



UFRR

UNIVERSIDADE FEDERAL DE RORAIMA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

LUCIANA LOPES SILVA MARTINS

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME
EM BOA VISTA - RORAIMA

BOA VISTA, RR
2018

LUCIANA LOPES SILVA MARTINS

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME EM BOA VISTA - RORAIMA

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – PROCISA, da Universidade Federal de Roraima como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre, na Área de Concentração Modelos de Atenção e Vigilância em Saúde e Linha de Pesquisa Diversidade Sociocultural, Cidades e Módulos de Atenção à Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Joelma Ana Gutiérrez Espíndula

BOA VISTA, RR

2018

LUCIANA LOPES SILVA MARTINS

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME EM BOA VISTA - RORAIMA

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – PROCISA, da Universidade Federal de Roraima como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre, na Área de Concentração Modelos de Atenção e Vigilância em Saúde e Linha de Pesquisa Diversidade Sociocultural, Cidadańias e Módulos de Atenção à Saúde. Defendida dia 08 de Março de 2018 e avaliada pela seguinte banca examinadora:

Prof.^a Dr.^a Joelma Ana Guti rrez Esp ndula
Orientadora

Programa de P s-gradua o em Ci ncias da Sa de – PROCISA
Curso de Psicologia – CEDUC/UFRR

Prof. Dr. Calvinio Camargo (Membro interno)

Programa de P s-gradua o em Ci ncias da Sa de – PROCISA/UFRR
Curso de Medicina – CCS/UFRR

Prof. Dr. Antonio Carlos Sansevero Martins (Membro externo)
Curso de Medicina – CCS/UFRR

Dedico a minha família e aos meus amigos que de forma direta e indireta me ajudaram a vencer as etapas.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pai de infinita misericórdia, pelo dom da vida;

A minha mãe, amiga, que se dedicou a mim todos os anos de minha vida;

Ao meu esposo, amigo e companheiro de todos os momentos;

Aos meus familiares, pelas conversas, choros, risos e acima de tudo pelo amor compartilhado;

A minha querida orientadora, Prof^a. Dr^a. Joelma Ana Gutiérrez Espídula, pela dedicação, atenção, sabedoria, ética e paciência. Desde o início aceitou minha proposta e através de suas orientações sempre me incentivou a melhorar cada vez mais;

À UFRR por acreditar em mim;

Aos meus professores;

À equipe da Clínica Hematológica;

Aos meus amigos de curso pelos momentos maravilhosos juntos;

Aos participantes da pesquisa que se depuseram a contribuir para a realização deste estudo.

Hora após hora, dia
Após dia, tentamos
Compreender o Incompreensível, definir
O imprevisível. As flores
Murcham quando tocadas, o gelo
Subitamente rompe sob nossos pés. Em vão
Tentamos rastrear o voo dos pássaros no traçado de céu
Peixes mudos na água funda, tentamos
Antecipar o merecido sorriso, a macia
Recompensa, até mesmo
Tentamos agarrar a nossa vida. Mas a Vida
Escorre por entre os dedos
Como a neve. A Vida
Não pode pertencer a nós. Nós
Pertencemos à Vida. A Vida
É Soberana.
(Sangharakshita)

RESUMO

Introdução: A anemia falciforme é uma doença grave considerada um problema de saúde pública. É a enfermidade genética de maior prevalência no Brasil, para cada 1.000 pessoas nascidas vivas 1 tem a doença. Em geral, são pessoas de baixa renda, com dificuldades de acesso aos serviços de saúde e vivenciam no cotidiano preconceito, estigmas étnicos e raciais. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme em acompanhamento terapêutico. **Metodologia:** Trata-se de um estudo epidemiológico observacional do tipo transversal, cuja amostra foi de 40 pacientes com idade igual e acima de 12 anos independente do sexo, cadastrados no Centro de Hemoterapia e Hematologia de Boa Vista-Roraima. Para a coleta dos dados foram utilizados dois instrumentos: (WHOQOL-BREF) para avaliação da qualidade de vida, e um roteiro de entrevista em dois (2) momentos: 1. entrevista estruturada (caracterização demográfica e socioeconômica) 2. entrevista semiestruturada. **Resultados e discussões:** A maioria era do sexo masculino (55%); na faixa etária de 18 a 35 anos (52,2%); solteiros (70%); cor parda (80%); tinham renda de 1 a 3 salários mínimos (77,5%); não possuíam filhos (75%); evangélicos (55%); procedentes de Boa Vista (65%); possuíam moradia própria (82,5%) e não realizaram teste do pezinho (57,23). Nos domínios do WHOQOL-BREF, as perdas mais expressivas foram nos domínios físico (55,40) e ambiente (59,84). Houve correlação significativa entre a variável possui filhos e domínio físico; sexo e domínio social; renda familiar moradia própria e domínio ambiente. Quanto à entrevista semiestruturada as categorias que mais se destacaram foram “Relações interpessoais”, “Apoio familiar e espiritual”, “Convivendo com anemia falciforme” e “Qualidade de vida geral.” Os participantes com anemia falciforme mostram a percepção e os sentimentos do modo como as pessoas o enxergam devido à doença. Pode-se confirmar que eles sofrem preconceito e discriminação, principalmente no ambiente escolar. **Conclusões:** O presente trabalho mostrou que devido aos impactos da doença os participantes se sentem prejudicados em vários aspectos de sua vida, tais como o convívio social e as atividades da vida diária. Dessa forma, são necessárias medidas das políticas públicas que contribuam para melhoria da sua condição de saúde e qualidade de vida.

Palavras chave: doença genética, anemia falciforme, qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell anemia is a serious disease considered a public health problem. It is the most prevalent genetic disease in Brazil, for every 1,000 people born alive 1 have the disease. In general, they are people of low income, with difficulties of access to health services and experience daily prejudice, ethnic and racial stigmas. **Objective:** To evaluate the quality of life of people with sickle cell anemia in therapeutic follow-up. **Methodology:** This is an observational epidemiological study of the cross-sectional type, whose sample was 40 patients with age equal to and over 12 years old regardless of sex, registered at the Hematology and Hematology Center of Boa Vista-Roraima. To collect the data, two instruments were used: (WHOQOL-BREF) to evaluate the quality of life, and an interview script in two (2) moments: 1. structured interview (demographic and socioeconomic characterization) 2. semi-structured interview. **Results and discussions:** The majority were male (55%); in the age group of 18 to 35 years (52.2%); singles (70%); brown color (80%); had income of 1 to 3 minimum wages (77.5%); they did not have children (75%); evangelicals (55%); from Boa Vista (65%); (82.5%) and did not perform a foot test (57,23). In the WHOQOL-BREF domains, the most significant losses were in the physical (55,40) and environment (59,84) domains. There was a significant correlation between the variable possessing children and physical domain; sex and social domain; family income own dwelling and environmental domain. As for the semi-structured interview, the categories that stood out most were "Interpersonal relations", "Family and spiritual support", "Living with sickle cell anemia" and "General quality of life." Participants with sickle cell anemia show the perception and feelings of the mode how people see it because of the disease. It can be confirmed that they suffer from prejudice and discrimination, especially in the school environment. **Conclusions:** The present study showed that due to the impacts of the disease, the participants feel impaired in various aspects of their life, such as social life and activities of daily living. In this way, public policy measures are necessary that contribute to the improvement of their health condition and quality of life.

Key words: genetic disease, sickle cell anemia, quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | | |
|------------|---|----|
| Figura 1 - | Domínios e facetas do WHOQOL-BREF..... | 30 |
| Figura 2 - | Distribuição da frequência (n) e porcentagem (%) das variáveis demográficas e socioeconômicas dos 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista, 2018..... | 35 |
| Figura 3 - | Distribuição da frequência e porcentagem das categorias e subcategorias temáticas de qualidade de vida de 12 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018..... | 43 |
| Figura 4 - | Frequência das principais categorias e subcategorias temáticas dos 12 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018..... | 44 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|------------|---|----|
| Tabela 1 - | População residente em Roraima por raça/cor (%) - 2010..... | 28 |
| Tabela 2 - | Frequência das perguntas 1 e 2 do WHOQOL-BREF dos 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018.. | 37 |
| Tabela 3 - | Distribuição das médias, desvio padrão, mínimos, medianas e máximos dos escores dos domínios do WHOQOL-BREF dos 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018..... | 38 |
| Tabela 4 - | Distribuição das médias e desvio padrão (DP) dos escores dos domínios do WHOQOL-BREF e as variáveis sociodemográficas de 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018. | 40 |
| Tabela 5 - | Caracterização sociodemográfica dos 12 pacientes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018..... | 43 |

ABREVIACOES E SIGLAS

| | |
|-------------|---|
| AF | Anemia Falciforme |
| DF | Doena Falciforme |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Bioestatística |
| Hb | Hemoglobina |
| HbS | Hemoglobina S |
| HbSS | Hemoglobina S em Homozigose |
| HPLC | High-Performance Liquid Chromatography |
| HU | Hidroxiureia |
| MS | Ministério da Sade |
| NUPAD | Ncleo de Pesquisa em Apoio Diagnstico |
| PNTNL | Programa Nacional de Triagem Neonatal |
| PETNL | Programa Estadual de Triagem Neonatal |
| PNDF | Política Nacional de Ateno Integral às Pessoas com Doena Falciforme |
| OMS | Organizao Mundial da Sade |
| QV | Qualidade de Vida |
| QVT | Qualidade de Vida Total |
| QVRS | Qualidade de Vida Relacionada à Sade |
| SUS | Sistema nico de Sade |
| WHOQOL | World Health Organization Quality of Life Assessment |
| WHOQOL-BREF | World Health Organization Quality of Life Assessment Brief |

SUMÁRIO

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 13 |
| 1.1 | PROBLEMA | 14 |
| 1.2 | OBJETIVOS | 14 |
| 2.2.1 | Objetivo Geral | 14 |
| 1.2.2 | Objetivos Específicos | 14 |
| 1.3 | JUSTIFICATIVA..... | 15 |
| 2 | REFERENCIAL TEÓRICO | 16 |
| 2.1 | ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA ANEMIA FALCIFORME..... | 16 |
| 2.2 | ANEMIA FALCIFORME: CONCEITO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO | 17 |
| 2.3 | ADOCIMENTO E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO PACIENTE COM DOENÇA GENÉTICA E CRÔNICA: ANEMIA FALCIFORME..... | 21 |
| 2.4 | ANEMIA FALCIFORME E QUALIDADE DE VIDA | 23 |
| 3 | METODOLOGIA | 27 |
| 3.1 | AMOSTRA E AMOSTRAGEM | 27 |
| 3.1.1 | Critérios de inclusão | 27 |
| 3.1.2 | Critérios de exclusão | 27 |
| 3.2 | CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA E PARTICIPANTES | 28 |
| 3.3 | ASPECTOS ÉTICOS | 29 |
| 3.3.1 | Riscos | 29 |
| 3.3.2 | Benefícios | 29 |
| 3.4 | INSTRUMENTOS E COLETAS DE DADOS..... | 29 |
| 3.5 | PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS | 30 |
| 3.6 | VARIÁVEIS DE ESTUDOS | 32 |
| 3.6.1 | Variáveis dependentes | 32 |
| 3.6.2 | Variáveis independentes | 32 |
| 4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 34 |
| 4.1 | CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E SOCIOECONÔMICA DOS PARTICIPANTES 34 | |
| 4.2 | ANÁLISE QUALITATIVA | 42 |
| 5 | CONCLUSÃO | 57 |
| 6 | RECURSOS | 59 |
| 7 | CRONOGRAMA | 60 |
| | REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 61 |
| | APÊNDICES | 65 |
| | ANEXOS | 70 |

1 INTRODUÇÃO

O interesse pelo tema surgiu a partir da experiência profissional, atuo há mais de 4 anos no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Hemocentro de Roraima, compondo a equipe multidisciplinar, com atendimento voltado às pessoas com doenças hematológicas. Em busca de conhecimentos mais específicos sobre a anemia falciforme, resultados alarmantes alertam para a gravidade da doença.

A anemia falciforme é uma doença grave considerada um problema de saúde pública. A Organização Mundial da Saúde (OMS) informa a incidência no âmbito mundial, cerca de 270 milhões de pessoas têm o gene da doença (HbS), e no âmbito nacional, estima-se que 2 milhões de pessoas tenham o gene. É a enfermidade genética de maior prevalência no Brasil: para cada 1.000 pessoas nascidas vivas 1 tem a doença (BRASIL, 2008).

A anemia falciforme é o distúrbio hemolítico mais frequente entre as hemoglobinopatias e a forma mais grave da doença falciforme (DF). A causa da patologia é uma mutação no gene que produz a hemoglobina S nas hemácias e altera seu formato arredondado para o formato de foice. As regiões norte e nordeste que apresentam alta prevalência de população afrodescendente do país, também apresentam maior prevalência percentual da doença, de 6% a 10% (BRASIL, 2012).

O diagnóstico precoce é primordial para se iniciar mais cedo os cuidados exigidos por uma patologia crônica, além de prevenir futuras complicações e agravos (BRAGA, 2007; BRASIL, 2015b; MENEZES et al., 2013). O impacto da doença é ainda maior quando comparada ao alto índice de morbimortalidade, 80% dos pacientes falciformes podem não alcançar a idade de trinta anos (ADORNO et al. 2005).

Pode-se buscar bem-estar e qualidade de vida na sobrevivência dos pacientes por meio de ações terapêuticas que incluem a triagem neonatal, educação e orientações quanto aos cuidados para pacientes e seus familiares, aconselhamento nutricional, imunização e profilaxias (BRAGA, 2007; BRASIL, 2015b).

A descrição da qualidade de vida está associada “ à percepção do indivíduo com 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” (WHOQOL, 1995, p. 1404).

A noção de qualidade de vida é resultante social da construção coletiva de fatores de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece. A avaliação da qualidade de vida tem se mostrado objeto de estudo para se compreender o processo saúde-doença. No sentido

de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, diminuição da mortalidade e aumento da expectativa de vida (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Falar sobre adoecimento, doença genética e qualidade de vida é um campo explorado que abrange de um modo geral questões relacionadas ao preconceito, social, sexualidade, estigma, adoecimento, espiritualidade e morte. Mas, mostrou-se pouco explorado o foco do estudo na temática anemia falciforme e qualidade de vida.

A partir desses estudos e da experiência da atuação profissional em um Centro Hematológico surgiu o interesse em realizar a avaliação da qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme que abrange diferentes aspectos biopsicossociais em atendimento terapêutico no Centro de Hemoterapia e Hematologia de Boa Vista – Roraima.

1.1 PROBLEMA

Conhecendo as limitações que a maioria das pessoas com anemia falciforme pode apresentar, entre o diagnóstico e a sobrevida surgiu a questão: como pode evoluir a qualidade de vida relacionada à saúde, considerando-se as dimensões física, psicológica e social dessas pessoas com anemia falciforme em acompanhamento terapêutico no Centro de Hemoterapia e Hematologia de Boa Vista - Roraima?

1.2 OBJETIVOS

2.2.1 Objetivo Geral

- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com anemia falciforme em acompanhamento terapêutico no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Boa Vista Roraima.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar as pessoas com anemia falciforme quanto às dimensões demográficas e socioeconômicas;

- Analisar os fatores de qualidade de vida relacionados à saúde de pessoas com anemia falciforme quanto aos domínios físico, psicológico, relações pessoais e ambiente;

- Correlacionar os indicadores de qualidade de vida e os dados demográficos e socioeconômicos das pessoas com anemia falciforme.

1.3 JUSTIFICATIVA

A condição de vulnerabilidade social dos pacientes falciformes agrava o curso clínico da doença, visto que, as manifestações adversas características da anemia falciforme se intensificam devido à situação socioeconômica desfavorável. Os aspectos socioeconômicos, tais como desemprego ou baixa renda familiar e condições precárias de habitação influenciam negativamente na qualidade de vida dos pacientes falciformes. Por isso, é válido ressaltar a importância de uma rede de atenção mais comprometida por parte do sistema de saúde e promoção social (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Embora nos últimos anos tenha sido investigado o tema qualidade de vida em indivíduos com doença genética e qualidade de vida, especificamente a anemia falciforme no mundo (ADEGBOLA, 2011; BUNN, 1997; MANN; MORRIS, 2009), no Brasil (MENEZES et al., 2013; PITALUGA, 2006; ROBERTI et al., 2010; SILVA et al., 2013), foram encontrados poucos estudos; (SILVA, 2013; SILVA, 2015) a respeito da temática específica no Norte do Brasil, e após busca extenuante não foram achadas publicações que abordam essa temática no Estado de Roraima.

