



INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF.FERNANDO FIGUEIRA



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

## **Qualidade de vida em mulheres com Doença Falciforme atendidas em um hospital de ensino no Recife**

Relatório final

### **Autores:**

- Pedro Henrique dos Santos Soares – PIBIC e TCC  
estudante do 8º período do curso de medicina da FPS – bolsista FAPE/PIBIC  
CNPq/IMIP – 2017-2018
- Marcelo da Motta Wanderley –TCC  
estudante do 8º período do curso de medicina da FPS
- Rodolfo do Vale Morais Melo - TCC  
estudante do 8º período do curso de medicina da FPS

### **Orientadora:**

- Ariani Impieri de Souza - docente da curso de graduação em medicina da FPS e da Pós graduação em Saúde Integral do IMIP

### **Co-orientadoras:**

- Moranna Ribeiro Agra Alexandre – mestranda em Saúde Integral do IMIP (Turma 2017-2019)
- Evelyne Nascimento Pedrosa – doutoranda em Saúde Integral do IMIP (Turma 2017-2021)
- Maria Suely Medeiros Correa – Doutora em Saúde Materno infantil (IMIP) e docente curso graduação Enfermagem da Universidade de Pernambuco (UPE)

RECIFE-PE, 2018

## **Qualidade de vida em mulheres com Doença Falciforme atendidas em um hospital de ensino no Recife**

### **Quality of live in women with sickle cell disease attended in a teaching hospital in Recife.**

**Autores:** Soares PHS, Alexandre MRA, Wanderley MM, Melo RVM, Pedrosa EN, Correa MSM, Souza AI.

#### **RESUMO**

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de mulheres portadoras de DF assistidas em um hospital terciário na cidade do Recife, PE. **Método:** foi realizado um estudo descritivo de corte transversal com 20 mulheres em idade reprodutiva, acompanhadas no ambulatório de ginecologia do Centro de Atenção à Mulher (CAM) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Os dados foram obtidos através da aplicação de questionários para caracterização sociodemográficas e outro questionário específico para avaliar a qualidade de vida, o WHOQOL-Bref. As variáveis sociodemográficas e clínicas foram analisadas em frequências absolutas e relativas e as variáveis relacionadas à qualidade de vida foram apresentadas através de médias dos scores. Os dados foram analisados utilizando o software Stata v.12. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) e todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

**Resultados:** A população do estudo teve idade média de 29,5 anos, sendo a maioria destas mulheres negra, sem emprego formal, casadas e residentes em Recife. A anemia falciforme (HbSS) esteve presente em 80% das entrevistadas e foram observados eventos clínicos relacionados à DF em 85% dos casos. O escore de qualidade de vida, calculado através do questionário WHOQOL-Bref, apresentou o domínio ambiental como o mais comprometido (score de 48.1). Os domínios de Relações Sociais, Psicológico e Físicos apresentaram valores de scores de 73.3, 63.7 e 53.9, respectivamente. **Conclusão:** A DF apresentou baixa qualidade de vida das mulheres participantes deste estudo. Entre os domínios de qualidade de vida, o domínio meio ambiente foi o mais comprometido. Mais estudos se fazem necessários para comparar os achados deste estudo e alertar para a necessidade das políticas públicas melhorarem a qualidade de vida das mulheres com DF.

**Palavras chave:** Doença Falciforme, Qualidade vida relacionada à saúde, Saúde da Mulher, Doença da Hemoglobina S.

## ABSTRACT

**Objective:** To evaluate the quality of life of women with SCD in a teaching hospital in Recife, PE. **Method:** a cross-sectional study was carried out with 20 women at reproductive age, at the gynecology outpatient clinic in Women's Care Center at the Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). The data were obtained through questionnaires with sociodemographic characteristics and another questionnaire, WHOQOL-Bref, to evaluate quality of life. The sociodemographic and clinical variables were analyzed in absolute and relative frequencies and the quality of life was presented in means of scores. Data were analyzed by using Stata v12 software. This project was approved by the Research Ethics Committee (CEP-IMIP) and all the participants signed the Informed Consent Term. **Results:** The women's mean age was 29.5 years old, and most of these women were black, without formal employment, married and living in Recife. Sickle cell anemia (HbSS) was 80% of the interviewees and clinical events related to SCD were observed in 85% of the cases. The quality of life score presented the environmental was low (score of 48.1). The Social, Psychological and Physical Relations domains presented score values of 73.3, 63.7 and 53.9, respectively. **Conclusion:** SCD was associated with a low quality of life of women in this study. Among the domains of quality of life, the environment domain was the most compromised. More studies are needed to compare these findings in this study and alert the need for public policies to improve the quality of life of SCD women.

