

Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme no norte de Minas Gerais – Brasil

Evaluation of quality of life of patients with sickle cell anemia in the north of Minas Gerais – Brazil

Sirlaine Vieira da Cruz¹, Daniella Reis Barbosa Martelli², Marielle Xavier Araújo³, Bárbara Gusmão Lopes Leite⁴, Laíse Angélica Mendes Rodrigues⁵, Hercílio Martelli Júnior⁶

RESUMO

Introdução: 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. **Objetivos:** 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. **Métodos:** 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. **Resultados:** 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%). **Conclusão:** 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.

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

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell anemia (SCA) is a genetic disease that manifests as a chronic anemia hemoptical, characterized by painful crises that result from vascular occlusion by red blood cells causing infarction in various tissues and organs and haemolytic anemia, being the most common monogenic disease in Brazil. The physical, emotional and social impairments can lead to change in quality of life (QOL) of these patients. **Objective:** The aim of this study was to evaluate QOL of patients with sickle cell anemia, in relation to socio-economic and clinical variables. **Methods:** We conducted a quantitative cross-sectional study. The study population consisted of 60 individuals of both sex, aged between 18 and 60 years. QOL was assessed using the instrument WHOQOL-bref, associated with a questionnaire featuring the socioeconomic and clinical features. **Results:** The sample had a mean age was 28 years, predominance of women (56,7%), singles (63,3%) and blacks (56,7%). Mean WHOQOL-bref scores were: physical domain (56,13%), psychological (66,31%), social (75,13%) and environmental (53,23%). **Conclusions:** Sickle cell anemia involves impairments of performance on activities of daily life and work, causing reduction in quality of life, especially in the environmental and physical domains.

Key words: Anemia, Sickle Cell; Quality of Life; Evaluation; Public Health.

- ¹ Terapeuta Ocupacional. Mestre em Ciências da Saúde. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – FHE-MIG. Belo Horizonte, MG – Brasil.
² Odontóloga. Doutora em Ciências da Saúde. Professora Titular do Departamento de Odontologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES. Montes Claros, MG – Brasil.
³ Médica. Hospital Municipal Dr. Oswaldo Prediliano Santana. Salinas, MG – Brasil.
⁴ Educadora Física. Mestre em Ciências da Saúde. UNIMONTES. Montes Claros, MG – Brasil.
⁵ Educadora Física. Doutoranda em Odontologia Restauradora. Faculdade de Odontologia de Ribeirão Preto - USP. Ribeirão Preto, SP – Brasil.
⁶ Odontólogo. Doutor em Estomatopatologia. Professor Titular do Departamento de Odontologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da UNIMONTES. Montes Claros, MG – Brasil.

Instituição:
Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES
Montes Claros, MG – Brasil

Autor correspondente:
Sirlaine Vieira da Cruz
E-mail: sirlainevc@gmail.com

INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) é uma doença autosômica 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 Brasil¹² e no estado de Minas Gerais¹³ e a QV como desfecho em saúde⁸ este estudo teve como objetivo avaliar a QV dos pacientes com anemia falciforme, caracterizando-os em relação às variáveis clínicas e socioeconômicas.

MÉTODOS

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 pólo 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 brasileiro¹¹ 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 algica relacionada com a anemia falciforme (último ano), crise algica (último mês), internação (último ano) e qualidade de vida (autodeclarada) e dos domínios (físico, psicológico, social e meio ambiente). Na aplicação do teste exato de Fisher constatou-se que a variância das amostras era igual para as variáveis analisadas. Em seguida foi realizado o teste *t* de *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

As Tabelas 1 e 2 apresentam 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.

A Tabela 3 apresenta as características clínicas dos entrevistados, 36,7% foram hemotransfundidos com uma média de 2,1 transfusões no ano, 68,3% tiveram crises algicas 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 1 - Características gerais dos pacientes adultos com anemia falciforme cadastrados no Hemocentro regional de Montes Claros – Minas Gerais, Brasil, 2011

Variáveis	Total (n=60)	
	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)

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).

