Tabela 6:** Correlação entre as dimensões do SF-36 e os domínios do WHOQOL-BREF entre os pacientes com doença falciforme (DF) Guanambi/BA (2015).

Dimensões SF-36	Domínios WHOQOL-BREF		
	Físico	Psicológico	Social
Aspectos físicos	0,5586*	---	---
Saúde mental	---	0,6773*	---
Aspectos sociais	---	---	0,5484*

\*Correlação de Spearman (*p*)

## 6. DISCUSSÃO

*Será inútil dizer "o pão nosso de cada dia nos dai hoje" se prefiro acumular riquezas, desprezando meus irmãos que passam fome (Edimilson Duarte Rocha).*

Ao avaliar a situação sociodemográfica entre os participantes com DF e sem DF (Tabela 1), observou-se que a maioria dos portadores de DF tem menor nível de escolaridade e são considerados negros ou pardos. Sabe-se que a DF se originou na África e a sua introdução no Brasil deu-se por meio do tráfico de escravos de inúmeras tribos africanas, e se expandiu para várias regiões do país. A origem racial da DF faz com que seu predomínio entre afrodescendentes seja maior (RUIZ, 2007). Esse estudo apontou que 40% (n=8) dos participantes do grupo caso são negros, enquanto que o grupo controle apresentou apenas 10% (n=4). Em uma comunidade quilombola, são elevadas as chances de ocorrência de AF, tornando-se necessárias estratégias de prevenção e educação em saúde (MENESES et al., 2015).

Esse grupo populacional é historicamente menos favorecido, o que pode refletir também na baixa escolaridade, demonstrado nesse estudo, que 15% (n=3) dos pacientes com DF não possuem nenhum nível de escolaridade e 70% (n=14) com grau de escolaridade até ensino fundamental. O baixo nível de escolaridade pode também estar associado as limitações que a doença impõe no que se refere ao desenvolvimento da educação formal, e mesmo entendendo todas essas limitações o incentivo para manter as crianças e adolescentes na escola são aspectos fundamentais para estimular a socialização e cidadania (PITALUGA, 2006).

A baixa escolaridade empiricamente pode afetar negativamente a qualidade de vida, as altas taxas de desinformação sobre a doença, por parte dos pacientes, pode ser atribuída ao seu baixo nível de escolarização que, por sua vez, pode estar relacionado também ao seu baixo nível socioeconômico (MARQUES; SOUZA; PEREIRA, 2015). A falta de conhecimento sobre a doença falciforme limita a participação dos portadores de DF nos grupos sociais, como no ambiente escolar, dificultando sua formação de personalidade e manutenção de suas relações sociais (SILVA et al., 2013).

Em relação a situação socioeconômica dos entrevistados, observou-se que não houve diferença entre os participantes com DF e sem DF para as variáveis idade e renda familiar mediana. O critério de inclusão dos participantes sem DF justifica esse resultado, pois foram selecionadas pessoas com idade e renda semelhantes aos dos pacientes com DF (grupo caso), ao entender que esses dois critérios influenciam diretamente na qualidade de vida (QV) da população de uma forma geral. Santos e Gomes Neto (2013) dizem em seu estudo, que várias condições podem interferir na qualidade de vida, incluindo idade, tipo de patologia, apoio familiar, crença, valores e

níveis socioeconômicos. As desigualdades sociais mostram uma forte influência na qualidade de vida, ao relacionar o bem estar das classes superiores.

A capacidade funcional refere-se à capacidade do indivíduo de realizar as atividades físicas e mentais básicas do dia a dia (GUIMARÃES et al., 2004). Os participantes com DF obtiveram índice de 40,5 ( $\pm 17,98$ ) considerado ruim, em uma escala que 0 representa o pior estado de qualidade de vida e 100 o melhor estado. Isso pode ocorrer em função dos constantes processos de vaso oclusão que pode levar a complicações de diversos órgãos, e tais alterações diminuem a capacidade funcional dos portadores de DF, em especial aos pacientes com anemia falciforme. A exemplo, pode-se citar o pulmão como órgão alvo cujas alterações crônicas diminuem a capacidade funcional decorrente da síndrome torácica aguda, como apontou o estudo de Hostyn et al. (2013).

A DF afeta o estado físico do paciente, possivelmente em decorrência da sintomatologia própria da doença, apresentando dependência do tratamento, suscetibilidade a fadiga e dor. Esse resultado corrobora com o estudo de Roberti et al. (2010) ao avaliar a qualidade de vida de portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, constatando que as perdas mais expressivas incluíram os aspectos físicos. Ao comparar as médias dos escores das dimensões do WHOQOL-BREF entre os grupos estudados, obteve-se uma menor média também na análise do domínio físico, sendo uma média para os portadores de DF 52,32 ( $\pm 14,39$ ), intensificando que o domínio físico influencia negativamente na qualidade de vida dos portadores de DF, no que diz respeito ao desenvolvimento de suas atividades diárias.

A menor sobrevida das hemácias, traz facilmente aos pacientes com DF cansaço fácil e episódios de dor, como também limitam o estado físico do paciente. A dor é uma das condições clínicas mais recorrentes na doença falciforme, é marcado pela presença de crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia, úlceras nas pernas e maior tendência a infecções (DIAS et al., 2013).

Quando avaliada a dor pelo SF-36, a média dos escores dos participantes com DF foi de 51,30 ( $\pm 27,58$ ), fator que não impede de considerar que toda alteração nesta dimensão contribui de forma antagônica para o desenvolvimento dos portadores de DF (ZAGO; PINTO, 2007). Segundo Tostes et al. (2008), a dor tem grande impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes com DF e até mesmo dos seus familiares, e sua avaliação apresenta grande utilidade na prática clínica ao demonstrar a

extensão deste problema, estando associada à isquemia tecidual aguda causada pelo fenômeno de vaso-oclusão.