**Key words:** Sickle Cell, Quality of Life, Women's Health, Hemoglobin SC Disease.

## INTRODUÇÃO

A Doença falciforme (DF) foi descrita pela primeira vez em 1910 (1) e é, atualmente, a mais comum doença hematológica hereditária do mundo (2), podendo afetar todos os órgãos ou sistemas humanos (3). Inicialmente identificada na Ásia e na África (1), a DF foi trazida às Américas pela imigração forçada dos nativos africanos para trabalho escravo (4). No Brasil, a doença se distribui de maneira heterogênea e, embora não afete somente indivíduos de origem africana, sua prevalência é maior em populações negras e pardas (5,6).

Estima-se que cerca de 3500 (1:1000) crianças nascem, anualmente no Brasil, com a DF, e 200 mil (1:35) com traço falciforme. Esses números configuram a doença como um problema de saúde pública (7).

A DF é causada por uma mutação pontual que leva à troca de ácido glutâmico pela valina na sexta posição da cadeia de  $\beta$ -globina. O defeito genético produz alterações nesta molécula de hemoglobina, fazendo com que, em baixas tensões de oxigênio, essas moléculas alteradas sofram um processo de polimerização e perda da morfologia característica das hemácias, deixando-as com aspecto de "foice" (8).

As hemácias falcizadas são mais rígidas e, ao se aglomerarem no interior dos capilares sanguíneos, podem causar complicações vaso-oclusivas com obstrução parcial ou total da luz vascular, redução da oxigenação, desidratação progressiva dos tecidos e redução das funções orgânicas (4). As pessoas com DF apresentam vários sinais e sintomas que podem ocorrer de diferentes maneiras e gravidades, de forma conjunta ou não. Estes incluem anemia crônica, crises dolorosas, infecção, febre, icterícia, seqüestro esplênico (retenção de sangue no baço), ulcerações nas pernas, priapismo e acidente vascular cerebral, entre outros (9).

A DF também interfere de forma particular no processo de vida das mulheres: causa retardo na maturação sexual e, durante a gravidez, traz complicações à saúde materna e fetal (10). Desde as primeiras décadas de vida, as meninas sentem o impacto da doença pelo fato da menarca e das características sexuais, aparecerem tardiamente. (11,12).

Há que se considerar ainda as distinções quanto à regulação da fecundidade em mulheres com esta patologia, uma vez que a gestação traz riscos à saúde da mãe e do feto. O alto índice de gravidezes indesejadas e não planejadas em mulheres portadoras de DF

é atribuída principalmente à ausência do uso de métodos contraceptivos adequados (13). A DF por ser uma doença crônica, geralmente provoca um alto nível de sofrimento para seus portadores e, por isso, merece atenção especial das perspectivas médica, genética, psicossocial e multiprofissional (9,6).

Embora sejam poucos os trabalhos que avaliaram a qualidade de vida de pessoas acometidas com DF, parece haver pior qualidade de vida relacionada à saúde dos portadores da doença em comparação com a população sadia (14,15). Até o momento não existe um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida de pessoas com DF. A literatura utiliza-se dos instrumentos genéricos como WHOQOL-100, WHOQOL-bref e o SF-36 nessa população. Os instrumentos WHOQOL, valorizam a percepção individual da pessoa, podendo avaliar qualidade de vida em diversos grupos e situações. Além disso, já existe uma versão em português que foi realizada segundo metodologia preconizada pelo Centro WHOQOL para o Brasil e apresentou características psicométricas satisfatórias (15).

Uma pesquisa recente realizada através da aplicação do questionário SF-36 em pessoas com DF demonstrou um impacto negativo da doença na qualidade de vida, principalmente nos domínios relativos à limitação de aptidão física, de capacidade funcional e nos aspectos emocionais e sociais (6).

Apesar da qualidade de vida ter sido estudada em vários grupos sociais, no Brasil os dados específicos sobre portadores de DF são escassos. A obtenção desses dados facilita a identificação de necessidades e a abordagem a esses pacientes, no intuito de promover o cuidado de forma integral. Além disso, a consolidação de dados epidemiológicos possibilita obtenção de recursos para a implantação de políticas de saúde em benefício dessa parcela da população. Deste modo, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida em mulheres com DF atendidas em um serviço de saúde.