Tabela 2 - Características gerais dos pacientes adultos com anemia falciforme cadastrados no Hemocentro regional de Montes Claros – Minas Gerais, Brasil, 2011

Variáveis	Total (n=60)	
	N	%
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)

Tabela 3 - Características clínicas dos pacientes com anemia falciforme cadastrados no Hemocentro regional de Montes Claros – Minas Gerais, Brasil, 2011

Variáveis	Total (n=60)	
	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)

Continua...

... continuação

Tabela 3 - Características clínicas dos pacientes com anemia falciforme cadastrados no Hemocentro regional de Montes Claros – Minas Gerais, Brasil, 2011

Variáveis	Total (n=60)	
	N	%
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)

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 4).

Tabela 4 - 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)

Md (DP) = Média e Desvio Padrão.

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 5, 6, 7 e 8).

Tabela 5 - Características gerais dos pacientes adultos com anemia falciforme cadastrados no Hemocentro regional de 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)		

Md (DP) = Média e Desvio Padrão.

Tabela 6 - 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
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)	0,85 (-0,20 – 0,49)	0,397	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)	0,85 (-0,20 – 0,49)	0,397	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)	0,85 (-0,20 – 0,49)	0,397	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)		

Md (DP) = Média e Desvio Padrão.

Tabela 7 - 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)	0,929 (-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)		

Md (DP) = Média e Desvio Padrão.

Tabela 8 - 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
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)		
Transfusão de sangue (último ano)						
Realizou	4,29 (0,682)	1,228 (-0,142 – 0,594)	0,225	3,23 (0,763)	0,904 (-0,188 – 0,498)	0,370
Não realizou	3,77 (0,598)			3,07 (0,557)		
Crise álgica relacionada com a Anemia Falciforme (último ano)						
Sim	4,12 (0,792)	-0,774 (-0,533 – 0,236)	0,442	3,16 (0,661)	0,520 (-0,264 – 0,450)	0,605
Não	3,89 (0,441)			3,07 (0,599)		
Crise álgica (último mês)						
Teve	4,09 (0,659)	-2,363 (-0,776 – -0,064)	0,021	2,93 (0,620)	-1,859 (-0,647 – 0,024)	0,068
Não teve	3,47 (0,837)			3,24 (0,629)		
Internação (último ano)						
Sim	4,14 (0,780)	0,729 (-0,235 – 0,504)	0,469	3,24 (0,747)	1,050 (-0,162 – 0,520)	0,298
Não	3,99 (0,648)			3,06 (0,561)		
Qualidade de vida (autodeclarada)						
Com qualidade	4,09 (0,659)	3,354 (0,223 – 0,882)	0,001	3,45 (0,574)	4,040 (0,300 – 0,890)	0,000
Sem qualidade	3,47 (0,837)			2,85 (0,565)		

Md (DP) = Média e Desvio Padrão.

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.^{4,19} 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.²⁰

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,²¹ sugerindo que os sintomas da AF dificultam a preservação do emprego, o que consequentemente resultaria em implicações sociais e financeiras.²²

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,²³ 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.*¹⁸ num estudo com pacientes americanos encontrou um declínio da QV associada ao aumento da idade e Losilla *et al.*²⁴ ao avaliar a qualidade de vida entre adultos e crianças com anemia falciforme constatou uma melhor QV no segundo grupo.

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.²²

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.^{15,18,23}

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.^{7,15,23}

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

Por se tratar de um estudo exploratório esses achados carecem de confirmação.

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. 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.
2. Galiza Neto GC, Pitombeira MS. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *J Bras Patol Med Lab*. 2003; 39(1):51-6.
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. Rodrigues Neto JF, Ferreira CG. Qualidade de vida como medida de desfecho em saúde. *Rev Méd Minas Gerais*. 2003; 13(1):42-6.
9. Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol*. 2003; 43 (2):11-3.
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. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000; 5(1):33-8.
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):449-54.
13. Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias - CEHMOB. 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. [citado em 2012 mar. 07]. Disponível em: www.ibge.gov.br.
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. Santos JP. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2013; 35(4):242-5.
20. Araújo PIC. O autocuidado na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3):239-46.
21. 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.
22. 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.
23. 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; 3:50.
24. Losilla M, Miranzi SCM, Lima RS, Mello LM, Silva AS, Nunes AA. Evaluating quality of life in patients with sickle cell disease: Differences between adults and children. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2013; 46(2):164-70.