Um estudo realizado por Ohara et al. (2012) apontou que, em função da dor nas regiões corporais analisadas, verificou-se que alguns domínios referentes ao componente físico do SF-36 (capacidade funcional, dor, aspectos físicos e estado geral de saúde) apresentaram redução significativa. Isto mostra que o domínio limitação por aspectos físicos pode ser afetado diretamente devido à dor sentida pelo paciente.

Fleck (2000), em seu trabalho ressalta o que diz a Organização Mundial de Saúde ao afirmar que saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de enfermidades. Assim, a qualidade de vida refere-se ao “estado de saúde” ou condição de vida de um indivíduo avaliando os impactos da doença no comprometimento das atividades diárias, no estado emocional, funcional, psicossocial e na perspectiva de vida. Portanto a percepção de saúde do próprio indivíduo também faz parte da análise da sua qualidade de vida.

O resultado do domínio estado geral de saúde, que analisa a visão que o paciente tem da sua saúde global, apresentou uma média de 53,35 ( $\pm 19,59$ ) dos participantes com DF, e não teve diferença em relação ao grupo controle. No entanto ao avaliar a QV total, os participantes com DF apresentaram média inferior ao dos participantes sem DF. Esse instrumento trabalha a subjetividade, avaliando a QV em diferentes constructos, ou seja, em uma percepção ou pensamento formado a partir da combinação de lembranças com acontecimentos atuais (FLECK, 2008).

O estudo realizado por Pereira et al. (2008), buscou identificar como os pacientes com a doença falciforme identificavam a sua qualidade de vida. A percepção se mostrou de forma multidimensional, apresentando nos relatos dos participantes evidências dos domínios físicos, psicológico, relações sociais no impacto na condição de vida quando expressaram a mesma. Já nos achados da pesquisa de Roberti et al. (2010) constatou-se que, apesar de doentes, a maioria dos sujeitos avalia de maneira positiva tanto sua qualidade de vida quanto sua saúde. Assim, a percepção da saúde do próprio indivíduo é importante para compreender e analisar o seu bem-estar.

O domínio vitalidade (SF-36), aborda questões que consideram o nível de energia e de fadiga do paciente. Martins e Cesarino (2005) em sua pesquisa, avaliaram a qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica, e constatou que na dimensão da vitalidade os resultados refletiram o cansaço e

esgotamento dos pacientes, onde a fadiga está associada a limitação por aspectos físicos e a depressão. Os pacientes portadores de doença renal crônica tem prejuízos na qualidade de vida associada a anemia que provoca palidez cutânea, fraqueza, indisposição, déficit de atenção e maior mortalidade. Infere-se dessa forma que na DF, que também é uma doença crônica, os pacientes que são afetados na vitalidade podem ser por consequência da sintomatologia da dor, dos aspectos físicos e psicológicos que gera baixa de energia e disposição para atividades do dia a dia (ABENSUR; BASTOS; CANZIANI, 2006).

O domínio aspecto social, que analisa a interação do paciente em atividades sociais, obteve a melhor média entre os domínios do questionário SF-36; 76,88 ( $\pm$  21,94) entre os participantes com DF, e não houve diferença em relação aos participantes sem DF. Segundo Figueiredo (2010), mesmo em termos mundiais, são poucos os estudos que abordam a questão psicossocial na população portadora de doença falciforme (AF). Contudo, se não entendermos o meio em que vivem, suas condições de escolaridade, trabalho e vida social em geral, estaremos tendo uma pequena visão da doença e, conseqüentemente, as soluções para melhoria corriqueiramente propostas terão pouca eficácia.

Felix, Souza e Ribeiro (2010) afirmam que existem grandes problemas relacionados à doença crônica no que diz respeito aos aspectos sociais, como problemas no relacionamento familiar, na interação com colegas e amigos e no rendimento acadêmico. Os problemas socioeconômicos, podem intensificar os problemas psicológicos, como por exemplo as dificuldades de se relacionar afetivamente, atrelada a uma baixa estima (PITALUGA, 2006).

O domínio limitação por aspecto emocional, que permite avaliar o impacto de aspectos psicológicos no bem-estar do indivíduo, obteve a pior média entre os domínios do SF-36, mostrando que esse fator apresenta grandes impactos na qualidade de vida do paciente com DF. Ohara et al. (2012) diz em seu estudo, que o comprometimento dos domínios aspectos sociais e limitação por aspecto emocional não parecem estar associados a dor sentida pelos pacientes, mas são influenciados por outros componentes da doença. A instabilidade gerada pela doença, ligados ao perfil socioeconômico muitas vezes desfavorável dos mesmos pode explicar tais impactos.

O estudo realizado por Menezes et al. (2013), que também observou complicações no componente mental, diz que os agravos desses aspectos podem ser



em consequência da excessiva preocupação dos cuidadores com a saúde do paciente, da dificuldade em lidar com as manifestações da doença e das possíveis mudanças na rotina familiar impostas pelo tratamento médico e procedimentos hospitalares frequentes.

Já no que diz respeito ao domínio saúde mental, que aborda questões sobre estado de espírito, temperamento, ansiedade e bem-estar psicológico, a média dos participantes foi de 53,00 ( $\pm 24,96$ ) enquanto que nos participantes sem DF foi de 68,00 ( $\pm 22,52$ ). Na pesquisa de Assis (2004), dos domínios do componente mental do SF-36, a saúde mental obteve a menor média, apontando que as complicações da doença podem gerar distúrbios psicológicos, como a depressão, e demonstrou que os doentes falcêmicos apresentaram comprometimento na qualidade de vida quando associadas a sintomatologia deste distúrbio.

