

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA – IMIP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE INTEGRAL
MESTRADO

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA
FALCIFORME ATENDIDAS EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO NO
RECIFE - BRASIL**

Moranna Ribeiro Agra Alexandre

RECIFE-PE

2019

INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE INTEGRAL

MESTRADO

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS
EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO NO RECIFE - BRASIL

Dissertação avaliada pelo colegiado do Programa de Pós-graduação em Saúde Integral do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) como parte dos requisitos para obtenção do **Grau de Mestre em Saúde Integral**.

Linha de pesquisa: Estudos epidemiológicos, clínicos e cirúrgicos na saúde do adulto.

Mestranda: Moranna Ribeiro Agra Alexandre

Orientadora: Ariani Impieri de Souza

Co-orientadoras: Maria Suely Medeiros Correa e Evelyne Nascimento Pedrosa

RECIFE-PE

2019

Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira – IMIP
Ficha Catalográfica BAB-031/2019
Elaborada por Túlio Revoredo CRB-4/2078

A381q Alexandre, Moranna Ribeiro Agra

Qualidade de vida de mulheres com doença falciforme atendidas em um hospital terciário no Recife – Brasil / Moranna Ribeiro Agra Alexandre. Orientadora: Ariani Impieri de Souza. Coorientadoras: Maria Suely Medeiros Correa; Evelyne Nascimento Pedrosa – Recife: Do Autor, 2019.

64 f.: il.

Dissertação (Mestrado Saúde Integral) – Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, 2019.

1. Saúde da mulher 2. Hemoglobinas 3. Doença da Hemoglobina S I. Souza, Ariani Impieri de: orientadora. II. Correa, Maria Suely Medeiros: coorientadora. III. Pedrosa, Evelyne Nascimento: coorientadora. IV. Título.

CDD 616.15

DEDICATÓRIA

Dedico esse estudo aos meus pais Aldo Agra e Marilene Jane, com todo meu amor e gratidão, por tudo que fizeram e continuam fazendo por mim ao longo de minha vida. Desejo poder ter sido merecedora do esforço dedicado por vocês em todos os aspectos, especialmente quanto à minha formação. Sem vocês não teria conquista. Obrigada por serem pais, obrigada por serem os meus pais, obrigada por serem minha Fortaleza.

“Todas as vitórias ocultam uma abdicação”

Simone de Beauvoir

AGRADECIMENTOS

A Deus...

Te encontrar no coração é o meu desejo, Ao teu lado caminhar, contigo estar, Único farol e luz do meu caminho, Única razão és Tu; és o meu caminho, Tu, Só Tu estás no centro do meu coração (...).

Aos pais de Juliana Ribeiro...

Que por um gesto tão sublime, e rico em amor, a doação de órgãos, eu posso estar com saúde. A Juliana Ribeiro que se não fosse pela minha estrela de vida eu não estaria aqui.

Aos meus Pais...

Amor incondicional e cheio de orgulho, sem palavras por ser parte de vocês. Responsáveis pela minha sede de vencer, as lágrimas a cada partida e o sorriso a cada encontro deram-me força para não desistir; sem o amor de vocês eu não teria entusiasmo e coragem, de forma incondicional ofereceram apoio e carinho tão necessários ao meu caminhar, essa conquista pertence a nós.

Ao meu Irmão Lucas Alexandre...

Que me ensinou a ser Fortaleza em todos os dias que eu acordasse.

Aos meus Avós...

Ao meu avô que me abençoou, me ajudou a alcançar meu objetivo, e sempre me incentivou a seguir em frente; a minha avó que me ensinou a ser paciente em tudo, rezando a virgem santíssima por mim, a minha avó paterna(in memoriam)que do céu me protege em todos os passos que sigo.

Aos meus Tios/Padrinhos e primos...

Que sempre me parabenizaram por meus pequenos passos, que torceram por mim a cada dia e que me incentivaram a seguir o caminho do saber.

Ao meu Namorado Paulo Guaraná...

Que durante todo o processo compreendeu a importância desse momento e de forma singular ofereceu o seu apoio e carinho para comigo, e com a alegria de um sorriso me incentivou a prosseguir sem cansar.

A minha Orientadora Ariani Impieri...

Que desde da primeira proposta acreditou em mim e me deu a oportunidade única, me incentivando e me valorizando. Suas orientações e palavras de conforto fizeram toda diferença na minha vida profissional e pessoal para que eu pudesse sentir o quanto sou capaz.

As minhas Co-Orientadoras Maria Suely Medeiros e Evelyne Nascimento...

Pelas orientações prestadas, pela disponibilidade, apoio e ajuda que me forneceram durante todo o processo de elaboração do projeto.

Ao IMIP...

Pela autorização do estudo, e a equipe do CAM ter me acolhido de braços abertos para realizar minha coleta e dar continuidade a evolução do estudo.

As Participantes da pesquisa...

Obrigada pela contribuição de cada mulher que aceitou participar do estudo, pois sem isso não seria possível realizá-lo.

A CAPES, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior...

Pela bolsa de Pós-Graduação.

As minhas infinitas professoras...

Da escola que me ensinaram o ABC, e aos meus professores da Universidade que me ensinaram a acreditar e amar a Pesquisa.

Aos meus amigos e alunos de Pibic, Marcelo Motta, Pedro Henrique Soares e Rodolfo Morais ...

Que aceitaram me ajudar todos os dias de coleta e torceram para que o título de fato fizesse alguma diferença em minha vida profissional. Que vocês saibam que a alegria de ser mestra ultrapassa as vantagens profissionais e se torna uma conquista para a vida inteira.

“Todas as vitórias ocultam uma abdicação”

Simone de Beauvoir

RESUMO

Introdução: a Doença Falciforme (DF) é uma doença genética e hematológica, caracterizada por quadro hemolítico de evolução crônica, levando a manifestações clínicas agudas, como as crises dolorosas vaso-oclusivas que podem comprometer a qualidade de vida (QV) das pessoas acometidas. **Objetivo:** avaliar a QV de mulheres com DF atendidas em um hospital terciário na cidade do Recife, Brasil. **Método:** foi realizado um estudo de corte transversal com 60 mulheres de 18 a 44 anos, acompanhadas no ambulatório de ginecologia do Centro de Atenção à Mulher do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), 30 mulheres com DF e 30 sem DF, pareadas por idade. A amostra foi consecutiva e de conveniência. Os dados foram obtidos através da aplicação de questionários para caracterização sociodemográfica das participantes e outro, específico para avaliar a QV, o WHOQOL-BREF. Foram descritas as características sociodemográficas das mulheres e realizada uma comparação entre os escores de QV dos dois grupos com e sem DF. Para realização da análise estatística foi utilizado o teste *t* de Student, considerando nível de significância de 5%. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisas (CEP) do IMIP, CAAE: 80226017.0.0000.5201. **Resultados:** a mediana da idade das mulheres foi de 28,5 anos (IIQ=25-35) para o grupo com DF e de 29 anos (IIQ=24-36) para o grupo sem DF. Não houve diferença entre as características sociodemográficas nos dois grupos, exceto para a variável renda, onde 66,7% das mulheres com DF referiram ganhar até um salário mínimo, enquanto no grupo sem DF este percentual foi de 26,7% ($P=0,002$). Houve uma predominância da raça negra no grupo de mulheres com DF (33,3%) em relação ao grupo de mulheres sem DF (13,3%), porém sem diferença estatística entre os grupos ($P=0,198$). A idade média da ocorrência da menarca nas mulheres com DF foi 15,2 ($\pm 1,76$) anos, maior que das mulheres sem DF, que foi 12 anos ($\pm 1,93$) ($P<0,001$). O genótipo das 30 mulheres com DF foi HbSS (anemia falciforme) na sua maioria (86,7%) e a idade destas mulheres na época do diagnóstico da doença foi em média, 7,6 anos ($\pm 8,8$). A ocorrência de eventos clínicos relacionados à DF foi relatada por 90% das mulheres, sendo os eventos mais frequentes: crise álgica vaso-oclusiva (56,6%) e necessidade de hemotransfusão (30%). Na avaliação da QV, os domínios “físico”, “psicológico” e “meio ambiente” tiveram escores mais elevados no grupo sem DF do que

no grupo com DF, embora apenas o domínio físico tenha mostrado diferença estatística entre os grupos ($P=0,023$). Por outro lado, as questões Q1 (autoavaliação da qualidade de vida) e Q2 (satisfação com a própria saúde) mostraram maiores escores de QV no grupo de mulheres com DF, mas sem diferença estatística entre os grupos ($P=0,859$ e $P=0,901$, respectivamente). **Conclusão:** a DF parece interferir na QV de vida de mulheres acometidas pela doença, principalmente em relação ao domínio físico.

Palavras chave: Doença Falciforme; Doença da Hemoglobina S; Qualidade de Vida; Qualidade de Vida Relacionada à Saúde; Impacto da Doença na Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell disease (SCD) is a genetic and hematological illness characterized by chronic hemolytic conditions leading to acute clinical manifestations as painful vaso-occlusive crises and this may affect the quality of life (QoL) among SCD people. **Objective:** To evaluate the QoL among SCD women attended at a tertiary hospital in Recife, Brazil. **Method:** A cross-sectional study was carried out with 60 women aged 18 to 44 years old and followed at the gynecology outpatient clinic at the Women's Care Center at the Institute de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), 30 women with SCD and 30 without SCD, matched by age. Convenience and consecutive sampling were used. The data were obtained with a questionnaire for socio-demographic characteristics and another to evaluate the QoL, the WHOQOL-BREF. The socio-demographic data of all women were described and the QoL scores were compared between two groups with and without SCD. Student's t test was used considering a significance level of 5%. The project was approved by the research ethics committee (CEP) of IMIP, CAAE: 80226017.0.0000.5201. **Results:** The women's median age was 28.5 (IQR = 25-35) for SCD group, and 29 years old (IQR = 24-36) for women without SCD. There was no difference between the socio-demographic data between two groups, except for the income variable, where 66.7% of the SCD women group reported earning up to 1 minimum wage, while in the non-SCD group it was 26.7% ($P = 0.002$). There was a predominance of the black race in the SCD group (33.3%) compared to the non-SCD (13.3%), but without statistical difference between the groups ($P = 0.198$). The mean age of onset of menarche in SCD women was 15.2 (± 1.76) years old, higher than in the non-SCD women, which the menarche was 12 years old (± 1.93) ($P < 0.001$). The genotype of the 30 SCD women was mainly HbSS (86.7%) and these women had the diagnosis when they were 7.6 years old (± 8.8). The occurrence of clinical events was reported by 90% of the SCD women, and the most frequent events were vaso-occlusive pain crisis (56.6%) and the need for hemotransfusion (30%). On the evaluation of QoL, we observed that physical, psychological and environmental domains had higher scores in the non-SCD group than in the SCD group, although only the physical domain showed a statistical difference ($P = 0.023$). On the other hand, Q1 (self-assessment of quality of life) and Q2 (satisfaction with

one's health) had higher her QoL scores in the SCD group, but no statistical difference between the groups ($P = 0.859$ and $P = 0.901$, respectively). **Conclusion:** SCD may interfere in women's QoL with the disease, especially in the physical domain.