Deste modo, o estudo faz-se fundamental uma vez que os resultados encontrados possibilitarão caracterizar essas pessoas com anemia falciforme, identificando e associando os aspectos relacionados com a qualidade de vida global, informações essas que poderão auxiliar a preparação de políticas públicas de saúde direcionadas à qualidade de vida de pacientes com doenças genéticas, especificamente diagnosticados com Anemia Falciforme.

Espera-se com essa pesquisa fornecer subsídios teóricos e metodológicos para novas intervenções, já que a anemia falciforme, apesar de ser uma doença geneticamente determinada, sua evolução está relacionada às condições socioeconômicas, à qualidade de vida e aos aspectos psicossociais e espirituais dos pacientes. Os pacientes falciformes como toda pessoa, têm o direito de atenção integral, assistência multidisciplinar e interdisciplinar que contribuem para a melhoria da qualidade de vida e maior longevidade.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA ANEMIA FALCIFORME

O primeiro caso de anemia falciforme registrado pela medicina foi em 1910, por J. Henrick. Ela teve origem no continente africano há milhões de anos, e atualmente está presente no mundo todo. Vários estudos sugerem causas específicas para doença: aspectos antropológicos relacionam o surgimento da AF ao início do sedentarismo; e aspectos epidemiológicos indicam que a malária tenha contribuído para a mutação que produz o gene (BRASIL, 2015a).

A mutação que configura anemia falciforme pode ser encontrada em várias populações de diversas partes do mundo: nos países mediterrâneos Grécia e Itália, nos Estados Unidos (1 em cada 400 negros são diagnosticados com a doença). Apresenta alta incidência na África, Arábia Saudita e Índia. Estima-se que na África nasçam cerca de 500 mil crianças por ano com a doença (BRASIL, 2014).

A anemia falciforme chegou ao Brasil através do tráfico de escravos. Embora seja mais comumente encontrada na população afrodescendente (pretos e pardos), devido ao alto grau de miscigenação no país, o gene S tem aumentado também em brancos. Os estados com maior incidência da doença são: Bahia (1:650 nascidos vivos), Rio de Janeiro (1:1300 nascidos vivos) e Minas Gerais (1:1400 nascidos vivos) (BRASIL, 2013).

Sabe-se que a AF é a enfermidade hemolítica e hereditária mais comum no Brasil; por seu aspecto crônico, grave e incurável é também um agravamento na saúde pública com alto nível de morbidade e mortalidade. Entretanto, a doença só começou a sair da invisibilidade em 06/06/01, através da portaria 822 do Ministério da Saúde com a regulamentação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que incluía o diagnóstico neonatal da anemia falciforme. Essa prática já era realizada pelo Núcleo de Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD) no estado de Minas Gerais desde 1998 (BRASIL, 2015b).

Em 2004 foi adotado o programa de políticas públicas para anemia falciforme com o objetivo de promover ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação. Essas medidas são importantes para atenuar as intercorrências ligadas a doença, mas nem todos têm acesso à elas, inclusive os pacientes. O Programa Estadual de Triagem Neonatal (PETN), conhecido como teste do pezinho é realizado em apenas 11 estados brasileiros, a anemia falciforme segue desconhecida para a maioria da população (BRASIL, 2015b).

Assim como em outras doenças crônicas, os fatores socioeconômicos e psicossociais comprometem a qualidade de vida de pessoas com a anemia falciforme. Além das incapacidades, do impacto e alto custo financeiro para o sistema de saúde, os falciformes convivem ao longo da vida com problemas emocionais/psicológicos (baixa autoestima, ansiedade, depressão, medo, preocupação com a morte), sociais (desemprego) e acadêmicos (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

O cenário da anemia falciforme no Brasil é marcado por graves problemas sociais e econômicos. Os pacientes são em grande parte pretos e pardos, a maioria reside nas regiões norte, nordeste e centro-oeste. A população negra ocupa os segmentos mais desfavoráveis da sociedade, apresentando as piores taxas de emprego, habitação, escolaridade e renda (FERREIRA; CORDEIRO, 2013).

A Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios mostrou que no ano de 2010 53,1% da população brasileira se autodeclarou negra (45% parda e 8,1% preta), 46,1% se autodeclarou branca, 0,5% amarela e 0,3% indígena (IBGE, 2010). Mesmo havendo mais ocorrência na população negra, é sabido que a anemia falciforme é identificada em todas as raças, e inúmeras pessoas não realizam exames para detectar a patologia.

A taxa de mortalidade por anemia falciforme dobrou no país de 2000 a 2012, sendo principalmente influenciada pelas tendências das cor/raças pretas e pardas. Apesar de terem sido notificados óbitos pela doença em todas as categorias cor/raças: amarela, branca, indígena, parda e preta, as maiores taxas de mortalidade e os maiores aumentos na década foram da cor/raça preta, alcançando o valor de 0,73 mortes por 100.000 habitantes no ano de 2012 (BRASIL, 2016).

Felix, Souza e Ribeiro (2010), realizaram um estudo sobre os aspectos epidemiológicos e sociais da anemia falciforme e foi utilizado um questionário dividido em duas partes: 1ª) informações gerais e epidemiológicas; e 2ª) informações gerais sobre a doença de base, em 47 pacientes falciformes adultos em Uberaba (MG), e constataram que a média de descoberta do diagnóstico foi de 8,4 anos, sendo que 12,8% dos pacientes foram diagnosticados depois dos 20 anos de idade.

2.2 ANEMIA FALCIFORME: CONCEITO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

A anemia falciforme (AF) é uma doença genética e hereditária causada pela mutação do gene que produz a hemoglobina A no sangue gerando outra hemoglobina denominada S,

herança recessiva. O formato normal dos glóbulos vermelhos é arredondado, enquanto que na anemia falciforme ele adquire a forma de foice, do inglês sickle, daí o nome falciforme (FRENETTE; ATWEH, 2007).

A genética é a ciência que estuda os genes responsáveis por determinar todas as características do corpo humano a partir do cruzamento do óvulo da mãe com o espermatozoide do pai, esse fenômeno acontece de geração em geração. Logo, os aspectos físicos como a cor dos olhos, da pele e do cabelo são herdados geneticamente. Na anemia falciforme (HbSS), o indivíduo herda um gene com mutação para produzir hemoglobina S (Hbs) da mãe e outro gene (Hbs) do pai (BRASIL, 2014).

Na anemia falciforme, ao invés da produção da proteína hemoglobina (HbA), há a produção da hemoglobina (Hbs), resultado da alteração do gene beta da globina que leva a substituição do ácido glutâmico (Glu) pela valina (Val). Esse processo modifica a sequência da base nitrogenada do códon GAG, para GTG, na posição seis do gene. A doença falciforme DF caracteriza-se pela combinação da proteína (Hbs) com outras hemoglobinas mutantes (C, D, E) formando as hemoglobinopatias (SC, SD e SE), beta-talassemia (S/β Tal) e outras (MENEZES et al., 2013).

As pessoas que nascem com um gene da mutação S e outro com a hemoglobina A possuem o traço falciforme (HbAS). Elas são saudáveis e nunca desenvolverão a doença, logo, não necessitam de tratamentos especiais. Entretanto, os portadores de traço falciforme devem ser orientados quanto à sua condição genética diante da probabilidade de gerar um filho falcêmico com alguém que também possua o traço (MANFREDINE et al., 2007).

Segundo Frenette e Atweh (2007), para entender a fisiopatologia e as manifestações clínicas da AF é necessário levar em conta dois aspectos importantes: 1) o conjunto de alterações metabólicas no interior das células ocorridas pela a mutação de apenas um aminoácido; 2) e o modo como a hemácia falcizada interage e circula no sangue com outras células.

A perda de oxigênio compromete a solubilidade a qual a hemoglobina precisa para não sofrer precipitação no interior das células. Desoxigenadas e aglomeradas as hemácias têm maior possibilidade de formar polímeros nas moléculas de hemoglobina. Esse fenômeno é denominado polimerização, cujos feixes de cristais alteram a distribuição de eletrólitos que resulta na deformação da célula. Inicia-se o processo de afoiçamento e o aparecimento dos sinais e sintomas da doença (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

A anemia hemolítica é a principal manifestação clínica da AF. Os sinais de anemia são a palidez nos lábios, pele, mucosas, palma das mãos, plantas dos pés e interior das pálpebras. Ela ocorre devido à destruição dos glóbulos vermelhos em forma de foice, uma vez que, esse

formato impede que o sangue circule normalmente pelo corpo dificultando o transporte de oxigênio (ZAGO; PINTO, 2007).

Os sinais e sintomas da AF variam de menor a maior intensidade. Muitos pacientes consideram as complicações vaso-oclusivas mais difíceis de tolerar que a anemia em si, por serem mais dolorosas. Há outras manifestações clínicas como as infecções, a síndrome torácica aguda (STA), acidente vascular encefálico (AVE), úlceras de perna e cardiopatias. O quadro clínico da AF depende das medidas profiláticas que evitam, por exemplo, a desidratação, acidose e infecções, sinais de complicação que levam à frequentes hospitalizações (FIGUEiredo et al., 2014).

As infecções bacterianas (pneumococo, hemofílico e meningococo) são as maiores causas de mortes em pessoas com anemia falciforme. Os sinais e sintomas de infecções são: icterícia, febre, diarreia, vômito, tosse produtiva e dispneia. Elas ocorrem mais facilmente em falcêmicos devido ao comprometimento do funcionamento do baço - um dos órgãos responsáveis pela produção de anticorpos e defesa do corpo. O acompanhamento médico regular é importante para reduzir os riscos de infecções e mortes (BRASIL, 2013).

As alterações morfológicas são reversíveis a priori, no entanto, com repetição do fenômeno o dano se torna irreversível. Na (AF) os órgãos mais afetados são: fígado, medula óssea e rim, porque possuem sinus venoso (ph menores e o fluxo de sangue oxigênio mais lento), e aqueles que recebem menos sangue arterial como os olhos e a cabeça do fêmur. As lesões teciduais mais graves, agudas ou crônicas podem causar necrose nos quadris, hematuria, retinopatia, osteoporose e até falência dos órgãos (MANFREDINE et al., 2007; ZAGO; PINTO, 2007).

Segundo o Ministério da Saúde (2015b), o diagnóstico precoce da anemia falciforme é realizado através do exame de triagem neonatal (teste do pezinho) coletado após 48 horas da primeira alimentação até o quinto dia de vida do recém-nascido. A partir dos 4 meses de idade, o diagnóstico é feito pela pesquisa de eletroforese de hemoglobina no sangue, método High-Performance Liquid Chromatography (HPLC) adotado pelo PNTN. Quanto mais cedo for a detecção da doença mais rápido se inicia os cuidados preventivos e determinantes, diminuem-se as complicações e morbimortalidades.

O Programa de Triagem Neonatal está dividido em três fases: Fase I – triagem para fenilcetonúria e hipotireoidismo. Fase II – triagem para fenilcetonúria e hipotireoidismo e doença falciforme. Fase III - triagem para fenilcetonúria e hipotireoidismo, doença falciforme e fibrose cística. O programa está em fase de implantação nos estados de Roraima, Amapá e Piauí (BRASIL, 2015b).

O tratamento da AF consiste em medidas de prevenção e controle, e o uso de alguns medicamentos. O tratamento varia conforme a idade e a evolução da doença. Um dos medicamentos utilizado é o Hidroxiureia (HU), um quimioterápico também usado no tratamento de doenças mieloproliferativas (doença mielóide crônica – LMC e policetemia vera). Ele age impedindo a proliferação desordenada das hemácias, plaquetas e leucócitos na medula óssea. Só a partir da década de 80 o (HU) passou a ser usado em pacientes falciformes (GARIOLI, 2011).

Além do (HU), os quelantes de ferro são medicamentos da assistência de média complexidade no tratamento do adulto com AF. Já na atenção básica os medicamentos são: ácido fólico (uso contínuo), antibióticos, analgésicos e anti-inflamatórios (BRASIL, 2015a).

O MS através da portaria 1321/2015 incorporou ao SUS uma nova opção de tratamento para o pacientes com anemia falciforme: o transplante de células-troncos hematopoiéticas entre parentes a partir da medula óssea, de sangue periférico ou de sangue de cordão umbilical. O procedimento tem sido uma reivindicação do movimento social como uma possibilidade de contribuir com a melhora da qualidade de vida das pessoas com a doença, no sentido de controlar a dor, aumentar a sobrevida e até curar (BRASIL, 2015c).

De acordo com a portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNDF), considera-se a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar às pessoas com anemia falciforme a ser desempenhado por profissionais adequadamente preparados. A qualificação das equipes deve contemplar além do conhecimento da herança genética, os aspectos sociais, étnico-raciais e culturais da AF no país (BRASIL, 2015b).

É fundamental que todos os setores de assistência do SUS (atenção básica, média e alta complexidade) desenvolvam ações favorecendo a integralidade da rede de assistência para a linha de cuidado aos falciformes. Par isso busca-se também a parceria com outros órgãos como a Secretaria de Educação. A escola deve atuar na perspectiva inclusiva, compreendendo as intercorrências da doença sobre a aprendizagem e a relação social do paciente com o mundo (BRASIL, 2015b).

Destaca-se a escassez de pesquisas científicas brasileiras realizadas pela Psicologia sobre o tema. Contudo, faz-se necessário reconhecer os significados e representações simbólicas de cada pessoa no fenômeno saúde/doença. A atuação do psicólogo na área da saúde é fundamental para o processo de enfrentamento e ressignificação da doença a partir das histó-

rias de vida dos pacientes, sendo portanto, um profissional integrante da equipe multidisciplinar (SANTOS; MESQUITA; ROCHA, 2013).

A partir de uma visão holística, o psicólogo da saúde consegue enxergar muito mais que a patologia, sobretudo, os aspectos psicossociais e espirituais envolvidos no cotidiano do doente crônico (PITALUGA, 2006).

O Instituto Estadual de Hematologia do Rio de Janeiro (HEMORIO) é pioneiro e referência nacional na abordagem ao paciente falciforme. A equipe interdisciplinar é constituída por profissionais médico (hematologista, pediatra, hemoterapeuta, ginecologista), dentista, enfermeiro, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta e psicólogo. A atuação do psicólogo tem por objetivo facilitar a complexidade das inter-relações corpo e mente, as influências da doença no estado psicológico e as condições psíquicas no corpo (HEMORIO, 2005).

Diante disso, o psicólogo no uso de suas atribuições desenvolve um suporte psicossocial aos pacientes falciformes e familiares, fornecendo informações, esclarecimentos e orientações sobre a doença. O acolhimento psicológico e emocional com base numa escuta atenta e humanizada objetiva minimizar o impacto do estigma e do preconceito na dia a dia do doente falciforme e contribuir para melhorar sua qualidade de vida (SANTOS; MESQUITA; ROCHA, 2013).

2.3 ADOECIMENTO E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO PACIENTE COM DOENÇA GENÉTICA E CRÔNICA: ANEMIA FALCIFORME

A experiência de adoecer inclui tanto aspectos objetivos quanto subjetivos e coletivos, os quais interferem no comportamento dos indivíduos e dos grupos que se encontram nessa condição. A cultura influencia na resposta pessoal sobre o modo como se percebe e se relaciona a saúde e a vivência da doença (CONIL et al., 2008).

Segundo Strauss (1984), o adoecimento crônico exige um plano pragmático composto por estratégias de adaptação que redirecionam os limites corporais e mentais impostos pela doença e as atividades cotidianas das pessoas nessa condição. Complementando, para Kleinman (1998) a enfermidade é a experiência dos sintomas e do sofrimento, desse modo, o processo de adoecimento envolve a percepção do paciente acerca da forma como ele enfrenta suas angústias e os problemas diários causados pela doença.

As doenças crônicas caracterizam-se por perturbações na saúde de longa duração, tratamento complexo que podem incluir períodos de hospitalizações, cuidados permanentes e

possibilidade de morte. Esses aspectos causam uma ruptura no cotidiano do paciente comprometendo sua qualidade de vida (GARIOLI, 2011).

Nessa perspectiva, as pessoas em condições de cronicidade precisam viver com e apesar da doença. Com isso, os pacientes crônicos carecem desenvolver meios de lidar com a enfermidade sem romper sua dinâmica e relações com a família, o trabalho, a escola e amigos (CASTELLANOS et al., 2015).

Evidências científicas relatam que pessoas com anemia falciforme convivem diariamente com problemas de origem psicológica e social: sentimento de ter uma doença crônica, sem cura e de baixa sobrevivência; o estigma das influências raciais e culturais características da população negra e o baixo nível econômico (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; PAIXÃO; CARVANO, 2008; SILVA et al., 2013).