Ao correlacionar as dimensões do SF-36 com a idade dos pacientes com DF (Tabela 3), houve correlação negativa significativa apenas em relação aos aspectos físicos, apontando que, conforme o aumento da idade, as limitações físicas vão se tornando mais evidentes. A baixa da qualidade de vida, principalmente nos domínios físicos, pode sofrer influências negativas da idade. Segundo o estudo de Campolina, Dini e Ciconelli (2011), que avaliou a qualidade de vida de idosos com doença crônica, o domínio mais comprometido foi limitação por aspectos físicos, além disso, mostrou que o aumento da idade interfere de modo significativo em vários domínios da qualidade de vida.

Com o avanço da idade, é comum surgir alguns fatores que possam interferir na qualidade de vida como instabilidade, vulnerabilidade às limitações impostas por doenças, dificuldade intelectual, inclusive a perda gradual do seu papel na sociedade até então desempenhada. Esses fatores influenciam negativamente na sua qualidade de vida, tornando o indivíduo mais insatisfeito com sua condição (SANTOS, 2006; MIRANDA, BANHATO, 2008). Santos (2006) ainda acrescenta que esse achado corrobora com estudos realizados com pessoas saudáveis e portadores da doença crônica que apontam o mesmo padrão de declínio dos valores do SF-36 ao longo dos anos, predominantemente das dimensões referentes ao aspecto físico.

A mesma correlação foi feita entre a idade e as dimensões do WHOQOL-BREF (Tabela 5), não demonstrando correlação significativa. É importante ressaltar que esse instrumento avalia a qualidade de vida geral, enquanto o SF-36 é mais

utilizado para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, de forma mais específica (HUANG; WU; FRANGAKIS, 2006).

Quando correlacionado os domínios correspondentes ao questionário SF-36, com os do questionário WHOQOL-BREF, não evidenciou associações significativas entre os dois instrumentos (Tabela 6). A escolha do instrumento é um dos pontos mais importantes que deve estar associado ao objetivo do estudo, esse precisa ser conexo a um contexto cultural compatível ao da população estudada (CICONELLI, 2003). É extremamente importante saber se os instrumentos SF-36 e WHOQOL-BREF se fundamentam no mesmo construto, apesar de ambos serem genéricos para avaliação da qualidade de vida (MOTA; NICOLATO, 2008).

Existem diferenças quanto aos objetivos adotados no desenvolvimento desses instrumentos. O WHOQOL-BREF se fundamenta na concepção de qualidade de vida (QV) da OMS, abordando aspectos que abarcam a QV de forma abrangente, incluindo os fatores que estão relacionados e que não estejam relacionados à saúde. O SF-36 foi desenvolvido para avaliar aspectos da saúde e atividades geralmente afetadas por condições de saúde, avaliando, somente a qualidade de vida relacionadas a saúde. Observando assim correlações muito fracas, ou não significativas entre os domínios desses dois questionários (HUANG; WU; FRANGAKIS, 2006). Esses instrumentos trazem limitações importantes ao propor indicadores que deixam de avaliar as especificidades de cada sujeito em cada contexto de avaliação (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A avaliação da QV é de fato muito complexa, tendo-se a necessidade de se definir claramente cada estudo para nortear a avaliação que se pretende. A escolha dos instrumentos a serem trabalhados, devem permitir a avaliação de aspectos gerais e específicos da saúde do indivíduo, bem como a comparação entre populações e estudos distintos.

Esse estudo, portanto, demonstrou através de ferramentas específicas que a qualidade de vida dos portadores de doença falciforme é comprometida pelos aspectos físicos e sociais.

## 7. CONCLUSÕES

*Será inútil dizer "perdoai as nossas dívidas, assim como nós perdoamos aos nossos devedores" se não me importo em ferir, injustiçar, oprimir e magoar aos que atravessam o meu caminho (Edimilson Duarte Rocha).*

O presente estudo avaliou a qualidade de vida de portadores de doença falciforme da microrregião de Guanambi Bahia, ao se comparar com participantes da mesma localização que não possuem nenhum tipo de doença crônica, referenciados como participantes sem doença falciforme (DF), permitindo assim destacar como principais pontos observados na pesquisa:

- Que os pacientes com doença falciforme em sua maioria são negros e pardos e possuem baixos níveis de escolaridade;
- A doença falciforme influencia negativamente na qualidade de vida dos portadores;
- O aspecto emocional, físico, capacidade funcional, vitalidade, dor e saúde mental, estão comprometidos nos portadores de DF;
- Com o avanço da idade o aspecto físico fica comprometido;
- A utilização dos dois instrumentos foi fundamental para avaliar a qualidade de vida geral e a qualidade de vida relacionada à saúde;
- A escolha do instrumento deve direcionar o estudo pretendido para uma avaliação da qualidade de vida referente a saúde ou de uma forma geral, visto que os instrumentos aqui trabalhados mostram diferenças ao serem testados para a qualidade de vida direcionada aos aspectos de saúde.

O estudo aponta a importância da análise da qualidade de vida, mostrando que ela interfere e também é influenciada pela saúde do paciente.

## 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Será inútil dizer "livrai-nos do mal" se por minha própria vontade procuro os prazeres materiais, e se tudo o que é proibido me seduz (Edimilson Duarte Rocha).*

O Programa de Anemia Falciforme (PAF), em Guanambi, BA, foi criado em 2013 e atende atualmente 58 portadores de doença falciforme, e também portadores de outras anemias que necessitam de acompanhamento. É indiscutível a contribuição do PAF, em relação a qualidade de vida dos portadores de DF, que são atendidos regularmente por profissionais qualificados.

Existe no momento a necessidade de ampliação da equipe multiprofissional do Programa de Anemia Falciforme do município de Guanambi, para que possam trabalhar mais aspectos que influenciam na qualidade de vida, como por exemplo os emocionais e que os profissionais da saúde estejam cientes dessas condições, objetivando lidar da melhor forma com os aspectos que interferem negativamente na qualidade de vida. No caso das doenças crônicas, isso se torna mais relevante, pois pode influenciar diretamente no prognóstico da doença.

É imprescindível a necessidade de se realizar novas pesquisas que discutam de modo mais aprofundado questões relacionadas aos aspectos físicos, emocionais, sociais e ambientais dos portadores de doença falciforme.

