

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Sirlaine Vieira da Cruz

Avaliação da qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme.

Montes Claros
2012

Sirlaine Vieira da Cruz

Avaliação da qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Montes Claros, para a obtenção do título de Mestre em Cuidados Primários em Saúde.

Área de Concentração: Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dr. Hercílio Martelli Júnior

Montes Claros

2012

C957a Cruz, Sirlaine Vieira da.
Avaliação da qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme
[manuscrito] / Sirlaine Vieira da Cruz. – 2012.
63 f. : il.

Bibliografia: f. 40-45.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Montes Claros -

Unimontes, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde/PPGCS, 2012.

Orientador: Prof. Dr. Hercílio Martelli Júnior.

1. Anemia falciforme. 2. Saúde pública. 3. Qualidade de vida - Avaliação.
I. Martelli Júnior, Hercílio. II. Universidade Estadual de Montes Claros. III.
Título.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Reitor: Professor João dos Reis Canela

Vice-reitora: Professora Maria Ivete Soares de Almeida

Pró-reitor de Pesquisa: Professor Vicente Ribeiro Rocha Júnior

Coordenadoria de Acompanhamento de Projetos: Professora Karen Torres Corrêa Lafetá

Coordenadoria de Iniciação Científica: Professor Leonardo Monteiro Ribeiro

Coordenadoria de Inovação Tecnológica: Professor Dario Alves de Oliveira

Pró-reitor de Pós-graduação: Professor Hercílio Martelli Júnior

Coordenadoria de Pós-graduação Lato-sensu: Professor Augusto Guilherme Silveira Dias

Coordenadoria de Pós-graduação Stricto-sensu: Professora Maria Cristina Freire Barbosa

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Coordenador: Professor Alfredo Maurício Batista de Paula

Subcoordenador: Professor João Felício Rodrigues Neto



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE



CANDIDATO (A): SIRLAINE VIEIRA DA CRUZ

TÍTULO DO TRABALHO: "Avaliação da qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme"

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Saúde Coletiva

LINHA DE PESQUISA: Educação em Saúde, Avaliação de Programas e Serviços.

BANCA (TITULARES)

PROF. DR. HERCÍLIO MARTELLI JÚNIOR – ORIENTADOR

PROFª. DRª. MAISA TAVARES DE SOUZA LEITE

PROFª. DRª. LÚCIA HELENA RODRIGUES COSTA

ASSINATURAS

BANCA (SUPLENTE)

PROFª. DRª. DANIELA ARAÚJO VELOSO POPOFF

PROF. DR. FLÁVIO DINIZ CAPANEMA

ASSINATURAS

APROVADO(A)

REPROVADO(A)

Dedico este trabalho a todos que buscam mais qualidade no cotidiano, no trabalho, no corpo, na alma, enfim, na vida.

AGRADECIMENTOS

Para escrever um simples verso, é preciso conhecer cidades, homens, animais.
É preciso ter a alma aberta para o voo dos pássaros e ser capaz de perceber os
Gestos das flores que se abrem ao amanhecer.
Para escrever um simples verso, é preciso viajar por regiões desconhecidas,
Estar preparado para encontros e desencontros inesperados.
É preciso saber voltar a momentos da nossa infância
Que até hoje não conseguimos compreender.
É preciso lembrar o que sentimos quando ferimos alguém
Que sempre nos desejou o melhor possível.
Para escrever um simples verso, é preciso passar muitas manhãs.
Diante do pôr-do-sol, muitas noites diante de quem amamos.
Tudo isso para escrever um simples verso.

Rainer Maria Rilke

Já para escrever uma dissertação, são necessários vários corações e algumas mãos.

Com muito carinho, agradeço sinceramente: Obrigada a todos.

“Aprendi com as primaveras a me deixar cortar para poder voltar sempre inteira”.

Cecília Meireles

RESUMO

A anemia falciforme (AF) é uma doença genética que se manifesta como uma anemia hemóptica crônica, caracterizada por crises dolorosas decorrentes da oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos causando infarto em diversos tecidos e órgãos e anemia hemolítica, sendo a doença monogênica mais comum do Brasil. O comprometimento físico, emocional e social pode acarretar alteração na qualidade de vida (QV) desses pacientes. Os objetivos deste estudo foram avaliar a qualidade de vida dos pacientes com AF, caracterizando essa população em relação às variáveis socioeconômicas e clínicas e verificar a associação desses fatores com a QV. Desenvolveu-se um estudo transversal, quantitativo. A população do estudo consistiu de 60 indivíduos, de ambos os sexos, com idade entre 18 e 60 anos, atendidos no Hemocentro de Montes Claros da Fundação Hemominas. Para avaliar a QV foi utilizado o instrumento *WHOQOL-bref*, associado a questionário elaborado especificamente para caracterizar o perfil socioeconômico e clínico. Na análise dos dados foi encontrada uma média de idade de 28 anos, predomínio de mulheres (56,7%), solteiras (63,3%), pardas (56,7%), entre 9 a 11 anos de escolaridade (40,1%), sem plano de saúde (86,7%), desempregadas (41,6%), com renda familiar até R\$510,00 (31,7%). AF foi responsável pela falta de emprego de 52% dos pacientes. Observou-se ocorrência familiar da doença em 60% dos pacientes. Os escores, de 0 a 100, do *WHOQOL-bref*, para os domínios foram: físico (56,13%), psicológico (66,31%), social (75,13%) e ambiental (53,23%) e a qualidade de vida geral foi de 63,54%. Constatou-se que a AF implica em comprometimento real e progressivo do desempenho das atividades do cotidiano e do trabalho, o que provoca perda na qualidade de vida, constatado principalmente nos domínios físico e ambiental.

Palavras-chave: Anemia falciforme. Qualidade de vida. Avaliação. Saúde Pública.

ABSTRACT

The sickle cell anemia (SCA) is a genetic disease that manifests as a chronic anemia hemoptica, characterized by painful crises arising from vascular occlusion by red blood cells causing infarction in various tissues and organs and haemolytic anaemia, being the most common Brazil monogenic disease. The physical, emotional and social involvement can lead to change in quality of life (QOL) of these patients. The objectives of this study were: to evaluate the QOL of patients with SCA, characterizing this population in according to socio-economic and clinical variables and verify the association of these factors with the QOL. A quantitative cross-sectional study was developed. The study population consisted of 60 individuals of both sex, aged between 18 and 60 years, recruited at in Hemocentro de Montes Claros da Fundação Hemominas. To evaluate the QOL, WHOQOL-*bref*, was used in association with a questionnaire drafted specifically to characterize the socioeconomic, demographic and clinical profile. Analysis, found an average age of 28 years, predominance of women (56.7%), unmarried (63.3%), no caucasian (56.7%), between 9 to 11 years schooling (40.1%), without health plan (86.7%), unemployed (41.6%), with household income of R\$ 510.00 (31.7%). SCA was responsible for lack of jobs of 52 patients. Familial occurrence of the disease was noted in 60 patients. The WHOQOL-*bref* scores (0-100) for were: physical fields (56.13%), psychological fields (66.31%), social fields (75.13%) and environment fields (53.23%) and the general quality of life (questions 1 and 2) was 63.54%. It was observed that the SCA implies real prejudice and performance of daily activities, work, which causes loss in QOL, specially mainly in the physical and environment fields.

Key-words: Sickle cell anemia. Quality of life. Evaluation. Public Health.

LISTA DE SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
Hb S	Hemoglobina S
HEMOMINAS	Hemocentro de Minas Gerais
HIV/Aids	<i>Human Immunodeficiency Virus/ Acquired immunodeficiency syndrome</i>
HRQoL	<i>Health-Related Quality of Life</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System on Line</i>
NHLBI	<i>National Heart, Lung and Blood Institute</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PASW	<i>Predictive Analytics Software</i>
PiSCES	<i>Pain in Sickle Cell Epidemiology Study</i>
PUBMED	Publicações Médicas
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	<i>The Medical Outcomes Study 36 – Item Short Form Health Survey</i>
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
USP	Universidade de São Paulo
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL – 100	<i>World Health Organization Quality of Life -100</i>
WHOQOL - bref	<i>World Health Organization Quality of Life - bref</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 Anemia Falciforme: histórico e epidemiologia	11
1.2 Etiopatologia da Anemia Falciforme	12
1.3 Manifestações clínicas da Anemia Falciforme	14
1.4 Qualidade de vida: aspectos históricos e conceituais	15
1.5 Instrumentos para avaliação da qualidade de vida	19
1.6 Qualidade de vida e doenças crônicas	21
2 OBJETIVOS	24
2.1 Objetivo Geral	24
2.2 Objetivos Específicos	24
3 PRODUTO	25
3.1 Artigo: <i>Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme</i>	26
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
REFERÊNCIAS	39
APÊNDICE	46
ANEXOS	48

1 INTRODUÇÃO

1.1 Anemia Falciforme: Histórico e Epidemiologia

A anemia falciforme originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração forçada dos nativos africanos e hoje é encontrada em toda Europa e Ásia (1-6). Estima-se que 7% da população mundial seja portadora dessa doença (3).

No Brasil, a anemia falciforme distribui-se heterogeneamente, sendo mais prevalente em afrodescendentes. Ocorre também, entre brancos como consequência da miscigenação da população brasileira. Estima-se hoje a existência de mais de dois milhões de portadores do gene da hemoglobina S (HbS) no Brasil (2). Em Minas Gerais a incidência de homozigose (HbSS) é de 1:2.581, sendo que as maiores taxas de incidência da doença ocorrem no norte e nordeste do Estado (2) (Figura 1) (7), tendo em Montes Claros um total de 483 indivíduos com anemia falciforme cadastrados no hemocentro (8). Por estar presente em todas as regiões do país é considerada como uma das doenças genéticas mais importantes no cenário epidemiológico brasileiro (9).



Figura 1: Incidência da anemia falciforme por Macrorregião em Minas Gerais. Fonte: Janeiro, 2002.

1.2 Etiopatogenia da Anemia Falciforme

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, constituindo um problema de saúde pública (4,5,10,11,12). Geralmente, os pais são portadores assintomáticos de um único gene afetado (heterozigotos), produzindo hemoglobina A (HbA) e hemoglobina S (HbS), transmitindo cada um deles o gene alterado para a criança, que assim o recebe em dose dupla (homozigoto SS) (3).

O termo anemia falciforme se refere exclusivamente a homozigose do gene da hemoglobina S (11). É determinada por uma alteração genética da hemoglobina humana que leva à substituição de um ácido glutâmico por uma valina na posição 6 da cadeia beta (Figura 2) (13), com consequente modificação físico-química na molécula da hemoglobina, originando a hemoglobina mutante S (HbS), e não hemoglobina normal A (HbA) (14,15).