## **MÉTODO**

Foi realizado um estudo descritivo de corte transversal com mulheres com DF acompanhadas no ambulatório de ginecologia do Centro de Atenção à Mulher (CAM) do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), em Recife, Pernambuco. A coleta foi realizada entre Dezembro de 2017 a Junho de 2018. A amostra foi obtida de forma consecutiva e por conveniência. Foram abordadas todas as mulheres de 15 a 49

anos que vieram para atendimento ginecológico no ambulatório de ginecologia e atenção às mulheres com Doença Falciforme do CAM-IMIP no período do estudo, perfazendo um total de 21 mulheres. Foi excluída apenas 1 mulher devido à limitação cognitiva que a impediu de responder ao questionário. Foi aplicado um questionário padronizado composto por duas partes. Na primeira parte foram obtidos dados sociodemográficos e na segunda parte, o questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref, na versão traduzida para o português. O WHOQOL-bref é um instrumento desenvolvido a partir da versão abreviada do WHOQOL-100, com uma versão composta por 26 questões. A primeira questão refere-se à qualidade de vida de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As outras 24 estão divididas nos domínios físico, psicológico, das relações sociais e meio ambiente, sendo um instrumento que pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas como é o caso da DF (16). As mulheres foram abordadas na sala de espera, dentro do ambulatório e, após uma breve explicação sobre o objetivo do estudo, e após lerem e assinarem um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), responderam aos instrumentos. A duração da entrevista foi de aproximadamente 20 minutos. Foram analisadas variáveis sociodemográficas (idade, procedência, escolaridade, raça/cor, atividade laboral, renda, estado civil, número de gestação, número de filhos), variáveis relacionadas à saúde e hábitos de vida (uso de medicamentos e eventos clínicos relacionados à doença), bem como as variáveis contidas no questionário de qualidade de vida.

Os dados foram digitados em planilha de Excel e analisadas no programa STATA v12. Foram descritas as frequências das variáveis e calculados os scores de qualidade de vida. O projeto seguiu as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas do IMIP. Todas as participantes assinaram o TCLE.

## **RESULTADOS**

As características sociodemográficas das mulheres entrevistadas estão descritas na Tabela 1. As 20 mulheres do estudo apresentaram idade de 20 a 41 anos com média de 29,5 anos (DP=6,5), sendo 75% residentes em Recife e Região Metropolitana. Dentre as entrevistadas 55% se autodeclararam da cor parda, sendo seguida pela cor negra (35%) e branca (10%). Em relação ao estado marital, 70% das participantes são casadas e/ou

vivem com companheiro. Nenhuma mulher da amostra possui emprego formal, sendo a maioria delas dona de casa, aposentada ou desempregada. A escolaridade média foi de 10,3 anos de estudo (DP=3,4); com 60% das mulheres com ensino médio completo e apenas 15% com curso superior. A renda familiar média aferida foi de R\$ 873,00 (DP=431), sustentando, em média, 3,2 pessoas (DP=1,5) por residência.

Na tabela 2, pode-se observar as características gineco-obstétricas das entrevistadas. A idade média da ocorrência da menarca foi de 15 anos (DP=1,9). Vê-se que 5% das entrevistadas tiveram a menarca até os 12 anos, 60% entre 13 e 15 anos e 30% acima de 15 anos. A idade média da coitarca foi 19 anos (DP=2,5), sendo que 50% das mulheres teve a primeira relação até os 18 anos e 45% acima dos 18 anos.

Em relação à idade da primeira gestação, considerando as mulheres que já haviam engravidado, a média foi de 24,1 anos (DP=4,1). Das 20 entrevistadas, 15% engravidaram até os 20 anos, 50% entre 20 e 30 anos e 5% tiveram a primeira gestação acima dos 30 anos. Das participantes, 30% tiveram apenas 1 filho, 30% das mulheres, 2 filhos e 10% tiveram 3 filhos, o que resulta em uma média de 1,7 gestação (DP=0,7). A média do número de partos das entrevistadas foi de 1,6 (DP=0,8) para 13 mulheres. Das 20 mulheres, 35% tiveram 1 parto e 6 (35%) não engravidaram ou não tiveram uma gestação completa até o parto. Das 14 mulheres que pariram, 15% informou ter sido normal e 50% informou ter sido cirúrgico. A média de filhos vivos para cada entrevistada foi de 1,5 (DP=0,8). Destas, 15% informaram não ter nenhum filho vivo, 35% informaram ter 1 filho vivo, 15% informaram 2 filhos vivos e 5% informaram ter 3 filhos vivos.

Na tabela 3, estão descritas as complicações clínicas apresentadas pelas entrevistadas. Das 20 mulheres, 50% afirmaram ter apresentado complicações na última gestação. Dentre os tipos de complicações, o maior percentual (10%) foi de crise algica. Em relação à ocorrência de internamento nos últimos 6 meses, 30% afirmaram terem sido internadas para tratar complicação. Dos motivos do internamento nos últimos 6 meses, 5% informaram crise algica, 5% informaram ITU associado à infecção intestinal, 5% fratura, 5% infecção respiratória e 10% não soube informar.