## REFERÊNCIAS

*Será inútil dizer "livrai-nos do mal" se por minha própria vontade procuro os prazeres materiais, e se tudo o que é proibido me seduz (Edimilson Duarte Rocha).*

ABENSUR, H.; BASTOS, M.G.; CANZIANI, M.E.F. Aspectos Atuais da Anemia na Doença Renal Crônica. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 28, n.2, p. 104-107, 2006.

ALMEIDA, L.P.; WENGERKIEVICZ, A.C.; VIVIANI, N.M.; ALBUQUERQUE, D.M de; MENDES, M.E.; SUMITA, N.M. O laboratório clínico na investigação dos distúrbios da hemoglobina. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, v.47, n.3, p. 271-278, 2011.

ALMEIDA, M.F.; BARATA, R.B.; MONTEIRO, C.V.; SILVA, Z.P. Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/1998, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 743-756, 2002.

ASLAN, M.; FREEMAN, B. A. Redox-Dependent Impairment of Vascular Function in Sickle Cell Disease. **Free Radical Biology & Medicine**, v.43, p.1469-1483, 2007.

ASSIS, R. **Qualidade de vida do doente falcêmico**. 2004. 83 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2004.

AYRES, M.; AYRES JÚNIOR, M.; AYRES, D.L.; SANTOS, A.A.S. **Bioestat: aplicações estatísticas na área de ciências bio-médicas**. 4. ed. Belém, 2007.

BANDEIRA, F.M.G.C.; SANTOS, M.N.N.; BEZERRA, M.A.M.; GOMES, Y.M.; ARAUJO, A.S.; BRAGA, M.C.; SOUZA, W.V.; ABATH, F.G.C. Triagem familiar para o gene HBB\*S e detecção de novos casos de traço falciforme em Pernambuco. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 2, p. 234-241, 2008.

BERLIM, M.T.; FLECK, M.P.A. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 249-252, 2003.

BEZERRA, V.M.; ANDRADE, A.C.S.; CESAR, C.C.; CAIAFFA, W.T. Domínios de atividade física em comunidades quilombolas do sudoeste da Bahia, Brasil: estudo de base populacional. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 6, p. 1213-1224, 2015.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença falciforme**. 1º Ed. Brasília: Anvisa, 2001.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2014, 15:30.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme: condutas básicas para tratamento**. 1ª Ed, 1ª reimpr. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde. Ed. MS. 2013. 64p.



CAMPOLINA, A.G.; DINI, P.S.; CICONELLI, R.M. Impacto da doença crônica na qualidade de vida de idosos da comunidade em São Paulo (SP, Brasil). **Ciência & Saúde Coletiva**, vol.16, n.6, p. 2919-2925, 2011.

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

CARVALHO, S. C.; CARVALHO, L.C.; FERNANDES, J.G.; SANTOS, M.J.S. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 711-718, 2014.

CASTELO, M. de N.; NASCIMENTO, E. R.; RODRIGUES, N. S.A. Study on sickle cell disease haplotypes reveals the African origin of Amapá's population. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 2, p. 131-134, 2014.

CASTRO, E.K. de; PONCIANO, C.F.; PINTO, D.W. Autoeficácia e qualidade de vida de jovens adultos com doenças crônicas. **Aletheia**, Canoas, n. 31, p. 137-148, 2010. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942010000100012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942010000100012&lng=pt&nrm=iso)>. Acessos em: 16 set. 2015.

CICONELLI, R.M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Revista Brasileira de Reumatologia**, vol. 43, p. 9-12, 2003.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v.39, n.3, p.143-150, 1999.

DIAS, T.L.; OLIVEIRA, C.G.T. de; ENUMO, S.R.F.; PAULA, K.M.P. de. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. **Psicologia USP**, v. 24, n.3, p. 391-411, 2013.

DUCATTI, R.P.; TEIXEIRA, A.E.A.; GALÃO, H.A.; BONINI-DOMINGOS, C.R.; FETT-CONTE, A.C. Investigação de hemoglobinopatias em sangue de cordão umbilical de recém-nascidos do Hospital de Base de São José do Rio Preto. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.23, n.1, p. 23-29, 2001.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERRAZ, M.H.C.; MURÃO, M. Diagnóstico laboratorial da doença falciforme em neonatos e após o sexto mês de vida. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 218-222, 2007.

FERREIRA, M.C.B. **Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual** - Hemocentro Regional de Juiz de Fora. 2012. 88 f.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

FIGUEIREDO, M.S. Aspectos psicossociais da anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.32, n.3, p. 194-194, 2010.

FLECK, M.P.A. (Org.). **Avaliação de qualidade de vida: guia para profissional da saúde**. Porto Alegre: Artemed, 2008.

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & saúde coletiva**, vol.5, n.1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, P. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

FLEURY, M. Haplótipos do cluster da globina beta em pacientes com anemia falciforme no Rio de Janeiro: Aspectos clínicos e laboratoriais. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v.39, n.2, p 89-93, 2007.

GRIFFITHS, A. J. F.; WESSLER, S.R.; LEWONTIN, R.C.; CARROLL, S.B. **Introdução à Genética**. 9. ed. Tradução: Paulo A. Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. 712 p.

GUIMARÃES, L.H. de C.T.; GALDINO, D.C.A.; MARTINS, F.L.M.; ABREU, S.R.; LIMA, M.; VITORINO, D.F. de M. Avaliação da capacidade funcional de idosos em tratamento fisioterapêutico. **Revista Neurociências**, v.12, n.3. p. 130-133, 2004.

HOFFBRAND, A.V; PETTIT, J.E; MOSS, P.H.A. **Fundamentos em hematologia**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed. 2008.