Key Word: Sickle Cell Disease; Anemia, Sickle Cell, Sickling Disorder due to Hemoglobin S; Quality of life; Health-Related Quality Of Life; Sickness impact profile

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CAM- Centro de Atenção a Mulher

CVO- Crises Vaso-oclusiva

DF- Doença Falciforme

HbA- Hemoglobina A

HbC-Hemoglobina C

HbD - Hemoglobina D

HbS - Hemoglobina S

HbSS- Hemoglobina S em homozigose, anemia falciforme

HbS Alfa – Hemoglobina S-Alfa Talassemia

HbS Beta – Hemoglobina S-Beta Talassemia

HEMOPE - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco

HU – Hidroxiuréia

IMIP - Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

MPPE - Ministério Público de Pernambuco

MS -Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

PNTN- Programa Nacional de Triagem Neonatal

Q1- Questão 1

Q2 - Questão 2

QV- Qualidade de Vida

QVRS- Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SF 36 – do inglês, Short Form 36

SM – Salário Mínimo

TCLE – Termo Consentimento Livre Esclarecido

TF – Traço Falciforme

WHOQOL –do inglês, World Health Organization Quality of Life Assessment

WHOQOL-BREF –do inglês, World Health Organization Quality of Life Assessment

BREF

LISTA DE QUADRO E TABELAS

QUADRO (INTRODUÇÃO):

Quadro. Domínios e facetas do Instrumento WHOQOL-BREF	5
--	---

TABELAS (ARTIGO):

Tabela 1: Características sociodemográficas das mulheres com e sem DF atendidas no IMIP/Recife, 2017-2018.....	19
---	----

Tabela 2: Características ginecológicas/obstétricas das mulheres com e sem DF atendidas no IMIP/Recife, 2017-2018.....	20
---	----

Tabela 3: Escores de qualidade de vida das mulheres com e sem DF, atendidas no IMIP/Recife, 2017-2018.....	21
---	----

SUMÁRIO

1. Introdução.....	1
2. Objetivos.....	6
2.1. Objetivo Geral.....	6
2.2. Objetivos Específicos.....	6
3. Método.....	7
3.1. Desenho do Estudo.....	7
3.2. Local do Estudo.....	7
3.3. População do Estudo.....	7
3.4. Período do estudo.....	7
3.5. Amostra.....	7
3.6. Procedimento para captação dos participantes.....	7
3.7. Critérios de Inclusão.....	8
3.8. Critérios de Exclusão.....	8
3.9. Coleta de Dados.....	8
3.10. Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida.....	9
3.11. Definição de Variáveis.....	9
3.12. Processamento de Análise dos Dados.....	12
3.13. Aspectos Éticos.....	12
4. Resultados	
Artigo “Qualidade de vida de mulheres com doença falciforme atendidas em um hospital terciário no Recife”	13
5. Considerações finais.....	31
6. Referências bibliográficas	32
Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	
Apêndice B. Formulário para coleta de dados sociodemográficos.....	
Anexo A. Documento de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas - CEP-IMIP.....	
Anexo B. Questionário WHOQOL – BREF para avaliação da qualidade de vida	

1 INTRODUÇÃO

1.1 - Magnitude da Doença Falciforme

A Doença Falciforme (DF) é a doença hematológica hereditária mais comum no mundo e foi descrita pela primeira vez em 1910^{1,2}. Inicialmente identificada na Ásia e na África, a doença foi trazida às Américas pela imigração forçada dos nativos africanos para trabalho escravo^{1,3}. O termo DF é uma denominação dada a um conjunto de genótipos diferentes caracterizado pela presença de hemoglobina S (HbS), que sofre polimerização sob baixas tensões 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 órgãos².

A herança genética tem caráter recessivo e pode se apresentar de diferentes formas: em heterozigose com a hemoglobina A (HbA) que raramente tem expressão fenotípica de significado clínico e é conhecido como traço falciforme (TF); em homozigose SS (HbSS) que se expressam fenotipicamente com anemia hemolítica severa entre outras manifestações, conhecida como anemia falciforme; e, em heterozigose com outras variantes de hemoglobina, como hemoglobina C (HbSC), hemoglobina D (HbSD), beta-talassemia (HbS β), alfa-talassemia (HbS α), entre outras¹. Todas essas formas sintomáticas são conhecidas como DF, cada uma possui particularidades e níveis variados de gravidade³.

A DF é reconhecida como um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida^{4,5}. Por isto tem sido recomendado que haja envolvimento de equipes multiprofissionais junto a participação da família no cuidado de pessoas com DF, para assim minimizar as consequências da doença, e reduzir as complicações recorrentes^{3,6}.

Para se ter um diagnóstico precoce, o Ministério da Saúde (MS) implantou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), através da Portaria nº 822/2001, que aponta que no Brasil são registrados entre os nascidos vivos cerca de 3.500 crianças com DF e 200.000 com o TF por ano³. Nem todos os estados do Brasil realizam o exame de triagem neonatal, chamado de “Teste do Pezinho” e isto pode contribuir para o atraso no diagnóstico e piora na taxa de sobrevivência e qualidade de vida das pessoas com DF³.

A doença acomete principalmente afrodescendentes, com maior prevalência na região nordeste do Brasil, onde a população negra é mais prevalente. Há poucos relatos que demonstram a prevalência da DF entre os estados no Brasil. Pernambuco ocupa o 2º lugar entre os estados brasileiros com maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF e TF, só superado pelo Rio de Janeiro, de acordo com o estudo de Cançado e Jesus⁷, não se identificado estudos mais recentes sobre estas prevalências.

1.2 –Dor e aspectos emocionais da DF

A DF caracteriza-se com quadro hemolítico que evolui cronicamente, causando danos físicos, e emocionais de grande variabilidade: crise dolorosa vaso-oclusiva (CVO), anemia crônica, sequestro esplênico, infecção, febre, icterícia, úlcera maleolar, síndrome torácica aguda e acidente vascular cerebral^{8,9}. Dentre estes, o principal problema clínico relacionado à DF são as CVO que levam a dor, interferindo na qualidade de vida desses pacientes¹⁰. As crises de dor duram em torno de 3 a 5 dias e são desencadeadas principalmente por quadros de infecção, hipóxia, exposição ao frio e desidratação. A vaso-oclusão é uma consequência do dano provocado devido a isquemia tissular em qualquer órgão, o que ocasiona a dor em um ciclo recorrente e retroalimentado, sendo a maior responsável pelos internamentos das pacientes com DF, aumentando o gasto público com a doença¹¹.

Na população feminina, a DF interfere de forma particular no processo de maturação biológica, causando retardo no desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, incluindo a menarca. A gravidez também expõe essas pacientes a riscos adicionais relacionados à própria doença, incluindo agravamento da anemia, aumento da frequência de crises álgicas e infecções, podendo acarretar complicações à saúde materna e fetal¹².

Por ser uma doença crônica, a DF pode também interferir nos aspectos emocionais, sociais e desempenho acadêmico das pessoas acometidas, podendo ocasionar dificuldade no relacionamento familiar, prejuízo na interação com colegas, no aproveitamento escolar e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva¹³. As repetidas crises de dor, internações hospitalares e frequência das consultas médicas podem levar a ansiedade, depressão, comportamento agressivo e medo; bem como, a grande dificuldade de manter um emprego

regular, tornando as pessoas com essa doença inativas, com funções menos qualificadas ou em atividades de baixa remuneração^{13,14}.

Entre os recursos terapêuticos para o tratamento desta doença, a hidroxiuréia (HU) tem sido cada vez mais utilizada, uma vez que age elevando os níveis de hemoglobina fetal¹⁵ e ocasiona uma significativa diminuição na frequência de CVO, podendo reduzir também os episódios de acidente vascular cerebral (AVC) e melhorar a expectativa de vida das pessoas com DF. A opção terapêutica definitiva, o transplante halogênico de medula óssea, já aprovada pelo MS para pessoas acima de 16 anos, ainda está longe da realidade do estado de Pernambuco¹⁶. Mudanças no estilo de vida e cuidado contínuo com a saúde, visando à estabilidade da condição de saúde e da qualidade de vida do indivíduo são ainda parte importante do tratamento desta doença^{17,18}.

1.3 - Qualidade de vida

O termo Qualidade de Vida (QV) tem sido utilizado na medicina e ciências afins com o sentido de valorizar parâmetros amplos como a diminuição da mortalidade e o aumento da expectativa de vida¹⁹. A QV é um construto multidimensional proposto como um indicador de saúde da população e sua avaliação têm sido utilizada para estimular ações de promoção a saúde^{20,21}.

A definição de QV pode ser avaliada como um conceito global, enfatizando satisfação geral com a vida, quanto pode ser avaliada em etapas utilizando diferentes parâmetros, dependendo da intenção da abordagem ou dos instrumentos utilizados em sua avaliação²².

Segundo Musschenga²³, a medicina somente se torna valiosa no momento que contribui para a qualidade de vida dos seus pacientes. Santos e Gomes Neto²⁴ apontam várias condições que podem interferir na QV, incluindo idade, tipo de doença, apoio familiar, crença, valores individuais e níveis socioeconômicos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de enfermidades²⁵. Nesse contexto, QV se refere 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 vida²⁶.

QV pode ainda ser interpretada como uma representação social criada a partir de parâmetros subjetivos (bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal) e parâmetros objetivos, cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade²². Há ainda quem defina QV como poder aproveitar as possibilidades da vida, de escolher, de decidir e ter controle de sua vida²², por essa descrição Segre e Ferraz²⁷ preferem definir QV como algo individual, possível de ser avaliado apenas pelo próprio sujeito.

Existe também o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), o conceito mais utilizado na área da saúde. Constitui um grupo de fatores relevantes à natureza do indivíduo, que está relacionado a sua capacidade de realizar suas funções, interagir socialmente, manter-se psicologicamente íntegro, juntamente com o perfeito funcionamento do organismo biológico como um todo, avaliando o impacto a saúde na capacidade do indivíduo viver plenamente²⁸.

1.4 - Instrumentos para avaliar QV

A OMS desenvolveu alguns instrumentos para avaliar QV e, entre esses, os mais usados são: o “*Short Form*” (SF-36), um instrumento genérico que engloba domínios capazes de avaliar aspectos negativos, aspectos positivos e o bem estar de pessoas com doenças¹⁰ e o WHOQOL-BREF, que se fundamenta na concepção de qualidade de vida conceituado pela OMS, abordando aspectos de forma mais global e abrangente, incluindo os fatores que estão relacionados ou não estejam relacionados a saúde²⁹.