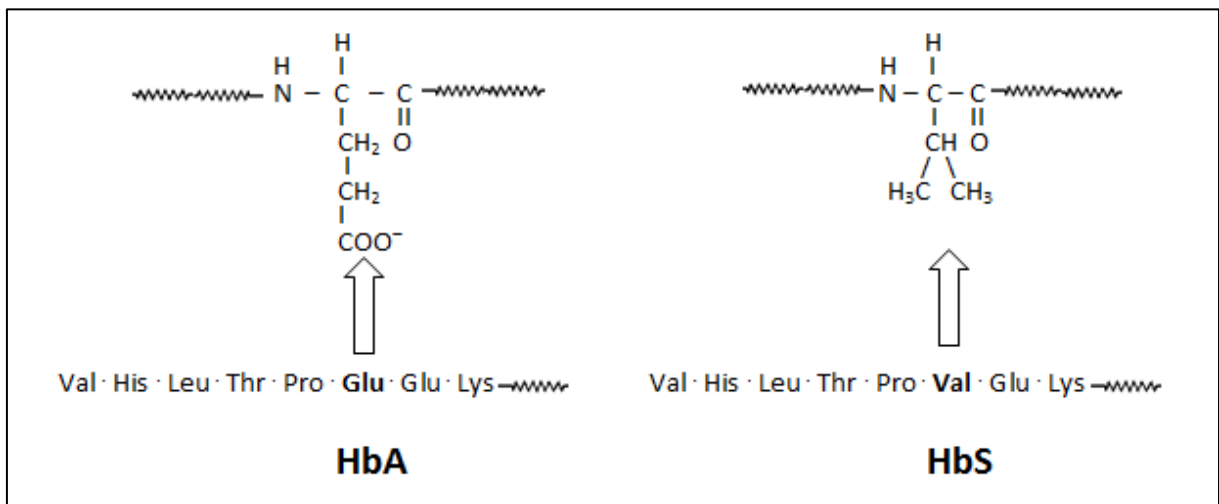


Figura 2: Alteração genética da hemoglobina. Fonte: Champe *et al.*, 2006

Essa mutação faz com que a HbS em situações de ausência ou diminuição da tensão de oxigênio sofra polimerização, que provoca deformidade e enrijecimento dos glóbulos vermelhos, dando-lhe a forma de foice (14).

A falcização provoca uma diminuição da capacidade do transporte de oxigênio pelas hemácias, além de dificultar a passagem pelos pequenos vasos e capilares provocando vaso-occlusão (Figura 3) (16) e enfartes com lesões de órgãos diversos e episódios de dor (17-21). As hemácias deformadas e enrijecidas sobrevivem apenas 20 dias na circulação, ao invés dos 120 dias habituais, caracterizando-se como a principal causa de anemia nesta patologia (1, 2, 11).

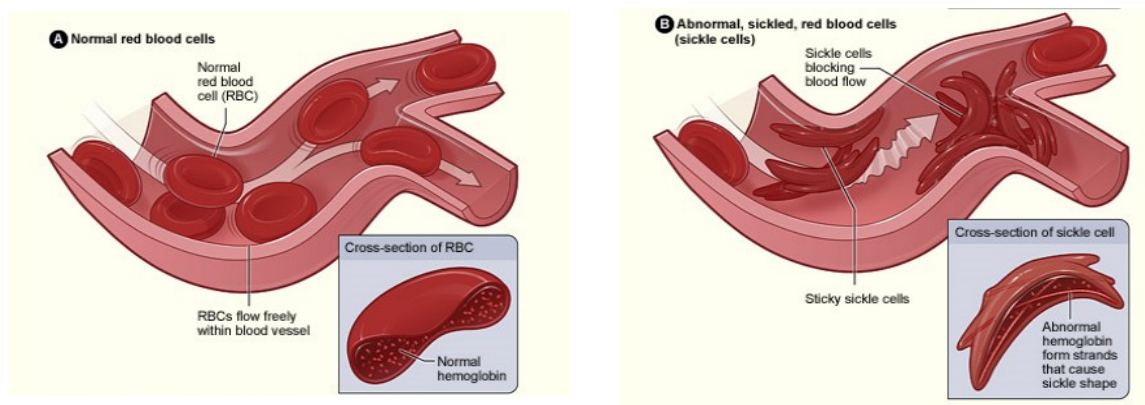


Figura 3: Estrutura de glóbulos vermelhos discoides e em forma de foice, representando o fenômeno de vaso-occlusão. Fonte: NHLBI 2011.

1.3 Manifestações clínicas da Anemia Falciforme

A anemia falciforme é uma doença genética autossômica recessiva (22) que se manifesta como uma anemia hemolítica crônica (17), permeada de episódios agudos clinicamente controláveis (5). Tem como característica a variabilidade clínica, isto é alguns pacientes têm um quadro grave, com acometimento de vários órgãos, apresentando inúmeras complicações e frequentes internações enquanto outros têm uma evolução quase assintomática. Esta variabilidade clínica é dependente de fatores hereditários e adquiridos. Entre os fatores adquiridos pode-se afirmar que o mais importante é o nível socioeconômico e conseqüentemente as condições de moradia, trabalho, qualidade da alimentação e assistência médica (1,11).

Dentre as manifestações clínicas típicas podemos destacar a anemia hemolítica crônica, crises dolorosas agudas osteoarticulares ou abdominais e insuficiência de múltiplos órgãos (1, 17, 23), que são decorrentes da oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos que causam infarto nos diversos tecidos e órgãos e da hemólise crônica (17,24). Esses sintomas comprometem a qualidade de vida, podendo levar à invalidez (25) e à diminuição da expectativa de vida dos pacientes (26). Nos Estados Unidos, estudo realizado por Platt et al. (1994), mostrou uma expectativa de vida de 42 anos para homens e 48 anos para mulheres com anemia falciforme (26). No Brasil, Alves (1996) constatou que 78,6% dos portadores de anemia falciforme não ultrapassaram a terceira década de vida (27) e um estudo realizado por Martins et al. (2010), em Minas Gerais, encontrou uma média de idade de 33,7 anos para homens e 46,5 anos para mulheres (28).

A anemia falciforme afeta diversos aspectos da vida do paciente, o que lhe confere um caráter multidimensional. Desde o seu diagnóstico, observa-se que são muitos os enfrentamentos vividos pelos pacientes e familiares, seja no contexto de suas relações pessoais seja nas relações sociais. Além disso, geralmente os pacientes com anemia falciforme vêm de uma condição de vida caracterizada pelo desfavorecimento social, com baixos níveis de escolaridade, desemprego, história de desnutrição, refletindo a condição social de vulnerabilidade que se agrava ainda mais diante da sua doença (29).

Em termos de frequência populacional e manifestações clínicas a doença falciforme vem sendo muito estudada no Brasil (29) e nos últimos anos, vem crescendo o número de estudos sobre a qualidade de vida desses pacientes (29-39).

1.4 Qualidade de vida: aspectos históricos e conceituais

O interesse no conceito “qualidade de vida” foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos. Sendo a expressão “qualidade de vida” empregada pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que “*os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas*”. Desde então, definir e mensurar

qualidade de vida tem sido um desafio para estudiosos e pesquisadores no campo das ciências sociais e biológicas (40).

Seidl e Zannon (2004) identificaram duas tendências quanto à conceituação deste construto na área da saúde que é: qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde (health-related quality of life - HRQoL). Sendo qualidade de vida um conceito genérico, tendo aceção mais ampla englobando saúde física, estado psicológico, grau de independência, relacionamento social, crenças, relações com o meio ambiente, ganho financeiro e liberdade (41). Já “qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)” corresponde a uma noção mais limitada de qualidade de vida que se refere às dimensões que são específica e diretamente relacionadas aos estados de saúde, excluindo os elementos como meio ambiente, ganho financeiro, crenças e liberdade. (41-43).

A preocupação com o conceito de “qualidade de vida” refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e da saúde no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (40). Esse interesse pela qualidade de vida decorre dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e práticas do setor saúde nas últimas décadas (41), quando passou a ser considerada uma medida de desfecho em saúde (44), uma vez que as tradicionais taxas de mortalidade e morbidade se mostraram insuficientes para a compreensão do processo saúde-doença (45). Tornou-se uma expressão arraigada na prática profissional e cada vez mais presente nas publicações especializadas (46).

A qualidade de vida é uma abordagem ampla que inclui os aspectos relacionados à saúde e à doença, à educação, ao estilo de vida, à família e à comunidade, podendo ser afetada por fatores como educação, desenvolvimento e personalidade do sujeito (47,48). Embora não exista um consenso a respeito do conceito de qualidade de vida (40,44), alguns aspectos são considerados fundamentais ao construto “qualidade de vida”, são eles: subjetividade; multidimensionalidade; presença de dimensões positivas (ex. mobilidade) e negativas (ex. dor) (40).

Baseando-se nesses aspectos a OMS (Organização Mundial da Saúde) definiu qualidade de vida como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e*

preocupações” (49), conceito amplo abrangendo a complexidade do construto e inter-relacionando o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais (50).

No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida existe desde os séculos XVIII e XIX, nascimento da medicina social. Porém, somente com a evolução tecnológica, a partir dos anos de 1950, o conceito de qualidade de vida passou a ser verdadeiramente incorporado às áreas da saúde e da educação e a ser considerado como um possível parâmetro de avaliação no âmbito das ciências da saúde (51,52).

Nos dias atuais, a importância de se mensurar qualidade de vida já é inquestionável na medicina moderna. Detectar qual a percepção que o indivíduo tem sobre si mesmo e sobre seu estado de saúde auxilia na compreensão do processo saúde-doença e de suas consequências para o paciente (52,53).

Com isso a avaliação da qualidade de vida tem sido cada vez mais utilizada na área da saúde, principalmente depois que suas propriedades de medida foram comprovadas como um parâmetro válido e reproduzível. Em pacientes com doenças crônicas, novas dimensões de saúde vêm sendo incorporadas à avaliação tradicional. Dessa forma, a mensuração do impacto da doença na qualidade de vida do paciente torna-se uma ferramenta cada vez mais importante (54).

Desde a década de 1970, a avaliação da qualidade de vida cresceu de uma atividade relativamente restrita para uma disciplina formal com uma estrutura teórica coesa, métodos consagrados e diversas aplicações. Nos últimos anos, a qualidade de vida vem se tornando cada vez mais popular como uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do paciente (55).

Nas últimas décadas, estudos que avaliam a qualidade de vida têm sido cada vez mais observados na área da saúde. Isto pode ser evidenciado em uma busca eletrônica realizada por Zanei (2006), na base de dados MEDLINE/PUBMED, utilizando o descritor *quality of life*, em que foram encontrados 573 artigos sobre esta temática entre 1970 e 1980. Na década seguinte, houve o registro de 3.960 artigos e de 1991 a 2000 houve um aumento significativo, sendo encontrados 21.962 artigos e, a partir de 2001 até janeiro de 2006, estavam disponíveis

27.931 artigos (56). Na base de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), Paschoal (2000) encontrou, no período de 1982 a janeiro de 2000, 727 referências com qualidade de vida como descritor sendo que 289 (39,8%) dos estudos eram brasileiros (57).

O interesse na avaliação da qualidade de vida tem crescido mundialmente desde 1973, quando os primeiros artigos sobre esta temática foram publicados (58). No Brasil esse interesse é mais recente, Dantas *et al* (2003) num estudo sobre a produção acadêmica no estado de São Paulo encontrou a primeira publicação sobre o tema em 1993 e observou o aumento do número de trabalhos abordando esta temática, principalmente a partir dos últimos três anos analisados, 1999 a 2001, correspondendo a 70,9% dos estudos produzidos nas universidades estudadas (USP, UNIFESP, UNICAMP e UNESP) (59).