Diante disso, os aspectos psicossociais requerem cuidados redobrados uma vez que influenciam na formação da personalidade do paciente e pode resultar em problemas como baixa autoestima, ansiedade, depressão, dificuldade de relacionamento familiar, comportamento agressivo e medo da morte (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; SILVA et al., 2013).

Segundo a Teoria Psicossocial do Desenvolvimento Humano de Erik Erikson (1968), a adolescência é um período essencial para o desenvolvimento do eu. As transformações físicas e psíquicas se configuram numa crise de identidade que culminará com a consolidação da personalidade. O adolescente vivencia a busca da identidade – um fenômeno psicológico bastante complexo de natureza psicossocial.

Nesse sentido, a abordagem multiprofissional ao adolescente com anemia falciforme precisa envolver características específicas da idade. A doença pode causar déficit no desenvolvimento puberal e no crescimento que prejudicará ou não o desenvolvimento da sexualidade e da estatura. O acolhimento é essencial para minimizar os sintomas de ansiedade e o impacto psicológico causados pelos constrangimentos e preconceitos devido aos sintomas como a icterícia (cor amarelada nos olhos) e a enurese (BRASIL, 2009; BUNN, 1997; PITALUGA, 2006).

É essencial que equipe multiprofissional incentive os jovens a participarem de atividades grupais, jogos e práticas no intuito de contribuir para o desenvolvimento da consciência e da cidadania, da independência e autonomia. Além de orientar quanto à proteção sexual, uso de álcool e drogas e os cuidados com a gravidez precoce (BRASIL, 2009; BUNN, 1997; PITALUGA, 2006).

As mudanças na rotina familiar do paciente falciforme incluem episódios constantes de consultas médicas, exames, transfusões sanguíneas e internações. Logo, a convivência e as

limitações impostas pela doença não repercutem somente no componente mental do paciente, mas também dos familiares. No caso da anemia falciforme, há mais um agravante, por ser uma doença hereditária, é comum haver mais que um doente na família (BRAGA, 2007; PITALUGA, 2006).

Adultos com doença falciforme vivenciam adversidades socioeconômicas como desemprego e/ou troca constante de emprego por faltas e atestados, causadas principalmente pelas constantes crises de dor. Os problemas psicológicos e emocionais são em geral, dificuldades nos relacionamentos, baixa autoestima e preocupação com a morte (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; PITALUGA, 2006; SILVA et al., 2013).

2.4 ANEMIA FALCIFORME E QUALIDADE DE VIDA

Segundo a OMS, estima-se que 80% das mortes por Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) se concentram nos países em desenvolvimento. O aumento do crescimento das DCNTs é maior nas populações com menos renda, baixo nível de escolaridade e com menos acesso às informações, por isso mais expostas aos riscos à saúde. Isso significa que 36 milhões de pessoas morrem por ano em países de baixa e média renda (MALTA; MORAIS; SILVA, 2011).

Com as novas descobertas científicas da medicina houve um aumento da expectativa de vida da população em geral e sobrevida dos doentes crônicos. Segundo dados do IBGE (2010) existem no país 59 milhões de pessoas com doenças crônicas, o que corresponde a 31% da população nacional com alguma doença crônica. Entre os tipos de patologias estão o câncer, as cardiopatias, a disfunção renal crônica e as hemoglobinopatias, entre elas a anemia falciforme.

No preâmbulo da Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1946, está a definição de saúde como bem-estar e não mais como ausência de doença. O seu princípio norteador trata a saúde como o completo bem-estar físico, mental e social. Isso significa que além da preocupação com os aspectos biológicos, é preciso avaliar as condições sociais e psíquicas do indivíduo. Essa definição rompe com o paradigma médico-assistencialista e medicamentoso (PITALUGA, 2006; QUADROS et al., 2012).

Minayo, Hartz e Buss (2000), revelam que embora seja frequente na área da saúde o uso de expressões como “saúde não é doença, mas sim qualidade de vida”, os profissionais desse âmbito ainda encontram dificuldades para conceituar saúde e qualidade de vida de mo-

do teórico e epistemológico, longe dos moldes do modelo hegemônico biomédico. Sendo mais plausível relacionar saúde a qualidade de vida que mera ausência de doença.

Em busca da concretização do projeto integrativo da saúde, estudiosos relacionam cada dia mais *saúde e qualidade de vida*. A OMS (1995) através do Grupo de Qualidade de Vida, da Divisão de Saúde Mental (WHOQOL) definiu o termo qualidade de vida (QV) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (FLECK et al., 1999).

O constructo QVRS (Qualidade de Vida Relacionada à Saúde) corresponde as diferentes dimensões biológicas, sociorrelacionais, psicológicas e de autonomia funcional, formado para indicar o nível de qualidade de vida que uma pessoa se considera ter (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; SEIDL; ZANNON, 2004). QVRS se compara a “Estado Subjetivo da Saúde”, já que a avaliação subjetiva analisa o impacto do estado de saúde e a capacidade de viver plenamente (FERREIRA; CORDEIRO, 2013; FLECK et al., 1999).

O termo qualidade de vida adquire conceitos diversos de acordo com os conhecimentos, experiências e valores que os indivíduos vivenciam em determinadas épocas, espaços e momentos históricos diferentes. É a noção de capacidade humana de existência, de satisfação e bem-estar encontrada na vida familiar, amorosa, social e ambiental (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Enfatiza-se o aspecto multidimensional no conceito de qualidade de vida que engloba dimensões interdisciplinar e intersetorial na sua interação social e ambiental. A partir disso se compreende que vários elementos ligados a qualidade de vida fogem da capacidade de controle do indivíduo como moradia, transporte, segurança e cidade (QUADROS et al., 2008; UCHOA et. al, 2002).

Para Minayo (2000), “a doença é uma realidade construída e o doente é um personagem social”. Nesse sentido, a anemia falciforme se configura numa crítica realidade em todo o mundo; cenário histórico marcado pelas desigualdades sociais e raciais entorno da população negra. Doença grave, incurável que interfere nos domínios físico, social e psicológico e compromete a qualidade do doente falciforme (FERREIRA; CORDEIRO, 2013).

Fallowfield (1990), definiu a QV como “a medida que faltava na área da saúde”. Nos últimos anos, a avaliação da qualidade de vida tem se mostrado um importante recurso na área da saúde, uma vez que sua análise contribui tanto para os estudos clínicos quanto para os aspectos psicossociais, principalmente das doenças. Os estudos que avaliaram a qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme, embora poucos mostraram que estes indivíduos

apresentam menor qualidade de vida relacionada a saúde comparados a pessoas que não tem a doença (MANN-JILES; MORRIS, 2008; MENEZES, et al., 2013).

A qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme é também comprometida por problemas psicológicos e psicossociais. O cotidiano é marcado por mudanças que resultam em frustrações, perdas, medos e limitações como a perda da capacidade de trabalhar e estudar, além do uso constante de medicamentos e possíveis internações e/ou intervenções médico-hospitalares (OHARA et al., 2012).

Esse impacto negativo causa alterações na sensação de bem-estar e menor satisfação ao longo da vida inclusive, em indivíduos saudáveis, entre esses os adolescentes. Adolescentes com anemia falciforme estão mais expostos aos fatores de risco, tanto no campo físico quanto psicológico (MENEZES et al., 2013).

Estudos desenvolvidos pelo grupo WHOQOL mostram a relação entre espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais e qualidade de vida. Dados do estudo indicam que essas variáveis se correlacionam de forma positiva. Deve-se antes esclarecer o significado do constructo. A espiritualidade se refere às questões de significado da vida e da razão de viver, independentemente de crenças e práticas religiosas. Por religiosidade entende-se a medida em que um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião. Crenças pessoais são valores que a pessoa sustenta e que formam a base de seu estilo de vida e de comportamento (CAVALTTI; MULLER; NUNES, 2008; FLECK et al., 2003; PANZINI et al., 2011).

A espiritualidade é estudada como um fator importante no manejo da dor na anemia falciforme. O bem-estar espiritual serve de suporte, além de ajudar pacientes falciformes a lidar melhor com a experiência de dor. Pacientes que apresentaram maiores níveis de espiritualidade e frequentavam a igreja pelo menos uma vez por semana relataram sentir menos dor. E também se sentiam mais motivados e continuados a enfrentar a doença mantendo a qualidade de vida. Os relatos incluem: ir à igreja, orar para lidar com a dor e estresse da doença, e a perspectiva da morte (ADEGBOLA, 2011; HARRISON et al., 2005; SMITH et al., 2008).

A pesquisa de mestrado intitulada “Qualidade de vida em portadores de doença falciforme” realizada por Menezes et al. (2013), avaliou a qualidade de 50 crianças e adolescentes com a DF e seus respectivos pais. O estudo mostrou como resultado um impacto negativo no relacionamento familiar, no qual adolescentes com anemia falciforme sofrem com a excessiva proteção dos pais e cuidadores, estes preocupados com a saúde, muitas vezes impõem atenção e cuidados intensos.

Foi encontrado um estudo na região Norte sobre o contexto epidemiológico e biossocial da doença falciforme no Pará, Amazônia, Brasil. A análise revelou que 1% da população

do estado do Pará possui anemia falciforme com prevalência de 37% dos seus familiares, em geral, são pessoas de baixa renda, com limites de acesso aos serviços de saúde e vivenciam no cotidiano, o preconceito, estigmas étnicos e raciais (SILVA, 2015).

Diante disso cabe ressaltar a necessidade de estratégias de atuação para implementar programas de saúde que abordem ações de cuidados integrais aos doentes falciformes. Que as equipes multiprofissionais atuam no sentido de tratar e prevenir manifestações adversas da doença, diminuir as desigualdades, discriminações e preconceitos que dificultam o acesso à saúde, em busca da melhoria da qualidade de vida (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; ROBERTI et al., 2010; SILVA; NOVA; LUCENA, 2012).

. Um estudo sobre os aspectos psicossociais de (dez) 10 pessoas (5 pacientes com AF e 5 familiares) realizado por Silva et al. (2013), constatou que a condição de cronicidade altera a qualidade de vida, entre os fatores econômicos, o desemprego se destacou contribuindo negativamente para a qualidade de vida. Conclui-se que os fatores psicológicos e sociais apresentam grandes impactos no bem-estar do indivíduo, o qual repercute na queda da qualidade de vida. Desse modo, a avaliação da qualidade de vida se apresenta muito complexa, deve-se considerar o conteúdo subjetivo envolvido nos aspectos psicossociais do paciente falciforme.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo epidemiológico observacional do tipo transversal. Esse tipo de estudo visa formar hipóteses sobre possíveis relações entre variáveis dependentes e independentes (PEREIRA, 2001).

O desenho do estudo permitiu avaliar a qualidade de vida de pessoas com AF em tratamento e verificar a relação entre as diferentes variáveis em um período específico. Para complementar a discussão dos dados (amostra) encontrados, articulou-se com a entrevista semiestruturada, buscando descrever a subjetividade dos dados. .

3.1 AMOSTRA E AMOSTRAGEM

A amostra representativa da população considerando o intervalo de confiança de 95% e erro aceitável de 5%. Por meio de banco de dados é possível detectar 46 pacientes cadastrados na faixa etária referida. A meta amostral foi de 40 pacientes em atendimento terapêutico.

3.1.1 Critérios de inclusão

Pacientes com idade igual ou acima de 12 anos com diagnóstico confirmado de anemia falciforme que aceitaram participar e assinar o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE (APÊNDICE A) e o TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TALE (APÊNDICE B) para participantes de 12 anos e menores de 18 anos.

3.1.2 Critérios de exclusão

Pessoas que não apresentaram condições emocionais e cognitivas para responder o instrumento. Pacientes menores de 12 anos; que apresentaram comorbidades mentais (atraso do desenvolvimento cognitivo e distúrbios psíquicos) e não aceitaram assinar o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE e o TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TALE.

3.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA E PARTICIPANTES

O Estado de Roraima - RR está localizado na região norte do Brasil. Possui a população de 450.479, com projeção estipulada de 522, 636 mil habitantes para 2017, distribuídos em 15 municípios, 284 mil só na capital Boa Vista; composta na maioria por nordestinos (SESAU, 2012), região que possui a maior população negra do Brasil, inclusive, maior número de pessoas com anemia falciforme. O cenário das desigualdades socioeconômicas mostra um impacto negativo na qualidade de vida de populações brasileiras, principalmente nas regiões norte e nordeste (PEREIRA; CLEMENTE, 2014).

Segundo IBGE (2017) a população de Roraima é constituída por: pardos (61,2% ou 275.908 hab.), brancos (20,9% ou 94.252 hab.), indígenas (11% ou 49.637 hab.), pretos (5,9% ou 26.364 hab.) e amarelos (1% ou 4.318 hab.) (Tabela 1).

Entre a população preta – 6.323 hab. acima de 10 anos vivem mensalmente com $\frac{1}{2}$ a 1 salário mínimo e 8.681 hab. sem rendimento. Entre a população parda – 50.816 hab. vivem mensalmente com $\frac{1}{2}$ a 1 salário mínimo e 99.640 sem rendimento.

Tabela 1 - População residente em Roraima por raça/cor (%) - 2016.

| Raça/cor | Porcentagem |
|-----------|-------------|
| Pardos | 61,2% |
| Branco | 20,9% |
| Indígenas | 11% |
| Pretos | 5,9% |
| Amarelos | 1% |

Fonte: IBGE (2016).

O estudo foi realizado no único Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado instalado no Hemocentro – Hemoraima, em Boa Vista, entre os meses setembro a dezembro de 2017. A equipe multiprofissional é composta por uma coordenadora (manhã), uma assistente social, duas psicólogas, uma pediatra, um médico clínico, três hematologistas, sendo uma hematologista/pediatra, uma técnica em enfermagem, uma auxiliar em enfermagem e três assistentes administrativos. Atualmente, o centro recebe pacientes com doenças falciformes da capital, dos municípios, vicinais e países vizinhos. Até o final de 2017, havia 70 pacientes com AF cadastrados, e foram realizados 3.076 atendimentos no total (BANCO DE DADOS DO HEMOCENTRO/RR, 2017). Participaram da pesquisa pacientes diagnosticados com a-

nemia falciforme do sexo masculino e feminino, com idade igual ou acima de 12 de anos cadastrados no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Roraima.

3.3 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFRR (Universidade Federal de Roraima) de acordo com a Resolução 196/1996, complementado pela Resolução 466/2012. O número do CAAE é 70049117.5.0000.5302 e o número do Parecer é 2.149.492. Os participantes foram informados e orientados quanto aos objetivos e justificativa da pesquisa, sendo uma participação voluntária e gratuita. Os registros da pesquisa foram codificados ao invés de identificados, para aumentar o sigilo e a confidencialidade.

3.3.1 Riscos

Os participantes da pesquisa poderiam se sentir constrangidos ao responderem algumas perguntas dos questionários aplicados, diante disso, poderiam optar se colaborariam ou não com o estudo. A participação dos colaboradores apresentou riscos mínimos, considerando que a abordagem da entrevista implicou o contato com a vivência da experiência de diagnóstico AF. Se necessário, a pesquisadora se colocaria à disposição para a realização do acompanhamento terapêutico no Hemoraima ou encaminhado para Serviço de Psicologia da UFRR.

3.3.2 Benefícios

O resultado da pesquisa mostrou o impacto e implicações da anemia falciforme na vida das pessoas diagnosticadas com a doença. O estudo contribuiu para intervenções mais eficazes na abordagem aos pacientes com anemia falciforme no qual possibilitará melhoria da qualidade.

3.4 INSTRUMENTOS E COLETAS DE DADOS

Para a coleta dos dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

1. Instrumento que se refere a World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) versão validada para o português e para cultura brasileira, elaborado a partir do (WHOQOL-

100), constituído por 26 questões (QUADRO 1) que estão divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, sendo que as facetas 1 e 2 são sobre qualidade de vida geral (FLECK et al., 2000) (ANEXO A).

2. Roteiro de entrevista foi utilizado em dois (2) momentos: 1- entrevista estruturada, em que será utilizada uma caracterização demográfica e socioeconômica; e 2- entrevista semiestruturada sobre os aspectos psicossociais e qualidade de vida (APÊNDICE C).

A escolha do instrumento (WHOQOL-BREF) está relacionada à utilização do mesmo em outros estudos que avaliam a qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme e ter alcançado as expectativas esperadas. Esse questionário foi utilizado no estudo de Roberti et al. (2010) para avaliar a qualidade de vida de pacientes com anemia falciforme e obteve resultados significativos.