HOSTYN, S.V.; CARVALHO, W.B. de; JOHNSTON, C.; BRAGA, J.A.P. Avaliação da capacidade funcional para o exercício de crianças e adolescentes com doença falciforme pelo teste da caminhada de seis minutos. **Jornal de Pediatria**, v.89, n.6, p. 588-594, 2013.

HUANG, I.C.; WU, A.W.; FRANGAKIS, C. Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. **Quality of Life Research**, vol. 15, n. 1, p. 15-24, 2006.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em:<http://www.censo2010.ibge.gov.br>. Acesso em 01 de mai. de 2015.

LOBO, C. Doença Falciforme – um grave problema de saúde pública mundial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo. v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.

LORENCETTI, A.; SIMONETTI, A.P. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 944-950, 2005.

LOUREIRO, M.M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v.39, n.6, p. 943-949, 2005.

MADER, S. **Inquiry to life**. MacGraw Hill Companies, 8.ed. 1997.

MARQUES, L.N.; SOUZA, A.C.A.; PEREIRA, A.R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 109-117, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p109-117>>. Acesso em: 3 de set. 2015.

MARTINS, L. M.; FRANCA, A. P. D.; KIMURA, Mi. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [online], vol.4, n.3, pp. 5-18. ISSN 1518-8345, 1996.

MARTINS, M.R.I.; CESARINO, C.B. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.13, n.5, p. 670-676, 2005.

MARTINS, P.R.J.; SOUZA, H.M.; SILVEIRA, T.B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.32, n.5, p. 378-383, 2010.

MATARATZIS, P.S.R.; ACCIOLY, E.; PADILHA, P.C. Deficiências de micronutrientes em crianças e adolescentes com anemia falciforme: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.32, n.3, p. 247-256, 2010.

MELO-REIS, P.R.; ARAÚJO, L.M.M.; DIAS-PENNA, K.G.B.; MESQUITA, M.M.; COSTA, S.H.N. A importância do diagnóstico precoce na prevenção das anemias hereditárias. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.28, n.2, p. 149-152, 2006.

MENESES, R.C.T.; ZENI, P.F.; OLIVEIRA, C.C.C.; MELO, C.M. Health promotion in a northeastern quilombola population - analysis of an educational intervention. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 1, p. 132-139, 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/en\\_1414-8145-ean-19-01-0132.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/en_1414-8145-ean-19-01-0132.pdf)>. Acesso em: 27 ago. 2015.

MENEZES, A.S.O.P.; LEN, C.A.; HILÁRIO, M.O.E.; TERRERI, M.T.R.A.; BRAGA, J.A.P. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Revista Paulista Pediatria**, v. 31, n. 1, p. 24-29, 2013.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MIRANDA, L.C.; BANHATO, E.F.C. Qualidade de vida na terceira idade: a influência da participação em grupos. **Psicologia em Pesquisa**, UFJF, v.2, n. 1, p. 69-80, 2008.

MONACO JUNIOR, C.P.; FONSECA, P.B.L.; BRAGA, J.A.P. Complicações infecciosas em crianças com doença falciforme após esplenectomia cirúrgica. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 33, n.2, p. 150-153, 2015.

MORAES, K. C. M.; GALIOTI, J. B. A doença falciforme: um estudo genético-populacional a partir de doadores de sangue em São José dos Campos, São Paulo, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 286-290, 2010.

MOTA, J.F.; NICOLATO, R. Qualidade de vida em sobreviventes de acidente vascular cerebral. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n. 2, p. 148-156, 2008.

MURAO, M.; FERRAZ, M.H.C. Traço falciforme: heterozigose para hemoglobina S. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.29, n.3, p.223-225, 2007.

MUSSCHENGA, A.W. The relation between concepts of quality of life, health and happiness. **J. Med. Philos**, vol. 22, n. 1, p. 11-28, 1997.

NAOUM, P.C. Anemias Imigrantes: Origem das Anemias Hereditárias no Brasil. **Ciência Hoje**, v. 3, n. 14, p. 58-64, 1984.

NAOUM, P.C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.22, n.1, p. 5-22, 2000.

NASCIMENTO, M.L.P. Abortos em mulheres portadoras de hemoglobina S (AS). **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v.22, n.3, p. 424, 2000.

NETO, G.C.G.; PITOMBEIRA, M.S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v.39, n.1, p. 51-56, 2003.

OHARA, D.G.; RUAS, G.; CASTRO, S.S.; MARTINS, P.R.J.; WALSH, I.A.P. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira Fisioterapia**, São Carlos, v. 16, n. 5, p. 431-438, 2012.

ORLANDO, G.M.; NAOUM, P.C.; SIQUEIRA, F.A.M.; BONINI-DOMINGOS, C.R. Diagnóstico laboratorial de hemoglobinopatias em populações diferenciadas. **Revista Brasileira de Hematologia e hemoterapia**, v. 22, n. 2, p. 111-121, 2000.

PAZ DE LIMA, P.J. **Avaliação da qualidade de vida e transtornos mentais comuns de residentes em áreas rurais**. 2014. Tese (Doutorado) -Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP, 2014.

PEREIRA, D.M.; CLEMENTE, C.M.S. A utilização do sistema de informação geográfica – sig na análise da evolução populacional e do índice de desenvolvimento humano – IDH na microrregião de Guanambi (BA) – 1991, 2000 E 2010. **Revista Desenvolvimento Social**. Edição Especial, 2014.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v.26, n.2, p.241-250, 2012.

PEREIRA, S.A.S.; CARDOSO, C.S., BRENER, S.; PROIETTI, A.B.F.C. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.30, n.5, p. 411-416, 2008.

PITALUGA, W.V.C. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. 2006. 118 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

QUINN, C.T.; ROGERS, Z.R.; BUCHANAN, G.R. Survival of children with sickle cell disease. **Blood**, v.103, n.11, p. 4023-4027, 2004.

RAMALHO, A.S. **As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil**. Ribeirão Preto: Editora da Sociedade Brasileira de Genética, 1986.