Em países desenvolvidos, a avaliação da qualidade de vida tornou-se prática frequente tanto em pesquisa e acompanhamento clínico quanto para alocação de recursos e avaliações de programas (60). Na literatura internacional, a qualidade de vida emergiu como uma importante atribuição na investigação clínica e no cuidado do paciente. Estudos têm sido realizados desde a década de 1970, e vários instrumentos têm sido criados para mensurá-la (61).

A qualidade de vida vem se tornando uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do paciente, e sua medida é potencialmente favorável para aplicação na pesquisa e na prática clínica para demonstrar o impacto das doenças e o possível benefício das intervenções terapêuticas (55).

Diversos pesquisadores de diferentes áreas relacionadas à saúde têm se preocupado em estudar a qualidade de vida de diferentes populações, principalmente entre os indivíduos portadores de doenças crônicas (47,56,57,62-65). Pois se sabe que apesar dos avanços terapêuticos prolongarem a vida destes indivíduos, nem sempre acarretam impacto qualitativo (66).

O interesse crescente na avaliação da qualidade de vida pode ser observado no âmbito das políticas públicas e da saúde coletiva, visto que as informações sobre qualidade de vida têm sido inseridas como indicadores de avaliação da eficácia, eficiência e impacto de

determinados tratamentos para grupos de portadores de patologias diversas e também na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde (63). Além de ser utilizada como indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas, avaliando o impacto físico e psicossocial que enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar possibilitando melhor avaliação do paciente e adaptação à sua condição, podendo influenciar nas decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde (41).

1.5 Instrumentos para avaliação da qualidade de vida

O desenvolvimento de instrumentos para avaliar qualidade de vida psicometricamente válidos é um grande desafio, dada a dificuldade em definir construtos subjetivos que são influenciados por características temporais (de época) e culturais, como é o caso da qualidade de vida (50).

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida são questionários que contêm um determinado número de itens ou questões que são agrupados por afinidade e mensuram um mesmo construto, domínio ou dimensão (58). Podem ser administrados por entrevistadores como os profissionais de saúde ou auto administrados preenchidos pelo próprio paciente. O uso de instrumentos auto administráveis oferece como principais vantagens a garantia de maior privacidade e o menor custo, tem como desvantagem a exclusão de alguns grupos (analfabetos, deficientes visuais), além de maior probabilidade de se obterem instrumentos preenchidos de forma incompleta. A administração de instrumentos por entrevistadores exige padronização prévia da entrevista, para evitar interferência na obtenção dos dados, mas tem como vantagem a menor possibilidade de se obterem dados incompletos pelo não preenchimento de itens do instrumento e a não exclusão de analfabetos e deficientes visuais (62).

Vários instrumentos têm sido construídos para medir qualidade de vida (46,67). Esses instrumentos podem ser divididos em genéricos e específicos (68-70). Os instrumentos genéricos têm como objetivo refletir o impacto de uma doença sobre a vida dos pacientes, podendo ser usado numa ampla variedade de populações. Já os instrumentos específicos, estes

avaliam, de forma individual e específica, determinados aspectos da qualidade de vida, permitindo maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto em estudo (67).

A ausência de um instrumento que avaliasse a qualidade de vida, com uma perspectiva internacional, fez com que a OMS constituísse um Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL) com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de fazê-lo dentro de uma perspectiva transcultural (50).

A partir da constatação de que a maioria dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida foi desenvolvida nos Estados Unidos e na Europa, o que dificulta o seu uso transcultural, a OMS elaborou uma metodologia única para elaboração de instrumentos psicometricamente válidos, construídos através da inter-relação do meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, relações sociais, crenças pessoais e nível de independência. Assim nasceu o instrumento *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* para medir qualidade de vida, desenvolvido de forma colaborativa, simultânea e interativa em 15 centros de pesquisas nos cinco continentes, contando com a visão de pacientes, profissionais de saúde e membros das comunidades (50).

Essa escala de avaliação de QV é composta de duas versões WHOQOL-100 e WHOQOL-*brief*, elaboradas de acordo com as exigências metodológicas para escalas de mensuração de QV e testadas em diferentes culturas. Podem ser aplicadas à população saudável ou com alguma patologia. Apresentou validade e confiabilidade ao serem usadas no Brasil (45). Estruturalmente o WHOQOL-100 é composto por seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. O WHOQOL-*brief* é uma versão abreviada do instrumento, composto por quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Sendo que os domínios nível de independência e espiritualidade foram incorporados aos domínios físico e psicológico dessa versão. Ambos os instrumentos podem ser auto aplicados, assistidos ou administrados pelo entrevistador (71).

Conforme mostrado abaixo, todas as questões do WHOQOL são apresentadas em forma de escala Likert de cinco pontos:

Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
	1	2	3	4	5

Quanto mais próximo de 1, pior é a qualidade de vida, e, quanto mais próximo de 5 melhor é a qualidade de vida.

Em 2008, Pereira *et al.* desenvolveram um estudo para determinar a percepção de qualidade de vida do paciente com anemia falciforme. Como a pesquisa apresentou a mesma característica multidimensional da escala de qualidade de vida proposta pela OMS, WHOQOL, concluiu-se que esse instrumento pode ser considerado adequado para mensurar a qualidade de vida desta população (29). O WHOQOL-*brief* também foi avaliado por Asnani (2009), numa população Jamaicana com anemia falciforme, demonstrando boas propriedades psicométricas na determinação da qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme (36).

1.6 Qualidade de vida e doenças crônicas

A avaliação da qualidade de vida é um importante instrumento para mensurar o impacto de doenças crônicas nos indivíduos. Medidas fisiológicas trazem informações aos clínicos, mas são de interesse limitado para os pacientes, pois pouco se correlacionam com a capacidade funcional e o bem estar, aspectos nos quais os pacientes estão mais interessados. Outra razão para medir a qualidade de vida é o fenômeno comumente observado em que dois pacientes com os mesmos critérios clínicos muitas vezes têm respostas muito diferentes (72).

Estudos de qualidade de vida estão se desenvolvendo nas seguintes áreas: ensaios clínicos, como medida qualitativa complementar; práticas clínicas, para ajudar a determinar se os tratamentos estão sendo mais benéficos que maléficos e por fim na economia da saúde que estuda o impacto das ações médicas e sua relação com o consumo dos recursos financeiros (58).

A oncologia foi a especialidade que primeiro foi confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar “anos à vida”, era deixada de lado a necessidade de acrescentar “vida aos anos” (40,55).

Pessoas com doenças crônicas têm inevitável comprometimento dos aspectos físicos, com interferências diretas nas atividades da vida diária, social e de relacionamento, envolvendo aspectos emocionais (54), exigindo mecanismos de adaptação dos indivíduos que, muitas vezes, repercutem diretamente sobre sua qualidade de vida (39).

A qualidade de vida tem se tornado um dos objetivos principais nas pesquisas sobre HIV/Aids (63,72,73); doenças respiratórias (64,66,74); doenças renais (47,75,76); doenças cardíacas (77); doenças dermatológicas (52) entre outras enfermidades.

Apesar da inegável importância de se incorporar a avaliação da qualidade de vida aos achados clínicos em pacientes com doenças crônicas, no Brasil, ainda é incipiente os artigos abordando esse aspecto como parâmetro de avaliação na anemia falciforme. A seguir são descritos os trabalhos encontrados que avaliam a qualidade de vida na anemia falciforme.

Assis (2004) avaliou a qualidade de vida e a possível sintomatologia depressiva em 30 pacientes adultos portadores de anemia falciforme, utilizando os instrumentos: SF-36 (questionário genérico para avaliar a Qualidade de Vida) e o Inventário de Depressão de Beck (medida de avaliação da sintomatologia depressiva). Obtendo os seguintes resultados: os doentes falcêmicos do estudo não apresentaram níveis de redução da qualidade de vida, porém, quando ocorreu associação com a sintomatologia depressiva, os resultados das médias dos domínios referentes ao Componente Mental apresentaram comprometimento na qualidade de vida desses pacientes (32).

Pitaluga (2006) analisou a qualidade de vida de indivíduos com anemia falciforme por meio de entrevista semiestruturada, Escala Análogo visual de Qualidade de Vida e WHOQOL-*bref* e constatou diminuição na qualidade de vida geral (Escala Análogo visual) e perdas nas dimensões meio ambiente e social do WHOQOL-*bref* (34).

Pereira *et al.* (2008), através de entrevista semiestruturada, pesquisaram se o conceito de qualidade de vida, preconizado pela OMS e avaliados pelo instrumento WHOQOL (100 e

bref), poderia ser utilizado para pacientes com doença falciforme concluindo que esses instrumentos podem ser tomados como norteadores de estudos que envolvam o conceito de qualidade de vida desses pacientes (29).

Em um estudo sobre a qualidade de vida envolvendo 400 pessoas com doença falciforme na cidade de Belo Horizonte caracterizando-a em relação às variáveis sociodemográficas e clínicas, Pereira (2008) observou que as peculiaridades da doença falciforme como crises de dor, internações e transfusões de sangue além de interferirem na qualidade de vida, significaram impedimento para o trabalho (71).

Carvalho (2010) investigou a qualidade de vida de 73 pacientes adultos com anemia falciforme no Estado da Bahia, utilizou em seu estudo o WHOQOL-100. Não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre mulheres e homens na análise da qualidade de vida global. Porém, na classificação em níveis, as mulheres apresentaram qualidade de vida mais baixa para as variáveis ligadas a energia e fadiga, relações pessoais e atividade sexual, recursos financeiros, ambiente físico e transporte (78).

Roberti *et al.* (2010) avaliaram a qualidade de vida de 60 pacientes com doença falciforme entre 14 e 60 anos, no estado de Goiás, utilizando o instrumento WHOQOL-*bref*. Constataram que a doença falciforme limita a vida do portador e compromete a qualidade de vida do mesmo (39).

Ohara et al. (2012) verificaram a relação entre a dor osteomuscular, considerando sua localização corporal, e características sociais, econômicas e de qualidade de vida em indivíduos com doença falciforme. Fez uso do Questionário Nórdico de Sintomas Osteomusculares (para avaliar a dor osteomuscular) e o SF-36 (para avaliar a Qualidade de Vida). Concluíram que a dor relacionou-se com a raça e a escolaridade, com todos os domínios referentes ao componente físico e com os componentes vitalidade e saúde mental do SF-36 (79).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Avaliar a qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme (Hemoglobina SS).

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar o perfil socioeconômico e clínico em pacientes com anemia falciforme.
- Verificar a associação entre fatores socioeconômicos, clínicos e qualidade de vida em pacientes com anemia falciforme.
- Avaliar a qualidade de vida segundo os domínios do *World Health Organization Quality of Life – bref*.

3 PRODUTOS

3.1 **Artigo Científico:** *Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme*, formatado segundo as normas para publicação do periódico Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme.

Evaluation of quality of life of patients with sickle cell anemia.

Evaluación de la calidad de vida en pacientes con anemia de células falciformes.