Figura 1 - Domínios e facetas do WHOQOL-BREF

| |
|--|
| Domínio I - Domínio Físico |
| 3• Dor e desconforto |
| 4• Energia e fadiga |
| 10• Sono e repouso |
| 15• Mobilidade |
| 16• Atividades da vida cotidiana |
| 17• Dependência de medicação ou de tratamentos |
| 18• Capacidade de trabalho |
| Domínio II - Domínio Psicológico |
| 5• Sentimentos positivos |
| 6• Pensar, aprender, memória e concentração. |
| 7• Auto estima |
| 11• Imagem corporal e aparência |
| 19• Sentimentos negativos |
| 26• Espiritualidade, religião, crenças pessoais |
| Domínio III - Relações Sociais |
| 20• Relações pessoais |
| 21• Suporte (apoio) social |
| 22• Atividade sexual |
| Domínio IV - Meio Ambiente |
| 8 • Segurança física e proteção |
| 9• Ambiente do lar |
| 12• Recursos financeiros |
| 13• Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade |
| 14• Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades |
| 23• Participação em e oportunidade de recreação / lazer |
| 24• Ambiente físico (poluição / ruído/ trânsito/ clima) |
| 25• Transporte |

Fonte: WHOQOL (2000).

3.5 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Os dados coletados foram armazenados no programa Excel adotando-se dupla digitação para os dados sociodemográficos e socioeconômicos. Nesta análise estatística foram utilizados os softwares: SPSS 20, MINITAB 16 e Excel Office 2010. A partir dos dados quantitativos foi realizada uma análise qualitativa através da técnica de entrevista semiestruturada com 12 participantes selecionados com base no princípio de saturação, caracterizado pela repetição de “falas” (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Para análise do primeiro do instrumento aplicado WHOQOL-BREF todas as questões são apresentadas no formato de escala Likert de 1 a 5 pontos. Os escores brutos de cada domínio serão transformados em uma escala que varia entre 0 a 100, o que possibilita expressar o escore da escala em percentagem, variando entre o valor mais baixo possível (0), pior é a qualidade de vida, e o mais alto possível (100), melhor é a qualidade de vida, conforme procedimentos apresentados nos manuais destes instrumentos (FLECK, et al., 2000). Notou-se que todos os domínios tiveram baixa variabilidade, isso foi muito bom, pois demonstrou que os dados foram homogêneos.

A análise estatística descritiva foi realizada, incluindo porcentagem, frequência, médias, desvio padrão, coeficiente de variância, mínimo, mediana, máximo e coeficientes de correlação de distribuição para variáveis categóricas. Para comparação de médias amostrais foi utilizado o teste de igualdade de Duas Proporções para variáveis de distribuição normal e com homogeneidade de variâncias amostrais. Foi utilizado o teste ANOVA para comparar diferenças de proporções de variáveis categóricas.

É importante ressaltar que foram utilizados testes estatísticos paramétricos, pois os dados são quantitativos e contínuos. Além disso, a amostragem foi superior a 30 participantes, o que pelo Teorema do Limite Central, garante que a distribuição tende a uma distribuição normal. Desta forma, não houve a necessidade de testar a normalidade dos resíduos e utilizamos diretamente os testes paramétricos.

Para análise do segundo instrumento a entrevista semiestruturada foi transcrita literalmente, e abordou questões psicológicas, sociais, familiares, grau de autonomia, rede de suporte e experiências hospitalares. Posteriormente foi realizada análise de conteúdo para formação de categorias e subcategorias temáticas articuladas com variáveis propostas (domínio físico, psicológico, relações sociais e ambiente).

Segundo Marconi e Lakatos (2003), na entrevista semiestruturada o entrevistador utiliza-se de perguntas mais abertas dentro de um diálogo mais informal. Dessa forma o entrevistador fica mais livre para conduzir a questão e conseguir uma visão mais ampla da situação..

A análise de conteúdo proposta por Bardin (1977) é a técnica mais citada em pesquisas qualitativas. Segundo ele, a condução da análise está organizada em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) interpretação. A primeira fase, *pré-análise*, consiste na leitura e organização das ideias iniciais que serão utilizadas na análise e interpretação dos dados coletados. A segunda fase da análise compreende a *exploração do material*, através de recortes no texto que são formuladas operações de codificação e categorias temáticas. Busca-se a semelhança dos relatos depois a semelhança dos sentimentos. A terceira fase consiste no tratamento dos resultados, inferência e *interpretação* dos conteúdos contidos no material coletado.

3.6 VARIÁVEIS DE ESTUDOS

Neste estudo foram consideradas variáveis dependentes e independentes.

3.6.1 Variáveis dependentes

O desfecho principal do estudo foi a variável dependente qualidade de vida, avaliada a partir dos domínios físico, psicológico, social e ambiente. O resultado da qualidade de vida foi obtido através dos dados coletados, uso de instrumentos específicos.

3.6.2 Variáveis independentes

Os dados demográficos e socioeconômicos são as variáveis independentes.

Variáveis demográficas:

- Idade: foi definida em anos completos, calculados a partir da data de nascimento da participante até a data de realização da entrevista, com pacientes com igual e acima de 12 anos de idade.
- Procedência: definido de acordo com o local de moradia da participante (urbana/rural/estrangeira).
- Raça/cor: auto-referida categorizada em branca, parda, amarela preta e indígena, segundo a classificação do IBGE (2010).

Variáveis socioeconômicas:

- Escolaridade: Ensino fundamental, Ensino médio, ensino técnico, ensino superior incompleto, ensino superior completo, pós-graduação. Os anos de estudos compreendem a função da série e do grau mais elevado alcançado pelo colaborador, referindo-se à última série concluída com aprovação (IBGE, 2010).
- Religião: classificada em católica; evangélica; espírita e outras.
- Situação conjugal: definida como, casado, solteiro, com companheiro e sem companheiro.
- Composição familiar: definida de acordo com o número de moradores no domicílio.
- Número de filhos: Em caso de resposta afirmativa, foi solicitada pela pesquisadora a quantidade de filhos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com vistas a refinar a análise dos dados, os resultados e discussão foram organizados em 2 (duas) partes. Na primeira foi realizada uma caracterização demográfica e socioeconômica dos 40 participantes com anemia falciforme e os escores dos domínios do WHOQOL-BREF. Na segunda parte, realizou-se a análise qualitativa de 12 entrevistas semiestruturadas com estes pacientes com anemia falciforme, em seguida a transcrição e descrição das categorias e subcategorias temáticas.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA E SOCIOECONÔMICA DOS PARTICIPANTES

Os dados demográficos e socioeconômicos dos 40 participantes da pesquisa com diagnóstico de anemia falciforme em tratamento no Hemocentro de Boa Vista-RR (FIGURA 2) constatou-se que 55,0% dos participantes são do sexo masculino e 52,2% se encontram na faixa etária de 18 a 35 anos. Quanto à cor/raça, 90% das pessoas se autodeclararam pertencentes à raça negra, sendo 80% de pardos e 10% pretos. Segundo o IBGE (2016), a população masculina (50,6%) e a raça negra (61,2% são pardos e 5,9% pretos), também são a maioria no Estado de Roraima, embora com uma margem menor que a encontrada nesta pesquisa.

A predominância afrodescendente no estudo está relacionada à origem racial da anemia falciforme, provinda da África para o Brasil através do tráfico de escravos. A doença é mais comum na raça negra, contudo, não é exclusiva dessa população (BRASIL, 2016).

Quanto ao estado civil dos participantes, a maior frequência encontrada nesse estudo foi de solteiros 70,0% e a maioria (47,5%) vivem com os pais. Esse dado está em consonância com a população de Roraima, contudo com uma margem menor, cuja frequência é de 54,4% para solteiros (IBGE, 2016).

Figura 2 - Distribuição da frequência (n) e porcentagem (%) das variáveis demográficas e socioeconômicas dos 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista, 2018.

| Variáveis | N | (%) | p* |
|-----------------------------|----|-------|--------|
| Sexo | | | |
| Masculino | 18 | 55,0 | 0,0371 |
| Feminino | 22 | 45,0 | |
| Faixa etária | | | |
| 12 – 17 anos | 12 | 30,0 | 0,0371 |
| 18 – 35 anos | 21 | 52,2 | Ref. |
| 36 – 49 anos | 7 | 17,7 | <0,001 |
| Estado civil | | | |
| Solteiro | 28 | 70,0 | Ref. |
| Casado | 5 | 12,5 | <0,001 |
| União estável | 1 | 2,5 | <0,001 |
| Divorciado/separado | 1 | 2,5 | <0,001 |
| Outro | 5 | 12,5 | <0,001 |
| Cor da pele | | | |
| Branca | 4 | 10,0 | <0,001 |
| Preta | 4 | 10,0 | <0,001 |
| Parda | 32 | 80,0 | Ref. |
| Escolaridade | | | |
| Fundamental | 15 | 37,5 | 0,496 |
| Médio | 18 | 45,0 | Ref. |
| Superior Completo | 3 | 7,5 | <0,001 |
| Superior Incompleto | 3 | 7,5 | <0,001 |
| Pós-graduação | 1 | 2,5 | <0,001 |
| Renda familiar ** | | | |
| De 1 a 3 SM | 31 | 77,5 | <0,001 |
| Maior 3 SM | 9 | 22,5 | |
| Possui filho | | | |
| Não | 30 | 75,0 | <0,001 |
| Sim | 10 | 25,0 | |
| Religião | | | |
| Católica | 15 | 37,5 | 0,116 |
| Evangélica | 22 | 55,0 | Ref. |
| Espírita | 1 | 2,5 | <0,001 |
| Outra | 2 | 5,0 | <0,001 |
| Procedência | | | |
| Boa Vista | 27 | 65,5 | Ref. |
| Outros municípios | 4 | 10,0 | <0,001 |
| Rural | 7 | 17,5 | <0,001 |
| Estrangeira | 2 | 5,0 | <0,001 |
| Moradia própria | | | |
| Sim | 33 | 82,5 | <0,001 |
| Não | 7 | 17,5 | |
| Fez teste do pezinho | | | |
| Sim | 17 | 42,5 | 0,180 |
| Não | 23 | 57,23 | |

*p= nível de significância <0,05. **O salário mínimo (SM) em 2017 era de R\$ 937,00. ***Ref. (valor de referência)

O estudo revelou que 77,5% dos participantes vivem com renda familiar de 1 a 3 salários mínimos. 75% não exercem nenhum trabalho remunerado, 30% são aposentados, recebem 1 salário mínimo, sendo muitas vezes a única renda da família. Tal achado corrobora

com o último censo do IBGE (2010), no qual revelou que a população roraimense possui renda familiar de R\$1.068,00.

Essa proporção também foi encontrada nos estudos desenvolvidos por Carvalho (2010) e Felix, Souza, Ribeiro (2010) e Pitaluga (2006) sobre a qualidade de vida de portadores de anemia falciforme. Os autores constataram que a baixa renda familiar e o desemprego repercutem de forma negativa na qualidade de vida da pessoa com a doença. Esse dado se justifica também pelo fato do presente estudo ter ocorrido numa unidade de saúde pública do SUS, que atende as classes mais baixas da população e por tal grupo populacional historicamente pertencer às classes econômicas mais desfavorecidas.

A AF compromete o estado físico do paciente devido aos sintomas de dor, astenia, fadiga e complicações em outros órgãos. Esse quadro da doença é motivo de faltas no trabalho ou comprometimento das atividades laborais, o que pode justificar a prevalência de pessoas falciformes fora do mercado de trabalho.

Referente à religião, todos os participantes se identificaram com alguma religião, 55,0% relataram ser evangélicos. No entanto, não houve diferença significativa em relação aos 37,5% que disseram ser católicos. Esse dado difere dos achados do último censo de Roraima IBGE (2010), no qual 49,1% (maioria) da população se autodeclararam pertencentes à religião católica apostólica romana.

Sabe-se que os aspectos religiosos/espirituais e crenças pessoais se relacionam de forma positiva com a qualidade de vida, atuando como agentes protetores no convívio de pessoas com doenças crônicas. A presença desses fatores também foi encontrada nos estudos de Adegbola (2011), Harrison (2005) e Smith et al. (2008), no qual constataram que maiores níveis de espiritualidade em pacientes crônicos e falcêmicos contribuem para o enfrentamento e a diminuição da dor e estresse causados pela doença.

Para o item procedência no presente estudo foram considerados residentes da área rural, urbana (capital e outros municípios) ou provindos de outros países, uma vez que o estado enfrenta um grave problema de imigração de países vizinhos como a Guiana e principalmente, a Venezuela, país que vive uma séria crise econômica. Entre os participantes, 67,5% são da capital Boa Vista, e 5,0% são estrangeiros da Guiana Inglesa e da Venezuela.

Nesse estudo observou-se ainda que 82,5% moram em casa própria. Segundo Oliveira (2007), o direito adquirido de moradia representa satisfação pessoal de um “sonho alcançado”, de abrigo e conforto. Portanto, ter uma casa própria é fundamental para o acesso a qualidade de vida.

Em relação à descoberta do diagnóstico, nesta pesquisa 57,5% relataram não terem realizado o teste do pezinho. O diagnóstico precoce é fundamental para a diminuição de mortes e sequelas, resultando no aumento da sobrevivência e melhoria da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com a doença. Através de medidas eficientes de triagem neonatal países como Estados Unidos e Jamaica conseguiram reduzir as taxas de mortalidade por anemia falciforme (BRAGA, 2007).

Este estudo demonstra que houve diagnóstico tardio em mais de 50% dos entrevistados, uma vez que é através do teste do pezinho que se faz o diagnóstico precoce de anemia falciforme. De acordo com a pesquisa desenvolvida por Carvalho (2010) sobre a qualidade de vida de portadores de doença falciforme de Salvador-RR, 71,7% também tiveram diagnóstico tardio.

Esse achado deve-se ao fato de que segundo o Ministério da Saúde (2016), embora a triagem neonatal tenha sido introduzida no SUS pelo Ministério da Saúde desde 2001 através PNTN (Programa Nacional de Triagem Neonatal), somente em 2014 o processo de universalização da última fase do PNTN foi concluído, no qual foram habilitados mais 15 estados ao programa, incluindo o estado de Roraima. Atualmente o programa possui uma cobertura nacional, ou seja, todos os estados e o distrito federal possuem coordenações do programa estadual de triagem neonatal.

Na Tabela 2 estão as frequências das respostas para as questões 1 e 2 do WHOQOL-BREF. As respostas mais frequentes sobre a percepção da qualidade de vida foram 60% (boa), e para satisfação com a saúde foram 67,5% (nem satisfeito nem insatisfeito). No que diz respeito à qualidade de vida geral (QVG), 60% dos participantes consideraram boa. Esse resultado também foi encontrado nos estudos de Carvalho (2010), Lima (2015) e Roberti et al. (2010) sobre a qualidade de vida total de pacientes com doenças falciformes, em que 70% dos consideraram boa a qualidade de vida. Embora os pacientes falciformes sofram com as implicações da anemia falciforme, eles avaliaram de modo positivo (boa) a qualidade de vida global.

Tabela 2 - Frequência das perguntas 1 e 2 do WHOQOL-BREF dos 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018.

| Percepção da Qualidade de Vida Geral | | | | | Satisfação com a Saúde | | | | |
|--------------------------------------|------|------------------|-----|-----------|------------------------|--------------|---------------------------------|------------|--------------------|
| Muito ruim | Ruim | Nem ruim nem boa | Boa | Muito Boa | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito nem insatisfeito | Satisfeito | Muito insatisfeito |
| - | 5% | 35% | 60% | - | - | 5% | 67,5% | 22,5% | 5 |

Quanto à satisfação da saúde (tabela 3), 67,5% dos participantes demonstraram baixo nível de satisfação com a saúde (nem satisfeitos nem insatisfeitos). Esse resultado corrobora com estudo de Carvalho (2010) sobre qualidade de pacientes falciformes, no qual apresentaram grau de insatisfação com a saúde. Segundo a OMS (1984), o conceito de saúde consiste no bem-estar completo físico, psicológico e social, e não mera ausência de doença.

A autopercepção do estado de saúde está relacionada à forma como os participantes avaliam suas condições biológicas, de moradia, fontes de alimentos, saneamento básico, trabalho e renda, educação, lazer, relacionamento interpessoal etc. Esses fatores contribuem de forma diferente e particular para a avaliação subjetiva e satisfação com a saúde.

Na Tabela 3 encontram-se os escores dos domínios do WHOQOL-BREF. Esse instrumento avalia a média dos escores de 1 a 100, portanto, quanto mais próximo de 100 melhor é a qualidade de vida. Observe que todos os domínios têm baixa variabilidade, o que é muito bom, pois demonstra que os dados são homogêneos.