Os indicadores de QV do questionário WHOQOL-BREF são avaliados através do aspecto físico, social, psicológico e ambiental, denominados “domínio” com categorias de respostas em escala do tipo Likert^{26,30}. Os domínios e facetas do WHOQOL-BREF estão distribuídos conforme descrito no Quadro 1.

Quadro 1. Domínios e facetas do Instrumento WHOQOL-BREF

Domínios	Facetas
Domínio 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 Psicológico	Sentimentos positivos Pensar, aprender, memória e concentração Autoestima Imagem corporal e aparência Sentimentos negativos Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio Relações Sociais	Relações pessoais Suporte (Apoio) social Atividade sexual
Domínio 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 em, e oportunidades de recreação/lazer Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) Transporte

Fonte: adaptado de Fleck et al³¹. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100).

Este questionário é de fácil administração e permite sua utilização tanto em população sadia como população doente, pela simplicidade do seu vocabulário podendo ser usado por pessoas de diferentes níveis socioeconômicos¹⁹.

Ainda que sejam poucos os trabalhos que avaliaram qualidade de vida de pessoas com DF, estes revelaram pior QV quando comparados com a população sadia^{21,32}. A busca por uma melhor QV para pessoas com DF pode ser um objetivo a ser alcançado na promoção do cuidado integral da saúde das pessoas. Apesar da DF ser uma doença já conhecida pelos serviços de saúde, em geral, os trabalhadores em saúde ainda não estão preparados, em sua maioria, para atender esta condição de saúde, ficando restrita aos centros de hematologia¹⁶.

Ampliar as pesquisas relacionadas aos aspectos sociais, emocionais e de QV de mulheres com DF pode favorecer profissionais e gestores dos serviços de saúde para que melhorem a assistência deste grupo populacional, traçando estratégias para uma assistência mais efetiva.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a qualidade de vida de mulheres com Doença Falciforme (DF), atendidas no ambulatório de referência para a saúde da mulher.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico das mulheres com DF e do grupo de comparação sem DF;
- Descrever o perfil clínico das mulheres com DF;
- Comparar os escores a qualidade de vida entre mulheres com e sem DF

3 MÉTODO

3.1 DESENHO DE ESTUDO: estudo de corte transversal.

3.2 LOCAL DO ESTUDO: o estudo foi desenvolvido no ambulatório da mulher do Centro de Atenção à Mulher (CAM) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), uma entidade sem fins lucrativos e de utilidade pública, que atua em assistência médico-social, ensino, pesquisa e extensão comunitária. O IMIP é ainda centro de referência em diversas especialidades médicas. Localizado na cidade do Recife, capital de Pernambuco, compõe com outros 13 municípios a Região Metropolitana de Recife. Do ponto de vista demográfico sua população é a maior do Estado.

3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO: mulheres com e sem DF acompanhadas no ambulatório de ginecologia do CAM- IMIP.

3.4 PERÍODO DO ESTUDO: o período do estudo foi de março de 2017 a fevereiro de 2019. A coleta ocorreu entre janeiro a agosto de 2018.

3.5 AMOSTRA: a amostra foi consecutiva e de conveniência. Foram entrevistadas 30 mulheres com DF e 30 mulheres sem DF, pareadas por idade. A amostra foi baseada em um estudo anterior realizado no estado da Bahia, onde foram analisadas 20 mulheres com DF e 40 sem DF ²⁸.

3.6 PROCEDIMENTO PARA CAPTAÇÃO DA AMOSTRA: as mulheres foram abordadas na sala de espera do ambulatório de ginecologia do CAM-IMIP nos dias de atendimento reservado para o acompanhamento das mulheres com DF, nas segundas, quartas e sextas-feiras. As mulheres com DF foram encaminhadas do centro de hematologia e hemoterapia do estado de Pernambuco (HEMOPE) para atenção ginecológica no IMIP. No momento em que as mesmas aguardavam a consulta na sala de espera, eram abordadas e convidadas a participar da pesquisa. Para cada entrevista com uma mulher com DF, a equipe da pesquisa convidou uma outra mulher sem DF, com a mesma idade (mais ou menos um ano) para

compor o grupo de comparação, abordadas no momento em que aguardavam a consulta ginecológica.

3.7 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

3.7.1 - PARA O GRUPO DE MULHERES COM DF

- Idade de 15 a 49 anos
- Diagnóstico prévio confirmado de DF no HEMOPE

3.7.2 - PARA O GRUPO DE MULHERES DO GRUPO DE COMPARAÇÃO

- Idade de 15 a 49 anos
- Em acompanhamento no ambulatório de ginecologia do CAM-IMIP para exame ginecológico de rotina e sem diagnóstico prévio de doença clínica.

3.8 CRITÉRIO DE EXCLUSÃO: mulher com alguma dificuldade em compreender e responder as perguntas do questionário.

3.9 COLETA DE DADOS: a coleta dos dados foi realizada em sala reservada dentro do ambulatório. Inicialmente a mulher foi abordada na sala de espera e após breve explicação sobre os objetivos da pesquisa e aceitação em participar, foi encaminhada para uma sala reservada onde se procedeu a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). As mesmas só foram incluídas no estudo após aceitação da pesquisa e assinatura do TCLE. As mulheres do grupo comparação foram abordadas da mesma maneira. Após aceitação e assinatura do TCLE, foi aplicado um questionário padronizado composto por duas partes. Na primeira parte do questionário foram obtidos os dados sociodemográficos para ambos os grupos. A segunda parte do questionário foi respondida apenas para o grupo de mulheres com DF e se referiam aos dados clínicos relacionados à DF.

Foi ainda aplicado o questionário de qualidade de vida WHOQOL-BREF, na versão traduzida para o português²⁶ para ambos os grupos.

3.10. INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA: foi utilizado o questionário WHOQOL – BREF, uma versão abreviada desenvolvido a partir da versão WHOQOL-100, com a finalidade de obtenção de instrumento curto e de rápida aplicação. A versão final do WHOQOL-BREF é composta por 26 questões (sendo a pergunta número Q1 e Q2 sobre a qualidade de vida geral), as respostas seguem uma escala tipo Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). A primeira questão (Q1) refere-se à autoavaliação da qualidade de vida de modo geral e a segunda questão (Q2) à satisfação com a própria saúde. As outras 24 questões são divididas entre questões de domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Ao final soma-se os valores obtidos nas respostas (de 1 a 5) e divide-se pelo número de participantes, perfazendo uma média. O instrumento é recomendado para ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas como a DF. A versão em português foi validada para o Brasil²⁶. O tempo para responder as questões dos questionários foi de aproximadamente 20 minutos.

3.11. DEFINIÇÃO DE VARIÁVEIS: foram coletadas variáveis sociodemográficas, ginecológicas/obstétricas e clínicas bem como as variáveis contidas no questionário de qualidade de vida WHOQOL-BREF.

Variáveis Sociodemográficas:

VARIÁVEIS	DESCRIÇÃO	Categorização
Idade	Numérica discreta expressa em anos completos referida pela mulher na hora da entrevista.	18-24 anos; 25-35 anos e maior que 35 anos
Raça/cor	Categórica policotômica referente a raça/cor autodeclarada pela mulher na hora da entrevista.	Branca; Parda; Negra
Estado civil	Categórica e policotômica referente ao estado marital referido pela mulher na hora da entrevista.	Com companheiro e sem companheiro
Escolaridade	Numérica discreta referente ao número de anos de estudo referido pela mulher na hora da entrevista.	Ensino fundamental; Ensino médio e Ensino superior
Ocupação/profissão	Categórica dicotômica relacionada ao fato da mulher informar ter trabalho remunerado ou não, na hora	Trabalha; Não trabalha

	da entrevista.	
Renda Familiar	Numérica referente à renda familiar referida pela mulher na hora da entrevista.	Até 1 salário mínimo ou acima de 1 salário mínimo
Procedência	Variável categórica policotômica referente ao local (cidade) onde a mulher refere morar na hora da entrevista.	Recife; Demais cidades da Região Metropolitana do Recife e Interior/outros estados

Variáveis Ginecológicas/obstétricas

VARIÁVEIS	DESCRIÇÃO	Categorização
Idade da Menarca	Variável numérica discreta expressa em anos completos referente à idade da primeira menstruação, referida pela mulher na hora da entrevista.	Até 12anos; 13-15 anos e acima de 15 anos
Número de Partos	Variável numérica discreta referente ao número de vezes que a mulher pariu referida por ela na hora da entrevista.	0; 1; 2 ou 3 ou mais
Número de Filhos vivos	Variável numérica discreta referente ao número de filhos vivos que a mulher possui até o dia da entrevista.	0; 1; 2 ou 3 ou mais

Variáveis Clínicas (apenas para as mulheres com DF)

VARIÁVEIS	DESCRIÇÃO	Categorização
Genótipo da DF	Variável categórica policotômica obtida por meio de eletroforese de hemoglobina e obtida por meio de pesquisa ao prontuário da paciente.	HbSS, HbSC, S-beta-talassemia e S-Alfa-talassemia.
Idade do diagnóstico	Variável numérica discreta expressa em anos completos referente à idade que a mulher foi diagnosticada com doença falciforme, relatada por ela na hora da entrevista.	Até 7 anos de idade ou acima de 7 anos de idade.
Passado de eventos clínicos	Variável categórica, dicotômica, referente ao relato de ter tido evento clínico no passado relatado pela mulher na hora da entrevista.	Sim ou não.
Tipo de evento clínico Passado	Variável policotômica referente ao tipo de complicação clínica relacionada à DF.	Crise algica (CVO); necessidade de hemotransfusão; desconforto respiratório ou outros.

Variáveis do Questionário WHOQOL-BREF – cada faceta dentro de cada domínio bem como as questões Q1 e Q2 foram respondidas em uma escala do tipo Likert, com respostas de 1 a 5.

VARIÁVEIS	DESCRIÇÃO	Categorização das respostas
Domínio Físico	Dividido em 7 facetas: dor/desconforto, energia/fadiga, sono/repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho.	Para cada faceta opções de resposta: 1 – nada; 2 – muito pouco; 3 – mais ou menos; 4 –bastante; 5 – extremamente.
Domínio Psicológico	Dividido em 6 facetas: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal/aparência, sentimentos negativos, e espiritualidade/religião/crenças pessoais.	Para cada faceta opções de resposta: 1 – nada; 2 – muito pouco; 3 – mais ou menos; 4 –bastante; 5 – extremamente.
Domínio Relações Sociais	Dividido em 3 facetas: relações pessoais, apoio social, e atividade sexual.	Para cada faceta opções de resposta: 1 – nada; 2 – muito pouco; 3 – mais ou menos; 4 –bastante; 5 – extremamente.
Domínio Meio Ambiente	Dividido em 8 facetas: 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: (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte.	Para cada faceta opções de resposta: 1 – nada; 2 – muito pouco; 3 – mais ou menos; 4 –bastante; 5 – extremamente.
Q1- Auto avaliação da qualidade de vida	Referente à própria avaliação da mulher sobre sua qualidade de vida.	1 – muito ruim; 2 – ruim; 3- nem ruim, nem boa; 4 – boa e 5- muito boa.
Q2- Satisfação com a própria saúde	Referente ao grau de satisfação da mulher com a própria saúde.	1 – muito insatisfeita; 2 – insatisfeita; 3-nem satisfeita, nem insatisfeita; 4-satisfeita e 5- muito satisfeita.