A necessidade de uso de medicação contínua se fez presente em 95% das entrevistadas. Dentre estas, 65% fizeram uso de ácido fólico, 45% hidroxiúreia, 35% de ácido fólico associado à hidroxiúreia, 20% de analgésicos não opióides, 15% de analgésicos opióides, 10% anticoncepcionais, 25% anti-hipertensivos, 5% antivirais e 5% não quiseram ou não souberam informar. (dados não demonstrados em tabela)

Na tabela 4, observa-se as características relacionadas ao genótipo da doença falciforme. Das 20 mulheres entrevistadas, 80% possuíam anemia falciforme (HbSS), 10% possuem doença SC, 5% possuem Beta-talassemia e 5% Alfa-talassemia. A idade média do diagnóstico foi aos 8 anos (DP=8,0). Dentre as entrevistadas, 65% foram diagnosticadas entre 1 e 7 anos, 15% entre 10 e 20 anos e outros 15%, entre 21 e 25 anos. A ocorrência de eventos clínicos passados relacionados à DF foi relatado em 85% das pacientes. Os tipos de eventos clínicos relatados incluem crise álgica (65%), hemotransfusão (35%), enxaqueca (25%) e dispneia (5%). A maioria não lembrou do tempo do último evento clínico e apenas 5% das entrevistadas referiram que o último evento clínico havia ocorrido há 7 meses e 5%, 24 meses. Esses dados geraram uma média do tempo do último evento clínico de 15,5 meses (DP=12).

Os escores de qualidade de vida das participantes da pesquisa estão expressos na tabela 5. Os níveis de qualidade de vida global do grupo variaram de 17,9 (domínio físico) a 100,0 (relações sociais). Os domínios físico e meio ambiente foram os que apresentaram os menores escores. O maior escore foi o relacionado às relações sociais.

## **DISCUSSÃO**

A análise das características sociodemográficas das entrevistadas possibilitou traçar o perfil da população deste estudo. Considerando os dados de raça/cor, a maioria das pacientes se autodeclarou como parda, sendo seguida pelo grupo de mulheres que se declarou negra. Esse resultado se contrapõe a outros estudos onde a maioria da população era de cor negra; no entanto é importante ressaltar a ocorrência do fenômeno de reclassificação racial como um fator capaz de interferir nos resultados das pesquisas (17). Estudo realizado na Bahia revelou uma maioria de pacientes do sexo feminino (65,6%), solteira, de cor parda ou preta e desempregada (6).

A expectativa de vida de pacientes com DF no Brasil tem sido descrita como menor que a da população geral, ficando em média de 48 anos (18). Deste modo pode-se supor que nos últimos anos esta população vem conseguindo alcançar idade mais elevadas e as mulheres vem conseguindo chegar a idade fértil, observando-se neste estudo uma média de idade de quase 30 anos.

Em relação à percepção de qualidade de vida, a literatura aponta para uma percepção mais negativa por parte das mulheres portadoras de DF. Um estudo realizado



na Bahia encontrou que 43,6% das mulheres demonstraram-se insatisfeitas ou muito insatisfeitas com sua vida, enquanto os homens se declararam de satisfeito ou muito satisfeito em um percentual um pouco maior (47%) (15). Este resultado sugere um maior impacto negativo da doença na autopercepção da qualidade de vida em mulheres do que nos homens.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) relaciona o estado civil do indivíduo com a sua dinâmica familiar e autocuidado; tendo importante influência na vida de mulheres com DF, na qual o apoio familiar, bem como aspectos de autocuidado são importantes para lidar com a doença, sobretudo em momentos de crise (19). Em se tratando desse parâmetro, a maioria das mulheres deste estudo era casada ou viviam com companheiro e isto corrobora para uma possível tendência descrita em recente estudo (20), onde foi observada que a metade da população pesquisada era casada, divergindo de estudos anteriores onde a maioria afetada era solteira e/ou morava com os pais (6,18).

Dentre vários tipos de limitações decorrentes da cronicidade da DF, o desemprego já foi previamente apontado como um sério problema na vida das pessoas (21), sendo uma frequente preocupação, seja pela baixa escolaridade relacionada a alta frequência de crises álgicas ou preconceito associado à doença (22). Neste estudo nenhuma mulher declarou ter emprego formal remunerado, dado esse que concorda com a literatura e reflete a dificuldade trazida pela cronicidade da doença e de seus sintomas no cotidiano dos pacientes.

A maioria das participantes relatou frequência escolar até o ensino médio, tendo apenas duas delas nível superior completo. Esses valores são semelhantes aos encontrados na literatura (20,6). Apesar da escolaridade média, não foi observada a melhoria esperada na empregabilidade, bem como na renda familiar das famílias destas mulheres. A renda familiar média entre as participantes do estudo foi de R\$ 873,00 para sustento de, em média, 3 pessoas. Tais valores resultam em uma renda *per capita* média de R\$ 272,00 o que classifica essas famílias como vulneráveis de acordo com os critérios estabelecidos pela Secretaria de Assuntos Estratégicos do Governo Federal; e como classe E, de acordo com os critérios do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (23).