Tabela 3 – Distribuição das médias, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo dos escores dos domínios do WHOQOL-BREF dos 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018.

| Domínios | Média | Desvio Padrão | Mínimo | Mediana | Máximo |
|-------------|-------|---------------|--------|---------|--------|
| Físico | 55,40 | 13,65 | 25,0 | 54,2 | 82,1 |
| Psicológico | 69,48 | 10,50 | 50,0 | 68,8 | 95,8 |
| Social | 68,85 | 18,97 | 25,0 | 75,0 | 100,0 |
| Ambiente | 59,85 | 11,09 | 31,3 | 62,5 | 81,3 |

Quanto ao nível de qualidade de vida avaliado pelo WHOQOL-BREF (tabela 3), o estudo mostrou que houve maiores perdas expressivas de QV nos domínios físico (55,40) e ambiente (59,85).

Tal resultado revela que há comprometimento nos aspectos de mobilidade, no sono, nas atividades da vida cotidiana e na capacidade de trabalho dos participantes. Esse dado corrobora com os estudos realizados por Lima (2015), Pereira et al. (2008) e Roberti et al. (2010), que constataram menores níveis de qualidade de vida das pessoas com AF no domínio físico e ambiente. Uma outra pesquisa de Pitaluga (2006) sobre qualidade de vida de portadores de AF, também foi encontrada maior perda expressiva no domínio ambiente, reforçando que os aspectos físicos e ambientais repercutem de modo negativo na qualidade de vida dos pacientes com AF.

O quadro sintomatológico da AF inclui a própria anemia que leva ao cansaço e falta de energia, e principalmente as crises álgicas que seria a dor provocada pela oclusão das hemácias, sendo considerado o sintoma mais frequente da doença. Portanto, faz parte do cotidiano da pessoa com anemia falciforme tratamento dos quadros de dor através do uso frequente de analgésicos.

Por outro lado, os domínios psicológico e social do WHOQOL-BREF obtiveram os maiores níveis de qualidade de vida 69,48 e 68,85 respectivamente. Esse dado foi observado nos estudos de Carvalho (2010), Lima (2015) e Roberti et al. (2010) sobre a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

Pode-se concluir que os participantes apresentaram mais pensamentos positivos que negativos; estão satisfeitos com a capacidade de pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e os aspectos espirituais. Estão satisfeitos também com as relações pessoais, suporte social e atividade sexual.

Na Tabela 4 são apresentadas as médias dos escores domínios do WHOQOL-BREF por variáveis demográficas e socioeconômicas dos participantes com anemia falciforme. Nota-se que houve diferença média estatisticamente significativa no domínio físico para a variável sociodemográfica possui filhos, com médias de 57,90 (não) e 47,92 (sim); no domínio social para a variável demográfica sexo, com médias de 79,4 (feminino) e 60,23 (masculino); e no domínio ambiente para as variáveis socioeconômicas renda familiar, com médias de 57,66 (1 a 3 SM) 67,36 (>3SM); moradia própria com médias de 61,84 (sim) e 50,74 (não).

Ao comparar as médias dos domínios do WHOQOL-BREF, a variável possui filhos no domínio físico, apresentou melhores escores nos participantes que relataram não possuir filhos. Não foram encontrados na literatura dados relacionados aos domínios do WHOQOL e pacientes sem filhos. No entanto, sabe-se que especificamente aos pacientes falciformes, ter filho é algo que ainda assusta, provoca medos e insegurança, uma vez que é uma doença hereditária, o gene pode ser passado para o filho. No caso da mulher com anemia falciforme, amplia as dificuldades físicas por ser considerada uma gravidez de risco e a sobrecarga genética. Para tal, faz-se necessário a orientação familiar tanto ao autocuidado quanto à herança genética (BRASIL, 2015c).

Tabela 4 – Distribuição das médias e desvio padrão (PD) dos escores dos domínios do WHOQOL-BREFE e as variáveis sociodemográficas de 40 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018.

| Variáveis | Físico | Psicológico | Social | Ambiente |
|-----------------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| Sexo | | | | |
| Masculino | 52,68 (15,10) | 69,51 (10,16) | 60,23 (18,22) | 69,23 (12,95) |
| Feminino | 58,75 (11,16) | 69,45 (12,04) | 79,40 (14,18) | 59,28 (8,64) |
| | p 0,165 | p 0,984 | p <0,001 | p 0,813 |
| Faixa etária | | | | |
| 12 - 17 anos | 58,98 (16,16) | 68,75 (11,58) | 72,57 (20,83) | 59,64 (11,50) |
| 18 - 35 anos | 56,01 (11,52) | 69,64 (11,94) | 65,48 (17,54) | 59,53 (11,71) |
| 36 – 49 anos | 47,45 (13,79) | 70,22 (6,99) | 72,62 (20,82) | 61,16 (9,86) |
| | p 0,200 | p 0,957 | p 0,505 | p 0,943 |
| Estado civil | | | | |
| Casado | 56,43 (15,03) | 75,83 (9,50) | 78,33 (26,75) | 57,50 (9,27) |
| Solteiro | 56,57 (13,88) | 67,71 (11,26) | 67,11 (18,54) | 60,05 (11,39) |
| Outro | 50,00 (12,37) | 72,03 (9,23) | 69,05 (14,99) | 60,72 (12,35) |
| | p 0,526 | p 0,249 | p 0,487 | p 0,877 |
| Cor | | | | |
| Branca | 53,28 (19,93) | 62,50 (22,31) | 73,96 (17,47) | 60,16 (6,44) |
| Preta | 53,27 (12,37) | 76,05 (11,97) | 72,92 (24,88) | 53,91 (7,39) |
| Parda | 55,90 (13,42) | 69,53 (8,69) | 67,71 (18,87) | 60,55 (11,85) |
| | p 0,905 | p 0,215 | p 0,753 | p 0,540 |
| Renda familiar | | | | |
| 1 a 3 SM | 54,13 (14,52) | 68,88 (9,43) | 67,34 (19,52) | 57,66 (11,00) |
| Maior 3 SM | 59,79 (9,46) | 72,22 (15,31) | 74,08 (16,90) | 67,36 (7,98) |
| | p 0,278 | p 0,400 | p 0,354 | p 0,019 |
| Possui filhos | | | | |
| Não | 57,90 (12,52) | 68,33 (11,14) | 70,14 (16,78) | 59,79 (11,48) |
| Sim | 47,92 (14,80) | 72,92 (9,87) | 65,00 (25,09) | 60,00 (10,40) |
| | p 0,043 | p 0,254 | p 0,465 | p 0,958 |
| Religião | | | | |
| Católica | 52,98 (14,26) | 68,06 (10,29) | 61,39 (17,43) | 60,63 (11,26) |
| Evangélica | 57,14 (14,16) | 70,27 (12,08) | 73,11 (19,53) | 58,95 (11,62) |
| Outra | 54,76 (5,45) | 70,83 (4,17) | 75,00 (14,43) | 62,50 (8,27) |
| | p 0,670 | p 0,820 | p 0,155 | p 0,830 |
| Procedência | | | | |
| Boa Vista | 54,17 (5,83) | 68,98 (10,74) | 65,74 (20,75) | 58,92 (11,32) |
| Outros municípios | 60,72 (8,25) | 62,50 (14,43) | 77,09 (12,50) | 66,41 (7,39) |
| Rural | 62,76 (11,67) | 76,79 (7,93) | 79,17 (11,02) | 63,84 (5,37) |
| Estrangeira | 52,80 (14,59) | 64,59 (2,95) | 58,34 (11,79) | 45,32 (19,89) |
| | p 0,312 | p 0,152 | p 0,248 | p 0,111 |
| Moradia própria | | | | |
| Não | 55,87 (9,66) | 72,03 (10,68) | 73,81 (22,78) | 50,45 (9,95) |
| Sim | 55,30 (14,48) | 68,04 (11,03) | 67,80 (18,29) | 61,84 (10,39) |
| | p 0,923 | p 0,502 | p 0,453 | p 0,012 |
| Fez teste do pezinho | | | | |
| Sim | 56,65 (12,62) | 71,08 (10,57) | 71,08 (18,66) | 58,64 (14,30) |
| Não | 54,48 (14,58) | 68,30 (11,22) | 67,21 (19,43) | 60,74 (18,21) |
| | p 0,624 | p 0,434 | p 0,531 | p 0,565 |

* p= Nível de significância de <0,05 para o teste ANOVA. **O salário mínimo (SM) em 2017 era de R\$ 937,00. Os valores entre parênteses representam o desvio padrão. p: Valor de em negrito, significativo ao nível de 0,05.

Quanto ao achado no domínio social, os participantes do sexo feminino tiveram melhores escores médios. Esse dado difere da pesquisa intitulada “Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero”, desenvolvida por Carvalho (2010), em que homens obtiveram maiores níveis de qualidade de vida nos quatro domínios do WHOQOL. Ressalta-se a vulnerabilidade feminina diante de doenças crônicas devido às questões específicas de gênero e pelo fato que, embora a mulheres vivem mais que os homens, elas adoecem com mais frequência (BRASIL, 2015c).

Nesse sentido, a qualidade de vida é considerada uma expressão complexa e diferente para cada pessoa. As experiências sociais, culturais, físicas e psicológicas adquirem significados diferentes para homens e mulheres e repercutem de modo diferente também na qualidade de vida.

Em relação ao domínio ambiente, os participantes que relataram renda familiar superior a 3 (três) salários mínimos e possuíam moradia própria, tiveram maiores escores médios. Tal achado pode se relacionar ao fato de pessoas com maior poder aquisitivo tem maiores acessos em adquirir um ambiente mais saudável (OLIVEIRA, 2007). Dessa forma, melhores recursos econômicos podem contribuir para melhores condições de moradia, ambiente físico, segurança, proteção e oportunidades de lazer, com isso, melhorar o nível de qualidade de vida.

Embora não tenha tido diferença estatisticamente significativa entre as médias do domínio psicológico e os dados sociodemográficos, nota-se que com exceção do domínio físico, a faixa etária de 36 a 49 alcançou os maiores níveis de qualidade de vida nos domínios psicológico, social e ambiente. Esses dados diferem da pesquisa de Roberti et al. (2010), sobre avaliação da qualidade de vida de portadores de doença falciforme, verificou-se que com o passar da idade os escores dos domínios tendem a diminuir.

Justifica-se com avanço da idade há um desgaste natural do ser humano (envelhecimento), a pessoa com anemia falciforme pode sofrer também com desgastes físicos causados pelo quadro sintomatológico da doença. Apesar que os pacientes com esta doença não ultrapassam 50 anos de idade, neste estudo, o participante com mais idade tinha 41 anos. Segundo Adorno et al., (2005) o índice de morbimortalidade da doença é altíssimo, a 80% pacientes falciformes podem não ultrapassar a idade de 30 anos.

4.2 ANÁLISE QUALITATIVA

Os dados qualitativos foram adquiridos através da entrevista semiestruturada (dados sóciodemográficos) (APÊNDICE C). A entrevista semiestruturada priorizou os seguintes eixos temáticos: dimensão física corpórea, dimensão psicológica, dimensão social e qualidade de vida geral. Os dados foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo conforme a técnica de Bardin.

Segundo Lakatos e Marconi (2003), na entrevista semiestruturada, o entrevistador fica à vontade para progredir qualquer situação a variados destinos que julgar necessário, isto consiste em uma maneira de analisar um maior horizonte de uma dada questão. Normalmente as perguntas são abertas e possibilitam respostas que se encaixam dentro de um diálogo informal e são perfeitamente aceitáveis partindo deste princípio.

A análise dos dados qualitativos visa interpretar o relato de experiência dos participantes com a finalidade de compreender a representatividade do mundo a partir de suas vivências.

Para melhor elucidar, os dados qualitativos foram organizados na figura 3, no qual contem a frequência e porcentagem dos trechos dos discursos dos entrevistados. Tais trechos tiveram características indicadoras de qualidade de vida das pessoas com anemia falciforme. Foram criadas 9 categorias, adotando conceitos relacionados à semântica estatística do discurso. A formulação das categorias partiu dos princípios da exclusão mútua e homogeneidade, de modo a agrupar os aspectos considerados semelhantes e auxiliar na compreensão do que está por trás do discurso.

Para calcular a frequência e porcentagem foi considerado um total de 157 trechos dos discursos de 12 entrevistados agrupados em 9 categorias, nomeadas e descritas, algumas apresentam subcategorias para mais detalhamento da categoria principal.

Observou-se a partir do perfil sociodemográfico (TABELA 5), 07 participantes do sexo feminino, 05 do sexo masculino, na faixa etária de 15 a 35 anos, maioria solteira, estudantes e com diagnóstico tardio.

Tabela 5 Caracterização sociodemográfica dos 12 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018

| Entrevistados | Sexo | Idade (anos) | Estado civil | Profissão | Diagnóstico |
|----------------------|-------------|---------------------|---------------------|--------------------------|--------------------|
| 1 | Feminino | 17 | Solteiro | Estudante (ensino médio) | Aos 2 anos |
| 2 | Masculino | 24 | Mora junto | Técnico em informática | Tardio |
| 3 | Masculino | 23 | Solteiro | Desempregado | Tardio |
| 4 | Feminino | 21 | Solteiro | Estudante (graduação) | Tardio |
| 5 | Feminino | 26 | Solteiro | Auxiliar Contábil | Tardio |
| 6 | Masculino | 15 | Solteiro | Estudante (ensino médio) | Ao nascer |
| 7 | Masculino | 16 | Solteiro | Estudante (ensino médio) | Ao nascer |
| 8 | Feminino | 21 | Solteiro | Atendente de farmácia | Tardio |
| 9 | Feminino | 18 | Solteiro | Estudante (graduação) | Tardio |
| 10 | Masculino | 31 | Solteiro | Aposentado | Tardio |
| 11 | Feminino | 35 | Casada | Do lar | Tardio |
| 12 | Feminino | 16 | Solteiro | Estudante (ensino médio) | Ao nascer |

Figura 3 – Distribuição da frequência e porcentagem das categorias e subcategorias temáticas de qualidade de vida de 12 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018.

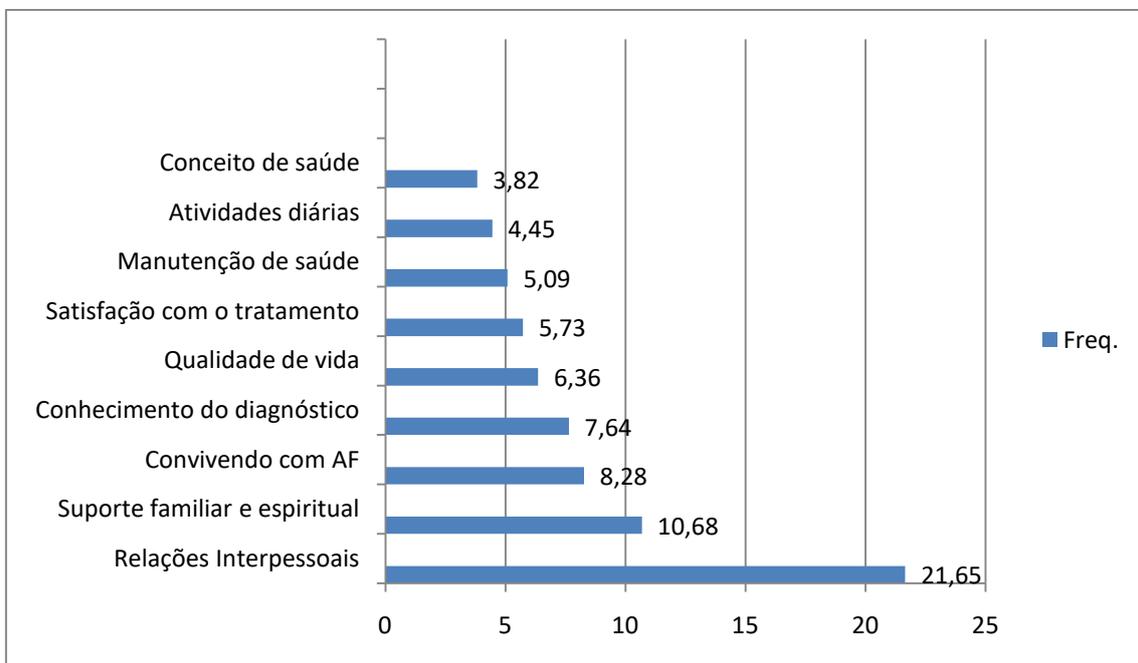
| Temas | Categorias | Subcategorias | Unidade de registro | F | F(%) | |
|----------------------------------|---|-------------------------|--|--|-------|------|
| I – Dimensão Física | 1- Convivendo com a anemia falciforme | | -Difícil, complicado, doloroso, não é bom. | 13 | 8,28 | |
| | | | -Normal | 5 | 3,18 | |
| | 2-Conhecimento sobre o diagnóstico | | | -Não tem cura, grave, crônica, hereditária, anemia falciforme. | 12 | 7,64 |
| | | | | -Descoberto aos 13 anos, 2 anos, grávida | 3 | 1,91 |
| | | | | -Não sabe ou sabe pouco | 3 | 1,91 |
| | 3-Satisfação com o tratamento | | | -Bom, ótimo | 9 | 5,73 |
| | | | | -Medicação | 2 | 1,27 |
| | | | | -Pouco Melhor | 1 | 0,06 |
| | 4-Conceito de saúde | | | -Estar bem/Bem-estar físico, mental e espiritual | 6 | 3,82 |
| | | | | -Viver sem remédios, viver sem dor, não ter doenças. | 6 | 3,82 |
| | 5-Manutenção de saúde | | | -Alimentar-se bem | 8 | 5,09 |
| | | | | -Seguir o tratamento | 7 | 4,45 |
| | | | | -Praticar exercícios | 4 | 2,54 |
| | | | | -Cuidar da mente, mente ocupada | 3 | 1,91 |
| 6-Atividades Diárias | 6.1 Funcionalidade normal | | -Difíceis, limitadas, razoáveis, não faz muita coisa, leves, simples | 7 | 4,45 | |
| | | | 6.2 Funcionalidade comprometida | -Boas, normais, faz tudo. | 5 | 3,18 |
| II – Dimensão psicosocial | 7- Relações interpessoais | 7.1 Olhar do outro | -Desconhecimento, curiosidade. -Discriminação, diferença, piadas -Preocupação, pena. -Constrangimento, tristeza, não é legal, incômodo, não aceitação, enfrentamento, superação. -Relações boas, normais, comuns | 34 | 21,65 | |
| | 8-Suporte/apoio familiar e religioso/espiritual | 8.1 Aspectos religiosos | -Apoio dos pais, irmãos, avós, tias, primos, esposa. -Referência espiritual, religiosa | 17 | 10,82 | |
| III – Qualidade de vida | 9-Percepção da qualidade de vida | | -Boa, apesar da doença | 10 | 6,36 | |
| | | | -Mais ou menos, razoável | 2 | 1,27 | |
| TOTAL | | | | 157 | 100 | |