3.12 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS: os dados foram digitados em planilha de Excel® e analisados no programa STATA v.12. Foram descritas as frequências absolutas e relativas das variáveis sociodemográficas, ginecológicas/obstétricas e clínicas. Os escores de qualidade de vida do grupo de mulheres com e sem DF foram comparados pelo teste *t* de Student com nível de significância de 5%.

3.13 ASPECTOS ÉTICOS: este estudo seguiu as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do MS do Brasil e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas do IMIP, no dia 13/12/2017 sob o nº CAAE: 80226017.0.0000.5201.

4 RESULTADOS

Os resultados deste estudo estão apresentados em forma de artigo no formato da revista enviada para publicação.

Título do artigo:

Qualidade de vida de mulheres com doença falciforme atendidas em um hospital terciário no Recife, Brasil

Quality of life in women with sickle cell disease treated at a tertiary hospital at Recife, Brazil

Autores:

Moranna Ribeiro Agra Alexandre - moranna.ribeiro@hotmail.com.br

Orcid: 0000-0002-2363-9849

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil

Evelyne Nascimento Pedrosa - velpedrosa@gmail.com

Orcid: 0000-0003-1178-8465

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil

Pedro Henrique dos Santos Soares - phsdoares@gmail.com

Orcid: 0000-0001-8264-5256

Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife, PE, Brasil

Marcelo da Motta Wanderley - marcelomw@hotmail.com

Orcid: 0000-0001-6865-0788

Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife, PE, Brasil

Rodolfo do Vale Morais Melo - rodolfovmmelo@gmail.com

Orcid: 0000-0002-8346-7217

Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Recife, PE, Brasil

Maria Suely Medeiros Correa - msuelycorrea@upe.br

Orcid: 0000-0003-1241-5361

Universidade de Pernambuco (UPE), Recife, PE, Brasil

Ariani Impieri Souza - ariani@imip.org.br

Orcid: 0000-0002-7917-5983

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil

RESUMO

Objetivo: avaliar a qualidade de vida (QV) de mulheres com doença falciforme (DF) atendidas em um hospital terciário na cidade do Recife, Brasil.

Método: estudo de corte transversal com 60 mulheres de 18 a 44 anos, sendo 30 mulheres com DF e 30 sem DF, pareadas por idade e acompanhadas no ambulatório de ginecologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife. Foi aplicado um questionário para caracterização sociodemográficas e outro para avaliar a QV, o WHOQOL-BREF. As médias dos escores de QV dos dois grupos com e sem DF foram comparados pelo teste *t* de Student, adotando nível de significância de 5%. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisas da instituição.

Resultados: a mediana da idade das mulheres foi de 28,5 anos (IIQ=25-35) para o grupo com DF e de 29 anos (IIQ=24-36) para o grupo sem DF. Não houve diferença entre as características sociodemográficas nos dois grupos, exceto para a variável renda ($P = 0,002$). Houve uma predominância da raça negra no grupo de mulheres com DF sem diferença estatística entre os grupos ($P = 0,198$). A ocorrência de eventos clínicos relacionados à DF foi relatada por 90% das mulheres. Em relação à avaliação da QV, os escores dos domínios “físico”, “psicológico” e “meio ambiente” foram mais altos no grupo de mulheres sem DF, embora apenas o domínio físico tenha mostrado diferença estatística entre os grupos ($P = 0,023$).

Conclusão: A DF parece interferir na QV das mulheres, principalmente em relação aos aspectos físicos.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Doença da Hemoglobina S; Qualidade de Vida; Qualidade de Vida Relacionada à Saúde; Impacto da Doença na Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To evaluate Sickle Cell Disease (SCD) women's quality of life (QoL) attended at a tertiary hospital in Recife, Brazil.

Method: A cross-sectional study was carried out with 60 women aged 18 to 44 years old and followed at the gynecology clinic at the Institute de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), 30 women with SCD and 30 without SCD, matched by age. We applied a questionnaire for socio-demographic characteristics and another to evaluate the QoL, the WHOQOL-BREF. The QoL scores were compared between two groups with and without SCD. The Student's t test was used considering a significance level of 5%. The project was approved by the hospital's research ethics committee.

Results: The women's median age was 28.5 (IQR = 25-35) for SCD group, and 29 (IQR = 24-36) for women without SCD. There was no difference in socio-demographic data between two groups, except for the income variable ($P = 0.002$). There was a predominance of the black race in the SCD group compared to the non-SCD, without statistical difference ($P = 0.198$). The occurrence of clinical events was reported by 90% of the SCD women. On the QoL evaluation we observed that "physical", "psychological" and "environmental" domains had higher scores in the non-SCD group than in the SCD group, although only the physical domain showed a statistical difference ($P = 0.023$).

Conclusion: SCD may interfere in women's QoL, especially in the physical aspects.

Keyword: Sickle Cell Disease; Anemia, Sickle Cell, Sickling Disorder due to Hemoglobin S; Quality of life; Health-Related Quality Of Life; Sickness impact profile

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma doença hematológica, hereditária, de caráter recessivo, frequente no mundo (WHO, 2010). No Brasil, a doença acomete principalmente a população negra da região nordeste do país e Pernambuco ocupa o 2º lugar no *ranking* do país com maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF e traço falciforme (TF), só superado pelo Rio de Janeiro (CANÇADO; JESUS, 2007).

A doença é reconhecida como um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010). Daí a importância da recomendação para que haja envolvimento de equipes multiprofissionais e participação da família no cuidado das pessoas com DF, para assim, minimizar as consequências clínicas da doença e reduzir as complicações recorrentes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). Entre as consequências clínicas, destacam-se a hemólise e as crises de vaso-oclusão (CVO) (ZAGO; PINTO, 2007; ALENCAR et al. 2015). As CVO que levam a quadros de dor, interferindo na qualidade de vida das pessoas acometidas (OHARA et al., 2012) é o maior responsável pelos internamentos das pacientes com DF, aumentando ainda os custos com a doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Por ser uma doença crônica, pode interferir na esfera emocional, social e desempenho acadêmico das pessoas acometidas, ocasionando dificuldade no relacionamento familiar, prejuízo na interação com colegas, no rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva (BRAGION et al. 2017). Mudanças no estilo de vida e cuidado contínuo com a saúde, visando à estabilidade da condição de saúde e da qualidade de vida (QV) do indivíduo são parte importante do tratamento desta doença (RAUPP et al., 2015).

Nos últimos anos, a avaliação da QV se tornou gradativamente importante, como uma ferramenta capaz de promover melhora na assistência à saúde (POST, 2014).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de enfermidades (WHO, 2014). Nesse contexto, QV 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). Deste modo, o conceito pode ser ampliado para qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), e tem sido empregado na área da saúde (FLECK et al., 1999; POST, 2014).

Entre os diferentes instrumentos para avaliar a QV, um dos mais utilizados é o WHOQOL-BREF (FLECK, 2000), um questionário que engloba domínios capazes de avaliar aspectos negativos, positivos e o bem estar de pessoas com doenças (OHARA et al., 2012), e que se fundamenta na concepção de QV conceituado pela OMS, abordando aspectos de forma mais global e abrangente, incluindo os fatores que estão e que não estão relacionados à saúde (ROBERTI et al., 2010; POST, 2014). Este questionário é de fácil administração e permite sua utilização tanto em população sadia como população doente, com vocabulário simples, e pode ser aplicado em pessoas com diferentes níveis de escolaridade (FLECK et al., 1999).

Ainda são poucos os estudos que avaliaram QV de pessoas com DF, mas tem sido observado que as pessoas com DF em geral apresentam menores escores de QV quando comparados com a população sadia (FERREIRA; CARVALHO; NASCIMENTO, 2013). Apesar da DF ser uma doença já conhecida pelos trabalhadores de saúde, os serviços de saúde, em geral, ainda não estão preparados em sua maioria, para atender esta condição de saúde, ficando restrito aos centros de hematologia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Deste modo, a busca por uma melhor QV para pessoas com DF constitui uma preocupação a ser alcançada no intuito de promoção do cuidado integral da saúde das pessoas. O presente estudo teve como objetivo avaliar a QV de mulheres com DF atendidas em um serviço de referência em saúde da mulher na cidade do Recife.

MÉTODOS

Foi realizado um estudo de corte transversal no ambulatório da mulher do Centro de Atenção à Mulher (CAM) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), localizado na cidade de Recife, capital de Pernambuco, Brasil. A coleta dos dados foi realizada entre janeiro a agosto de 2018. A amostra foi consecutiva e de conveniência, e foram entrevistadas 30 mulheres com DF e 30 mulheres sem DF (grupo de comparação) pareadas por idade. Utilizou-se como critérios de inclusão mulheres com idade de 15 a 49 anos com diagnóstico prévio de DF. O grupo de comparação foram mulheres sem doença clínica conhecida, que estavam no ambulatório para exame ginecológico de rotina.

A cada entrevista de uma mulher com DF era convidada uma mulher sem DF da mesma idade (mais ou menos um ano). A coleta dos dados foi realizada em sala reservada dentro

do ambulatório após aceitação da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi aplicado um questionário composto por duas partes. Na primeira parte foram obtidos os dados sociodemográficos e clínicos e na segunda parte, o questionário de qualidade de vida WHOQOL-BREF, na versão traduzida para o português (FLECK, 2000), já validado no Brasil. O WHOQOL-BREF é um instrumento curto e de rápida aplicação, composta por 26 questões. O tempo para responder as questões dos questionários foi de aproximadamente 20 minutos.

Os dados foram digitados em planilha de Excel® e analisados no programa STATA v.12. Foram descritas as frequências absolutas e relativas das variáveis sociodemográficas, ginecológicas/obstétricas e clínicas. Os escores de qualidade de vida do grupo de mulheres com e sem DF foram comparados pelo teste *t* de Student, adotando-se nível de significância de 5%. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas do IMIP sob o nº CAAE: 80226017.0.0000.5201, no dia 13 de dezembro de 2017.