RAMALHO, A.S.; MAGNA, L.A.; PAIVA-E-SILVA, R.B. A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1195-1199, 2003.

RAUPP, L.M.; DHEIN, G.; MEDEIROS, C.R.G.; GRAVE, M.T.Q.; SALDANHA, O.M.F.L.; SANTOS, M.V.; KOETZ, L.C.E.; ALMEROM, G.P.O. Doenças crônicas e trajetórias assistenciais: avaliação do sistema de saúde de pequenos municípios. **Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 615-634, 2015.

ROBERTI, M.R.F.; MOREIRA, C.N.S.O.; TAVARES, R.S.; FILHO, H.M.B.; SILVA, A.G.; MAIA, C.H.G.; TEXEIRA, F.L.L.D.F.; RECIPUTTI, B.P.; FILHO, C.R.S.; FILHO, J.S.; SANTOS, D.B.; LEMOS, I.P. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia**, v. 36, n. 6, p. 449-454, 2010.

ROMERO, W.E.R.; RENAULD, G.F.S.; VILLALOBOS, C. Haplotipos de la hemoglobina S: importância epidemiológica, antropológica y clínica. **Revista Panamericana de Salud Publica/Panamerican Journal of Public Health**, San José, v.3, p.1-8, 1998.

RUIZ, M.A. Anemia falciforme Objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

SANTORO, M.S. **Rede pública de hematologia e hemoterapia: o mapa do atendimento do paciente portador de doença falciforme no estado do Rio de Janeiro**. 2010. 106 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família). Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2010.

SANTOS, J.P. dos; GOMES NETO, M. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.35, n.4, pp. 242-245, 2013.

SANTOS, P.R. Relação do sexo e da idade com nível de qualidade de vida em renais crônicos hemodialisados. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v.52, n.5, p. 356-359, 2006.

SEGRE, M.; FERRAZ, F.C. O conceito de saúde. **Revista Saúde Pública**, vol.31, n.5, p. 538-542, 1997.

SEIDL, E.M.; ZANNON, C.M. Quality of life and health: conceptual and methodological issues. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SILVA, H.D.; PAIXÃO, G.P.N.; SILVA, C.S.; BITTENCOURT, I.S.; EVANGELISTA, T.J.; SILVA, R.S. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Revista Cuidarte**, v. 4, n. 1, 2013. Disponível em: <<http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/7/104>>. Acesso em: 16 set. 2015.

SILVA, P.H. da; HASHIMOTO, Y.; ALVES, H.B. **Hematologia laboratorial**. 1. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2009.

SILVA, T.L.; HENNEBERG, R.; SILVA, P.H. Doença falciforme na gravidez. **Visão Acadêmica**, v.15, n.1, p. 76-86, 2014.

SOUZA, A.A.M.; RIBEIRO, C.A.; BORBA, R.I.H. Ter anemia falciforme: nota prévia sobre seu significado para a criança expresso através da brincadeira. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 1, p. 194-196, 2011.

STUART, M. J.; NAGEL, R. L. Sickle-cell disease. **Lancet**, v. 364, n. 9442, p. 1343-1360, 2004.

TOMÉ-ALVES, R.; MARCHI-SALVADOR, D.P.; ORLANDO, G.M.; PALHARINI, L.A.; IMPERIAL, R.E.; NAOUM, P.C.; BONINI-DOMINGOS, C.R. Hemoglobinas AS/ Alfa talassemia – importância diagnóstica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.22, n.3, p. 388-394, 2000.

TOSTES, M.A.; BRAGA, J.A.P.; LEN, C.A.; HILÁRIO, M.O.E. Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme. **Revista de Ciências Médicas**, v.17, n.3-6, p. 141-147, 2008.

WATANABE, A.M. **Prevalência de anemia falciforme no estado do Paraná**. 2007. 122 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Interna). Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

ZAGO, M.A.; PINTO, A.C.S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v.29, n.3, p. 207-214, 2007.

ZANEI, S.S.V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida whoqi-bref e sf-26: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes das unidades de terapia intensiva e seus familiares**. 2006. 135 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

## APÊNDICES

*Será inútil dizer "Amém" porque sabendo que sou assim, continuo me omitindo e nada faço para me modificar (Edimilson Duarte Rocha).*



## Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME DE UMA MICRORREGIÃO DO SUDOESTE BAIANO.

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE DOENÇA FALCIFORME DE UMA MICRORREGIÃO DO SUDOESTE BAIANO.

Pesquisador Responsável (orientador): Dra. Flávia Melo Rodrigues

Pesquisador responsável (orientanda): Kamila Tuany Lacerda Leão Lima

Equipe de Pesquisa: João Otávio Ferreira Pereira

Você está sendo convidado (a) para participar voluntariamente como sujeito de pesquisa em um projeto intitulado: “Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme de uma microrregião do sudoeste baiano”. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade.

Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, os seus objetivos, todos os procedimentos a serem realizados, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores responsáveis, Dra. Flávia Rodrigues Melo, nos telefones: (62) 3946-1033 ou (62) 3946-1475 ou com Kamila Tuany Lacerda Leão Lima, telefone (77) 9113-2048. Se você tiver alguma dúvida sobre os seus direitos ou questões éticas como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, situado no endereço: Av. Universitária, nº 1.069, setor Universitário, área IV (Bloco D da Reitoria), Goiânia, Goiás, pelo telefone (62) 3946-1512 no horário de 8:00 às 17:00 h ou pelo e-mail: [cep@pucgoias.edu.br](mailto:cep@pucgoias.edu.br). Você tem total liberdade para se recusar a participar. Esta recusa em nada interferirá na assistência que você receberá e você não será penalizado(a) ou responsabilizado de forma alguma. Se aceitar participar e depois retirar seu consentimento em nada será prejudicado (a).

**Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa.**

Após ser esclarecido sobre as informações abaixo descritas, no caso de aceitar fazer parte do estudo, você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias, que também será rubricado em todas as páginas e assinado por um dos Pesquisadores, devendo uma via ficar com você ou com seu representante legal e uma com o pesquisador para que você possa consultar sempre que necessário.

## INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Caso você aceite participar, deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e responder os questionários que forem entregues pelo pesquisador. Após o período de cinco anos previsto para o armazenamento desses questionários, os mesmos serão descartados, conforme as normas vigentes de órgãos técnicos competentes, mantendo em sigilo a identidade dos sujeitos da pesquisa. Os resultados do presente estudo deverão contribuir para compreender quais manifestações clínicas da doença falciforme geram o maior impacto na qualidade de vida dessas pessoas. Esses achados ainda possibilitarão o desenvolvimento de medidas preventivas mais eficazes e tratamentos cada vez mais específicos e individualizados para a doença falciforme. Não existe outra forma de obter dados sobre o procedimento em questão e que possa ser mais vantajoso. Esse estudo não acarretará nenhuma despesa ou compensação para você, pois a conversa com o pesquisador, a assinatura **do TCLE e a entrevista** serão realizadas durante sua **consulta médica de rotina**. Você tem o direito garantido de requerer indenização em caso de danos, comprovadamente decorrentes da sua participação na pesquisa conforme decisão judicial ou extra-judicial. A sua participação no estudo se resumirá ao período de leitura do TCLE e suas respostas aos questionários, não sendo necessário seu comparecimento em qualquer consulta médica extra para este estudo.

Local e data: \_\_\_\_\_

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável:

\_\_\_\_\_

## **Apêndice B – Termo de Assentimento**

### **QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME DE UMA MICRORREGIÃO DO SUDOESTE BAIANO.**

#### **TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO (Adolescentes com 12 anos completos, maiores de 12 anos e menores de 18 anos)**

Título do Projeto de Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE DOENÇA FALCIFORME DE UMA MICRORREGIÃO DO SUDOESTE BAIANO.

Pesquisador Responsável (orientador): Dra. Flávia Melo Rodrigues  
Pesquisador responsável (orientanda): Kamila Tuany Lacerda Leão Lima  
Equipe de Pesquisa: João Otávio Ferreira Pereira

**Informação geral:** O assentimento informado para a criança/adolescente não substitui a necessidade de consentimento informado dos pais ou guardiães. O assentimento assinado pela criança demonstra a sua cooperação na pesquisa.

O assentimento significa que você concorda em fazer parte de um grupo de adolescentes, da sua faixa de idade, para participar de uma pesquisa. Serão respeitados seus direitos e você receberá todas as informações por mais simples que possam parecer.

Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entenda. Por favor, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe do estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda claramente.

Você está sendo convidado (a) para participar voluntariamente como sujeito de pesquisa em um projeto intitulado: “Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme de uma microrregião do sudoeste baiano”. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade.

Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, os seus objetivos, todos os procedimentos a serem realizados, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores responsáveis, Dra. Flávia Rodrigues Melo, nos telefones: (62) 3946-1033 ou (62) 3946-1475 ou com Kamila Tuany Lacerda Leão Lima, telefone (77) 9113-2048. Se você tiver alguma dúvida sobre os seus direitos ou questões éticas como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, situado

no endereço: Av. Universitária, nº 1.069, setor Universitário, área IV (Bloco D da Reitoria), Goiânia, Goiás, pelo telefone (62) 3946-1512 no horário de 8:00 às 17:00 h ou pelo e-mail: **cep@pucgoias.edu.br**. Você tem total liberdade para se recusar a participar. Esta recusa em nada interferirá na assistência que você receberá e você não será penalizado(a) ou responsabilizado de forma alguma. Se aceitar participar e depois retirar seu consentimento em nada será prejudicado (a).

**Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa.**

### **DECLARAÇÃO DE ASSENTIMENTO DO SUJEITO DA PESQUISA:**

Eu li e discuti com o investigador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Eu receberei uma cópia assinada e datada deste Documento DE ASSENTIMENTO INFORMADO.

Local e data:

---

Nome e assinatura do participante da pesquisa

---

Nome e assinatura do responsável pelo menor participante

---

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do participante.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## Apêndice C – Roteiro para a entrevista

Entrevista nº: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_\_ Horário(Início) \_\_\_\_\_ (Término) \_\_\_\_\_

### 1. Identificação dos participantes

Nome do  
sujeito: \_\_\_\_\_

Endereço completo: \_\_\_\_\_

Telefone para contato: (77) \_\_\_\_\_

### 2. Características sociodemográficas e econômicas do sujeito

**Idade:** \_\_\_\_\_ data de nascimento: \_\_\_\_\_

**Cor da pele:** (1) branca (2) Negra (3) Parda (4) Amarela (5) Indígena

**Situação conjugal:** (1) com companheiro (2) sem companheiro

**Escolaridade:** (1) < 1 ano (2) 1-5 anos (3) 5-9 anos (4) 10-12 anos (5) > 12 anos

**Atualmente recebe algum rendimento:** (1) Sim. Quanto \_\_\_\_\_ (2) Não

**Esse dinheiro provém de:** (1) Aposentadoria (2) Pensão (3)

Outro: \_\_\_\_\_

**Situação de trabalho:** (1) Ativa (2) Inativo Aposentado (3) Inativo Licença Médica

**Se aposentando(a) qual o motivo?** (1) tempo de serviço (2) por idade (3) problema de saúde

**Exerce atualmente, algum trabalho remunerado?** (1) Sim. Quanto recebe?

R\$ \_\_\_\_\_ (2) Não

**Responsável pela renda família** \_\_\_\_\_

**Renda total da família** \_\_\_\_\_

**Moradia própria** (1) Sim (2) Não

**Com quem mora:** (1) cônjuge (2) cônjuge e filhos (3) filhos (4) sozinha (5) com pais (6) outros

\_\_\_\_\_

Assinatura do entrevistado

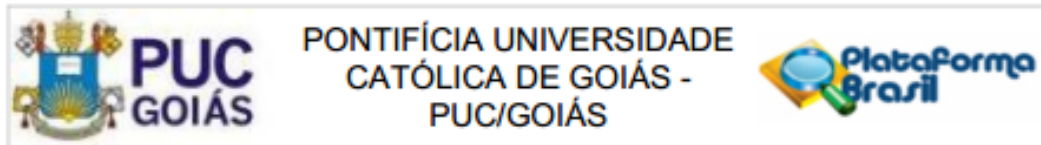
\_\_\_\_\_

Assinatura do entrevistador

## ANEXOS

*Amadurecer e crescer  
Significa atribuir a mim próprio o que consigo fazer, empenhar toda a minha energia  
em alcançá-lo. Nem mais, nem menos.  
(Ulrich Schaffer)*