Com base na análise de conteúdo do discurso dos participantes, na dimensão física (figura 4) 4 categorias se destacaram. A primeira delas “Convivendo com anemia falciforme” teve percentual de 8,28%. A segunda categoria foi “Conhecimento sobre o diagnóstico”, tendo percentual de 7,64%. A terceira categoria que mais se destacou na dimensão física “Satis-

fação com o tratamento” obteve percentual de 5,73%. Outra categoria que teve percentual expressivo foi a categoria “Atividades diárias”, com a subcategoria “Funcionalidade comprometida” que atingiu percentual de 4,45%.

Na dimensão psicossocial, a categoria relações interpessoais com a subcategoria “O olhar do outro” (7.1) obteve percentual de 21,65%; e categoria “Suporte/apoio familiar e religioso/espiritual” obteve percentual de 10,82. Por último, a categoria “Qualidade de vida” obteve percentual de 6,36%.

Figura 4 - Frequência das principais categorias e subcategorias temáticas dos 12 participantes com anemia falciforme de Boa Vista-RR, 2018.



A seguir, foram descritas e analisadas todas as categorias e subcategorias temáticas, complementadas de trechos (escrito) retirados das entrevistas semiestruturadas.

1. Convivendo com Anemia Falciforme: evidencia como o participante convive com a doença.

No começo era mais difícil, pois as crises eram mais frequentes e eu era constantemente internada, mas com o tratamento isso não ocorre com frequência e eu consigo ter uma vida normal. (E1, estudante, 17 anos).

É doloroso, porque atinge tanto meu corpo físico como a minha mente, por exemplo: corpo físico é quando atinge minha saúde, e a minha mente é porque fico pensativo às vezes até fico triste. (E3, desempregado, 23 anos).

Essa categoria revelou principalmente os aspectos físicos da doença, como a dor e consequentes alterações na capacidade funcional. Esse sintoma ocorre devido às complicações vaso-oclusivas e é o mais mencionado pelos pacientes, considerado também um dos mais difíceis de conviver e tolerar. Outros exemplos:

Muito complicado (conviver com o adoecimento) tem que ter muitos cuidados. (E10, aposentado, 31 anos).

Conviver com essa doença não é bom, pois sou privada de fazer algumas coisas que outras pessoas fazem, e de comer algumas coisas que eu gostaria de comer. (E12, estudante, 16 anos).

Toda dor é real independente da origem. A dor é um sintoma subjetivo e pessoal e varia conforme a faixa etária. Para as pessoas com AF as crises estão relacionadas ao bem estar psicológico, emocional e social. Considerar a dor de uma pessoa com anemia falciforme é envolver também suas experiências e influências culturais (BRASIL, 2015b).

Os pacientes precisam ser orientados a identificar a origem e a intensidade da dor, manter-se hidratado, fazer o uso do analgésico em casa, e em casos específicos procurar a unidade de emergência (BRAGA, 2007).

É complicado com relação às crises de dores nos ossos. (E4, estudante, 21 anos).

Sei que a AF não tem cura, que é hereditária e que é uma malformação nas hemácias. Ocasionalmente causa dor nas articulações. (E8, atendente de farmácia, 21 anos).

É uma doença hereditária que tem os glóbulos vermelhos tipo uma foice, por isso não carrega muito oxigênio pelo corpo e não chega em certa parte do corpo, causa fortes dores. (E10, aposentado, 31 anos).

As crises dolorosas são as principais causas de atendimentos nas redes de emergência e urgência, e motivos de internações hospitalares. (BRASIL, 2015b). O uso do medicamento Hidroxureia (HU) tem diminuído de 4,5 para 2,5 o número de crises álgicas por ano (BRASIL, 2014).

2. Conhecimento sobre o diagnóstico: refere-se à explicação que o participante dá sobre o conhecimento do seu diagnóstico.

Eu tinha mais ou menos 2 anos quando fui diagnosticada, através do exame de eletroforese. (E1, estudante, 17 anos).

Que sou portadora de Anemia Falciforme. Descobri isso com 13 anos e a partir daí comecei meu tratamento médico. (E4, estudante, 21 anos).

A maioria dos participantes desta pesquisa mostrou conhecimento sobre a anemia falciforme. Esse achado corrobora com o artigo de Silva e Silva (2013) intitulado “Anemia falciforme como experiência: relatos entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no estado do Pará,” 75% dos participantes relataram conhecer anemia falciforme. É possível notar ainda descoberta tardia do diagnóstico, como em outras falas a seguir.

É uma doença hereditária, sem cura. Partes das hemácias são produzidas em formato de foice levando uma menor quantidade de oxigênio para os órgãos, o que pode acarretar em complicações. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

Descobri na 3º gestação. (E11, do lar, 35 anos).

Que ela não tem cura, ela é crônica e rara. (E12, estudante, 16 anos).

De acordo com Pereira et al., (2008), o conhecimento da doença pelos pacientes e familiares minimiza ansiedade e promove condições terapêuticas à saúde das pessoas. O paciente com anemia falciforme também participa da sua promoção da saúde. Então, conhecer sua doença é fundamental, auxilia na prevenção de complicações do adoecimento e tratamento, possibilita o desenvolvimento da autonomia, de hábitos saudáveis e melhoria dos cuidados.

3. Satisfação com o tratamento: retrata como o participante avalia seu tratamento.

Tenho tido bons resultados com o meu tratamento, desde que iniciei o número de crises e internações diminuíram bastante, eu também não faço mais transfusões com frequência, como antes. (E1, estudante, 17 anos).

Meu tratamento tem sido bom, tem evitado crise e internações hospitalares. (E3, desempregado, 23 anos).

O tratamento tem sido bom e tem ajudado na melhora da minha qualidade de vida. (E5, auxiliar, contábil, 26 anos).

O tratamento adequado auxilia na prevenção de agravos e diminuição dos sintomas dolorosos, físicos e emocionais (Brasil, 2014). Diante das condições cotidianas vivenciadas pelas pessoas com AF, é necessário ampliar a atuação profissional a fim de oferecer uma as-

sistência baseada no apoio e na interação entre profissionais e pacientes (GUIMARÃES, et al., 2009).

Em geral, os pacientes realizam acompanhamento médico de 3 em três meses. Além das consultas médicas recebem atendimento psicológico, da enfermagem e da assistência social. Os participantes consideram fundamental seguir com tratamento regular para a melhoria da QV e se sentem satisfeitos com o mesmo, como mostra nas falas dos entrevistados a seguir:

Está ocorrendo (tratamento) de 3 em 3 meses com a especialista que gosto muito. Tenho tido poucas alterações nos exames que isso é muito bom. (E8, atendente, 21 anos).

Bom, com o acompanhamento que recebo, é, aliás, é ótimo, não tenho com o que reclamar. (E9, estudante, 18 anos).

Ótimo porque quase não tenho crise. (E11, do lar, 35 anos).

4. Conceito de saúde: evidencia como o participante define saúde.

A frequência das repostas demonstraram que os participantes definem o termo saúde semelhante ao conceito preconizado pela OMS (1946): é um bem estar físico, psicológico e social.

Estar bem independente se tem algum problema ou não. (E1, estudante, 17 anos).

É ter uma vida sem muitas complicações, ter equilíbrio entre o físico, mental e espiritual e não precisar de limitações ou muitas preocupações. (E2, técnico em informática, 24 anos).

É tudo de bom com tratamento. (E6, estudante, 15 anos).

É o estado de boa disposição física e psíquica. Bem-estar em geral. (E8, atendente, 21 anos).

É estar bem de todas as formas, tanto físico, mental entre outras. (E9, estudante, 18 anos).

É ter uma vida saudável em todos os aspectos. (E11, do lar, 35 anos).

É o bem estar emocional, físico e psicossocial. (E12, estudante, 16 anos).

No entanto, verificou-se também respostas que atribuíram ao conceito de saúde ausência de doença (física).

É conviver sem precisar estar em hospitais, sem precisar de remédio controlado; é poder se divertir, praticar esporte e etc. (E3, desempregado, 23 anos).

É viver bem, ter uma vida saudável, não possuir doenças muito graves. (E4, estudante, 21 anos).

Viver sem dores, fadiga e sem dependência de remédios. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

Saúde é ter uma qualidade de vida melhor, não ter minha doença e uma coisa que peço demais é ter saúde. (E7, estudante, 16 anos).

5. Manutenção da saúde: refere-se o que o participante faz para manter a saúde.

Quem tem anemia falciforme tem que ter o acompanhamento médico adequado e fazer o tratamento direito, isso é indispensável para se manter a saúde. (E1, estudante, 17 anos).

Ter cuidados básicos, uma boa alimentação, se manter hidratado, dormir bem, não exagerar nos esforços, e ter uma mente ocupada com coisas saudáveis, estudos, trabalho. (E2, técnico em informática, 24 anos).

A pessoa com anemia falciforme precisa ter uma alimentação equilibrada rica em proteínas, carboidratos, vitaminas e fibras, uma vez que, uma boa alimentação ajuda a prevenir episódios de dor. As verduras verde-escuras contém ácido fólico, que ajuda na formação dos glóbulos vermelhos no sangue (BRASIL, 2009).

A preocupação com os cuidados para manter a saúde é expressiva nas falas dos participantes, principalmente relacionados à alimentação e ao tratamento. Exemplo:

Acompanhamento médico, alimentação saudável, exercícios físicos. (E4, estudante, 21 anos).

Seguir o tratamento, se alimentar de forma saudável, atividade física. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

É manter uma vida saudável: praticando atividade física, uma alimentação adequada, cuidar da saúde mental. (E8, atendente, 21 anos).

Me alimentar direito, praticar exercícios físicos, etc. (E9, estudante, 18 anos).

Fazer o tratamento e não deixar faltar o Hydrea. (E10, aposentado, 31 anos).

Que tenhamos uma alimentação saudável. (E11, do lar, 35 anos).

Ter uma boa alimentação e cuidar da saúde. (E12, estudante, 16 anos).

A educação dos familiares ou responsáveis é primordial quanto aos cuidados de manter-se hidratado, alimentar-se bem, reconhecer sinais de palidez nos olhos, na pele, febre, dispneia, dor torácica para evitar possíveis infecções (BRAGA, 2007).

6. Atividades diárias: retrata as atividades que o participante executa no cotidiano.

6.1 Funcionalidade comprometida: evidencia certo grau de dificuldade do participante em exercer suas funções diárias. Alguns participantes se percebem limitados, sem condições físicas para executar as mais simples tarefas do dia a dia, como declararam nas falas a seguir:

Razoáveis, porque como eu não posso praticar esporte, nem esforço físico, faço poucas coisas. (E3, desempregado, 23 anos).

São atividades leves, atividades de casa e atividades de estudo. (E4, estudante, 21 anos).

Devido às crises causadas pela anemia acabava sendo prejudicada nos estudos. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

Vou só pra escola e pra igreja. (E6, estudante, 15 anos).

Eu faço no geral ajudar minha mãe quando ela precisa e se estou ruim aí peço as coisas pra ela. (E7, estudante, 16 anos).

As constantes crises de dor fazem parte da vida dos pacientes com anemia falciforme comprometem as atividades diárias como trabalho, escola, atividades do lar (SILVA; SILVA, 2013). Na investigação de Pereira, et al., (2008), observou-se que 72% dos participantes indicaram a doença falciforme como principal motivo de limitação para o trabalho.

A prática de exercícios físicos estimula a liberação de hormônios causadores de bem-estar, com isso, melhora a autoestima, o condicionamento físico, a mobilidade e a qualidade de vida. Contudo, os exercícios físicos para falciformes são limitados. Deve-se evitar a exposição intensa ao frio e ao calor, além de exercícios exagerado (BRASIL, 2009).

Existem dias que a AF ataca aí fica um pouco difícil e preciso de repouso, mas não deixo isso me derrubar. (E8, atendente, 21 anos).

Não faço muita coisa não porque tenho que fazer uma cirurgia no quadril. (E10, aposentado, 31 anos).

São simples, mas meus filhos têm me ajudado em tudo. (E11, do lar, 35 anos).

6.2 Funcionalidade normal: refere-se à estabilidade e autonomia do participante em exercer suas funções diárias.

Minhas atividades são: trabalhar durante o dia, a noite faço faculdade e costume sair com meus amigos nos fins de semana. (E2, técnico em informática, 24 anos).

Minha rotina se resume em trabalho, passo a maior parte do dia no meu trabalho. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

Boas, tenho tempo para fazer o que eu quero, sem atrapalhar o que eu tenho organizado antes. (E9, estudante, 18 anos).

Conseguo cumpri-las normalmente. Sair com meus amigos, sair com a família, me divertir, ir à escola e dormir, tudo. (E12, 16 anos, estudante).

A maioria dos participantes mostra o esforço, o empenho e o planejamento do tempo, mesmo com as limitações do adoecimento e do tratamento para realizar atividades da vida de uma pessoa normal, tais como faculdade, trabalho, bem como realizar alguns desejos namorar, casar e ter filhos.

7. Relações interpessoais: diz respeito às relações que o participante desenvolve na escola, comunidade, igreja e comunidade.

Essa categoria relações interpessoais se refere ao impacto da saúde, a percepção e os sentimentos do participante a respeito do modo como as pessoas olham para ele devido a doença. Uma vez que os participantes podem encontrar algumas dificuldades no convívio social devido à doença. Nas falas abaixo percebe-se que eles têm conseguido lidar bem com essas relações.

São normais, muitas vezes as pessoas têm dúvidas sobre a anemia falciforme e eu explico. São relações boas, as pessoas entendem quando eu falto algum compromisso porque estou com crise ou internada. (E4, estudante, 21 anos).

As relações, na escola jogar bola, jogar ping-pong com meus primos e amigos, ir na igreja com minha família e amigos. (E7, estudante, 16 anos).

Normal, algumas sabem que tenho AF e me tratam como uma pessoa normal. Mas tem aquelas que me olham com pena... mas eu mostro para eles que AF não me torna um monstro e sim uma pessoa normal mais especial. (E8, atendente, 21 anos).

Normal, tenho que me aproximar só de pessoas que compartilham do mesmo pensamento que o meu. (E9, estudante, 18 anos).

Segundo Silva et al. (2013), a relação dos aspectos psicossociais com a qualidade de vida das pessoas com AF podem gerar condições que minimizam os impactos negativos nos relacionamentos na comunidade, na escola e no trabalho.