RESULTADOS

As 60 mulheres do estudo, 30 com DF e 30 sem DF, pareadas por idade, tinham entre 18 e 44 anos. A mediana da idade das mulheres com DF foi 28,5 anos (IIQ=25-35) e das mulheres sem DF, 29 anos (IIQ=24-36). Não houve diferença entre as características sociodemográficas entre os grupos, exceto para a variável renda, onde 66,7% das mulheres com DF referiram ganhar até um Salário Mínimo (SM), enquanto no grupo sem DF este percentual foi de 26,7% ($P=0,002$). Em relação a variável raça/cor houve predominância na frequência da raça negra no grupo da DF (33,3%) em comparação ao grupo das mulheres sem DF (13,3%), porém sem diferença estatisticamente significativa ($P=0,198$) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas das mulheres com e sem Doença Falciforme (DF). IMIP, Recife, Brasil. 2019.

Variáveis	Mulheres com DF		Mulheres sem DF		Valor P
	N=30	%	N=30	%	
Idade (em anos)*					
18 – 24	6	20	8	26,7	0,725
25 – 35	17	56,7	14	46,6	
> 35	7	23,3	8	26,7	
Raça/Cor					
Branca	6	20	7	23,3	0,198
Parda	14	46,7	19	63,4	
Negra	10	33,3	4	13,3	
Estado Civil					
Com companheiro	18	60,0	19	63,3	0,791
Sem companheiro	12	40,0	11	36,7	
Escolaridade**					
Ensino Fundamental	7	23,3	5	16,7	0,185
Ensino Médio	19	63,4	15	50,0	
Superior	4	13,3	10	33,3	
Ocupação/Profissão					
Trabalha	3	10,0	10	33,3	0,051
Não Trabalha	23	76,7	19	63,4	
Sem informação	4	13,3	1	3,3	
Renda Familiar (em R\$)***					
Até um salário mínimo	20	66,7	8	26,7	0,002
Acima de um salário mínimo	10	33,3	22	73,3	
Cidade					
Recife	9	30,0	5	16,6	0,506
Demais cidades da RMR	12	40,0	9	30,0	
Interior do estado/outros estados	9	30,0	16	53,4	

Fonte: o autor, 2019

*Mediana da idade: mulheres com DF = 28,5 (IIQ= 25 – 35) e mulheres sem DF = 29 (IIQ=24 – 36); Média da idade: mulheres com DF = 30 (DP= 7,06) e mulheres sem DF = 30 (DP= 7,23)

**Média (DP) anos de estudo: mulheres com DF = 10,9 (DP = 2,87); e mulheres sem DF= 12 (DP = 3,05)

***Média Renda Familiar: mulheres com DF= R\$ 1.142,40 (DP - 564,12); e mulheres sem DF = R\$ 1.405,30 (DP – 654,60)

As características relacionadas ao genótipo das 30 mulheres com DF foram: HbSS (86,7%), HbSC (6,7%), S-Beta-talassemia (3,3%) e S-Alfa-talassemia (3,3%). A idade média do diagnóstico da DF foi aos 7,6 anos (DP=8,8), sendo 66,7% diagnosticadas até 7 (sete) anos. A ocorrência de eventos clínicos relacionados à DF foi relatada em 90% das pacientes. Os tipos de eventos clínicos mais frequentes relatados foram crise álgica (56,6%) e necessidade de hemotransfusão (30%).

A média de idade da ocorrência da menarca nas mulheres com DF foi de 15,2 anos (DP=1,76), enquanto no grupo de comparação a média da idade da menarca foi 12 anos (DP=1,93), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($P < 0,001$). Em relação ao número de partos e número de filhos vivos não houve diferença significativa entre os grupos. (Tabela 2).

Tabela 2 – Características ginecológicas/obstétricas das mulheres com e sem Doença Falciforme (DF). IMIP, Recife, 2017-2019.

Variáveis	Mulheres com DF		Mulheres sem DF		Valor P
	N=30	%	N=30	%	
Idade da menarca (em anos)*					
Até 12	1	3,3	19	63,4	<0,001
13 – 15	18	60,0	10	33,3	
Acima de 15	11	36,7	1	3,3	
Número de Partos**					
0	8	26,6	12	40,0	0,496
1	11	36,7	10	33,3	
2	8	26,6	4	13,3	
≥3	3	10,0	4	13,3	
Número de Filhos Vivos***					
0	7	23,3	5	16,6	0,629
1	10	33,3	8	26,6	
2	3	10,0	1	3,3	
≥3	2	6,7	4	13,3	
Não se aplica	8	26,7	12	40,0	

Fonte: o autor, 2019

* Média da idade da menarca: mulheres com DF = 15,2 anos (DP 1,76) e mulheres sem DF = 12,2 anos (DP- 1,93)

**Média do N° Partos: mulheres com DF= 1,22 (DP- 0,86); e mulheres sem DF = 1,5 (DP-1,79)

*** Média do N° filhos vivos: mulheres com DF= 1 (DP- 1,97); e mulheres sem DF = 1,5 (DP-1,79)

Na análise dos escores de QV foi observado que os domínios: físico, meio ambiente e psicológico foram mais altos no grupo sem DF do que no grupo das mulheres com DF. As questões Q1 (relacionadas à autoavaliação da própria qualidade de vida) e Q2 (referente à satisfação com a própria saúde) tiveram maiores escores no grupo com DF, porém, na avaliação geral de todos os parâmetros apenas o domínio físico apresentou diferença entre os grupos ($P = 0,023$).

Observando-se os valores individuais dos escores de cada domínio no grupo das mulheres com DF, o meio ambiente e o físico foram os que apresentaram os menores

escores, enquanto o domínio relações sociais e autoavaliação da qualidade de vida (Q1) foram os de maiores escores.

Por sua vez, no grupo sem DF, os domínios que obtiveram os menores escores individuais foram o domínio meio ambiente e a satisfação com a própria saúde (Q2), enquanto os de maiores escores foram o domínio relações sociais e autoavaliação da qualidade de vida (Q1). (Tabela 3)

Tabela 3 – Escores de Qualidade de Vida das mulheres com e sem Doença Falciforme (DF). IMIP, Recife, Brasil. 2019.

Variáveis	Escore de Qualidade de Vida		
	Com DF Média (DP) N=30	Sem DF Média (DP) N=30	Valor P <i>t</i> de Student
Domínio Físico	50,4 (18,2)	61,5 (18,9)	0,023
Domínio Psicológico	61,5 (15,2)	68,0 (15,4)	0,104
Domínio Relações Sociais	68,9 (16,4)	68,3 (20,0)	0,907
Domínio Meio Ambiente	47,6 (14,2)	51,0 (12,7)	0,328
Q1 – auto avaliação da qualidade de vida	70,0 (17,9)	69,1 (18,2)	0,859
Q2 – Satisfação com a própria saúde	55,8 (24,3)	55,0 (27,4)	0,901

Fonte: o autor, 2019

DISCUSSÃO

Os aspectos inerentes à DF bem como a influência dos fatores raciais, culturais e socioeconômicos podem interferir na QV das pessoas com DF (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; LIMA et al., 2019). Fernandes et al. (2015) apontam várias condições que podem influenciar na qualidade de vida, incluindo idade, tipo de doença, apoio familiar, crenças, valores e nível socioeconômico.

Nesse estudo foi observado que a maior parte das mulheres com DF se autodeclararam de raça negra, com companheiro, tinham ensino médio e não tinham emprego formal. As características sociodemográficas encontradas neste estudo estão de acordo com as encontradas por outros autores, e reforçam que pessoas com DF possuem

elevado grau de vulnerabilidade socioeconômica, uma vez que possuem baixa expectativa de vida, renda e escolaridade (MARQUES; SOUZA; PEREIRA, 2015; LIMA et al., 2019). Por outro lado, foram diferentes de dados obtidos em um estudo realizado no estado da Bahia em que a maioria das mulheres com DF eram negras, solteiras e não alfabetizadas (RODRIGUES et al., 2018).

No Brasil a distribuição do gene S, responsável pela ocorrência da DF, é heterogênea devido a miscigenação de raças, porém ainda predomina entre afrodescendentes (CALVO-GONZALEZ, 2017). O percentual de mulheres que se declararam da raça negra neste estudo foi duas vezes maior no grupo com DF, embora não teve diferença estatística com o grupo de comparação.

Em relação às características ginecológicas e obstétricas, observou-se diferença significativa entre os grupos, de modo que as mulheres com DF tiveram atraso na idade da menarca quando comparadas àquelas sem DF, evidenciando o retardo no desenvolvimento sexual provocado pela DF (AMARAL et al., 2015; GOMES et al., 2017). Este retardo no desenvolvimento puberal pode levar ao isolamento social e influir negativamente na sexualidade e nas vivências reprodutivas das mulheres com DF (COLEMAN et al., 2016). A média de um filho vivo por mulher com DF pode estar relacionado os resultados desfavoráveis da gestação, como tem sido observado em estudos que relatam aumento de morbidade materno-fetal na gestação destas mulheres (SILVA et al., 2018; OTENG-NTIM et al., 2015). Diante dessas expectativas negativas, mulheres com DF podem experimentar sentimentos negativos durante a gestação (DESAI et al., 2017; XAVIER et al., 2013). Embora Guedes (2012), afirme que para as mulheres com DF a opção de ter um filho representa uma vitória, e sensação de superação de obstáculos como a doença, a morte e o risco.

O momento do diagnóstico também pode fazer diferença na qualidade de vida das pessoas com DF e o atraso no diagnóstico da doença tem sido frequente (RAMOS et al., 2017; GOMES et al., 2017). Para minimizar este retardo, o MS do Brasil incluiu na atenção ao pré-natal o exame de eletroforese de hemoglobina, supondo que muitas mulheres podem chegar à idade reprodutiva sem conhecimento de sua condição de saúde (Portaria nº650, 2011). Neste estudo foi evidenciado, que a média de idade de diagnóstico para as mulheres

com DF foi de 7 anos de idade, e ainda maior que os 5,2 anos de média encontrada no estudo de Amaral et al. (2015).

Outro ponto que merece destaque por interferir na QV das mulheres com DF são os eventos clínicos relacionados à doença, pela alta frequência com que necessitam de internamento hospitalar (AMARAL et al., 2015). Neste estudo, a ocorrência de tais eventos foi referido por 90% das mulheres com DF, e entre as causas mais citadas, observou-se a CVO e necessidade de transfusão sanguínea, procedimento comumente aplicado com o objetivo de diminuir a crise de dor e corrigir a hipóxia por meio da redução de hemoglobina falciforme na corrente sanguínea (FURTADO; MOTTA; SANTOS, 2014). O mecanismo desencadeante da dor na DF é sempre complexo e provavelmente heterógeno, consoante o local de ocorrência (ZAGO, 2007). Entretanto, a dor é um sintoma subjetivo com dificuldade de instrumentos de mensurações adequadas às percepções dos pacientes que convivem com dor crônica. Estas pessoas frequentemente sofrem com o estigma provocado pela invisibilidade da dor, pela ausência de sinais, o que leva muitas vezes ao descrédito dos profissionais sobre a intensidade da dor (ROBERTI et al., 2010).