Sirlaine Vieira da Cruz¹

Daniella Reis Barbosa Martelli²

Mariele Xavier Araújo³

Bárbara Gusmão Lopes Leite⁴

Láise Angélica Mendes Rodrigues⁵

Hercílio Martelli Júnior⁶

¹Terapeuta Ocupacional – Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – FHEMIG. Mestranda em Ciências da Saúde – Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES, Minas Gerais, Brasil. sirlainevieiracruz@yahoo.com.br.

²Cirurgiã Dentista – Departamento de Odontologia – Universidade Estadual de Montes Claros, UNIMONTES, Minas Gerais, Brasil. daniellareismartelli@yahoo.com.br.

³Graduando em Medicina, Faculdades Unidas do Norte de Minas – Funorte, Minas Gerais, Brasil. marielexa@hotmail.com.

⁴Mestre em Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Montes Claros, UNIMONTES, Minas Gerais, Brasil. barbaragusmao@yahoo.com.

⁵Educadora Física, Mestre em Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Montes Claros, UNIMONTES, Minas Gerais, Brasil. laiseangelicamendes@yahoo.com.br.

⁶Professor Titular – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde e Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Montes Claros, UNIMONTES. hmjunior2000@yahoo.com

Correspondências: Prof. Hercílio Martelli Júnior, Rua Olegário da Silveira, 125/201, Centro, Montes Claros – Minas Gerais, Brazil. Cep: 39400-092 - e-mail: hmjunior2000@yahoo.com - Telefone: (38)32248379

Conflito de interesses: Não existem

RESUMO

O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme, caracterizando-os em relação às variáveis socioeconômicas e clínicas e verificar a associação desses fatores com a qualidade de vida. Realizou-se um estudo transversal, quantitativo. A população do estudo consistiu de 60 indivíduos, de ambos os sexos, com idade entre 18 e 60 anos. A qualidade de vida foi avaliada utilizando o instrumento WHOQOL-*bref*, associado a um questionário caracterizando o perfil socioeconômico e clínico. A média de idade foi de 28 anos, predomínio de mulheres (56,7%), solteiras (63,3%) e pardas (56,7). Os escores do WHOQOL-*bref*, de 0 a 100 foram: domínio físico (56,13%), psicológico (66,31%), social (75,13%) e ambiental (53,23%). Observou-se que a anemia falciforme implica em comprometimento real e progressivo do desempenho das atividades do cotidiano e do trabalho, provocando redução na qualidade de vida, constatado principalmente nos domínios físico e meio ambiente.

DESCRIPTORIOS: Anemia falciforme. Qualidade de vida. Avaliação. Saúde Pública.

ABSTRACT

The aim of this study was to evaluate the quality of life of patients with sickle cell anemia, characterizing in relation to socio-economic and clinical variables and check the membership of these factors with the quality of life. We conducted a cross-sectional study, quantitative. The study population consisted of 60 individuals of both sex, aged between 18 and 60 years. The quality of life was assessed using the instrument WHOQOL-*bref*, associated with a questionnaire featuring the socioeconomic and clinical profile. The average age was 28 years, predominance of women (56.7), singles (63.3) and browns (56.7). The WHOQOL-*bref* scores of 0 to 100 were: physical domain (56.13), psychological (66.31), social (75.13) and environmental (53.23). It was observed that the sickle cell anemia involves real commitment and performance progressive activities of daily life and work, causing reduction in quality of life, found mainly in the environmental and physical domains.

DESCRIPTORS: Sickle cell anemia. Quality of life. Evaluation. Public Health.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida de los pacientes con anemia de células falciformes, les caracterizan en relación con las variables socioeconómicas y clínicas y comprobar la pertenencia de estos factores con la calidad de vida. Un estudio transversal, cuantitativo. La población del estudio consistió en 60 personas de ambos sexos, de entre 18 y 60 años. La calidad de vida se evaluó mediante el WHOQOL-*bref*, asociado con un cuestionario con el perfil socio-económico, demográfico y clínico. La edad promedio era de 28 años, predominio de mujeres (56,7), sencillos (63,3) y marrones (56,7). Las WHOQOL-*bref* puntuaciones de 0 a 100 fueron: dominio físico (56,13), psicológico (66,31), sociales (75,13) y ambientales (53,23). Se observó que la anemia de células falciformes implica actividades progresivas compromiso y rendimiento reales de la vida cotidiana y el trabajo, causando reducción en la calidad de vida, que se encuentran principalmente en los dominios de la físicos y ambientales.

DESCRIPTORIOS

Anemia de Células Falciformes. Calidad de Vida. Evaluación. Salud Pública.

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) é uma doença autossômica recessiva ⁽¹⁾, determinada por uma alteração genética da hemoglobina humana originando a hemoglobina mutante S (HbS) ⁽²⁾. É caracterizada por crises dolorosas decorrentes da oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos causando infarto em diversos tecidos e órgãos e anemia hemolítica ^(3,4). No Brasil sua distribuição é heterogênea, estima-se hoje a existência de mais de dois milhões de portadores do gene da hemoglobina S (HbS) ⁽⁵⁾ tornando-a a doença monogênica mais comum do Brasil constituindo um problema de saúde pública ^(1,6). O comprometimento físico, emocional e social pode acarretar alteração na qualidade de vida (QV) desses pacientes ⁽⁷⁾.

A avaliação da QV tem sido cada vez mais utilizada como desfecho em saúde ⁽⁸⁾, principalmente depois que suas propriedades de medida foram comprovadas como um parâmetro válido e reprodutível, e é baseada na percepção do indivíduo sobre o seu estado de saúde, a qual também é influenciada pelo contexto cultural em que este indivíduo está inserido ⁽⁹⁾.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu qualidade de vida (QV) como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*” ⁽¹⁰⁾, conceito amplo abrangendo a complexidade do construto e inter-relacionando o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais ⁽¹¹⁾.

Considerando a AF como importante problema de saúde pública no Brasil ⁽¹²⁾ e no estado de Minas Gerais ⁽¹³⁾ e a QV como desfecho em saúde ⁽⁸⁾ este estudo teve como objetivo avaliar a QV dos pacientes com anemia falciforme, caracterizando-os em relação às variáveis clínicas e socioeconômicas.

MÉTODO

Este é um estudo de corte transversal, descritivo de abordagem quantitativo, desenvolvido na cidade de Montes Claros, localizada ao norte do Estado de Minas Gerais. O município é o principal polo urbano da região e apresenta uma população de aproximadamente 360.000 habitantes. É referência na área da saúde para toda a macrorregião e concentra o segundo maior contingente de pacientes com doença falciforme do estado.

A população do estudo constituiu-se de uma amostra não probabilística constituída por 60 indivíduos em acompanhamento no Ambulatório do Hemocentro de Montes Claros que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos; diagnóstico de

AF; condições cognitivas para responder às perguntas dos instrumentos do estudo; participação voluntária, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após receber orientações sobre a pesquisa. O tamanho da amostra foi estabelecido de acordo com o período de coleta de dados, fixado de setembro de 2010 a junho de 2011. A coleta de dados, realizada em local privativo, foi feita por três entrevistadores treinados e calibrados para evitar vieses.

Para a coleta de dados os pacientes responderam a um questionário composto por quatro partes. A primeira incluía dados básicos do entrevistado a segunda caracterizava o perfil socioeconômico e clínico do paciente, a terceira sobre informações que ele tinha a respeito da AF e a quarta sobre a QV; que foi mensurada utilizando-se o instrumento *World Health Organization Quality of Life-Bref* (WHOQOL-bref). O instrumento WHOQOL-bref é a versão abreviada do WHOQOL-100, foi desenvolvido a partir da necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para preenchimento. O WHOQOL-bref consta de 26 questões ou facetas, sendo as duas questões iniciais referentes à percepção individual da QV e das condições de saúde. As demais estão subdivididas em quatro domínios: físico (dor e desconforto, dependência de medicação ou de tratamentos, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, e capacidade de trabalho), psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoais), relações sociais (relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual) e meio ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima e transporte) ⁽¹¹⁾. Todas as questões são apresentadas em forma de escala Likert de cinco pontos, quanto mais próximo de 1, pior é a QV, e quanto mais próximo de 5 melhor é a QV. A escolha do WHOQOL-bref se justifica por ser um instrumento validado no Brasil, por apresentar boa característica de validade e confiabilidade no contexto brasileiro ⁽¹¹⁾ e por ser eficaz na mensuração da QV em pacientes com anemia falciforme ^(14,15).

Os dados coletados foram compilados e analisados utilizando o programa PASW[®] (*Predictive Analytics Software* para *Windows*, Inc., EUA), versão 18. Foi realizada a análise descritiva das variáveis independentes (sexo, faixa etária, estado civil, alfabetização, estuda atualmente, plano privado de saúde, transfusão de sangue (último ano), crise álgica relacionada com a anemia falciforme (último ano), crise álgica (último mês), internação (último ano) e qualidade de vida (autodeclarada) e dos domínios (físico, psicológico, social e

meio ambiente). A partir do teste “F” de Fisher constatou-se que a variância das amostras era igual para as variáveis analisadas. Em seguida foi realizado o teste “t” student para comparar a média dos indicadores de qualidade de vida para cada um dos quatro domínios em relação às variáveis independentes. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas sob o parecer #76/2010.

RESULTADOS

A tabela 1 apresenta as características sócio demográficas dos 60 pacientes entrevistados, a idade variou de 18 a 60 anos, média de idade foi de 28 anos, com concentração na faixa etária de 18 a 30 anos (68,3%), revelou-se um predomínio de mulheres (56,7%), solteiras (63,3%), pardas (56,7%), entre 9 a 11 anos escolaridade (40,1%), sem plano de saúde (86,7%), desempregadas (41,6%), com renda familiar de R\$510,00 (31,7%) sendo que a AF foi responsável por 100% das aposentadorias e motivo do desemprego de 52% (13/25) dos entrevistados e apenas 18,4% eram o chefe da família. Houve uma paridade entre o diagnóstico da AF no primeiro ano de vida e entre o primeiro ano até os 10 anos (30,0%), observou-se ocorrência familiar da doença em 60% dos pacientes.

Tabela 1: Características gerais dos pacientes adultos com anemia falciforme cadastrados no Hemocentro regional de Montes Claros - Minas Gerais, Brasil, 2011.