A participação nas atividades na comunidade, na escola, nos grupos, contribui para que o paciente assuma uma postura de cidadão ativo e participativo, assim como a integração social melhora autoestima e reduz a ansiedade (BRASIL, 2009).

7.1 Olhar do outro: refere-se à percepção que o entrevistado tem em relação à forma como as pessoas o enxergam devido à doença.

Neste estudo pode-se confirmar que pessoa com anemia falciforme sofre preconceito e discriminação. É no ambiente escolar que isso mais acontece. Isso gera bullying:

Mas geralmente o que é mais constrangedor são os apelidos por causa dos olhos amarelos e tomar sangue (vampiro). (E2, técnico em informática, 24 anos).

Percebo um olhar de preocupação e curiosidade sobre a minha saúde, quando às vezes eu demonstro não estar bem. (E3, desempregado, 23 anos).

Quando eu era mais nova sofria muito com piadas e brincadeiras de mal gosto. Hoje em dia as pessoas me olham com pena nem todas mais algumas sim. Na escola no meu ensino fundamental os colegas falavam coisas do tipo: 'morceguinha', 'amarela' e isso não era legal. (E8, atendente, 21 anos).

Pode ser que eles me olhem com pena quando falo que tenho AF, mas sinceramente eu não ligo. (E9, estudante, 18 anos).

Com discriminação não sabem o que é a doença. Já me chamaram de aidético. (E10, aposentado, 31 anos).

Com um olhar de preocupação e de interesse pra saber sobre o que é essa doença. (E12, estudante, 16 anos).

Os aspectos psicológicos como constrangimento, negação, tristeza e preconceito tiveram bastante presente nas falas dos participantes. Segundo Ross (1997), a experiência do adoecimento, a ameaça de morte por uma patologia incurável ou terminal, levam a pessoa vivenciar 5 (cinco) fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

No estudo de Felix, Souza e Ribeiro (2010), sobre os aspectos epidemiológicos da doença falciforme, 47 pacientes relataram sentimentos de aceitação, revolta e tristeza em relação ao fato de ter uma doença crônica.

Nesta pesquisa, observou-se a dificuldade do participante de aceitar o diagnóstico de AF. Segue abaixo uma fala que retrata o sentimento de negação do participante à doença.

Minha qualidade de vida é boa, a única complicação é ser portadora de Anemia Falciforme, às vezes eu não quero aceitar essa realidade. (E4, estudante, 21 anos).

A falta de conhecimento da sintomatologia da doença gera constrangimentos, revolta e dúvidas como nos relatos dos entrevistados a seguir. Esse achado também corrobora com pesquisa qualitativa de Guimarães (2009) sobre o cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme ao perguntar sobre o impacto da doença.

Uma vez uma professora já me perguntou se eu estava com hepatite porque meus olhos estavam amarelos. (E1, estudante, 17 anos).

Geralmente uma pessoa que não conhece pensa que tenho hepatite por ter a cor dos olhos amarelados (icterícia), mas não é tão diferente de uma pessoa normal. (E2, técnico em informática, 24 anos).

As pessoas falam muito que eu tenho que comer bastante comida que tenha ferro, não, não é verdade, AF necessita de ácido fólico e não ferro, às vezes isso me incomoda. (E4, estudante, 21 anos).

Já me perguntaram ou insinuaram que eu estava com hepatite devido à icterícia causada pela anemia, por vezes na frente de outras pessoas que também não entendem. Constrangedor. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

8. Suporte/apoio familiar e religioso/espiritual: evidencia se o participante tem apoio familiar e com quem pode contar.

Com minha vó, minha irmã e minhas tias. (E1, estudante, 17 anos).

Mãe e avó. (E2, técnico em informática, 24 anos).

Mãe, pai e irmãos. (E4, estudante, 21 anos).

Com minha mãe. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

Com a família da minha mãe, com os tios, tias, avós e primos. (E7, estudante, 16 anos).

Com minha mãe, meu pai, minhas tias, a família em geral, mas minha mãe é a que está sempre do meu lado. (E8, atendente, 21 anos).

Com todos, meus pais principalmente. (E9, estudante, 18 anos).

Os participantes deste estudo se mostraram satisfeitos com as categorias relações interpessoais e apoio familiar, isso significa que eles podem contar com os seus familiares. Os adolescentes com anemia falciforme em tratamento no Centro de Hematologia e Hemoterapia vão às consultas acompanhados dos pais ou avós. Já os adultos em geral, vão sozinhos.

Esse dado está condizente com a pesquisa de Felix, Souza e Ribeiro (2010), no qual a maioria dos 47 pacientes com AF não percebeu mudanças comportamentais significativas em relação à família e aos amigos. Mesmo depois do diagnóstico de anemia falciforme o paciente manteve boas relações com a família e amigos

A família convive com o falcêmico desde o diagnóstico, participa da rotina do paciente, sendo os familiares cuidadores imprescindíveis para a prevenção de complicações e manutenção e estabilidade do quadro clínico do paciente (SILVA et al., 2013).

8.1 Aspectos religiosos: referências espiritual/religiosa dos participantes.

Neste estudo foram encontradas nas falas dos participantes algumas expressões de referência religiosa como amparo e suporte diante dos sentimentos de angústias, ansiedades, inseguranças e medo provocados pela doença.

Na igreja tenho bom tratamento, sou bem recebido. (E3, desempregado, 23 anos).

Não tem cura, só Jesus pode curar. (E6, estudante, 15 anos).

Na igreja são todos legais e sempre me tratam bem, são pessoas maravilhosas e gostam de me ajudar quando preciso. Boa porque tenho Jesus no meu coração e sei que ele nunca me desampara e sempre esta me ajudando. (E11, do lar, 35 anos).

No estudo sobre anemia falciforme e qualidade de vida de pacientes da Fundação Hemominas (PEREIRA, et al., 2008), verificou-se que a condição de doença incurável e o risco de morte repentino obriga o paciente a buscar conforto nas crenças religiosas.

9. Qualidade de vida: retrata como o participante considera sua qualidade de vida.

Considero boa (minha qualidade de vida), meu tratamento está indo bem, estou indo bem na escola, tenho um bom relacionamento com minha família e amigos. (E1, estudante, 17 anos).

Mais ou menos, porque não tenho tudo que eu quero, mas tenho tudo o que preciso. (E3, desempregado, 23 anos).

Fora uma falta de ar ou cansaço que às vezes ocorre por conta da anemia eu diria que minha qualidade de vida é boa. (E5, auxiliar contábil, 26 anos).

A minha qualidade de vida eu considero uma qualidade boa, além da minha doença, o resto é bom. (E7, estudante, 16 anos).

Apesar de ter AF e não praticar atividades físicas, pois não gosto, eu me considero com uma qualidade de vida boa, diria até ótima. (E8, atendente, 21 anos).

Boa, apesar das frequentes dores físicas, eu não me limito, sempre tento quebrar barreiras que me impedem. Pra mim é normal, não encaro a AF como uma limitação, acho que só porque nasci com ela, não é uma desculpa para me acuar do mundo com medo. (E9, estudante, 18 anos).

Os participantes procuram esforços e meios de adaptação para melhorar sua qualidade de vida. Percebe-se a relação da qualidade de vida com uma vida normal, trabalho, família, amigos e lazer.

A percepção da qualidade de vida é diferente inclusive para as pessoas que convivem com as mesmas doenças (ROBERTI et al., 2010). Nota-se nos trechos estratégias de enfrentamento e superação diante das dificuldades impostas pela doença, em algumas definições de resiliência.

Esse dado condiz com a pesquisa de Silva et al., (2013), apesar dos pacientes falciformes conviverem com diversos comprometimentos diariamente, em geral, notou-se que medidas de orientação para o autocuidado, o tratamento adequado, o apoio dos amigos e da família, contribuem para aumentar a expectativa de vida e melhora a qualidade de vida.

Deve-se considerar a partir do levantamento bibliográfico, a carência de trabalhos publicados com a temática. Dessa forma, buscou-se na discussão comparar os resultados com pesquisas que utilizaram os mesmos instrumentos e métodos no intuito de responder aos objetivos.

Quanto à utilização do instrumento de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-BREF, mostrou-se satisfatório para os objetivos da pesquisa. A frequência e descrição das categorias temáticas sobre a qualidade de vida das pessoas enriqueceram a pesquisa através da fala dos participantes.

Diante de tal realidade, é pertinente o atendimento integral às pessoas com AF. As principais pesquisas citadas nesse estudo (Adegbola, 2011; Harrison, 2005; BRAGA, 2007; Carvalho 2010, Felix, Souza, Ribeiro, 2010; Lima, 2015; Pereira et al., 2008; Oliveira, 2007; Pitaluga, 2006; Roberti et al., 2010; Silva e Silva, 2013; Silva et al., 2013; Smith et. al, 2008) reforçaram a importância do apoio psicossocial no enfrentamento da doença. É necessário

desenvolver estratégias de atenção, prevenção, promoção e manutenção à saúde que incluam a problemática da AF. O conhecimento e o cuidado acessível e humanizado são essenciais para a melhoria da qualidade de vida.

5 CONCLUSÃO

Este estudo buscou avaliar a qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme a fim de contribuir para as práticas e ações de saúde voltadas para a melhoria da qualidade de vida desse grupo.

Ressalta-se que a maioria dos participantes era do sexo masculino, se encontrava na faixa etária de 18 a 35 anos, proveniente da capital Boa Vista e se autodeclarou de cor parda e evangélica. A maioria era solteira, concluiu o ensino médio, estava fora do mercado de trabalho, possuía renda de 1 a 3 salários mínimos e teve diagnóstico tardio da doença.

Quanto aos escores da qualidade de vida, satisfação com a saúde e os domínios do WHOQOL-BREF, verificou-se que os domínios psicológico e social tiveram as maiores médias, logo, os domínios físico e ambiente obtiveram as menores médias. A relação entre os escores dos domínios do WHOQOL-BREF e os dados sociodemográficos mostrou resultados significativos para o sexo masculino para o domínio social.

Em relação à análise qualitativa dos dados, destacou-se a dificuldade de convivência das pessoas com anemia falciforme principalmente devido aos quadros de dor. As limitações impostas pela doença incluem comprometimento em diversas atividades diárias como simples tarefas de casa, prática de esportes, estudos e trabalho. Isso resulta em faltas e até perda do trabalho.

Observou-se que a maioria dos participantes mostrou conhecimento sobre o diagnóstico como sendo uma doença hereditária e sem cura que causa mutação nas hemácias. Infelizmente, algumas falas demonstraram que o diagnóstico tardio continua sendo uma realidade no estado, houve descobertas aos 13 anos de idade e até na gestação. Espera-se um cenário de mudanças com a implantação do programa estadual de triagem neonatal e a detecção precoce através do teste do pezinho.

Foi possível notar que a maioria dos participantes relatou satisfação com o tratamento multidisciplinar recebido na unidade, além de ressaltar a importância de seguir com o tratamento regular de 3 em 3 meses para evitar agravos em outros órgãos, com isso, ter mais saúde e qualidade de vida.

Os participantes da pesquisa relataram implicações emocionais como angústia, tristeza, negação e constrangimentos, além de sofrer preconceito e discriminação devido à cor amarela dos olhos, por exemplo, sendo muitas vezes apelidados nas escolas. No entanto, a existência desses fatores não impossibilitou que eles desenvolvessem boas relações interpessoais, além de contar com apoio dos amigos e familiares.

Conclui-se que as narrativas sobre o convívio dos participantes foram imprescindíveis para a compreensão dos fatos na essência. A anemia falciforme tem implicações significativas na qualidade de vida de pessoas com a doença. É possível afirmar que este estudo possibilita ampliar a reflexão a cerca da experiência complexa e individualizada dos falciformes. Fatores como o desconhecimento da sintomatologia e a invisibilidade do impacto físico, emocional e social dificultam ainda mais a convivência dos pacientes.

Do ponto de vista das políticas públicas, sugere-se ações específicas voltadas para a anemia falciforme, como capacitação dos profissionais, tratamento integral e humanizado, orientação genética, acolhimento terapêutico nas unidades de saúde, conscientização e divulgação da doença na comunidade e nas escolas. Essas medidas contribuem para a descoberta de novos casos e a minimização das complicações da doença e dos impactos psicossociais.

Ressalta-se a necessidade de ampliação da equipe multiprofissional do Centro de Hematologia e Hemoterapia do município de Boa Vista-RR, com intuito de englobar melhor os aspectos que influenciam na qualidade de vida dos falciformes, por exemplo, a adesão de profissionais que lidam com fatores nutricionais específicos, uma vez que a pessoa com anemia falciforme precisa alimentar-se adequadamente para se fortalecer e tornar-se resistente às doenças secundárias. Além de profissionais que auxiliam na habilitação física para melhor mobilidade diária e controle da dor.

Especificamente à psicologia, é imprescindível uma triagem psicológica a fim de trabalhar os aspectos de diagnóstico, tratamento, reações psicológicas e de enfrentamento, tendo em vistas que por se tratar de doenças crônicas, é relevante lidar com os aspectos psicológicos e emocionais que influenciam negativamente na qualidade de vida dos pacientes e pode interferir no processo de prognóstico da doença.

Dessa forma, para implantação do serviço seria utilizado o WHOQOL-BREF como recurso útil e complementar da avaliação dos aspectos físicos, psíquicos, sociais e ambiente, visto que, o instrumento mostrou características satisfatórias de avaliação da qualidade de vida das pessoas com anemia falciforme.

6 RECURSOS

| MATERIAL | QUANTIDADE | CUSTO |
|---------------------|-------------------|-------------------|
| Caixa de lápis | 01 | R\$ 15,00 |
| Caixa de caneta | 01 | R\$ 28,00 |
| Resma de papel A4 | 02 | R\$ 24,00 |
| Toner de impressora | 02 | R\$ 130,00 |
| TOTAL | | R\$ 197,00 |

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADEGBOLA, M. **Spirituality, Self-Efficacy, and Quality of Life among Adults with Sickle Cell Disease**. South Online J Nurs Res, v.11, n.1, p.15, april. 2011.
- ADORNO, E. V. et al. **Hemoglobinopathies in newborns from Salvador, Bahia, Northeast Brazil**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p.292-298, Feb. 2005.
- BANCO DE DADOS DO HEMOCENTRO. **Relatório de atendimentos do Centro de Hematologia e Hemoterapia de 2017**. Boa Vista-RR, 2017.
- BARDIN, L. (1977). **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70.
- BRAGA, J. **Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter, v.29, n. 3, p.233-238, 2007.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme**. Brasília, 2008. 70p.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Atenção Especializada/Coordenação de Política Nacional de Sangue e Hemoderivados. **Doença falciforme: um compromisso nosso, como reconhecer e tratar**. Belo Horizonte, 2009. 68p.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília: 2012 (Série B. Textos Básicos de Saúde).
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme. Saiba o que é e onde encontrar tratamento**. Brasília, 2013. 28p.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme. Hidroxiureia: uso e acesso**. Brasília, 2014. 56p.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença falciforme. Orientação sobre o uso de sulfato ferroso em crianças**. Brasília, 2015a. 59p.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença falciforme. Diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília, 2015b. 81p.
- _____. Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme. Atenção integral à saúde das mulheres**. Brasília, 2015c. 144p.
- _____. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa/Departamento de Articulação Interfederativa. **Painel de Indicadores do SUS Temático Saúde da População Negra**, Brasília, vol. 7, n. 10, p. 82, 2016.
- _____. <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/oministerio/principal/secretarias/sgep/pop-negra/pop-negra-noticias/18421-pessoas-com-a-doenca-poderao-fazer-transplante-de-medula>. (2015c). Acesso dia 20 de novembro de 2016.
- BUNN, F.H. **Pathogenesis and treatment of sickle cell disease**. The New England Journal of Medicine, v. 337, p. 762-769, 1997.
- CALVETTI, P. P.; MULLER, M. M. C.; NUNES, M. L. T. **Quality of life and spiritual well being in individuals with hiv/aids**. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 13, n. 3, p. 523-530, jul./set. 2008.
- CASTELLANOS, M. E. P. et al. **CRONICIDADE: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015. 602 p.

CONILL, E. M. et al. **O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro.** Ciênc. Saúde Coletiva, v. 13, n. 5, p. 1501-1510, 2008.

GUIMARÃES, MIRANDA, W.L.; TAVARES, M. M. F. **The day-to-day life of families with children and adolescents with sickle cell anemia.** Rev. Bras. Hematol. Hemoter. v. 31, n.1, p. 9-14, 2009.

ERIKSON, E. H. **Identity, Young and crisis.** Nova York: Norton: 1968.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. **Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme.** Rev. Bras. Hematol. Hemoter. São Paulo, v. 32, n. 3, 2010.