A dor crônica provoca limitações na vida de quem a têm, e junto com a fadiga e os demais sintomas, são responsáveis pela desestabilização física e emocional das pessoas com DF (AMARAL et al., 2015).

Os escores de QV das mulheres com DF avaliados neste estudo foram em geral mais baixos quando comparados ao grupo sem DF e esse achado corrobora com outro estudo realizado no Brasil em uma população carente e de baixo nível de renda, com poucas oportunidades de lazer. (FURTADO; MOTTA; SANTOS, 2014)

Assim como no estudo de Freitas et al. (2018), o domínio físico foi o único com diferença estatisticamente significante entre os grupos com e sem DF. Nota-se que a doença tem fortes implicações na capacidade física das mulheres, seja pelas dores e fadiga causadas pelos fenômenos de vaso-oclusão ou pela dependência de tratamento médico. Assim, as pessoas com DF se sentem menos capazes fisicamente do que realmente poderiam ser sem a doença.

Segundo Lima et al. (2019) a dor têm grande impacto negativo na QV dos pacientes com DF e até mesmo dos seus familiares, de modo que sua avaliação é de aplicabilidade na prática clínica.

O domínio psicológico nesse estudo pode ter tido influência de fatores como estresse, depressão e conseqüentemente relacionados à baixa autoestima, causando o comprometimento observado neste domínio. O estudo realizado por Menezes et al. (2013), observou comprometimento no componente mental, em consequência da excessiva preocupação com a própria saúde, da dificuldade em lidar com manifestações da doença e das possíveis mudanças de rotina impostas pelo tratamento médico e procedimentos hospitalares frequentes.

O domínio relações sociais, que analisa a interação do paciente em atividades sociais, obteve as maiores médias de escore tanto para mulheres com DF quanto no grupo comparação. No caso das mulheres com DF, pode indicar que os indivíduos que cercam a população do estudo sejam capazes de proporcionar suporte social possibilitando que as mulheres com DF possam conviver melhor com a doença (ROBERTI et al., 2010).

Figueiredo (2010) diz que senão entendermos o meio em que vivem, suas condições de escolaridade, trabalho e vida social em geral, tenderemos uma restrita visão de doença.

Por fim, o domínio ambiental foi o que obteve os escores de menor valor no grupo das mulheres com DF. Para Oliveira (2007), a construção e/ou a aquisição de uma moradia para abrigar-se, é uma condição primordial para o acesso à qualidade de vida. Um espaço, tecnicamente construído que, além de representar um abrigo, representa um lar, de acordo com seus desejos, valores e necessidades. Esses baixos valores nos escores do domínio meio ambiente pode ainda estar relacionada às condições sociais da amostra estudada (BRAGION et al. 2017; ROBERTI et al., 2010).

Quanto à autoavaliação da própria QV e satisfação com a própria saúde, o presente estudo apontou para uma percepção mais positiva por parte das mulheres com DF. Isto leva a uma reflexão sobre o que levou estas mulheres a se auto perceberem satisfeitas com a própria saúde e QV quando em todos os outros domínios os escores foram mais baixos do que no grupo das mulheres sem DF. Poderíamos supor que apesar das limitações impostas pela doença, principalmente no domínio físico, as mulheres deste estudo se consideraram satisfeitas por terem acesso ao ambulatório de um hospital de referência. Outra suposição para este olhar positivo de sua própria saúde seria o fato das mesmas viverem em uma comunidade de baixas condições de lazer, moradia e acesso à saúde. Assim, ao se comparem com as pessoas do seu convívio considerem-se satisfeitas. Lopes e Gomes

(2018) verificaram que os indivíduos que se percebem como saudáveis apresentam melhor avaliação da QV global. A autopercepção da saúde é considerada um bom preditor de mortalidade e de outros indicadores de saúde, e reflete a percepção do indivíduo sobre sua saúde, incluindo as dimensões biológicas e psicossociais (CORDEIRO, 2014). Por outro lado, os resultados deste estudo, diferem do que observou um estudo realizado na Bahia, que encontrou 43,6% das mulheres com DF insatisfeitas ou muito insatisfeitas com sua vida (FERREIRA; CARVALHO; NASCIMENTO, 2013).

Entre as limitações do estudo, pode-se destacar o tamanho da amostra, que por ser uma doença rara, nem sempre se observa estudos com amostra maiores. Além disso, ainda não existe um questionário específico para medir QV em pessoas com DF, o que poderia apontar pontos específicos sobre a influência direta da própria DF na QV.

De todo modo, este questionário, muito utilizado em diferentes doenças aponta para um comprometimento na QV de mulheres com DF, principalmente nos aspectos físicos da saúde, corroborando com as consequências e sequelas provocadas pela DF ao longo da vida.

Agradecimento: CAPES, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela bolsa de pós-graduação à Moranna Ribeiro Agra Alexandre e ao FAPE/IMIP, Fundo de Apoio à Pesquisa do IMIP, pela bolsa de iniciação científica à Pedro Henrique dos Santos Soares.

Referências bibliográficas:

ALENCAR, S.S. et al. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doença falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. **Revista Médica de Minas Gerais** 2015; 25(2): 162-168. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1769>. Acesso em: 16 maio 2019.

AMARAL, J.L. et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Revista da Rede de enfermagem do Nordeste** [online]. 2015; 16(3): 296-305. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/2762/2144>. Acesso em: 16 maio 2019.

BRAGION, G.K.P. et al. Aspectos sociais dos pacientes com úlcera de perna na doença falciforme: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**;7(1):1-9, abr. 2017. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1470/1316>. Acesso em: 16 maio 2019.

CALVO-GONZALEZ, E. Hemoglobinas variantes na área médica e no discurso cotidiano: um olhar sobre raça, nação e genética no Brasil contemporâneo. **Saúde sociedade** [online]. 2017, vol.26, n.1 pp.75-87. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412902017000100075&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 maio 2019.

CASTELO, N.M.; NASCIMENTO, R.E.; RODRIGUES, A.S.N. Study on sickle cell disease haplotypes reveals the African origin of Amapá's population. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**. 2014; 50 (2):131-134. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-2444.20140006>. Acesso em: 10 maio 2019.

COLEMAN, B. et al. How sickle cell disease patients experience, understand and explain their pain: an interpretative phenomenological analysis study. **British Journal of Health Psychology**. 2016; 21(1): 190-203. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26333530>. Acesso em: 16 maio 2019.

CORDEIRO, R.C.; FERREIRA, S.F.; SANTOS, A.C. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. **Acta Paulista Enfermagem**, 2014; 27(6):499-504. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400082>. Acesso em: 16 maio 2019.

DESAI, G. et al. Sickle cell disease and pregnancy outcomes: a study of the community-based hospital in a tribal block of Gujarat, India. **Journal of Health, Population and Nutrition**. 2017; 36(3): 1-7. Disponível em: <http://www.bioline.org.br/pdf?hn17008>. Acesso em: 16 maio 2019.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**. 2010; 32(3): 203-208. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010nahead/aop72010.pdf>. Acesso em: 30 março 2019.

FERNANDES, T.A.et al. Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia** [online]. 2015, vol.37, n.3 pp.172-177. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842015000300172&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 março 2019.

FERREIRA, S.L.; CARVALHO, A.L.O.; NASCIMENTO, E.R. Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais. In: Ferreira SL, Cordeiro RC, organizadoras. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA; 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/16754/1/qualidade-de-vida-e-cuidados.pdf>. Acesso em 30 março 2019.

FIGUEIREDO, M.S. Aspectos psicossociais da anemia falciforme. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**. 2010; 32(3): 194-194. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300004. Acesso em: 30 março 2019.

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**. 2000; 5(1): 33-38. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 16 maio 2019.

FLECK, M.P.et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**. 1999; 21(1):19-28. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006. Acesso em: 16 maio 2019.

FREITAS, S.L.et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura, **Revista Brasileira Enfermagem** [online]. 2018;71(1):207-17 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0409>. Acesso em: 16 maio de 2019.

FURTADO, N.A.; MOTTA, J.; SANTOS, M.D.D. Estudo do perfil dos pacientes portadores de Síndromes Falciformes acompanhados no Serviço de Hematologia do Centro Estadual de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo (HEMOES). **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**. 2014; 16(4): 105-12. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/view/11198>. Acesso em: 16 maio 2019.

GOMES, I.C.P. et al. Crescimento e puberdade em uma coorte prospectiva de pacientes com anemia falciforme: avaliação em dez anos. **Journal of Human Growth Development** [online]. 2017; 27 (1): 91-98 Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010412822017000100013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 16 maio 2019.

GUEDES, C. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciências saúde coletiva** [online]. 2012; 17 (9): 2367-2376. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232012000900017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 16 maio 2019.

LIMA, K.T.L.L. et al. Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. **Revista enfermagem UFPE** [online]. 2019; 13(2):424-30. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/237424/31351>. Acesso em: 16 maio 2019.

LOPES, W.S.L.; GOMES, R. A. participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: Um estudo bibliográfico. **Ciências Saúde Coletiva** [periódico na internet] (2018/Dez). [Citado em 13/05/2019]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/a-participacao-dos-conviventes-com-a-doenca-falciforme-na-atencao-a-saude-um-estudo-bibliografico/17047>. Acesso em: 13 maio 2019.

MARQUES, L.N.; SOUZA, A.C.A.; PEREIRA, A.R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo**. 2015;26(1):109-117. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376>. Acesso em: 16 maio 2019.

MENEZES, A.S.O.P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Revista Paulista Pediatria**. 2013;31(1): 24-29. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010305822013000100005&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 16 maio 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Doença Falciforme. Agosto, 2016. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme_CP_2016_v2.pdf. Acesso em: 8 maio 2019.

OHARA, D.G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Revista Brasileira Fisioterapia**. 2012; 16(5): 431-438. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v16n5/pt_aop040_12.pdf. Acesso em: 16 junho 2019.

OLIVEIRA, A.G. A periferia de Salvador: avaliação da qualidade de vida em áreas de intervenção habitacional para a população de baixa renda. [dissertação]. Salvador:

Universidade Federal da Bahia; 2007. Disponível em: <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp051173.pdf>. Acesso em: 16 maio 2019.

OTENG-NTIM, E. et al. Adverse maternal and perinatal outcomes in pregnant women with sickle cell disease: Systematic review and meta-analysis. **Blood**. 2015;125:3316–3325. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25800049>. Acesso em: 16 maio 2019.