Variáveis (n=60)	Total	
	n	%
Sexo		
Feminino	34	(56,7)
Masculino	26	(43,3)
Cor		
Negra	14	(23,3)
Branca	7	(11,7)
Amarela	2	(3,3)
Parda, Morena ou Mulata	34	(56,7)
Indígena	2	(3,3)
Não sabe	1	(1,7)
Faixa etária (anos)		
18 a 30	41	(68,3)
31 a 48	15	(25,1)
49 a 60	4	(6,6)
Estado civil		
Solteiro	38	(63,3)
Casado	14	(23,3)
Vivendo como casado	7	(11,7)
Divorciado	1	(1,7)
Escolaridade		
Ensino fundamental	22	(36,6)
Ensino médio	24	(40,0)
Ensino superior	4	(6,6)
Curso técnico	9	(15,1)
Nunca estudou/ Analfabeto	1	(1,7)
Plano privado de saúde		
Sim	8	(13,3)
Não	52	(86,7)
Situação trabalhista		
Empregado	20	(33,3)
Desempregado	25	(41,6)
Aposentado	15	(25,1)
Renda familiar (salário mínimo) R\$ 510, 00		
Até 1	19	(31,7)
Mais de 1 até 2	13	(21,7)
Mais de 2 até 3	4	(6,7)
Mais de 3 até 4	2	(3,3)
Mais de 4	1	(1,7)
Não sabe	21	(35,0)
Idade de Diagnóstico da anemia falciforme (anos)		
Menor que 1	18	(30,0)
1 a 10	18	(30,0)
11 a 20	13	(21,7)
21 ou mais	6	(10,0)
Não sabe ou não se lembra	5	(8,3)
Ocorrência de anemia falciforme em familiares		
Sim	36	(60,0)
Não	24	(40,0)

A tabela 2 apresenta as características clínicas dos entrevistados, 36,7% foram hemotransfundidos com uma média de 2,1 transfusões no ano, 68,3% tiveram crises álgicas no último ano e 36,7% no último mês; 8 pacientes (13,8%) referiram dor constante, essa dor foi conduzida conjugando-se atendimento médico e tratamento domiciliar em 50% (11/22) dos casos e motivou a internação de 50% (12/24) dos indivíduos. Outras doenças acometeram 28,4% dos entrevistados tendo um predomínio do sistema cardiopulmonar em 47,2%.

Tabela 2: Características clínicas dos pacientes com anemia falciforme cadastrados no Hemocentro regional de Montes Claros – Minas Gerais, Brasil, 2011.

Variáveis (n=60)	Total	
	n	%
Hemotransfusão (último ano)		
Sim	22	(36,7)
Não	38	(63,3)
Crises de dor (último ano)		
Sim	41	(68,3)
Não	19	(31,7)
Crises de dor (último mês)		
Sim	22	(36,7)
Não	38	(63,3)
Internações no último ano		
Sim	24	(40,0)
Não	35	(58,4)
Não lembra	1	(1,6)
Causa de internação (n=24)		
Crises álgicas	12	(50,0)
Infecções	3	(12,5)
Cirurgias	3	(12,5)
Problemas respiratórios	3	(12,5)
Não sabe	3	(12,5)
Conduta nas crises álgicas (n=22)		
Atendimento médico	7	(31,8)
Tratamento no domicílio	3	(13,7)
Atendimento médico conjugado ao tratamento domiciliar	11	(50,0)
Outro	1	(4,5)

Em relação auto avaliação da qualidade de vida observou-se que 5% dos pacientes consideraram-na forma negativa (ruim/muito ruim), 3% como intermediária (nem ruim/nem boa) e 46,7% como positiva (boa/muito boa). Considerando a satisfação com a própria saúde 13,3 % se mostraram insatisfeitos com sua saúde (muito insatisfeito/ insatisfeito), 25% indefinidos (nem satisfeito/nem insatisfeito) e 61,7% satisfeitos com sua saúde (bastante/extremamente).

Os escores do WHOQOL-*bref*, em escala de 0-100, mostraram os seguintes valores: domínio físico (56,13%), psicológico (66,31%), social (75,13%), meio ambiente (53,23%) e a qualidade de vida geral (questões 1 e 2) (63,54%). O domínio que alcançou a maior média do escore foi o social, influenciando para uma melhor qualidade de vida. Enquanto que o domínio que apresentou a menor média de escore foi o ambiental (Tabela 3).

Tabela 3: Escores dos domínios do questionário WHOQOL- *bref* em escala de 1-5 – Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, 2011.

Domínios	Mínimo	Máximo	Md (dp)
Físico	1,86	4,43	3,25 (0,64)
Psicológico	2,00	4,50	3,45 (0,59)
Social	2,00	5,00	4,04 (0,69)
Meio ambiente	1,75	4,88	3,13 (0,64)

A faixa etária e a qualidade de vida autodeclarada estiveram associadas de forma significativa com todos os domínios da qualidade de vida dos indivíduos com AF. Pode-se verificar que o domínio físico esteve associado ao fato do indivíduo estar estudando, o domínio psicológico ao sexo, o domínio das relações sociais ao fato do indivíduo ser alfabetizado, ou não e à ocorrência crise álgica no último mês, e o domínio meio ambiente ao fato do indivíduo estar estudando (Tabela 4 a e b).

Tabela 4a: Análise comparativa das médias de escores do domínio em função das variáveis individuais e de saúde - Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, 2011.

	Domínio físico			Domínio psicológico		
	Md (DP)	t	p	Md (DP)	t	p
Sexo						
Masculino	3,07 (0,51)	-1,89 (-0,63 – 0,02)	0,064	3,22 (0,54)	-2,79 (-0,69 – -0,11)	0,007
Feminino	3,38 (0,70)			3,63 (0,56)		
Faixa Etária (anos)						
18 - 25	3,44 (0,58)	2,53 (0,08 – 0,71)	0,014	3,63 (0,62)	2,61 (0,09 – 0,66)	0,012
>25	3,04 (0,64)			3,26 (0,48)		
Estado civil						
Solteiro	3,28 (0,64)	0,58 (-0,24 – 0,44)	0,562	3,49 (0,63)	0,59 (-0,22 – 0,41)	0,558
É ou já foi casado	3,18 (0,64)			3,39 (0,50)		
Alfabetizado						
Sim	3,28 (0,63)	1,33 (-0,20 – 0,98)	0,190	3,44 (0,58)	-0,58 (-0,71 – 0,39)	0,561
Não	2,89 (0,72)			3,60 (0,63)		
Estuda atualmente						
Sim	3,53 (0,63)	2,49 (0,08 – 0,76)	0,016	3,60 (0,60)	1,30 (-0,11 – 0,53)	0,197
Não	3,11 (0,60)			3,39 (0,57)		
Plano privado de saúde						
Possui	3,61 (0,58)	1,76 (-0,06 – 0,89)	0,084	3,69 (0,73)	1,22 (-0,17 – 0,71)	0,226
Não possui	3,19 (0,63)			3,42 (0,56)		
Transfusão de sangue (último ano)						
Realizou	3,34 (0,71)	0,85 (-0,20 – 0,49)	0,397	3,59 (0,59)	1,40 (-0,09 – 0,53)	0,166
Não realizou	3,19 (0,59)			3,37 (0,58)		
Crise algica relacionada com a anemia falciforme (último ano)						
Sim	3,18 (0,64)	-1,15 (-0,56 – 0,15)	0,256	3,42 (0,55)	-0,58 (-0,42 – 0,23)	0,564
Não	3,38 (0,63)			3,52 (0,66)		
Crise algica (último mês)						
Teve	3,04 (0,69)	-1,95 (-0,66 – 0,01)	0,056	3,28 (0,55)	-1,77 (-0,58 – 0,04)	0,082
Não teve	3,36 (0,58)			3,55 (0,59)		
Internação (último ano)						
Sim	3,30 (0,70)	0,51 (-0,25 – 0,43)	0,612	3,59 (0,66)	1,48 (-0,08 – 0,54)	0,145
Não	3,22 (0,61)			3,36 (0,53)		
Qualidade de vida (autodeclarada)						
Com qualidade	3,58 (0,55)	4,29 (0,33 – 0,91)	0,000	3,70 (0,52)	3,35 (0,19 – 0,75)	0,001
Sem qualidade	2,96 (0,57)			3,23 (0,55)		

Tabela 4b: Análise comparativa das médias de escores do domínio em função das variáveis individuais e de saúde - Montes Claros, Minas Gerais, Brasil, 2011.

	Domínio social			Domínio meio ambiente		
	Md (DP)	t	p	Md (DP)	t	p
Sexo						
Masculino	4,04 (0,552)	-0,004 (-0,363 – 0,362)	0,997	3,03 (0,606)	-1,065 (-0,510 – 0,156)	0,291
Feminino	4,04 (0,786)			3,21 (0,661)		
Faixa Etária (anos)						
18 - 25	4,29 (0,682)	3,133 (0,188 – 0,853)	0,003	3,35 (0,662)	2,956 (0,148 – 0,769)	0,004
>25	3,77 (0,598)			2,89 (0,527)		
Estado civil						
Solteiro	4,12 (0,792)	1,245 (-0,139 – 0,597)	0,218	3,19 (0,716)	,929 (-0,184 – 0,502)	0,357
É ou já foi casado	3,89 (0,441)			3,03 (0,474)		
Alfabetizado						
Sim	4,09 (0,659)	1,987 (-0,005 – 1,253)	0,052	3,16 (0,638)	1,209 (-0,236 – 0,954)	0,232
Não	3,47 (0,837)			2,80 (0,610)		
Estuda atualmente						
Sim	4,14 (0,780)	0,774 (-0,236 – 0,533)	0,442	3,42 (0,677)	2,517 (0,087 – 0,767)	0,015
Não	3,99 (0,648)			2,99 (0,580)		
Plano privado de saúde						
Possui	4,33 (0,563)	1,306 (-0,181 – 0,861)	0,197	3,44 (0,879)	1,482 (-0,125 – 0,836)	0,144
Não possui	3,99 (0,700)			3,08 (0,590)		
Transusão de sangue (último ano)						
Realizou	4,18 (0,775)	1,228 (-0,142 – 0,594)	0,225	3,23 (0,763)	,904 (-0,188 – 0,498)	0,370
Não realizou	3,96 (0,630)			3,07 (0,557)		
Crise algica relacionada com a Anemia Falciforme (último ano)						
Sim	3,99 (0,762)	-0,774 (-0,533 – 0,236)	0,442	3,16 (0,661)	,520 (-0,264 – 0,450)	0,605
Não	4,14 (0,501)			3,07 (0,599)		
Crise algica (último mês)						
Teve	3,77 (0,723)	-2,363 (-0,776 – -0,064)	0,021	2,93 (0,620)	-1,859 (-0,647 – 0,024)	0,068
Não teve	4,19 (0,628)			3,24 (0,629)		
Internação (último ano)						
Sim	4,13 (0,791)	0,729 (-0,235 – 0,504)	0,469	3,24 (0,747)	1,050 (-0,162 – 0,520)	0,298
Não	3,99 (0,624)			3,06 (0,561)		
Qualidade de vida (autodeclarada)						
Com qualidade	4,33 (0,567)	3,354 (0,223 – 0,882)	0,001	3,45 (0,574)	4,040 (0,300 – 0,890)	0,000
Sem qualidade	3,78 (0,691)			2,85 (0,565)		

DISCUSSÃO

Nesse estudo houve um maior número de indivíduos do sexo feminino (56,7%), refletindo o perfil da população brasileira com discreto predomínio das mulheres (51%)⁽¹⁶⁾ e também o perfil dos pacientes com AF de Montes Claros (53,5% são do sexo feminino)⁽¹⁷⁾, além dos achados de outros estudos^(12,15,18). Os indivíduos de pele parda ou negra constituíram 80% da amostra pesquisada, o que confirma os dados da literatura de que há uma maior prevalência de AF em pessoas negras⁽⁴⁾. Quanto à idade de diagnóstico da doença,

60% dos pacientes tiveram a doença diagnosticada até os 10 anos de idade, o que favorece o tratamento precoce e o controle das intercorrências ⁽¹⁹⁾.