A análise das características gineco-obstétricas possibilitou desenhar um perfil das pacientes em estudo. Observou-se que a menarca e coitarca das pacientes ocorreram em média aos 15 e 19 anos de idade, respectivamente, concordando com Xavier (12) onde as idades médias identificadas foram de 14 a 17 anos para menarca, e 18 a 19 anos para

coitarca. Em relação ao número de gestações o presente estudo encontrou um percentual 30% de nulíparas, contrariando percentuais encontrados por Nomura (24), onde as nulíparas foram 58,9% do grupo estudado.

Se tratando do tipo do último parto, encontrou-se um percentual de 77% de cesáreas, enquanto Nomura (24) relatou 27,5% de partos cirúrgicos no grupo estudado, evidenciando um importante aumento na ocorrência de partos cirúrgicos com o passar dos anos e uma consequente redução dos partos normais. Ao longo dos anos, com o desenvolvimento tecnológico da medicina, houve sensível mudança no que diz respeito à assistência ao parto. Cada vez mais, as práticas antes designadas às tradicionais parteiras foram sendo transferidas para o médico, em ambiente hospitalar, cercado de aparatos tecnológicos. O crescimento da utilização do parto cirúrgico faz parte desse processo, juntamente com os fatores relativos à comodidade (da mãe e da equipe médica) e aspectos financeiros. Tal fato pode acarretar riscos a curto e longo prazo e têm sido, nos últimos anos, uma preocupação a nível mundial. (25). Anteriormente, eram definidas taxas consideradas ótimas para a quantidade de cesáreas realizadas. Entretanto, atualmente, segundo a OMS (19), “os esforços devem se concentrar em garantir que cesáreas sejam feitas nos casos em que são necessárias, em vez de buscar atingir uma taxa específica de cesáreas”.

Se tratando do tipo do último parto, encontrou-se um percentual de 77% de cesáreas, enquanto Nomura (24) relatou 27,5% de partos cirúrgicos no grupo estudado, evidenciando que este percentual segue a estatística de nascimentos por cesariana acima de 50% no Brasil, se contrapondo a recomendação da OMS que orienta que este tipo de parto não deve ultrapassar 15% (19,26).

A avaliação do passado clínico permitiu a caracterização das principais complicações durante a gestação do grupo de participantes da pesquisa. Observou-se uma taxa de 50% de incidência de complicações clínicas durante a gestação, sendo 10% referentes a episódios de crise álgica que constituiu a principal complicação. No estudo realizado por Sun e colaboradores (27), embora a crise álgica também tenha sido a principal complicação observada, o percentual de incidência foi maior, alcançando 48% das gestantes. A diminuição na incidência desta complicação pode ser devido à melhoria da atenção a essas pacientes, bem como ampliação do uso de medicamentos que previnem essas crises.

Um grupo de gestantes jamaicanas com anemia falciforme, revelou que apenas

57% das gestações evoluíram bem, com recém-nascidos vivos, comparados com 89% nos controles, sendo o abortamento espontâneo a maior causa de perda fetal no grupo estudado (28). Dentro do grupo amostral utilizado na nossa pesquisa, 5% apresentou passado de aborto. Esse achado, não corrobora com o resultado da pesquisa do estudo citado acima (28).

No presente estudo, 95% das mulheres avaliadas relataram o uso de medicações contínuas. Nas crises álgicas, os opiáceos são as drogas de escolha, sendo a morfina a de preferência nos episódios mais severos (11). Dentre as pacientes pesquisadas apenas 15% relatou uso de analgésicos opioides, sugerindo um baixo índice de casos graves de crises álgicas ou também ao uso associado do hidroxiúria, que pode amenizar as crises de dor. Outra medicação citada pelas pacientes estudadas é a hidroxiureia a qual 45% das mulheres relataram fazer uso. Um estudo prévio mostrou que a hidroxiureia tem efeitos múltiplos sobre a linhagem eritrocitária, isto é, promove elevação no nível de Hb F em cerca de 60% dos pacientes tratados, eleva a taxa de hemoglobina, do VCM e reduz o número de reticulócitos (29,30). Em portadores de doença falciforme, a redução na taxa de hemoglobina total associada à acentuada reticulocitose caracteriza a gravidade da anemia hemolítica, assim a redução no nível de reticulócitos durante o tratamento, sugere a redução na hemólise (31).

Observou-se, nesse estudo, uma taxa de internação nos últimos seis meses de 30%. Os motivos citados foram: crise álgica (5%), infecção respiratória (5%), Infecção do trato urinário (5%) e fratura (5%). De acordo com os achados do estudo realizado, as internações clínicas concentraram-se em faixas etárias jovens, observação condizente com a literatura, o que pode provocar impacto socioeconômico e alerta quanto à importância de se otimizar a atenção aos pacientes portadores da DF (32).