PORTARIA Nº 650, DE 5 DE OUTUBRO DE 2011. Disponível em: <http://www.sgas.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2016/07/Portaria-SAS-MS-n%C2%BA650-do-dia-05-de-outubro-de-2011.pdf>. Acesso em: 13 maio 2019.

POST, M.W.M. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move on. **Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation/Summer** 2014. 2014;20(3):167–180. DOI: 10.1310/sci2003-167. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4257148/pdf/sci-20-167.pdf>. Acesso em: 16 maio 2019.

RAMOS, J.T.; PAES, G.R.; JESUS, F.A. et al. Mortalidade infantil por doença falciforme na Bahia: um estudo epidemiológico **Revista Saúde Coletiva UEFS, Feira de Santana**, 2017; 7(3): 36-39. Disponível em: periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/download/1658/2179. Acesso em: 16 maio 2019.

RAUPP, L.M. et al. Doenças crônicas e trajetórias assistenciais: avaliação do sistema de saúde de pequenos municípios. **Revista Saúde Coletiva**. 2015;25(2): 615-634. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/physis/2015.v25n2/615-634/>. Acesso em: 16 maio 2019.

ROBERTI, M.R.F. et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**. 2010; 36(6): 449-454. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000600008&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 16 maio 2019.

RODRIGUES, C.S.S. et al. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Revista baiana enfermagem**. 2018;32:e 26065. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/26065/16987>. Acesso em: 16 maio 2019.

SILVA, F.A.C. et al. Adverse clinical and obstetric outcomes among pregnant women with different sickle cell disease genotypes. **International Journal Gynaecology Obstetric**; 2018;143(1):89-93. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30030929>. Acesso em: 16 maio 2019.

WHO. World Health Organization. Sickle-cell Disease. 2010. Disponível em: https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/afr_rc60_8.pdf. Acesso em: 5 maio 2019.

WHO – World Health Organization. BASIC DOCUMENTS. 48 edition, December 2014. WHO remains firmly committed to the principles set out in the preamble to the Constitution. Disponível em: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=7>. Acesso 5 maio 2019.

XAVIER, A.S.G.; FERREIRA, S.L.; CARVALHO, E.S.S.; ARAÚJO, E.M.; CORDEIRO, R.C. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. **Brazilian Journal of Nursing**[online]. 2013; 12(4): 834-43. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4289/0>. Acesso em: 16 maio 2019.

ZAGO, M.A.; PINTO, A.C.S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira Hematologia Hemoterapia**. 2007; 29(3): 207-214. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842007000300003&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 16 maio 2019.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo, de corte transversal, não pode estabelecer uma relação de causalidade direta, ente a DF e a qualidade de vida. porém aponta pontos específicos sobre a influência da própria DF na QV, principalmente nos aspectos físicos da saúde, e isto está coerente com as consequências e sequelas provocadas pela DF ao longo da vida.

Em Pernambuco nascem 140 mil novas crianças por ano, uma probabilidade de que 110 crianças nasçam com DF. A partir disso, é importante estudar os aspectos relacionados a essa população, aumentando a visibilidade da doença.

Existe ainda a necessidade de ampliação da equipe multiprofissional do Programa de DF no estado de Pernambuco, e que os profissionais da saúde saibam lidar da melhor forma com os aspectos que interferem negativamente na qualidade de vida dessas mulheres. Por ser uma doença crônica, isso se torna ainda mais relevante, podendo influenciar diretamente no prognóstico da doença.

É imprescindível a necessidade de se realizar novas pesquisas que discutam de modo mais aprofundado sobre questões relacionadas aos aspectos físicos, emocionais, sociais, ambientais e QV dos indivíduos com DF.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Desai D, Dhanani H. Sickle Cell Disease: History And Origin. *Int. J. Hematol.* 2003; 1(2).
2. WHO. World Health Organization. Sickle-cell Disease. 2010. Disponível em: https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/afr_rc60_8.pdf. Acesso em: 18 maio 2019.
3. Ramalho AS, Magna LA, Paiva-e-Silva RB. A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad. Saúde Públ.* 2003; 19(4): 1195-1199.
4. Ramos JT, Paes GR, Jesus FA. et al. Mortalidade infantil por doença falciforme na Bahia: um estudo epidemiológico. *Rev. Saúde Col. UEFS, Feira de Santana.* 2017;7(3): 36-39.
5. Fernandes TA, Medeiros TM, Alves JJ. et al. Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil. *Rev. Bras. Hematol. Hemot.* 2015; 37(3): 172-177.
6. Castelo, NM.; Nascimento, RE. and Rodrigues, ASN. Study on sickle cell disease haplotypes reveals the African origin of Amapá's population. *J. Bras. Patol. Med. Lab.* [online]. 2014; 50(2): 131-134.
7. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Ver Bras Hematol Hemot.* 2007; 29(3): 204-206.
8. Alencar, S.S. et al. Complicações clínicas mais prevalentes em pacientes portadores de doença falciforme de uma cidade de médio porte de Minas Gerais, Brasil. *Rev. Médica de Minas Gerais* 2015; 25(2): 162-168.

9. Zago MA, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2007; 29(3): 207-214
10. Ohara DG, Ruas G, Castro SS, Martins PRJ, Walsh IAP. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. *Ver Bras Fisioterap.* 2012; 16(5): 431-438.
11. Amaral, JL, et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev da Rede de enferm. do Nordeste [online].* 2015; 16(3): 296-305.
12. Carvalho NS, Braga JP, Barbieri M, Torloni MR, Figueiredo MS, Guazzelli CAF. Contraceptive practices in women with sickle-cell disease. *J. Obst. Gynec.* 2016; 37: 74-77.
13. Lopes WSL, Gomes RA. participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: Um estudo bibliográfico. *Ciê. Saúde Colet.* [periódico na internet] (2018/Dez).
14. Cordeiro RC, Ferreira SF, Santos AC. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. *Acta Paul. Enferm.* 2014; 27(6):499-504.
15. Mousinho-Ribeiro, RC, Cardoso GL, Sousa IEL, Martins PKC. Importância da avaliação da hemoglobina fetal na clínica da anemia falciforme. *Rev. bras. hematol. hemoter.* 2008; 30:136-141
16. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Doença Falciforme. Agosto, 2016. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme_CP_2016_v2.pdf. Acesso em: 8 maio 2019.

17. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010; 32(3): 203-208.
18. Raupp LM, Dhein G, Medeiros CRG, Grave MTQ, Saldanha OMFL, Santos MV, et al. Doenças crônicas e trajetórias assistenciais: avaliação do sistema de saúde de pequenos municípios. Rev. Saúde Colet. 2015;25(2): 615-634.
19. Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev. Bras. Psiquiatr. 1999; 21(1):19-28.
20. Campos MO, Neto JFR. Qualidade de vida: um instrumento para promoção da saúde. Rev. Baiana. Saúde Públ.2008; 32(2):232-40. 8
21. Mann-Jiles V, Morris DL. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. J. Amer. Assoc. Nurse. Practit. 2009; 21: 340-9.
22. Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagem, conceitos e avaliação. Rev. Bras. Educ. Fis. Esporte. 2012; 26(2): 241-50.
23. Musschenga AW. The relation between concepts of quality of life, health and happiness. J. Med. Philos. 1997; 22(1): 11-28.
24. Santos JP, Gomes Neto M. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2013; 35(4): 242-5.
25. WHO – World Health Organization. Basic documents. 48 edition. December 2014. WHO remains firmly committed to the principles set out in the preamble to the Constitution. Disponível em: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=7>. Acesso em: 5 maio 2019.
26. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Ciên. Saúde Colet. 2000; 5(1): 33-38.

27. Segre M, Ferraz FCO. Conceito de saúde. Rev. Saúde Públ. 1997; 31(5): 538-542.
28. Lima, KTLL.; Pereira, JOF.; Reis, PRM. et al. Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. Rev. Enferm. UFPE [online]. Recife, 13(2):424-30, fev., 2019.
29. Bragion, G.K.P. et al. Aspectos sociais dos pacientes com úlcera de perna na doença falciforme: revisão integrativa. Rev. Enferm. Centro-Oeste Mineiro; 7(1):1-9, abr. 2017.
30. Roberti MRF, Moreira CNSO, Tavares RS, Filho HMB, Silva AG, Maia CHG, et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010; 36(6): 449-454.
31. FLECK et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). Rev. Saúde Públ. 1999; 33(2):198-205.
32. Ferreira SL, Carvalho ALO, Nascimento ER. Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais. In: Ferreira SL, Cordeiro RC, organizadoras. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA; 2013.

APÊNDICE A-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do Projeto: QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO NO RECIFE.

Pesquisadores responsáveis: Ariani Impieri de Souza – (81) 988227351 (principal) Moranna Ribeiro Agra Alexandre (81) 991989006; Pedro Henrique dos Santos Soares- (81) 997537932; Marcelo da Motta Wanderley - (81) 99970409; Rodolfo do Vale Morais Melo - (81) 997119964.

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável principal: IMIP - Endereço Rua dos Coelhos, 300, Diretoria de Pesquisas - Telefones para contato: (81) 21224779

Nome da participante: _____

Idade: _____ anos R.G. _____

Você está sendo convidada a participar como voluntária da pesquisa: *QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO NO RECIFE.*

JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E PROCEDIMENTOS

A doença falciforme é uma doença genética e que pode levar a alguns problemas de saúde. Pernambuco um estado que possui muitas pessoas portadoras desta doença. Por isto, os pesquisadores deste estudo pretendem conhecer melhor a população de mulheres de 15 a 49 anos que tenham a doença falciforme para avaliar sua qualidade de vida, assim como, descrever aspectos relacionados à saúde e hábitos de vida. Por isto os pesquisadores entrevistarão algumas mulheres com a doença falciforme e algumas sem a doença falciforme. Caso aceitem participar da pesquisa será aplicado um questionário composto por duas partes: Na primeira parte serão feitas perguntas sobre suas características sociais e seus hábitos de vida, e na segunda parte, será aplicado um questionário sobre sua qualidade de vida, utilizando um questionário que foi elaborado pela Organização Mundial da Saúde. Constitui um instrumento com perguntas do seu próprio estado de saúde. O procedimento de coleta de dados será da seguinte forma: após uma breve explicação sobre o objetivo do estudo, você responderá ao questionário que terá uma duração aproximada de 20 minutos em sala reservada dentro do ambulatório.

DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS

Considerando que toda pesquisa envolve algum tipo de risco, os riscos desta pesquisas serão mínimos, pois consiste apenas de perguntas sobre sua saúde e não será administrado medicações nem retirado seu sangue. Poderá trazer algum desconforto, como a perda de tempo de alguns minutos respondendo o questionário ou constrangimento em responder algumas perguntas, mas você não será obrigada a responder se não quiser. Como benéfico, suas respostas ajudarão outras mulheres que tem doença falciforme e você terá oportunidade de esclarecimentos adicionais sobre sua saúde.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO

Você será esclarecida sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é espontânea e a recusa em participar não irá acarretar qualquer prejuízo no seu atendimento no ambulatório.