Constatou-se que apesar de a maioria estar em idade produtiva, entre 18-30 anos (68,3%), 41,6% estão desempregados e 25,1% são aposentados, isso acrescido do fato de que 31,7% tem renda familiar de até R\$ 510, os tornam dependentes dos serviços públicos de saúde e do estado ⁽²⁰⁾. Sugerindo que os sintomas da AF dificultam a preservação do emprego, o que conseqüentemente resultaria em implicações sociais e financeiras ⁽²¹⁾.

A partir da abordagem multidimensional da QV avaliada pelo WHOQOL-bref, verificou-se que os pacientes com AF que participaram desse estudo referiram maior escore da QV nos domínios social e psicológico, índice semelhante ao encontrado em outras pesquisas com pacientes com anemia falciforme ^(12,14). Os indivíduos com AF do sexo feminino apresentaram melhor QV sob o domínio psicológico ($p = 0,007$), quando comparados aos do sexo masculino. O estudo PiSCES (*Pain in Sickle Cell Epidemiology Study*) encontrou uma pior qualidade de vida das mulheres em relação aos homens ⁽²²⁾, esse fato pode ser explicado pela diferença no tamanho das amostras. Os mais jovens apresentaram melhor QV quando comparados aos indivíduos com mais de 25 anos para todos os domínios, sendo físico ($p = 0,014$), psicológico ($p = 0,012$), social ($p = 0,003$) e ambiental ($p = 0,004$). Dampier *et al.* (2011), num estudo com pacientes americanos encontrou um declínio da QV associada ao aumento da idade ⁽¹⁸⁾.

O fato de ser alfabetizado influenciou positivamente a qualidade de vida dos anêmicos falciformes, sob o aspecto do domínio social ($p = 0,052$), enquanto o fato de estar estudando elevou a qualidade de vida nos os domínios físico ($p = 0,016$) e meio ambiente ($p = 0,015$). A escola favorece a interação, propicia um maior contato com outras pessoas e desenvolve a autoestima. A educação traz oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, o que reflete numa melhor QV ⁽²¹⁾.

As crises álgicas no último mês influenciaram negativamente a QV no domínio social ($p = 0,021$). A crise álgica é uma das manifestações mais características da AF ^(3,4,13) e esteve relacionada com pior QV em estudos internacionais ^(15,18,22).

A variável qualidade de vida (autodeclarada) esteve associada positivamente à qualidade de vida dos indivíduos com anemia falciforme. Por se tratar de um estudo transversal, não se pode afirmar a magnitude das associações, mas sugere-se que os indivíduos com melhores condições de qualidade de vida a percebem de forma mais positiva, o que demonstra a capacidade do instrumento em diagnosticá-la ^(7,15,22).

Analisando o domínio social e o domínio meio ambiente, domínios com a maior e menor pontuação de escore, consecutivamente, é possível inferir que o paciente com AF conta com um bom suporte social, ou seja, apoio emocional disponível a partir das relações estabelecidas nas suas redes sociais, e que, por se tratar de uma amostra advinda do sistema público de saúde, trata-se de sujeitos com baixa renda, com condições precárias de moradia e poucas oportunidades de lazer ⁽¹²⁾.

CONCLUSÃO

A partir dos resultados é possível perceber que a AF, sendo uma doença crônica, implica em comprometimento real e progressivo do desempenho das atividades do cotidiano e do trabalho, o que provoca perda na qualidade de vida, como foi constatado principalmente nos domínios físico e meio ambiente. Pode-se constatar que os aspectos clínicos e os fatores socioeconômicos comprometem a qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme pesquisados. A qualidade de vida foi influenciada de forma negativa pelas intercorrências típicas da enfermidade, como crises álgicas, transfusões sanguíneas e internações e pela baixa renda, pouca escolaridade e difícil acesso aos serviços de saúde.

Agradecimentos

Os autores agradecem o apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG) e do Hemocentro de Minas Gerais (HEMOMINAS).

REFERÊNCIAS

1. Prabhakar H, Haywood Jr. C, Molokie R. Sick cell disease in the United States Looking back and forward at 100 years of progress in management and survival. *Am J Hematol.* 2010; 85(5):346–353.
2. Galiza Neto GC, Pitombeira MS. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *J Bras Patol Med Lab.* 2003; 39(1):51-56.
3. Ruiz MA. Síndromes Falcêmicas. *Bol Soc Bras Hematol Hemot.* 1985;7(3):47-51.
4. Naoum PC, Alvares Filho F, Domingos CRB, Ferrari F, Moreira HW, Sampaio ZA, *et al.* Hemoglobinas anormais no Brasil. Prevalência e distribuição geográfica. *Rev Bras Pathol Clin.* 1987; 23(3):68-79
5. Naoum PC. Prevalência e controle da hemoglobina S. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2000; 22(2 Suppl):142-8.
6. Silva RBP, Ramalho AS, Cassorla RMSA. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Rev Saude Publica USP.* 1993; 27(1):54-8.
7. Pereira SAS, 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.
8. Neto JFR, Ferreira CG. Qualidade de vida como medida de desfecho em saúde. *Rev Méd Minas Gerais.* 2003; 13(1):42-6.
9. Ciconelli, R. M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol.* 2003; 43 (2):11-13.
10. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995; 41(10):1403-9.
11. Fleck MP. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde WHOQOL-100 características e perspectivas. *Cien Saude Colet.* 2000; 5(1):33-38.
12. Roberti MRF, Moreira MRF, Tavares RS, Borges Filho HM, Silva AG, Maia AHG *et al.* Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do HC de Goiás, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(6):449-454.
13. CEHMOB. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias. Demanda de ações e procedimentos para uma atenção integral às pessoas com doença falciforme no estado de Minas Gerais. Documento técnico de apoio à gestão estadual. Belo Horizonte: CEHMOB; 2007. 91p.

14. Pereira SAS. Doença falciforme: avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores da hemoglobina SS e SC [dissertação]. Belo Horizonte: Instituto de Previdência dos servidores do Estado de Minas Gerais; 2008.
15. Asnani MR, Lipps GE, Reid ME. Utility of WHOQOL-bref in measuring quality of life in sickle cell disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2009; 7(1):75.
16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro: 2012. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 07 março 2012.
17. Oliveira MP. Perfil epidemiológico dos pacientes com anemia falciforme e ocorrência familiar da doença no norte do estado de Minas Gerais – Brasil [dissertação]. Montes Claros: Universidade Estadual de Montes Claros; 2010.
18. Dampier C, LeBeau P, Rhee S, Lieff K, Ballas S, Rogers Z, *et al*. Health-related quality of life in adults with sickle cell disease (SCD): A report from the comprehensive sickle cell centers clinical trial consortium. *Am J Hematol*. 2011; 86(2):203-5.
19. Araújo, PIC. O autocuidado na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3):239-46.
20. Silva RBP, Ramalho AS, Cassorla RMSA. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Rev Saúde Pública USP*. 1993; 27(1):54-8.
21. Thomas VJ, Taylor LM. The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life. Qualitative findings from focus groups. *Br J Health Psychol*. 2002; 7(Part 3):345-63
22. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, *et al*. Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 Agu 29; 3:50.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente estudo pode-se constatar que os aspectos clínicos e os fatores socioeconômicos comprometem a qualidade de vida dos pacientes com anemia falciforme pesquisados. A qualidade de vida foi influenciada de forma negativa pelas intercorrências típicas da enfermidade, como crises algicas, transfusões sanguíneas e internações e pela baixa renda, pouca escolaridade e difícil acesso aos serviços de saúde.

Entretanto, a qualidade de vida geral, o domínio social e o psicológico apresentaram valores razoáveis. Isto pode estar relacionado ao fato de que pessoas acometidas por doenças crônicas desenvolvem mecanismos para se adaptar à doença e as restrições impostas por ela. Esses valores também podem ser atribuídos ao fato de o instrumento avaliar as duas últimas semanas que antecedem a entrevista, isto minimiza viés de memória, pois retrata o momento atual.

A falta de atividade laboral (a maioria dos entrevistados esta aposentada ou desempregada) e a baixa escolaridade contribuem para as desigualdades socioeconômicas e diminuem as oportunidades de lazer e acesso aos serviços, o que caracteriza o baixo valor do domínio meio ambiente.

Nos últimos anos, tem crescido o número de estudos sobre esse tema, o que proporciona um melhor entendimento dos aspectos determinantes de uma melhor ou pior qualidade de vida. De posse desses dados ficará mais fácil definir estratégias e políticas públicas para se alcançar uma melhoria na vida dessas pessoas.

O estudo foi limitado pelo número da amostra (devido ao tempo escasso para coleta dos dados), mas devido à importância da cidade de Montes Claros para a região norte e o contingente de doentes abrangidos, os resultados podem nortear os trabalhos que vissem melhorar a qualidade de vida desses doentes.

REFERÊNCIAS

1. Serjeant, GR. Sickle cell disease. *Lancet*. 1997;350(9079):725-30
2. Naoum PC. Prevalência e controle da hemoglobina S. *Rev Bras Hematol Hemoter* 2000; 22 (2 Suppl):142-148.
3. Anvisa. Manual de Diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2002.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual da anemia falciforme para a população. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
5. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3):204-6.
6. Ruiz MA. Anemia falciforme objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007;29(3):203-204.
7. Januário JN. Incidência da Doença Falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998-2001) [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2002.
8. Hemonimas. Cadastro Nacional de Hemoglobinopatias – Hemocentro Montes Claros; 2008.
9. Ramalho AS, Giraldo T, Magna LA. Estudo genético-epidemiológico da hemoglobina S em uma população do Sudeste do Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2008; 30(2):89-94.
10. Silva RBP, Ramalho AS, Cassorla RMSA. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Rev Saude Publica USP*. 1993; 27(1):54-8.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
12. Simões BP, Pieroni F, Barros GMN, Machado CL, Cançado RD, Salvino MA, et al. Consenso Brasileiro em Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas: Comitê de Hemoglobinopatias. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2010; 32(1Suppl): 46-53.
13. Champe PC, Harvey RA, Ferrier DR. *Bioquímica Ilustrada*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.