A crise álgica, principal responsável por internações, não possui prevenção específica, salvo os casos nos quais o medicamento hidroxiuréia pode diminuir a frequência de crise (33). Esse fato reafirma a importância do uso da hidroxiureia no manejo de doentes falciformes, relatado por parte do grupo pesquisado.

Em relação ao genótipo da doença falciforme, o estudo mostra uma prevalência maior do número de indivíduos com HbSS (80%), seguido de HbSC (10%). Tal achado concorda com o relatado por Amaral e colaboradores (20). A idade média de diagnóstico para DF entre as entrevistadas foi de 8 anos, o que se mostra maior que os 5,2 anos de média encontrada no estudo citado (20). O retardo no diagnóstico pode estar associado às

condições sociais do grupo estudado.

Dentre as pacientes estudadas, 85% apresentaram um passado de eventos clínicos relacionados à DF. A crise álgica foi a mais presente entre o grupo (65%), reafirmando a ideia de que a crise álgica é muito presente na vida das pacientes, sendo um dos determinantes para a qualidade de vida e reiterando a importância do uso da hidroxiureia (20). Sobre o tempo desde o último evento clínico, não foram achados dados que concordem ou discordem com os achados da pesquisa. A taxa de pacientes que não souberam ou não quiseram informar foi de 90%, não sendo possível realizar uma análise confiável a partir deste parâmetro.

Os escores calculados para qualidade de vida apresentaram baixos escores nos quatro domínios analisados. Esse achado corrobora ao observado na literatura em outros estudos realizados no Brasil (5,34). Uma vez que a amostra do presente estudo é advinda de um hospital público e considerando-se o baixo nível de renda aferido entre as participantes, provavelmente se tratam de pessoas com condições precárias de moradia e poucas oportunidades de lazer. Esse fato se reflete no maior comprometimento do domínio ambiental que foi observado na pesquisa. Em relação ao domínio físico, segundo mais comprometido, observa-se que a doença tem fortes implicações na capacidade física das mulheres. Seja pelas dores e fadiga causadas pelos fenômenos de vasoclusão ou pela dependência de tratamento médico, é sensível que as pacientes se sentem menos capazes fisicamente do que realmente poderiam ser, sem a doença. Esses fatores também podem estar relacionados à baixa auto-estima, estresse, depressão, entre outras síndromes que causam o comprometimento observado no domínio psicológico. O domínio das relações sociais, foi o menos comprometido, o que pode indicar que os indivíduos que cercam a população do estudo sejam capazes de proporcionar a estes, suporte social a fim de que possam conviver melhor com a doença (34).

## **CONCLUSÃO**

Os resultados deste estudo sugerem que a DF, devido a sua elevada morbimortalidade e manifestações clínicas ocasionam limitações de variadas modalidades e intensidades na vida das mulheres, trazendo comprometimentos na qualidade de vida. O domínio meio ambiente obteve a menor média de score, podendo indicar a influência que o meio ambiente em que as pessoas vivem e trabalham exercem na qualidade de vida. São necessárias mais pesquisas sobre o tema a fim de confirmar estes achados na busca de formulação de estratégias de programas de saúde e medidas de

cuidado integral à saúde das mulheres com doença falciforme.

## REFERÊNCIAS

- 1- Di Nuzzo DV, Fonseca SF. Anemia falciforme e infecções. *J Pediatr.* 2004; 80(5):347-354.
- 2- Loureiro MM, Rozenfeld S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *VerSaúdePública.* 2005; 39(6):943-949.
- 3- Al-Jafar H. A., Alroughani R., Abdullah T. A., Al-Qallaf F. Neurological complications in sickle cell disease. *International Journal of Clinical and Experimental Neurology.* 2016;4(1):9–18.
- 4- Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Anvisa. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes [Internet]. Brasília, DF; 2002.
- 5- Pereira SA, Cardoso CS, Brener S, Proietti AB. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2008;30(5):411-6.
- 6- 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.
- 7- Brasil. Ministério da Saúde. Relatório final – Resoluções. In: Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, Belo Horizonte, MG; 2007.
- 8- Bunn HF. Pathogenesis and treatment of sickle cell disease. *N Engl J Med.* 1997;337(11):762-9.
- 9- Eaton WA, Hofrichter J. Hemoglobin S gelation and sickle cell disease. *Blood.* 1987;70(5):1245-66.
- 10- Carvalho NS, Braga JP, Barbieri M, Torloni MR, Figueiredo MS, Guazzelli CAF. Contraceptive practices in women with sickle-cell disease. *Journal of Obstetrics and Gynaecology.* 2016;37:74-77.
- 11- Zanette AMD. Gravidez e contracepção na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2007; 29(3):309-312.