Seu nome e as informações que você revelar não serão divulgadas e nós garantiremos total sigilo dos seus dados. Mesmo após o término desta pesquisa quando divulgaremos os dados em revistas científicas, os pesquisadores manterão sua identidade em segredo. Uma via deste consentimento informado será arquivada junto com o pesquisador e outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS

A participação no estudo não acarretará custos para você nem você receberá dinheiro pela participação.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE

Eu, _____ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e mudar minha decisão se assim o desejar. Os pesquisadores Ariani Impieri de Souza, Moranna Ribeiro Agra Alexandre,

Evelyne Nascimento Pedrosa, Pedro Henrique dos Santos Soares, Marcelo da Motta Wanderley, Rodolfo do Vale Moraes Melo, Maria Suely Medeiros Correa, garantem que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais. Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido por um dos pesquisadores da pesquisa através do telefone da sala do grupo de pesquisa no IMIP (81) 21224779 ou através dos celulares dos pesquisadores principais: Ariani Souza (81) 988227351 ou Moranna Ribeiro (81) 991989006, ou diretamente no endereço do grupo da pesquisa situado na Rua dos Coelho, 300, Diretoria de Pesquisas – sala Saúde da Mulher – IMIP e também pelo e-mail ariani@imip.org.br ou pelo Comitê de Ética em Pesquisa do IMIP, sito à Rua dos Coelho, 300, telefone: (81) 21224100 que funciona de segunda a sexta feira no horário de 7:30h às 11:30h e de 13:30h às 16:00h no prédio administrativo Orlando Onofre, 1º andar e pelo e-mail: comitedeetica@imip.org.br. O CEP do IMIP objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome

Assinatura da Participante _____ Data

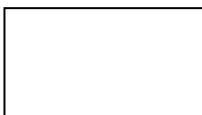
Nome

Assinatura do Pesquisador _____ Data

Nome

Assinatura da Testemunha _____ Data

Impressão digital



**APÊNDICEB: FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS
SOCIODEMOGRAFICOS**

**Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME
ATENDIDAS EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO NO RECIFE**

Lista de checagem

Nome _____ Registro

Critérios de inclusão:

- Mulheres com e sem doença Falciforme
- Idade de 15 a 49 anos
- Em atendimento no ambulatório de ginecologia do CAM-IMIP

Conclusão:

Elegível

Não elegível

Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO NO RECIFE

Data da entrevista ___/___/___ Preenchido por _____

Data da revisão: ___/___/___ Revisado por _____

Data da inserção no banco de dados: ___/___/___ Digitado por _____

1. Número do questionário _____

2. Número do prontuário IMIP: _____

3. Data do nascimento _____ Idade atual : [__]__

4. Idade do diagnóstico da DF (anos): [__]__

5. Raça/ cor (auto definida – pergunte - qual sua cor?)

(1) Branca (2) Parda (3) Preta/Negra (4) indígena (5) Amarela/oriental

6. Situação conjugal:

() 1 - Casada ou vive com companheiro

() 2 - Solteira ou não vive com companheiro

7. Escolaridade – pergunte se estuda ou estudou?

Número de anos que estudou: [__]__

8. Ocupação: _____

9. Procedência:

1-Recife

2-Jaboatão

3-Olinda

4-Outra cidade da Região metropolitana: _____

5-Interior do Estado: _____

6-Outro Estado: _____

10. Genótipo da DF: (caso a paciente saiba ou tenha anotado no prontuário)

1. () Anemia Falciforme

2. () Doença SC

3. () Hemoglobinopatia S²-βTalassemia

4. () Hemoglobinopatia S-αTalassemia

5. () outros : _____

11. Idade da menarca (1ª menstruação) : [][]

Não sabe ou não quis responder (99)

12. Idade da coitarca (1º coito): [][]

Não sabe ou não quis responder (99)

13. Idade da primeira gestação:[][]

Não se aplica se nunca tiver engravidado (99)

14.Numero de gestações: [][]

Não se aplica se nunca tiver engravidado (99)

15. Numero de partos: [][]

Não se aplica se nunca tiver engravidado (99)

16. Numero de abortamentos[][]

Não se aplica se nunca tiver engravidado (99)

17. Número de filhos vivos [][]

Não se aplica se nunca tiver engravidado (99)

18. Complicações na última gestação (1) Sim (2) Não

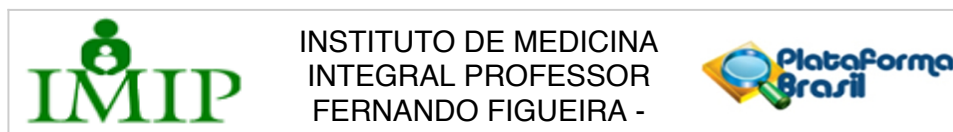
19. Qual _____

20. Passado de eventos clínico (tromboembólicos, crise álgica, enxaqueca, hemotransfusão)

1- Sim () 2 – Não ()

21.Qual ? _____

ANEXO A - APROVAÇÃO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA EM MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME ATENDIDAS EM UM HOSPITAL TERCIÁRIO NO RECIFE

Pesquisador: Ariani Impieri de Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 80226017.0.0000.5201

Instituição Proponente: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP/PE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.436.228

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado em saúde integral que pretende avaliar a qualidade de vida em mulheres em mulheres com anemia falciforme acompanhadas no IMIP com aplicação de questionário específico.

Objetivo da Pesquisa:

3.1 OBJETIVO GERAL: Avaliar a qualidade de vida em mulheres com Doença Falciforme (DF) atendidas em um serviço de saúde.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico das mulheres atendidas no IMIP com e sem DF.
- Avaliar qualidade de vida em relação aos domínios físicos, psicológicos, sociais e ambientais.
- Comparar os escores de qualidade de vida de mulheres com e sem DF.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foram bem avaliados e devidamente descritos

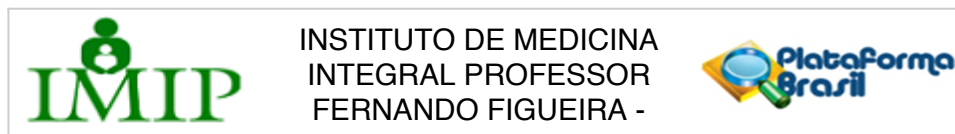
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa cumpre os propósitos do FINERP

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão adequados.

Endereço: Rua dos Coelhos, 300
Bairro: Boa Vista **CEP:** 50.070-550
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2122-4756 **Fax:** (81)2122-4782 **E-mail:** comitedeetica@imip.org.br



Continuação do Parecer: 2.436.228

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

NÃO HÁ PENDÊNCIAS

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1031371.pdf	16/11/2017 11:50:40		Aceito
Outros	SIGAP.docx	16/11/2017 11:48:48	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaAnuenciaCAM.pdf	16/11/2017 11:39:02	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Outros	CV_LATTES_MORANNA.docx	10/11/2017 16:10:50	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Outros	CVLattesMarceloWanderley.pdf	10/11/2017 16:09:31	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Outros	CVLattesRodolfo.pdf	10/11/2017 16:08:52	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Outros	CVLattesMariaSuelyMedeirosCorrea.pdf	10/11/2017 16:05:38	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Outros	CVLattesAriani.pdf	10/11/2017 16:04:53	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Outros	Questionario.docx	10/11/2017 16:04:21	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Outros	TALE.docx	10/11/2017 16:03:50	Ariani Impieri de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEResponsavel.docx	10/11/2017 16:03:30	Ariani Impieri de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	10/11/2017 16:03:17	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoQualidadeVidaDF.pdf	10/11/2017 16:02:41	Ariani Impieri de Souza	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	10/11/2017 16:02:19	Ariani Impieri de Souza	Aceito

Endereço: Rua dos Coelhoos, 300

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.070-550

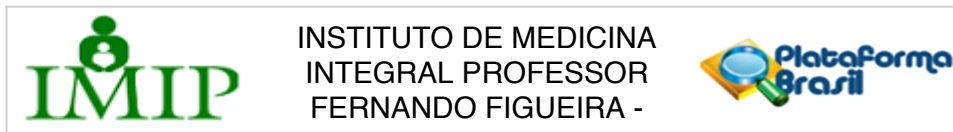
UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2122-4756

Fax: (81)2122-4782

E-mail: comitedeetica@imip.org.br



Continuação do Parecer: 2.436.228

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 13 de Dezembro de 2017

Assinado por:

**Gláucia Virginia de Queiroz Lins Guerra
(Coordenador)**

Endereço: Rua dos Coelhos, 300

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.070-550

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2122-4756

Fax: (81)2122-4782

E-mail: comitedeetica@imip.org.br

ANEXO B - QUESTIONÁRIO QUALIDADE DE VIDA

WHOQOL – abreviado (FLECK et al., 2000) - Versão em Português

Instruções:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não têm 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 =1
- Muito pouco =2
- Médio =3
- Muito =4
- Completamente =5

Você recebe dos outros o apoio de que necessita?

- Nada =1
- Muito pouco =2
- Médio =3
- Muito =4
- Completamente =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 =1
- Muito pouco =2
- Médio =3

- Muito =4
- Completamente =5

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

1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

2. Quão satisfeita você está com a sua saúde?

- Muito Insatisfeito=1
- Insatisfeito =2
- Nem satisfeito, nem insatisfeito =3
- Satisfeito =4
- Muito satisfeito = 5

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

3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

5. O quanto você aproveita a vida?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

7. O quanto você consegue se concentrar?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

8. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

- Nada=1
- Muito pouco =2

- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

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

10. Você tem energia suficiente para seu dia a dia?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

- Nada=1

- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

13. Quão disponíveis para você estão as informações que precisando seu dia a dia?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 5

14. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?

- Nada=1
- Muito pouco =2
- Mais ou menos =3
- Bastante =4
- Extremamente = 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.

15. Quão bem você é capaz de se locomover?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

16. Quão satisfeita você está com o seu sono?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

17. Quão satisfeita você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia adia?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

18. Quão satisfeita você está com sua capacidade para o trabalho?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

19. Quão satisfeita você está consigo mesma?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

20. Quão satisfeita você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

21. Quão satisfeita você está com sua vida sexual?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

22. Quão satisfeita você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

23. Quão satisfeita você está com as condições do local onde mora?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

24. Quão satisfeita você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2

- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

25. Quão satisfeita você está com o seu meio de transporte?

- Muito Ruim=1
- Ruim =2
- Nem ruim, nem boa =3
- Boa =4
- Muito boa =5

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

26. Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

- Nunca=1
- Algumas vezes =2
- Frequentemente =3
- Muito frequentemente =4
- Sempre =5

27. Quanto tempo você levou para preencher este questionário?