14. Galiza Neto GC, Pitombeira MS. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *J Bras Patol Med Lab.* 2003; 39(1):51-56.
15. Diniz D, Guedes C, Barbosa L, Tauil PL, Magalhães I. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. *Cad Saude Publica.* 2009; 25(1):188-194.
16. National Heart, Lung, and Blood Institute; National Institutes of Health. Disponível em: http://www.nhlbi.nih.gov/health/dci/Diseases/Sca/SCA_WhatIs.html. Acesso em 12/06/2011.
17. Ruiz MA. Síndromes Falcêmicas. *Bol Soc Bras Hematol Hemot.* 1985; 7(1):47-51.
18. Naoum PC, Alvares Filho F, Domingos CRB, Ferrari F, Moreira HW, Sampaio ZA, *et al.* Hemoglobinas anormais no Brasil. Prevalência e distribuição geográfica. *Rev Bras Pathol Clin.* 1987; 23(3):68-79.
19. Platt OS, Thorington BD, Brambilla DJ, Milner PF, Rosse WF, Vichinsky E. *et al.* Pain in sickle cell disease: rates and risk factors. *N Engl J Med.* 1991; 325(1):11-6.
20. Di Nuzzo DVP; Fonseca SF. Anemia falciforme e infecções. *J Pediatr (Rio J).* 2004; 80(5):347-54.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de condutas básicas na doença. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
22. Prabhakar H, Haywood Jr. C, Molokie R. Sickle cell disease in the United States; looking back and forward at 100 years of progress in management and survival. *Am J Hematol.* 2010; 85(5):346-53.
23. Zago M, Pinto A. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007; 29(3):207-14.
24. Leiken ST, Gallagher D, Kinney TR, Sloane D, Klug P, Rida W. The Cooperative Study of Sickle Cell Diseases: Mortality in children and adolescents with sickle cell disease. *Pediatrics.* 1989; 84(3):500-8.
25. Gil TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA.* 1994; 272(8):619-25.
26. Platt OS, Brambilla DJ, Rosse WF, Milner PF, Castro O, Steinberg MH, *et al.* Mortality in sickle cell disease: life expectancy and risk factors for early death. *N Engl J Med* 1994; 330(23):1639-44.
27. Alves AL. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. *Inf Epidemiol SUS.* 1996; 5(4):45-53.

28. Martins PRJ, Moraes-Souza H, Silveira TB. Morbimortalidade em doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(5):378-83.
29. Pereira SAS, 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.
30. Fuggle P, Shand PAX, Gill LJ, Davies SC. Pain, quality of life, and coping in sickle cell Disease. *Arch Dis Child.* 1996; 75(3):199-203.
31. Thomas VJ, Taylor LM. The psychosocial experience of people with sickle cell disease and its impact on quality of life. Qualitative findings from focus groups. *Br J Health Psychol.* 2002; 7(Part 3):345-63.
32. Assis, R. Qualidade de vida do doente falcêmico [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, 2004.
33. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, et al. Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project. *Health Qual Life Outcomes.* 2005 Agu 29; 3:50.
34. Pitaluga WVC. Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme [dissertação]. Goiânia: Universidade Católica de Goiás, Departamento de Psicologia; 2006.
35. Panepinto JA. Health-Related Quality of Life in Sickle Cell Disease. *Pediatr Blood Cancer.* 2008; 51(1):5-9.
36. Asnani MR, Lipps GE, Reid ME. Utility of WHOQOL-BREF in measuring quality of life in sickle cell disease. *Health Qual Life Outcomes.* 2009; 7(1):75.
37. Mann-Jilles V, Morris DL. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. *J Am Acad Nurse Pract.* 2009; 21(6):340-9.
38. Bonner MJ. Health Related Quality of Life in Sickle Cell Disease: Just Scratching the Surface. *Pediatr Blood Cancer.* 2010; 54(1):1-2.
39. Roberti MRF, Moreira MRF, Tavares RS, Borges Filho HM, Silva AG, Maia AHG *et al.* Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do HC de Goiás, Brasil. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(6):449-54.
40. 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.

41. Seidl EM, Zannon CM. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica*. 2004; 20(2):580-8.
42. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993; 118(8):622-9.
43. Wilson IB, Kaplan S. Clinical practice and patients' health status: how are the two related? *Med Care*. 1995; 33(Suppl):209-14.
44. Campos MO, Neto JFR. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. *Revista bahiana de saúde pública*. 2008; 32(2):232-240.
45. Fleck AP, Lima FBSL, Polancsk CA. Avaliação de Qualidade de Vida: Guia para Profissionais da Saúde. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
46. Monteiro R, Braile DM, Brandau R, Jatene FB. Qualidade de vida em foco. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 2010; 25(4):568-574.
47. Aguiar LK. Qualidade de vida de adolescentes com insuficiência renal crônica em tratamento conservador [dissertação]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem; 2000.
48. Pinto-Neto AM, Conde DM. Qualidade de vida. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2008; 30(11):535-6.
49. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41(10):1403-9.
50. Fleck MP. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde WHOQOL-100 características e perspectivas. *Cien Saude Colet*. 2000; 5(1):33-38.
51. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde um debate necessário. *Cien Saude colet*. 2000; 5(1):7-18.
52. Alvarenga TMM. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes pediátricos com dermatite atópica da cidade de Montes Claros – Minas Gerais – Brasil [dissertação]. Montes Claros: Universidade Estadual de Montes Claros, 2009.
53. Panepinto JA, Bonner M. Health-related quality of life in sickle cell disease: Past, present, and future. *Pediatr. Blood Cancer*. 2012; 59(2):377-385.
54. Ciconelli, R. M. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol*. 2003; 43(2):11-13.

55. Berlim, MT e Fleck, MPA. Quality of life a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr.* 2003; 25(4):249-52.
56. Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem/ USP; 2006.
57. Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina/USP; 2000.
58. Testa MA, Simonson DC. Assesment of quality of life outcomes. *N J Engl Med.* 1996; 334(13):835-40.
59. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2003; 11(4):532-8.
60. Bossola M, Murri R, Graziano O, Turriziani A, Fantoni M, Padua L. Physicians' knowledge of health-related quality of life and perception of its importance in daily clinical practice. *Health Qual Life Outcomes.* 2010 Apr 23; 8:43.
61. Gil TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA.* 1994; 272(8):619-25.
62. Teixeira MCD. Avaliação da qualidade de vida em candidatos à doação de sangue portadores do vírus da hepatite C [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina/USP, 2005.
63. Reis, RK. Qualidade de vida de Portadores do HIV/AIDS: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, 2008.
64. Ragab SM, Lund VJ , Scadding G, Saleh HA, Khalifa MA. Impact of chronic rhinosinusitis therapy on quality of life; A prospective randomized controlled trial. *Rhinology.* 2010; 48(3):305-11.
65. Verkleij SPJ, Adriaanse MC, Verschuren WMM, Ruland EC, Wendel-Vos GCW, Schuit AJ. Five-year effect of community-based intervention Hartsлаг Limburg on quality of life: A longitudinal cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2011 Feb 27; 9:11.
66. Silva DMGV, Souza SS, Francioni FF, Meirelles BHS. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2005; 13(1):7-14.

67. Neto JFR, Ferreira CG. Qualidade de vida como medida de desfecho em saúde. *Rev Med Minas Gerais*. 2003; 13(1):42-6.
68. Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJ, Feeney DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc J*. 1989; 140(12):1141-48.
69. Guyatt GH. A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol*. 1995; 22(6):1188-90.
70. Guyatt GH, Naylor D, Juniper E, Heyland DK, Jaeschke R, Cook DJ. User is guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life. *JAMA*. 1997; 277(15):1232-36.
71. Pereira SAS. Doença falciforme: avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores da hemoglobina SS e SC [dissertação]. Belo Horizonte: Instituto de Previdência dos servidores do Estado de Minas Gerais; 2008.
72. Reis, AC, Lencastre L, Guerra MP, Remor E. Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infecção HIV e AIDS. *Psicol Reflex Crit*. 2010; 23(3):420-9.
73. Gaspar J, Reis RK, Pereira FMV, Neves LAS, Castrighini CC, Gir E. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV aids de um município do interior paulista. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(1):230-6.
74. Kerkoski E, Borenstein MS, Silva DMGV. Percepção de idosos com doença pulmonar obstrutiva crônica sobre a qualidade de vida. *Esc Anna Nery*. 2010; 14(4):825-32.
75. Santos PR. Comparação da qualidade de vida entre pacientes em hemodiálise aguardando e não aguardando transplante renal em uma região pobre do Brasil. *J Bras Nefrol*. 2011; 33(2):166-72.
76. Barros BP, Nishiura JL, Heilberg IP, Kirsztajn GM. Ansiedade, depressão e qualidade de vida em pacientes com glomerulonefrite familiar ou doença renal policística autossômica dominante. *J Bras Nefrol*. 2011; 33(2):120-28.
77. Soares DA, Toledo JAS, Santos LF, Lima RMB, Galdeano LE. Qualidade de vida de portadores de insuficiência cardíaca. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(2):243-48.
78. Carvalho ALO. Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero [dissertação]. Salvador: Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem; 2010.
79. Ohara DG, Ruas G, Castro SS, Martins PRJ, Walsh IAP. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. *Rev Bras Fisioter*. 2012 Aug 09. [Epub ahead of print]

APÊNDICE

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

PESQUISA

DOENÇA FALCIFORME: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTE PORTADORES DA HEMOGLOBINA SS

OBJETIVOS DO ESTUDO

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar a qualidade de vida das pessoas que fazem tratamento da Doença Falciforme no Ambulatório do Hemocentro de Montes Claros da Fundação Hemominas. Precisamos saber como é que as pessoas acham que está sua vida nos últimos dias. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos da sua vida: saúde física, sua vida emocional e familiar, sua relação com os amigos e familiares, o meio em que vive, suas crenças pessoais e sua condição sócio econômica.

PROCEDIMENTOS

Ao concordar em participar, você deverá responder a uma entrevista confidencial com perguntas sobre sua vida pessoal.

CONFIDENCIABILIDADE

Os resultados deste estudo serão mantidos em sigilo, podendo ser informados somente a você e só serão publicados em conjunto, não permitindo a identificação individual. Você ou seu responsável legal têm garantia de quaisquer esclarecimentos, pelos pesquisadores responsáveis, antes e durante o curso da pesquisa.

DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS

A entrevista durará em média uma hora e será interrompida se em algum momento você sentir necessidade. A participação nesta pesquisa não alterará o seu atendimento no ambulatório do Hemocentro de Montes Claros. Como benefício, esta pesquisa poderá contribuir dando informações sobre a sua vida, podendo auxiliar o seu tratamento e de outras pessoas.

CONSENTIMENTO

Eu aceito participar da pesquisa descrita acima. Tenho liberdade de retirar o meu consentimento em qualquer fase da pesquisa, caso não queira continuar participando da mesma.

Assinatura do participante

Assinatura do entrevistador

Data: ____ / ____ / ____

N.º Prontuário _____ N.º Pesquisa _____

ANEXOS

ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa N° 76/2010

Belo Horizonte, 06 de agosto de 2010

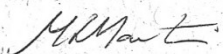
OFÍCIO N° 76 / 2010
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FUNDAÇÃO HEMOMINAS

Prezado Senhor Pesquisador, Rafael Silveira Freire

Encaminhamos o parecer consubstanciado referente ao seu projeto de pesquisa "Doença falciforme: Avaliação da qualidade de vida de pacientes com hemoglobina SS (HBSS).", n° de registro 279. Seu projeto foi aprovado por nosso Comitê, e então, a partir deste momento, sua pesquisa pode ser desenvolvida no âmbito da Fundação Hemominas.

Desejamos boa sorte e sucesso em seu estudo.