- 12- Xavier ASG. Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme. Dissertação. Salvador: Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, 2011.
- 13- O'Brien SH, Klima J, Reed S, Chisolm D, Schwarz EB, Kelleher KJ. Hormonal contraception use and pregnancy in adolescents with sickle cell disease: analysis of Michigan Medicaid claims. *Contraception* 8. 2011;3:134–137.
- 14- Mann-Jiles V, Morris DL. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 2009;21:340-349
- 15- Ferreira SL, Carvalho ALO, Nascimento ER. Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais. In: *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme / Silvia Lúcia Ferreira, Rosa Cândida Cordeiro (orgs).*- Salvador:EDUFBA, 2013. 169 p.
- 16- Kluthcovsky ACGC; Kluthcovsky FA. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul, Porto Alegre*. 2009; 31(3)
- 17- Muniz JO, Bastos JL. Volatilidade classificatória e a (in)consistência da desigualdade racial. *Cad. Saúde Publica, Rio de Janeiro*, 2017.
- 18- Silva-Pinto AC, Angulo IL, Brunetta DM, Neves FI, Bassi SC, Santis GC, et al. Clinical and hematological effects of hydroxyurea therapy in sickle cell patients: a single-center experience in Brazil. *São Paulo Med J*. 2013; 131(4):238-43.
- 19- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Declaração da OMS sobre Taxas de Cesáreas. 2015. Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/161442/WHO\\_RHR\\_15.02\\_por.pdf;jsessionid=366F99B62487F4A631AD9481D1762D1C?sequence=3](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/161442/WHO_RHR_15.02_por.pdf;jsessionid=366F99B62487F4A631AD9481D1762D1C?sequence=3) (acessado em: 05/08/2018).
- 20- Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene (Online)* 2015; 16(3): 296-305.
- 21- Damille Silva H, et al. Anemia Falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do

doente e do cuidador familiar. *RevistaCuidarte*, 2013.

22- Marques LN, et al. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2015;26(1):109-17.

23- Kamakura DWA, Mazzon JA. Estratificação socioeconômica e consumo no Brasil. 2013. Editora Blucher, São Paulo.

24- Nomura RMY, Igai AMK, Tosta K, Fonseca GHH, Gualandro SFM, Zugaib M. Resultados maternos e perinatais em gestações complicadas por doenças falciformes. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet*. 2010; 32(8):405-411.

25- Riscado LC, Jannotti CB, Barbosa RHS. A decisão pela via de parto no Brasil: temas e tendências na produção da saúde coletiva. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(1).

26- Rattner D, Moura EC. Births in Brazil: association between type of delivery and temporal and sociodemographic variables. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant*. 2016; 16(1): 39-47.

27- Sun MS, Milburn W, Raynor BD, Jamielson D. Sickle cell disease in pregnancy: twenty years of experience at Grady Memorial Hospital, Atlanta, Georgia. *Am J. Obstet. Gynecol*. 2001;184(6):1127-30.

28- De Ceulaer K, Gruber C, Hayes R, Serjeant GR. Medroxyprogesterone acetate and homozygous sickle cell disease. *Lancet*. 1982; 2: 229-31.

29- Covas DT, Angulo IL, Palma PVB, Zago MA. et al. Effects of hydroxyurea on the membrane of erythrocytes and platelets in sickle cell anemia. *Haematologica* 2004;89(3):273-280.

30- Kinney TR, Helms RW, O'Branski EE, Ohene-Frempong K, Wang W, Daeschner C, Vichinsky E, Redding-Lallinger R, Gee B, Platt OS, Ware RE. Safety of hydroxyurea in children with sickle cell anemia: Results of the HUG - KIDS Study, a Phase I/II Trial. *Blood* 1999;94(5):1.550-1.554.

31- Andrade SR, Características hematológicas e bioquímicas da doença falciforme no estado do Rio Grande do Norte. *Rev Bras Anál Clín* 2001; 33(4): 205-210.

32- Alves AL. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. *Inf Epidemiol SUS* 1996;5(4):45-53.

33- Charache S, Terrin ML, Moore RD, Dover GJ, Barton FB, Eckert SV, McMahon RP,

Bonds DR. Effect of hydroxyurea on the frequency of painful crises in sickle cell anemia. Investigators of the Multicenter Study of Hydroxyurea in Sickle Cell Anemia. *N Engl J Med.* 1995;332(20):1317-22.

34- Roberti MRF, Moreira, CLNSO, Tavares RS, Filho HMB, Silva AG, Maia CHG, Lima FL, Teixeira DF, Reciputti BP, Filho CRS, Filho JS, Santos DB, Lemos IP. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(6):449-454.



**Tabela 1 – Características sociodemográficas de mulheres com doença falciforme atendidas no IMIP, 2018.**

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Idade (em anos)</b>		
Média: 29,5 (DP=6,5)		
20 – 25	6	30
26 – 30	5	25
> 30	9	45
<b>Raça</b>		
Branca	2	10
Parda	11	55
Preta	7	35
<b>Estado Civil</b>		
Com companheiro	14	70
Sem companheiro	6	30
<b>Escolaridade</b>		
Média de anos de estudo:10,3 (DP=3,4)		
Ensino Fundamental	5	25
Ensino Médio	13	65
Superior	2	10
<b>Ocupação/Profissão</b>		
Dona de Casa	10	50
Desempregada	1	5
Autônoma	1	5
Aposentada	1	5
Estudante	1	5
Não informou	6	30
<b>Renda Familiar (em R\$)</b>		
Média Renda Familiar: R\$ 878,00 (DP431,00)		
Sem Renda Familiar	1	5
Não quis/não soube informar	2	10
Até um salário mínimo	13	65
Acima de um salário mínimo	4	20
<b>Número de Pessoas na Residência</b>		
Média N° pessoas/residência: 3,2 (DP=1,5)		
2	5	25
3	10	50
4	3	15
9	1	5
Não quis/não soube informar	1	5
<b>Cidade (Procedência)</b>		
Recife	6	30
Jaboatão dos Guararapes	2	10
Olinda	1	5
Outra Cidade da Região Metropolitana do Recife	6	30
Interior do Estado	5	25

**Tabela 2 – Características gineco-obstétricas de mulheres com doença falciforme atendidas no IMIP, 2018.**

Variáveis	N	%
<b>Idade na Menarca (em anos) n=20</b>		
Média idade menarca:15,0 (DP=1,9)		
Até 12	1	5
Entre 13 e 15	12	60
Acima de 15	6	30
Não lembra	1	5
<b>Idade na Coitarca (em anos) n=20</b>		
Média de idade da coitarca: 19,0 (DP=2,5)		
Até 18	10	50
> 18	9	45
Não quis/não soube informar	1	5
<b>Idade na Primeira Gestação (em anos) n=20</b>		
Média da idade na 1ª gestação (n=14): 24,1 (DP=4,1)		
Até 20	3	15
20-30	10	50
> 30	1	5
Nunca engravidou	6	30
<b>Número de Gestações (n=20)</b>		
Média do N° Gestação: 1,7 (DP=0,7)		
1	6	30
2	6	30
3	2	10
Nunca engravidou	6	30
<b>Número de Partos (n=13)</b>		
Média do N° Partos (n=13): 1,6 (DP=0,8)		
1	7	54
2	4	30,6
3	2	15,4
<b>Tipo do Último Parto (n=13)</b>		
Normal	3	23
Cirúrgico	10	77
<b>Número de Filhos Vivos (n=20)</b>		
Média do N° filhos vivos: 1,5 (DP=0,8)		
0	2	10
1	7	35
2	3	15
3	1	5
Não se aplica	7	35

**Tabela 3 – Complicações clínicas na última gestação e motivo da internação de mulheres com doença falciforme atendidas no IMIP, 2018.**

<b>Complicações na Última Gestação</b>	<b>N =10</b>	<b>%</b>
<b>Tipo de Complicação</b>		
Crise Álgica	2	20
Pneumonia	1	10
Taquicardia + ITU	1	10
Dispneia	1	10
Infecção Respiratória	1	10
Anemia + Crise Álgica	1	10
Sem informação	3	30
<b>Internações nos últimos 6 meses</b>		
Sim	6	60
Não	4	40
<b>Motivo da Internação</b>		
Crise Álgica	1	10
ITU + Infecção Intestinal	1	10
Fratura	1	10
Infecção Respiratória	1	10
Não Soube Informar	6	60

**Tabela 4 – Características relacionadas à doença em mulheres com doença falciforme atendidas no IMIP, 2018.**

<b>Variável</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Genótipo da DF</b>		
Anemia Falciforme (HbSS)	16	80
Doença SC (HbSC)	2	10
Beta-talassemia	1	5
Alfa-Talassemia	1	5
<b>Idade no Diagnóstico de DF (em anos)</b>		
Média da idade no diagnóstico: 8,0 (DP=8,0)		
1-7	13	65
10-20	3	15
21-25	3	15
Não quis/não soube informar	1	5
<b>Passado de Eventos Clínicos Relacionados à DF</b>		
Sim	17	85
Não	3	15
<b>Tipo de Evento Clínico Passado*</b>		
Crise Álgica	13	65
Hemotransfusão	7	35
Enxaqueca	5	25
Dispnéia	1	5
Não soube/não quis informar	3	15

\*Pode haver mais de um evento para a mesma mulher

**Tabela 5 – Escores de qualidade de vida das mulheres com DF, IMIP, Recife, 2018.**

<b>Variável</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>DP</b>	<b>Mediana</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Domínio Físico	20	53.9	19.9	53.6	17.9	96.4
Domínio Psicológico	20	63.7	15.9	66.7	37.5	87.5
Relações Sociais	20	73.3	16.1	75.0	41.7	100.0
Meio Ambiente	20	48.1	16.1	46.9	15.6	84.4