## Anexo A – Parecer consubstanciado do CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME DE UMA MICRORREGIÃO DO SUDOESTE BAIANO

**Pesquisador:** KAMILA TUANY LACERDA LEÃO LIMA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 38760714.3.0000.0037

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goias

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 889.040

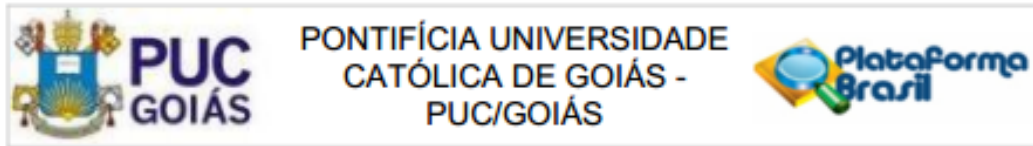
**Data da Relatoria:** 25/11/2014

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e analítico. Pretende-se avaliar a qualidade de vida de pacientes com doença falciforme em uma microrregião do sudoeste baiano. Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e analítico desenvolvido no Programa de Anemia Falciforme, anexo a Policlínica Médica de Guanambi (POLIMEG). A população da pesquisa abrange pacientes diagnosticados com a doença falciforme, atendidos no Programa de Anemia Falciforme, de ambos os sexos, com idade superior a 12 anos. A potencial amostra será composta por dois grupos; o grupo controle e o experimental. Serão excluídos pacientes que apresentem alguma outra doença crônica relacionada com a patologia em estudo ou que não tenham o diagnóstico de DF confirmado. Os dados serão coletados segundo os questionários de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (Medical Outcomes Study 36 – Item Short 27 Form Health Survey – SF-36) e WHOQOL Bref. Para coleta dos dados sociodemográficos e econômicos, será aplicado um questionário contendo variáveis sociodemográficas (idade, nível de escolaridade, raça, estado marital e religião) e econômicas (renda, ocupação, situação de trabalho, responsável pela renda, moradia e número de filhos). Após a tabulação dos dados em uma planilha Excel, os mesmos serão analisados por meio de estatística descritiva, sendo que para as variáveis quantitativas será calculado média, desvio padrão e variação dos dados. As variáveis qualitativas serão calculadas as

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069  
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br





Continuação do Parecer: 889.040

frequências simples. Através do estudo proposto, pretende-se reconhecer que a doença falciforme gera grandes impactos na qualidade de vida dos pacientes, principalmente no que diz respeito a condição física, aspecto vulnerável devido a cronicidade da doença e de toda sua fisiopatologia, mostrando assim que a qualidade de vida influencia a saúde do paciente.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida de pacientes com doença falciforme em uma microrregião do sudoeste baiano.

Objetivo Secundário:

- Correlacionar os instrumentos de avaliação para associar seus respectivos domínios; •Representar qual domínio, dos instrumentos de avaliação, é mais determinante na qualidade de vida da população estudada;
- Relacionar a faixa etária dos participantes com os determinantes domínios.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Ambos descritos de acordo com a Resolução 466/12.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante e que tem como principais contribuições reconhecer que a Doença falciforme gera grandes impactos na qualidade de vida dos pacientes, principalmente no que diz respeito a condição física, aspecto vulnerável devido a cronicidade da doença e de toda sua fisiopatologia, mostrando assim que a qualidade de vida influencia a saúde do paciente. Esses achados ainda possibilitarão o desenvolvimento de medidas preventivas mais

eficazes e tratamentos cada vez mais específicos e individualizados para a doença falciforme.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Termos e documentos atendem ao recomendado pela Resolução 466/12.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências.

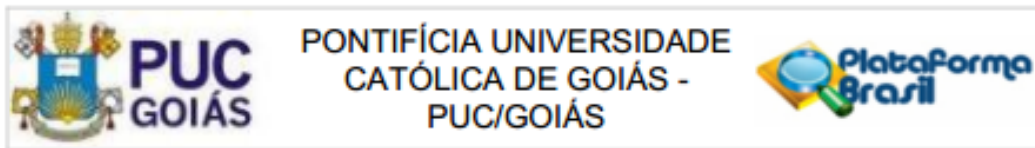
**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069  
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010  
 UF: GO Município: GOIANIA  
 Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 889.040

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A aprovação deste, conferida pelo CEP, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua Pesquisa em casos de alteração de amostra ou centros de coparticipação. É exigido a entrega do relatório final após conclusão da pesquisa.

GOIANIA, 27 de Novembro de 2014

---

**Assinado por:**  
**NELSON JORGE DA SILVA JR.**  
(Coordenador)

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.069  
Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010  
UF: GO Município: GOIANIA  
Telefone: (62)3946-1512 Fax: (62)3946-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br

## Anexo B – Questionário SF-36

### Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2

d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2
---	---	---

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6

b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer	1	2	3	4	5

pessoa que eu conheço					
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

**Anexo C – Questionário WHOQOL – BREF**

# WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
GENEBRA

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil**

**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck**  
Professor Adjunto  
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Porto Alegre - RS - Brasil

### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.



Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**