Atenciosamente,



Marina Lobato Martins

coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Fundação Hemominas

ANEXO B – Instrumento de avaliação: WHOQOL - ABREVIADO

1.	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

2.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito (a) você está com sua saúde	1	2	3	4	5

3.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5

4.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5

5.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5

6.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

7.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

8.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5

9.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

10.	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

11.	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5

12.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5

13.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

14.	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

15.	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

16.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5

17.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

18.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5

19.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

20.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5

21.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5

22.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5

23.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5

24.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5

25.	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

26.	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO C - Questionário de caracterização de perfil sócio econômico e demográfico, conhecimento da doença falciforme

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DE PERFIL SÓCIO ECONÔMICO E DEMOGRÁFICO, CONHECIMENTO DA ANEMIA FALCIFORME

Horário de início: _____

Nº identificador _____

1ª PARTE: DADOS BÁSICOS

1- Número de questionário: _____

2- Número do prontuário: _____

3- Data do preenchimento: ____/____/____

4- Nome do entrevistador: _____

5- Nome completo: _____

6- Iniciais: _____

7- Sexo: 1- Masculino; 2- Feminino.

8- Qual a sua idade: ____ anos

9- Qual a sua data de nascimento: ____/____/____

10- Você sabe ler ou escrever?

1- Sim 2- Não 3- Não, mas já soube 7- Não informa.

- Entrevistador ler o TCLE para o entrevistado caso ele não saiba ler

11- Entrevistado assinou o TCLE:

3- Sim (continuar a entrevista) 4- Não (interromper a entrevista)

2ª PARTE: PERFIL SÓCIO ECONÔMICO E DEMOGRÁFICO

12- Em que cidade você nasceu? _____

13- Esta cidade fica em qual estado? _____

14- Qual o seu endereço:

14a- Rua/Av.: _____

14b- Nº.: _____ 14c- Bairro: _____

14d- Cidade: _____ 14e- Estado: _____

14f- CEP: _____ - _____ - _____

14g- Fone/ddd: _____ - _____ - _____

14h- e-mail: _____

15- Qual o seu estado civil atual?

- 1- Solteiro(a) 2- Casado(a) 3- Vivendo como casado(a) 4- Separado(a)
5- Divorciado(a) 6- Viúvo(a) 7- Não informa

16- Quantos filhos você tem?

- 1- Número de: _____ 7- Não informa

17- Você está estudando?

- 1- Sim (passe para a questão 18) 2- Não (passe para a questão 19)

18- Qual o nível de ensino que está estudando?

- 1- Ensino fundamental: 1- 1^a 2- 2^a 3- 3^a 4- 4^a 5- 5^a 6- 6^a 7- 7^a 8- 8^a
2- Ensino médio: 1- 1^a 2- 2^a 3- 3^a
3- Ensino superior
4- Pós-graduação: 1- Lato senso 2- Stricto senso
5- Técnico;
6- Educação de jovens e adultos (alfabetização);
7- Não informa 8- Não se aplica 9- Não sabe

19- Até que série você estudou?

- 1- Ensino fundamental: 1- 1^a 2- 2^a 3- 3^a 4- 4^a 5- 5^a 6- 6^a 7- 7^a 8- 8^a
2- Ensino médio: 1- 1^a 2- 2^a 3- 3^a
3- Ensino superior: 1- completo 2- incompleto
4- Pós-graduação: 1- completo 2- incompleto
5- Técnico: 1- completo 2- incompleto
6- Nunca estudou 7- Não informa 8- Não se aplica 9- Não sabe

20- Qual a sua cor ou raça:

- 1- Negra 2- Branca 3- Amarela 4- Parda, morena ou mulata
5- Indígena 7- Não informa 9- Não sabe

21- Qual a sua religião ou culto?

- 1- Católica 2- Evangélica 3- Espírita 5- Sem religião
4- Outra: _____ 7- Não informa

22- No último mês você se divertiu?

- 1- Nada 2- Muito pouco 3- Pouco 4- Nem muito, nem pouco
5- Muito 7- Não informa 9- Não sabe

23- Você já trabalhou alguma vez na vida?

- 1- Sim (passe para a questão 25)
2- Não (passe para a questão 24)

24- Qual o motivo de você nunca ter trabalhado?

- 1- Pela Doença Falciforme 2- Não encontrou trabalho
3- Outro: _____
8- Não se aplica

25- Em relação ao trabalho, qual a sua situação atual?

- 1- Esta trabalhando (passe para a questão 26 e 27)
2- Não está trabalhando (passe para a questão 28)
3- Aposentado (passe para questão 28)
4- Afastado (passe para questão 28)
8- Não se aplica

26- Atualmente, você trabalha em que? _____

- 8- Não se aplica

27- Tem carteira assinada?

- 1- Sim (passe para questão 29)
2- Não (passe para questão 29)
7- Não informa 8- Não se aplica

28- Qual o motivo?

1- Aposentado por tempo de serviço / idade

2- Devido a doença

3- Não acha serviço ou onde trabalhar

4 - Outro(s): _____

7- Não informa

8- Não se aplica

9- Não sabe

29- quantas pessoas moram em sua residência? _____ pessoas**30- Quem é o chefe de sua casa?**

1- O(a) paciente

2- O marido

3- A esposa

4- O pai

5- A mãe

6- Outro: _____

7- Não sabe

31- Qual a sua renda no último mês? (soma de tudo que você recebeu no último mês)

R\$ _____

1- Não tem renda

2- Não informa

9- não sabe

32- No último mês, qual foi a renda da sua família? (total dos salários das pessoas da casa) R\$ _____

1- Não tem renda

2- Não informa

9- Não sabe

33- Quantos cômodos tem a sua casa? _____ cômodos**34- Quantos cômodos servem de dormitório?** _____ cômodos**35- Qual o origem da água utilizada na sua casa?**

1- Rede geral

2- Poço ou nascente

3- Bica ou chafariz

4- Rio ou riacho

5- Outro _____

6- Não informa

7- Não sabe

36- Como é saída de esgoto da sua casa?

1- Rede geral

2- Fossa séptica

3- Fossa rudimentar

4- Outra: _____

7- Não informa

9- Não sabe

37- Você tem algum plano privado de saúde?

- 1- Sim 2- Não

38- Na sua casa tem:

	não tem	tem			
		1	2	3	4 ou mais
1- Televisão					
2- Computador					
3- Videocassete ou DVD					
4- Automóvel					
5- Microondas					
6- Freezer					

3ª PARTE: CONHECIMENTO SOBRE A ANEMIA FALCIFORME**39- Qual o nome da doença que você trata neste Ambulatório?**

- 1- Anemia Falciforme (passe para a questão 40)
 2- Outra: _____ (passe para a questão 41)
 3- Não se lembra (passe para a questão 41)
 9- Não sabe (passe para a questão 41)

40- Qual o tipo de hemoglobina desta doença?

- 1- Hb SS 2- Hb SC 3- Outra: _____ 4- Não se lembra
 7- Não informa 8- Não se aplica 9- Não sabe

41- Com qual idade você ficou sabendo que tinha a Anemia Falciforme? _____

- 1- Menor que 1 ano de idade 99- Não sabe ou não se lembra 88- Não se aplica

42- No último ano algum médico disse que você teve alguma outra doença, além da Anemia Falciforme?

- 1- Sim (passe para a questão 43)
 2- Não (passe para a questão 44)
 3- Não se lembra (passe para a questão 44)

43- Qual(is) a(s) doença(s)?

- 1- _____ CID-10: _____
 2- _____ CID-10: _____
 3- _____ CID-10: _____
 4- _____ CID-10: _____

5- Não se lembra 8- Não se aplica 9- Não sabe

44- No último ano você fez alguma transfusão de sangue?

- 1- Sim (passe para questão 45)
 2- Não (passe para questão 46)
 3- Não se lembra (passe para questão 46)
 7- Não informa (passe para questão 46)
 9- Não sebe (passe para questão 46)

45- Quantas transfusões? _____ transfusões

1- Não se lembra 8- Não se aplica.

46- No último ano, além da consulta com o médico hematologista ou transfusão você fez outro tipo de atendimento aqui no ambulatório?

- 1- Sim (passe para questão 47)
 2- Não (passe para questão 49)
 3- Não se lembra
 7- Não informa

47- Quais atendimentos?

- 1- Fisioterapia: 1- Sim 2- Não
 2- Ortopedia: 1- Sim 2- Não
 3- Fisiatria: 1- Sim 2- Não
 4- Infectologia: 1- Sim 2- Não
 5- Odontologia: 1- Sim 2- Não
 6- Psicologia: 1- Sim 2- Não
 7- Serviço Social: 1- Sim 2- Não
 8- Outro: _____ 9- Não se lembra 10- Não se aplica

48- No último ano, você teve alguma crise de dor relacionada com a Anemia Falciforme?

- 1- Sim (passe para questão 49)
- 2- Não (passe para questão 52)
- 3- Não se lembra (passe para questão 49)

49- E no último mês, você teve alguma crise dor?

- 1- Sim (passe para questão 50)
- 2- Não (passe para questão 52)
- 8- Não se aplica

50- Quantas crises de dor? _____

- 55- Constante
- 66- Não se lembra
- 88- Não se aplica

51- O que você fez, na maioria das vezes, quando teve a crise de dor?

- 1- Procurou o atendimento médico
- 2- Fez o tratamento em casa
- 3- Procurou o atendimento médico e fez o tratamento em casa
- 4- Outro: _____
- 5- Não se lembra
- 8- Não se aplica

52- No último ano você foi internado em hospital ou clínica?

- 1- Sim (passe para questão 53)
- 2- Não (passe para questão 55)
- 3- Não se lembra (passe para questão 55)
- 7- Não informa (passe para questão 55)
- 9- Não sabe (passe para questão 55)

53- Quantas vezes você ficou internado? _____

- 1- Não se lembra
- 8- Não se aplica

54- Qual(is) o(s) motivo(s) da(s) internação(ões)

- 1- _____ CID-10: _____
- 2- _____ CID-10: _____

3- _____ CID-10: _____

4- _____ CID-10: _____

5- _____ CID-10: _____

6- _____ CID-10: _____

7- Não informa 8- Não se aplica 9- Não sabe

55- Na sua família tem alguém, além de você, que tem a sua doença?

1- Sim (passe para questão 56)

2- Não (passe para o WHOQOL-*bref*)

56- Quantas pessoas? _____

9- Não sabe 8- Não se aplica

- Ir para o questionário WHOQOL-*bref*

- As perguntas seguintes devem ser feitas após a aplicação do WHOQOL-*bref*

4ª PARTE: PERCEPÇÃO DA ENTREVISTA

A- O que você achou da entrevista?

B- Você teve alguma dificuldade para entender ou para responder alguma pergunta?

1-Sim 2- Não

Qual(is)?

C- O que você achou do tempo que foi gasto nesta entrevista?

D- Você gostaria de fazer algum comentário a mais?

Horário do término _____

- As questões seguintes devem ser preenchidas ao final da entrevista, sem perguntar ao entrevistado

5ª PARTE

E- A entrevista teve que ser interrompida em algum momento?

1- Sim 2- Não

Se sim, por quê?

F- Como o paciente permaneceu durante a entrevista?

1- Respondeu tranquilamente

2- Ficou agitado

3- Apresentou-se incomodado com alguma pergunta

Qual(is): _____

G- Tempo total gasto na entrevista: _____