FERREIRA, S. L., CORDEIRO, R. C. (organizadoras). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme** – Salvador: EDUFBA, 2013. 169p.

FIGUEREDO, A. K. B et al. **Anemia falciforme: abordagem diagnóstica laboratorial.** Rev. Ciênc. Saúde Nova Esperança, v.12, n.1, p. 96-103, jun. 2014.

FLECK, M. P. A. et al. **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100).** Rev. Brasileira de Psiquiatria, v. 21, n.1, p. 19-28, 1999.

FLECK, M. P. A. et al. **Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”.** Rev. Saúde Pública, v. 34 n.2, p.178-83, 2000. www.fsp.usp.br/rsp.

FLECK, M.P.A, et al. **Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais.** Rev. Saúde Pública, v. 37, n. 4, p. 446-555, 2003.

FRENETTE, P. S.; ATWEH, G. F. **Sickle cell disease: old discoveries, new concepts, and future promise.** Journal of Clinical Investigation, v.4, n.117, p. 850-858, 2007.

GARIOLI, D. S. **O impacto da dor nas funções executivas e sua relação com as estratégias de enfrentamento em crianças com anemia falciforme.** Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia. 2011. 190p.

HARRISON, M. O. et al. **Religiosity/spirituality and pain in patients with sickle cell disease.** J Nerv Ment Dis v.193, p. 250-257, 2005.

HEMORIO. Secretaria Estadual de Saúde. **Manual do paciente. Anemia hemolítica hereditária I (doença falciforme):** orientações básicas aos pacientes e familiares. Rio de Janeiro, 2005. 16p.

IBGE – Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística. **Censo Demográfico 2010.** Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br>. Acesso em 01 de mai. de 2016.

JAIRO, SIMON DA FONSECA & GILBERTO DE ANDRADE MARTINS, **Curso de Estatística, 6ª Edição,** Editora Atlas – São Paulo 1996, 320 p.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing and the humancondition.** New York: Basic Books; 1988.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LIMA, K. T. L. **Qualidade de vida de portadores de doença Falciforme de uma microrregião do sudoeste baiano.** Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências

Ambientais e Saúde, da Universidade Católica de Goiás, como requisito para obtenção do título de mestre em ciências ambientais e da saúde. 2015. 80p.

MALTA, D. C; MORAIS, N. O.; SILVA, JB. **Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022.** Epidemiologia e Serviços de Saúde, v. 20, n. 4, p. 425-438, 2011.

MANN-JILLES, V.; MORRIS, D.L. **Quality of life of adult patients with sickle cell disease.** Jam Acad Nurse Pract., v. 21, n. 6, p. 340-349, 2009.

MANFREDINI, V. et al. **Fisiopatologia da anemia falciforme.** Infarma, v.19, nº 1/2, 2007.

MAROCO, João. **Análise Estatística com utilização do SPSS**, 2ª Edição, Editora Silabo, Lisboa 2003, 508 p.

MEIRELES, M.RG. **Aplicação prática dos processos de análise de conteúdo e análise de citações em artigos relacionados às redes neurais.** Inf. Inf. Londrina, v. 15, n. 2, p. 77 - 93, jul./dez, 2010.

MENEZES, A. S. O. P. et al. **Quality of life in patients with sickle cell disease.** Revi. Paul. Pediatria, v. 31, n.1, p. 24-9, 2013.

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

MURRAY, R. SPIEGEL, **Estatística Coleção Schaum**, 3ª Edição, Editora Afiliada, São Paulo 1993, 640 p.

OHARA, et al. **Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme.** Revista Brasileira Fisioterapia, São Carlos, v. 16, n. 5, p. 431-438, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO) - 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 20 novembro de 2016.

PAIXÃO, Marcelo; CARVANO, M. (Org.). **Relatório anual das desigualdades raciais no Brasil; 2007-2008.** Rio de Janeiro: Garamond, 2008. 213p.

PANZINI, R. G. et al. **Validação Brasileira do Instrumento de Qualidade de Vida/espiritualidade, religião e crenças pessoais – WHOQOL–SRPB.** Rev. Saúde Pública, v. 45, n.1, p.153-65, 2011.

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

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: Teoria e Prática.** Guanabara Koogan. Rio de Janeiro: 2001. 596p.

PITALUGA, W. V. C. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme.** Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Departamento de Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006. 108p.

QUADROS, T. M. B. et al. **Qualidade de vida de mulheres fisicamente ativas.** Acta Sci. Health Sci, Maringá, n.1, v. 30, p. 13-17, 2008.

ROBERTTI et al. **Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil.** Revista Brasileira Hematologia e Hemoterapia, v. 36, n. 6, p. 449-454, 2010.

- ROSS, K. E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes.** 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- SANTOS, S. J.; MESQUITA, D. A.; ROCHA, J. R. **A atuação do Psicólogo da Saúde no tratamento à pessoa com doença falciforme em Alagoas.** Cadernos de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde, Maceió, v. 1, n.3, p. 35-56, nov. 2013.
- SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. **Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.
- SESAU/CGPLAN - Secretaria de Estado da Saúde de Roraima. **Plano Estadual de Saúde/2012-2015.** Boa Vista-RR, 2012. 805p.
- SILVA, D. H. **Sickle cell disease and its psychosocial aspects: the look of patient and caregiver family.** Revista Cuidarte. Programa de Enfermería UDES. 2013.
- SILVA, L. P. A; NOVA, C. V.; LUCENA, R. **Sickle Cell anemia and hearing loss among children and youngsters: literature review.** Braz Otorhinolaryngol, v. 78, n.1, p.126-31, 2012.
- SILVA, A. K. S. **O contexto epidemiológico e biossocial da doença falciforme no Pará, Amazônia, Brasil.** Revista da ABPN, v. 7, n. 16, p.103-127, mar/jun. 2015.
- SILVA, H. P. **Anemia Falciforme como experiência: relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará. Amazônica.** Revista Antropol., v. 5, n.1, p. 10-3, 2013.
- SIQUEIRA, M. M. M.; PADOVAM, V. A. R. **Bases Teóricas de Bem-Estar Subjetivo, Bem-Estar Psicológico e Bem-Estar no Trabalho.** Psicologia: Teoria e Pesquisa, vol. 24 n. 2, p. 201-209, 2008.
- SMITH, W. et al. **Daily Assessment of pain in adults with sickle cell disease.** Annals of Internal Medicine, v.148, n. 2, p. 94-102, 2008.
- STRAUSS, A. et al. **Chronic illness and the quality of life.** 2. ed. St Louis/Toronto: The C. V. Mosby Company, 1984.
- UCHOA, et al. **Entre a fragmentação e a integração: saúde e qualidade de vida de grupos populacionais específicos.** Inf. Epidemiol. SUS, Brasília, v. 11, n. 3, p. 115-128, 2002.
- WHOQOL. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.** Social Science and Medicine, v. 10, p.1403-1409, 1995.
- WHOQOL. **Versão em português do WHOQOL-BREF (2000).** <http://www.ufrgs.br.whoqol1.html>. Acessado dia 23 de novembro de 2016.
- VIEIRA, Sônia. (1991). **Introdução à Bioestatística.** Rio de Janeiro: Campus.
- VIEIRA, Sônia. **Bio Estatística Tópicos Avançados, 2ª Edição,** Editora Campus, Rio de Janeiro 2004, 212 p.
- ZAGO, M. A; PINTO, A.C.S. **Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos.** Rev. Bras. Hematol. e Hemoterapia, v. 29, n.3, p. 207-14, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal de Roraima - UFRR
Autorização para participação em estudo
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) pela pesquisadora Luciana Lopes Silva Martins, do Programa de Pós-graduação de Ciências da Saúde (PROCISA), da Universidade Federal de Roraima (UFRR), sob a orientação da professora Dr^a Joelma Ana G. Espíndula, em relação a minha pesquisa intitulada: **“Avaliação da qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme em Boa Vista-RR”**. O objetivo geral é avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com anemia falciforme em acompanhamento terapêutico no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Boa Vista- Roraima, visando uma reflexão sobre os aspectos relacionados com a qualidade de vida global os quais poderão auxiliar na preparação de políticas públicas de saúde direcionadas à pessoas com anemia falciformes. Para a realização da pesquisa será feito um questionário estruturado e entrevista semiestruturada, além de buscar informações sobre o perfil sociodemográfico sobre o prontuário. A colaboração na pesquisa, poderá apresentar **benefícios como a possibilidade de acolhimento da livre expressão de pensamentos e sentimentos, além de intervenções de apoio para que possam evitar e/ou reduzir efeitos e condições adversas que possam causar danos, considerando características e contexto do(a) participante da pesquisa. O possível risco** tem a possibilidade de eventual desconforto psicológico pela manifestação de diferentes emoções, como por exemplo, a tristeza provocada pela reflexão e/ou pela recordação que alguma pergunta possa desencadear ao participante, caso ocorra tal situação o participante será encaminhado para acolhimento psicológico do Serviço de Psicologia do Hemocentro ou no Serviço de atendimento psicológico (SAP) da UFRR. A qualquer momento poderá se recusar a participar do estudo, e tendo a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo, sem nenhum prejuízo a sua pessoa. Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto. Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFRR): Av. Cap. Ene Garcez, 2413 - Aeroporto (Campus do Paricarana), Bl. da PRPPG. Fone: (95) 3621-3112 R: 26.

Eu, _____, declaro estar ciente do anteriormente exposto e concordo voluntariamente em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Assinatura do participante da pesquisa _____

Eu, _____, declaro que forneci todas as informações referentes a pesquisa ao participante, de forma apropriada e voluntária.

Assinatura do pesquisador _____

Boa Vista, RR _____ de _____ de _____.

Para fins de esclarecimentos, entrar em contato com os pesquisadores nos endereços abaixo relacionados:

Nome: **Luciana Lopes Silva Martins** e-mail: luciannamartins34@gmail.com

Endereço: Av. Brigadeiro Eduardo Gomes, Nº 3418 – Aeroporto, Hemoraima, Clínica Hematología, Boa Vista-RR. Fone (95) 991191080 ou 21210874

Nome: **Joelma Ana Gutiérrez Espíndula**. e-mail: espindulajoelma@gmail.com

Endereço: Av: Capitão Ene Garcez, Nº2413 - Bairro: Aeroporto , Centro de Educação (CEDUC), Bloco I, sala 4 (quatro), Boa Vista-RR. Fone: (95) 98104-5627 ou 36213103.

APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal de Roraima - UFRR

Autorização para participação em estudo

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Adolescentes com 12 anos completo, maiores de 12 anos e menores de 18 anos)

Observação: O assentimento informado para o adolescente não substitui a necessidade de consentimento informado dos pais ou responsáveis. O assentimento assinado pela criança demonstra a sua cooperação na pesquisa.

Você está sendo convidado a participar voluntariamente da pesquisa **”Avaliação da qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme em Boa Vista-RR”**, coordenada pela pesquisadora Luciana Lopes Silva Martins, sob a orientação da professora Dr^a Joelma Ana G. Espíndula. Os seus pais ou responsáveis permitiram que você participe. Nesta pesquisa pretendemos avaliar a qualidade de vida das pessoas com anemia falciforme em tratamento de Boa Vista-Roraima. Sua participação é importante, porém, você só participa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será feita no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Boa Vista-Roraima. Caso você decida participar, deverá assinar o TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE), responder os questionários sobre qualidade de vida e questões sociodemográficas e econômicas entregues pelos pesquisadores. A sua colaboração é considerada segura, mas é possível ocorrer um desconforto ao responder perguntas que envolvam suas ações e opiniões. A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa você poderá solicitar informações e terá a liberdade de não responder as perguntas quando as considerar constrangedoras ou incômodas. Caso ocorra tal situação você poderá receber acolhimento psicológico do Serviço de Psicologia do Hemocentro ou no Serviço de Atendimento Psicológico (SAP) da UFRR. Se acontecer algo de errado, você poderá nos procurar pelos telefones que tem no final do texto. Mas há coisas boas que podem acontecer como a possibilidade de acolhimento e manifestação de pensamentos e sentimentos, além de apoio a possíveis intervenções em busca da melhoria da qualidade de pessoas com anemia falciforme. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser analisados, publicados e apresentados em eventos científicos e publicados na dissertação de mestrado da pesquisadora, mas sem identificar os adolescentes que participaram.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto. Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFRR): Av. Cap. Ene Garcez, 2413 - Aeroporto (Campus do Paricarana), Bl. da PRPPG. Fone: (95) 3621-3112 R: 26.

Eu, _____, aceito participar da pesquisa “Avaliação da qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme de Boa Vista-Roraima”. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento, li e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do menor participante

Assinatura do responsável pelo menor participante

Boa Vista, RR ____ de ____ de ____.

Assinatura do pesquisador responsável

Para fins de esclarecimentos, entrar em contato com os pesquisadores nos endereços abaixo relacionados: Nome: **Luciana Lopes Silva Martins** e-mail: luciannamartins34@gmail.com Endereço: Av. Brigadeiro Eduardo Gomes, Nº 3418 – Aeroporto, Hemoraima, Clínica Hematologia, Boa Vista-RR. Fone (95) 991191080 ou 21210874 Nome: **Joelma Ana Gutiérrez Espíndula**. e-mail: espindulajoelma@gmail.com Endereço: Av: Capitão Ene Garcez, Nº2413 - Bairro: Aeroporto , Centro de Educação (CEDUC), Bloco I, sala 4 (quatro), Boa Vista-RR. Fone: (95) 98104-5627 ou 36213103.

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Entrevista nº: _____

Data da entrevista: _____ Horário: (Início) _____ (Término) _____

1. Identificação dos participantes

Nome: _____

Endereço completo: _____

Telefone para contato: (95) _____

2. Características demográficas e socioeconômicas do sujeito

Idade: _____ **Data de nascimento:** _____/_____/_____

Procedência: Urbana () Rural () Estrangeiro ()

Raça/cor: 1-Branca () 2-Preta () 3-Parda () 4-Amarela () 5-Indígena ()

Estado civil : 1- Casado () 2- Solteiro 3- Divorciado/separado () 4- Outro ()

Nº de filhos (se houver):

Escolaridade: () Ensino Fundamental () Ensino Médio () Ensino Superior incompleto () Ensino Superior Completo () Pós-Graduação

Atualmente recebe algum rendimento: 1- Sim. Quanto _____ 2- Não ()

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

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

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

Exerce atualmente, algum trabalho remunerado? (1) Sim. Qual? _____ Quanto recebe? R\$ _____ (2) Não

Responsável pela renda familiar _____

Renda total da família _____

Moradia própria 1- Sim () 2- Não ()

Membros que moram na casa: (1) casal sem filhos (2) casal com filhos (3) só com filhos (4) sozinho (5) com pais (6) outros

Religião

1- Católica () 2- Evangélica () 3- Espírita () 4- Outra ()

Praticante?

1- Sim () 2- Não ()

Fez teste do pezinho: 1- Sim () 2- Não ()

EIXOS TEMÁTICOS**I) Dimensão Física corpórea**

1- Como é conviver com Anemia falciforme?

2- O que você sabe sobre seu diagnóstico?

3- Como tem sido seu tratamento?

4- O que é saúde para você?

5- O que você sugere que se faça para manter a saúde?

II) Dimensão Psicológica

1- Como você percebe o olhar do outro em relação a você?

2- Relate-se uma situação.

III) Dimensão Social

1- Com o qual familiar você pode contar?

2- O que costumam fazer juntos em família?

3- Como são as atividades diárias?

4- O que você gosta de fazer no momento de lazer?

5- Como são as relações interpessoais na escola, igreja, comunidade? Fale um pouco sobre isso?

IV) Qualidade de Vida Geral

1- Como você considera a sua qualidade de vida?

Assinatura do entrevistado

Assinatura do entrevistador

ANEXOS

ANEXO A – Questionário WHOQOL-BEF

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

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

| | | | | | | |
|---|---|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| 1 | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | muito insatisfeito | Insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
| 2 | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas. | | | | | | |
| | | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 3 | Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 | O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 | O quanto você aproveita a vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 | Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| 7 | O quanto você consegue se concentrar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|---|--|---|---|---|---|---|
| 8 | Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 | Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

| | | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|----|---|------|-------------|-------|-------|---------------|
| 10 | Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | Você é capaz de aceitar sua aparência física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

| | | muito insatisfeito | Insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | Muito satisfeito |
|--|--|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| | | | | | | |

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

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

| | | | | | | |
|--|--|-------|---------------|----------------|----------------------|--------|
| | | Nunca | Algumas vezes | Frequentemente | muito frequentemente | sempre |
|--|--|-------|---------------|----------------|----------------------|--------|

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|
| 26 | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----|---|---|---|---|---|---|

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO