

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

## RESUMO

**Moranna Ribeiro Agra Alexandre**

[moranna.ribeiro@hotmail.com.br](mailto:moranna.ribeiro@hotmail.com.br)  
[orcid.org/0000-0002-2363-9849](https://orcid.org/0000-0002-2363-9849)

Instituto de Medicina Integral Professor  
Fernando Figueira (IMIP), Recife,  
Pernambuco, Brasil

**Evelyne Nascimento Pedrosa**

[velpedrosa@gmail.com](mailto:velpedrosa@gmail.com)  
[orcid.org/0000-0003-1178-8465](https://orcid.org/0000-0003-1178-8465)

Instituto de Medicina Integral Professor  
Fernando Figueira (IMIP), Recife,  
Pernambuco, Brasil

**Pedro Henrique dos Santos Soares**

[phsdoares@gmail.com](mailto:phsdoares@gmail.com)  
[orcid.org/0000-0001-8264-5256](https://orcid.org/0000-0001-8264-5256)

Instituto de Medicina Integral Professor  
Fernando Figueira (IMIP), Recife,  
Pernambuco, Brasil

**Marcelo da Motta Wanderley**

[marcelomw@hotmail.com](mailto:marcelomw@hotmail.com)  
[orcid.org/0000-0001-6865-0788](https://orcid.org/0000-0001-6865-0788)

Instituto de Medicina Integral Professor  
Fernando Figueira (IMIP), Recife,  
Pernambuco, Brasil

**Rodolfo do Vale Morais Melo**

[rodolfovmelo@gmail.com](mailto:rodolfovmelo@gmail.com)  
[orcid.org/0000-0002-8346-7217](https://orcid.org/0000-0002-8346-7217)

Instituto de Medicina Integral Professor  
Fernando Figueira (IMIP), Recife,  
Pernambuco, Brasil

**Maria Suely Medeiros Correa**

[msuelycorrea@upe.br](mailto:msuelycorrea@upe.br)  
[orcid.org/0000-0003-1241-5361](https://orcid.org/0000-0003-1241-5361)

Instituto de Medicina Integral Professor  
Fernando Figueira (IMIP), Recife,  
Pernambuco, Brasil

**Ariani Impieri Souza**

[ariani@imip.org.br](mailto:ariani@imip.org.br)  
[orcid.org/0000-0002-7917-5983](https://orcid.org/0000-0002-7917-5983)

Instituto de Medicina Integral Professor  
Fernando Figueira (IMIP), Recife,  
Pernambuco, Brasil

**OBJETIVO:** Avaliar a qualidade de vida (QV) de mulheres com doença falciforme (DF) atendidas em um hospital terciário no Recife, Brasil.

**MÉTODOS:** Estudo de corte transversal, com 60 mulheres, de 18 a 44 anos, sendo 30 mulheres com DF e 30 sem DF, pareadas por idade e acompanhadas no ambulatório de ginecologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, Brasil. Foi aplicado um questionário para caracterização sociodemográfica e outro para avaliar a QV, o WHOQOL-Bref. As médias dos escores de QV dos dois grupos com e sem DF foram comparadas pelo teste t de Student, adotando nível de significância de 5%.

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

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

**PALAVRAS-CHAVE:** Doença falciforme. Doença da hemoglobina S. Qualidade de vida. Qualidade de vida relacionada à saúde. Impacto da doença na qualidade de vida.

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma doença hematológica, hereditária e de caráter recessivo. É a doença mais comum no mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010). No Brasil, a doença acomete principalmente a população negra, na região nordeste do país. Pernambuco ocupa o 2º lugar no ranking nacional com maior incidência de nascidos vivos diagnosticados com DF e traço falciforme, só superado pelo Rio de Janeiro (CANÇADO; JESUS, 2007).

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

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

Nos últimos anos, a avaliação da QV ganhou importância para assistência à saúde, levando ao aprimoramento nas metodologias de avaliação, focada na medição da percepção subjetiva e individual da QV (POST, 2014).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente ausência de enfermidades (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014). Nesse contexto, a QV refere-se ao estado de saúde ou à condição de vida de um indivíduo, avaliando os impactos da doença no comprometimento das atividades diárias, no estado emocional, funcional, psicossocial e na perspectiva de vida (FLECK, 2000). Com efeito, o conceito pode ser ampliado para qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), que tem sido muito utilizado na área da saúde (FLECK *et al.*, 1999; POST, 2014).

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

Ainda são poucos os estudos que avaliaram a QV de pessoas com DF, mas tem sido observado que as pessoas com DF, em geral, apresentam menores escores de QV quando comparadas com a população sadia (FERREIRA; CARVALHO; NASCIMENTO, 2013). Deste modo, a busca por melhor QV para pessoas com DF constitui uma preocupação a ser alcançada no intuito de promoção do cuidado integral da saúde das pessoas. O presente estudo teve como objetivo avaliar a QV de mulheres com DF atendidas em um hospital terciário no Recife, Brasil.

## MÉTODOS

O estudo, de corte transversal, foi realizado no ambulatório da mulher do Centro de Atenção à Mulher, do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), localizado na cidade de Recife, capital de Pernambuco, Brasil.

A coleta dos dados foi realizada entre janeiro e agosto de 2018. A amostra foi consecutiva e de conveniência. Foram entrevistadas 30 mulheres com DF e 30 mulheres sem DF (grupo de comparação) pareadas por idade. Utilizou-se como critérios de inclusão: mulheres com idade de 15 a 49 anos com diagnóstico prévio de DF. O grupo de comparação foi constituído por mulheres sem doença clínica conhecida que estavam no ambulatório para exame preventivo de rotina.

A cada entrevista de uma mulher com DF foi convidada uma mulher sem DF da mesma idade (mais ou menos um ano de diferença). A coleta dos dados foi realizada em sala reservada dentro do ambulatório após aceitação de participação na pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foi aplicado um questionário composto por duas partes. Na primeira parte foram levantados os dados sociodemográficos e clínicos e, na segunda parte, foi aplicado o questionário WHOQOL-Bref, na versão traduzida para o português (FLECK, 2000). O WHOQOL-Bref é um instrumento curto e de rápida aplicação, composto por 26 questões. A versão em português foi validada para o Brasil e tem sido amplamente utilizada em diferentes contextos. O tempo para responder as questões dos questionários foi de aproximadamente 20 minutos.

Os dados foram digitados em planilha de Excel® e analisados no programa STATA v.12. Foram descritas as frequências absolutas e relativas das variáveis sociodemográficas, gineco-obstétricas e clínicas. Os escores de QV do grupo de mulheres com e sem DF foram comparados pelo teste *t* de Student, adotando-se nível de significância de 5%.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas do IMIP, sob o nº CAAE: 80226017.0.0000.5201, no dia 13 de dezembro de 2017.

## RESULTADOS

As 60 mulheres do estudo, 30 com DF e 30 sem DF, pareadas por idade, tinham entre 18 e 44 anos. A mediana da idade das mulheres com DF foi 28,5 anos (IIQ=25-35) e das mulheres sem DF, 29 anos (IIQ=24-36). Não houve diferença entre as características sociodemográficas dos grupos, exceto para a variável renda, onde 66,7% das mulheres com DF referiram ganhar até um salário mínimo, enquanto no grupo sem DF este percentual foi de 26,7% ( $p=0,002$ ).

Em relação à variável raça/cor houve predominância da raça negra no grupo com DF (33,3%) em comparação ao grupo das mulheres sem DF (13,3%), porém sem diferença estatisticamente significativa ( $p=0,198$ ) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas das mulheres com e sem doença falciforme (DF)

Variáveis	Mulheres com DF		Mulheres sem DF		Valor p
	n=30	%	n=30	%	
<b>Idade (em anos)<sup>1</sup></b>					
18-24	6	20,0	8	26,7	0,725
25-35	17	56,7	14	46,6	
>35	7	23,3	8	26,7	
<b>Raça/Cor</b>					
Branca	6	20,0	7	23,3	0,198
Parda	14	46,7	19	63,4	
Negra	10	33,3	4	13,3	
<b>Estado civil</b>					
Com companheiro	18	60,0	19	63,3	0,791
Sem companheiro	12	40,0	11	36,7	
<b>Escolaridade<sup>2</sup></b>					
Ensino fundamental	7	23,3	5	16,7	0,185
Ensino médio	19	63,4	15	50,0	
Superior	4	13,3	10	33,3	
<b>Ocupação/Profissão</b>					
Trabalha	3	10,0	10	33,3	0,051
Não trabalha	23	76,7	19	63,4	
Sem informação	4	13,3	1	3,3	
<b>Renda familiar (em R\$)<sup>3</sup></b>					
Até um salário mínimo	20	66,7	8	26,7	0,002
Acima de um salário mínimo	10	33,3	22	73,3	
<b>Cidade</b>					
Recife	9	30,0	5	16,6	0,506
Demais cidades da RMR <sup>4</sup>	12	40,0	9	30,0	
Interior do estado/outros estados	9	30,0	16	53,4	

Fonte: Autoria própria (2019).

Nota: <sup>1</sup> Mediana da idade: mulheres com DF=28,5 (IIQ=25-35) e mulheres sem DF=29 (IIQ=24-36); Média da idade: mulheres com DF=30 (DP=7,06) e mulheres sem DF=30 (DP=7,23); <sup>2</sup> Média (DP) anos de estudo: mulheres com DF=10,9 (DP=2,87) e mulheres sem DF=12 (DP=3,05); <sup>3</sup> Média da renda familiar: mulheres com DF=R\$ 1.142,40 (DP=564,12) e mulheres sem DF=R\$ 1.405,30 (DP=654,60); <sup>4</sup> RMR: Região Metropolitana do Recife.

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

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

Tabela 2 – Características ginecológicas e obstétricas das mulheres com e sem doença falciforme (DF)

Variáveis	Mulheres com DF		Mulheres sem DF		Quiquadrado de Person valor de p
	n=30	%	n=30	%	
<b>Idade da menarca (em anos)<sup>1</sup></b>					
Até 12	1	3,4	19	63,4	<0,001
13-15	18	60,0	10	33,2	
Acima de 15	11	36,6	1	3,4	
<b>Número de partos<sup>2</sup></b>					
Nenhum	8	26,7	12	40,0	0,496
1	11	36,6	10	33,2	
2	8	26,7	4	13,4	
≥3	3	10,0	4	13,4	
<b>Número de filhos vivos<sup>3</sup></b>					
Sem filhos	7	23,4	5	16,5	0,629
1	10	33,2	8	26,7	
2	3	10,0	1	3,4	
≥3	2	6,7	4	13,4	
Não se aplica	8	26,7	12	40,0	

Fonte: Autoria própria (2019).

Nota: <sup>1</sup> Média da idade da menarca: mulheres com DF=15,2 anos (DP=1,76) e mulheres sem DF=12,2 anos (DP=1,93); <sup>2</sup> Média do número de partos: mulheres com DF=1,22 (DP=0,86) e mulheres sem DF=1,5 (DP=1,79); <sup>3</sup> Média do número de filhos vivos: mulheres com DF=1 (DP=1,97) e mulheres sem DF=1,5 (DP=1,79).

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

Observando-se os valores individuais dos escores de cada domínio no grupo das mulheres com DF, os domínios meio ambiente e físico foram os que apresentaram os menores escores, enquanto o domínio relações sociais e a autoavaliação da QV (Q1) foram os de maiores escores. Por sua vez, no grupo sem DF, os domínios que obtiveram os menores escores individuais foram os domínios meio ambiente e satisfação com a própria saúde (Q2), enquanto os de maiores escores foram o domínio relações sociais e autoavaliação da QV (Q1) (Tabela 3).

Tabela 3 – Escores de qualidade de vida das mulheres com e sem doença falciforme (DF)

Variáveis	Com DF	Sem DF	t de Student valor de p*
	Média (DP) n=30	Média (DP) n=30	
Domínio físico	50,4 (18,2)	61,5 (18,9)	0,023
Domínio psicológico	61,5 (15,2)	68,0 (15,4)	0,104
Domínio relações sociais	68,9 (16,4)	68,3 (20,0)	0,907
Domínio meio ambiente	47,6 (14,2)	51,0 (12,7)	0,328
Q1: Autoavaliação da qualidade de vida	70,0 (17,9)	69,1 (18,2)	0,859
Q2: Satisfação com a própria saúde	55,8 (24,3)	55,0 (27,4)	0,901

Fonte: Autoria própria (2019).

## DISCUSSÃO

Os aspectos inerentes à DF e fatores raciais, culturais e socioeconômicos fazem-se presentes, de maneira significativa, na QV das pessoas com DF (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; LIMA *et al.*, 2019). Fernandes *et al.* (2015) apontam várias condições que podem interferir na QV, incluindo idade, tipo de doença, apoio familiar, crenças, valores e nível socioeconômico.

No presente estudo foi observado que a maior parte das mulheres com DF se autodeclararam de raça negra, com companheiro, tinham ensino médio e não tinham emprego formal. As características sociodemográficas encontradas neste estudo estão de acordo com as encontradas nos estudos de Lima *et al.* (2019) e Marques, Souza e Pereira (2015), e reforçam que pessoas com DF possuem elevado grau de vulnerabilidade socioeconômica, uma vez que possuem baixa expectativa de vida, renda e escolaridade. Por outro lado, foram diferentes de dados obtidos em um estudo realizado no estado da Bahia, no qual a maioria das mulheres com DF eram negras, solteiras e não alfabetizadas (RODRIGUES *et al.*, 2018).

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

Em relação às características ginecológicas e obstétricas, observou-se diferença significativa entre os grupos. As mulheres com DF tiveram atraso na idade da menarca quando comparadas com as sem DF, evidenciando o retardo no desenvolvimento sexual provocado pela DF (AMARAL *et al.*, 2015; GOMES *et al.*, 2017).

Este retardo no desenvolvimento sexual pode influenciar negativamente na esfera sexual e reprodutiva das mulheres com DF (CARVALHO *et al.*, 2017). A média de um filho vivo por mulher com DF pode estar relacionado aos resultados desfavoráveis da gestação, como observado em estudos que relatam o aumento de morbidade materno-fetal nas gestações destas mulheres (OTENG-NTIM *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2018).

Diante dessas expectativas negativas, mulheres com DF podem experimentar sentimentos negativos durante a gestação (DESAI *et al.*, 2017; XAVIER *et al.*, 2013). Embora Guedes (2012) afirme que, para as mulheres com DF, a opção de ter um filho representa uma vitória e a sensação de superação de obstáculos como a doença, a morte e o risco.

O momento do diagnóstico também pode fazer diferença na QV das pessoas com DF, e o atraso no diagnóstico da doença tem sido frequentemente referido (GOMES *et al.*, 2017; RAMOS *et al.*, 2017). Para minimizar este atraso, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011) incluiu na atenção ao pré-natal o exame de eletroforese de hemoglobina, supondo que muitas mulheres podem chegar à idade reprodutiva sem conhecimento de sua condição de saúde. Neste estudo foi constatado que a idade média de diagnóstico para as mulheres com DF foi de 7 anos de idade. O valor é ainda maior que os 5,2 anos de média encontrada no estudo de Amaral *et al.* (2015).

Outro ponto que merece destaque por interferir na QV das mulheres com DF são os eventos clínicos relacionados à doença, pela alta frequência com que necessitam de internamento hospitalar (AMARAL *et al.*, 2015). Neste estudo, a ocorrência de tais eventos foi referido por 90% das mulheres com DF, e entre as causas mais citadas, observou-se a CVO e a necessidade de transfusão sanguínea, procedimento comumente aplicado com o objetivo de diminuir a crise de dor e de corrigir a hipóxia por meio da redução de hemoglobina falciforme na corrente sanguínea (FURTADO; MOTTA; SANTOS, 2014).

O mecanismo desencadeante da dor na DF é sempre complexo e, provavelmente, heterógeno, consoante com o local de ocorrência (ZAGO; PINTO, 2007). Entretanto, a dor é um sintoma subjetivo, com dificuldade de instrumentos de mensuração adequados às percepções dos pacientes que convivem com dor crônica. Estas pessoas frequentemente sofrem com o estigma provocado pela invisibilidade da dor e pela ausência de sinais, o que leva ao descrédito dos profissionais sobre a intensidade da dor (ROBERTI *et al.*, 2010).

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

Os escores de QV das mulheres com DF avaliadas neste estudo foram, em geral, mais baixos quando comparados ao grupo sem DF. O achado corrobora com outro estudo realizado no Brasil, de base hospitalar, com população semelhante ao de um hospital público, que atende a população carente e com poucas oportunidades de lazer (FURTADO; MOTTA; SANTOS, 2014).

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

Segundo Lima *et al.* (2019), a dor tem impacto negativo significativo na QV dos pacientes com DF e até mesmo dos seus familiares, de modo que sua avaliação apresenta grande utilidade na prática clínica ao demonstrar a extensão deste problema.

O domínio psicológico, comprometido no presente estudo, pode ter tido influência de fatores como o estresse e a depressão, relacionados à baixa autoestima. Em estudo realizado por Menezes *et al.* (2013) foram observadas complicações no componente mental, em consequência da excessiva preocupação dos cuidadores com a saúde do paciente, da dificuldade em lidar com manifestações da doença e das possíveis mudanças na rotina familiar impostas pelo tratamento médico e pelos procedimentos hospitalares frequentes.

O domínio relações sociais, que analisa a interação do paciente em atividades sociais, obteve as maiores médias de escore tanto para mulheres com DF quanto no grupo de comparação. No caso das mulheres com DF, o resultado indica como as pessoas as cercam podem proporcionar suporte social a fim de que possam conviver melhor com a doença (ROBERTI *et al.*, 2010).

São poucos os estudos que abordam a questão psicossocial na população com DF (BRAGION *et al.*, 2017). Contudo, se não for entendido o meio em que vive esta população, suas condições de escolaridade, de trabalho e de vida social em geral, existirá uma visão restrita da doença (FIGUEIREDO, 2010).

O domínio ambiental foi o que obteve os menores escores no grupo das mulheres com DF e esses baixos valores nos escores do domínio meio ambiente podem estar relacionados às condições sociais da amostra estudada conforme sugere Bragion *et al.* (2017) e Roberti *et al.* (2010). Para Oliveira (2007), a construção e/ou a aquisição de uma moradia para uso próprio é condição primordial para a QV, pois é um espaço tecnicamente construído, que além de representar um abrigo, configura a construção de um lar, de acordo com seus desejos, seus valores e suas necessidades.

Esses baixos valores nos escores do domínio meio ambiente podem ainda estar relacionados às condições sociais da amostra estudada (BRAGION *et al.*, 2017; ROBERTI *et al.*, 2010).

Quanto à autoavaliação da QV e à satisfação com a saúde, o presente estudo identificou uma percepção mais positiva por parte das mulheres com DF. O resultado possibilita a reflexão sobre o que levou estas mulheres se autoperceberem satisfeitas com a própria saúde e sua QV, quando nos demais domínios os escores foram mais baixos do que as mulheres sem DF. Pode-se supor que, apesar das limitações impostas pela doença, principalmente no domínio físico, as mulheres deste estudo se consideraram satisfeitas por terem acesso ao ambulatório de um hospital de referência.



Outra suposição para este olhar positivo de sua própria saúde pode ser relacionada ao fato de que vivem em uma comunidade com baixas condições de lazer, de moradia e de acesso à saúde. Assim, as mulheres com DF, ao se comparem com as pessoas do seu convívio, considerem-se satisfeitas. Lopes e Gomes (2018) verificaram que os indivíduos que se percebem como saudáveis apresentam melhor avaliação da QV global. A autopercepção de saúde é considerada um bom preditor de mortalidade e de outros indicadores de saúde, e reflete a percepção do indivíduo sobre sua saúde, incluindo as dimensões biológicas e psicossociais (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2014).

Por outro lado, os resultados deste estudo diferem de estudo realizado na Bahia, no qual foram identificadas 43,6% das mulheres com DF insatisfeitas ou muito insatisfeitas com sua vida (FERREIRA; CARVALHO; NASCIMENTO, 2013).

Entre as limitações do presente estudo, o desenho transversal que não permite o estabelecimento de relação de causalidade direta. Adicionalmente, a inexistência de um questionário específico para medir a QV em pessoas com DF, o que poderia apontar pontos específicos sobre a influência direta da própria DF na QV e nortear a avaliação de maneira mais específica para este grupo de pessoas.

De todo modo, o WHOQOL-Bref é muito utilizado em diferentes doenças, e com o instrumento foi verificado o comprometimento na QV de mulheres com DF, principalmente nos aspectos físicos da saúde. O resultado é coerente com as consequências e as sequelas provocadas pela DF ao longo da vida.

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

## ABSTRACT

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

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

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


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


**KEYWORDS:** Sickle cell disease. Sickling disorder due to hemoglobin S. Quality of life. Health-related quality of life. Sickness impact profile.


## AGRADECIMENTOS

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

## REFERÊNCIAS


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

AMARAL, J. L. *et al.* Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 16, n. 3, p. 296-305, maio/jun. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/2762/2144>. Acesso em: 16 maio 2019. 


BRAGION, G. K. P. *et al.* Aspectos sociais dos pacientes com úlcera de perna na doença falciforme: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, Divinópolis, v. 7, e1470, 2017. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1470/1316>. Acesso em: 16 maio 2019. 

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 650, de 5 de outubro de 2011. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0650\\_05\\_10\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0650_05_10_2011.html). Acesso em: 13 maio 2019.


BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio\\_PCDT\\_Doenc\\_aFalciforme\\_CP\\_2016\\_v2.pdf](http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_Doenc_aFalciforme_CP_2016_v2.pdf). Acesso em: 8 maio 2019.

CALVO-GONZALEZ, E. Hemoglobinas variantes na área médica e no discurso cotidiano: um olhar sobre raça, nação e genética no Brasil contemporâneo. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 75-87, jan./mar. 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902017000100075&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000100075&lng=pt&tlng=pt). Acesso em: 16 maio 2019. 


CANÇADO, R. D.; JESUS J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, jul./set. 2007. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300002). Acesso em: 16 maio 2019. 


CARVALHO, F. A. *et al.* Profile of reproductive issues associated with different sickle cell disease genotypes. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 8, p. 397-402, ago. 2017. Disponível em:

<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0037-1604179#JR5978-16>. Acesso em: 26 out. 2019. 


CORDEIRO, R. C.; FERREIRA, S. F.; SANTOS, A. C. Experiences of illness among individuals with sickle cell anemia and self-care strategies. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 6, p. 499-504, nov./dez. 2014. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002014000600499&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000600499&lng=pt&tlng=pt). Acesso em: 16 maio 2019. 


DESAI, G. *et al.* Sickle cell disease and pregnancy outcomes: a study of the community-based hospital in a tribal block of Gujarat, India. **Journal of Health, Population and Nutrition**, India, v. 36, n. 3, 2017. Disponível em:

<http://www.bioline.org.br/pdf?hn17008>. Acesso em: 16 maio 2019. 

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 32, n. 3, p. 203-208, jun. 2010. Disponível em:


<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/2010nahead/aop72010.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2019. 


FERNANDES, T. A. A. de M. *et al.* Socioeconomic and demographic characteristics of sickle cell disease patients from a low-income region of northeastern Brazil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 172-177, May/June 2015. Disponível em:


[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842015000300172&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842015000300172&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 30 mar. 2019. 


FERREIRA, S. L.; CARVALHO, A. L. de O.; NASCIMENTO, E. R. do. Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais. In: FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. (org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA; 2013. p. 11-27. Disponível em:


<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/16754/1/qualidade-de-vida-e-cuidados.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2019.


FIGUEIREDO, M. S. Aspectos psicossociais da anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 194, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000300004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300004). Acesso em: 30 mar. 2019. 


FLECK, M. P. de A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, jan./mar. 1999. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44461999000100006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006). Acesso em: 16 maio 2019. 

FLECK, M. P. de A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100004&script=sci\\_abstract&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232000000100004&script=sci_abstract&tIng=pt). Acesso em: 16 maio 2019. 

FREITAS, S. L. F. de et al. Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 207-217, jan./fev. 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672018000100195&lng=en&tIng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100195&lng=en&tIng=en). Acesso em: 16 maio 2019. 

FURTADO, A. N.; MOTTA, J.; SANTOS, M. D. de D. Estudo do perfil dos pacientes portadores de Síndromes Falciformes acompanhados no Serviço de Hematologia do Centro Estadual de Hemoterapia e Hematologia do Espírito Santo (HEMOES). **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, v. 16, n. 4, p. 105-112, out./dez. 2014. Disponível em: <http://www.periodicos.ufes.br/?journal=rbps&page=article&op=view&path%5B%5D=11198>. Acesso em: 16 maio 2019. 

GOMES, I. C. P. et al. Crescimento e puberdade em uma coorte prospectiva de pacientes com anemia falciforme: avaliação em dez anos. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 91-98, jan./abr. 2017. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822017000100013&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822017000100013&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt). Acesso em: 16 maio 2019. 

GUEDES, C. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2367-2376, set. 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232012000900017&lng=pt&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000900017&lng=pt&tIng=pt). Acesso em: 16 maio 2019. 

LIMA, K. T. L. L. et al. Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 13, n. 2, p. 424-430, fev. 2019.

Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/237424/31351>. Acesso em: 16 maio 2019.

LOPES, W. S. de L.; GOMES, R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em:

<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/a-participacao-dos-conviventes-com-a-doenca-falciforme-na-atencao-a-saude-um-estudo-bibliografico/17047>. Acesso em: 13 maio 2019.

MARQUES, L. N.; SOUZA, A. C. A.; PEREIRA, A. R. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 109-117, jan./abr. 2015. Disponível em:

<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/52376>. Acesso em: 16 maio 2019.



MENEZES, A. S. de O. da P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Revista Paulista Pediatria**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 24-29, jan./mar. 2013. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822013000100005&script=sci\\_abstract&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822013000100005&script=sci_abstract&tIng=pt). Acesso em: 16 maio 2019.



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

[http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v16n5/pt\\_aop040\\_12.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v16n5/pt_aop040_12.pdf). Acesso em: 16 jun.

2019.

OLIVEIRA, A. G. de. **A periferia de Salvador**: avaliação da qualidade de vida em áreas de intervenção habitacional para a população de baixa renda. 2007. Dissertação (Mestrado em Geografia) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007. Disponível em: <http://livros01.livrosgratis.com.br/cp051173.pdf>. Acesso em: 16 maio 2019.

OTENG-NTIM, E. et al. Adverse maternal and perinatal outcomes in pregnant women with sickle cell disease: systematic review and meta-analysis. **Blood**, Washington, v. 125, n. 21, p. 3316-3325, May 2015. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25800049>. Acesso em: 16 maio 2019.



POST, M. W. M. Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. **Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation**, St. Louis, v. 20, n. 3, p. 167-180, 2014. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4257148/pdf/sci-20-167.pdf>.

Acesso em: 16 maio 2019. 

RAMOS, J. T. et al. Mortalidade infantil por doença falciforme na Bahia: um estudo epidemiológico. **Revista de Saúde Coletiva da UEFS**, Feira de Santana, v. 7, n. 3, p. 36-39, dez. 2017. Disponível em:

<http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1658>. Acesso em:

16 maio 2019. 

RAUPP, L. M. et al. Doenças crônicas e trajetórias assistenciais: avaliação do sistema de saúde de pequenos municípios. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 615-634, abr./jun. 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.org/article/physis/2015.v25n2/615-634/>. Acesso em: 16

maio 2019. 

ROBERTI, M. do R. F. et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 32, n. 6, p. 449-454, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000600008&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842010000600008&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 16 maio 2019.



RODRIGUES, C. da S. S. et al. Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 32, e26065, 2018. Disponível em:

<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/download/26065/16987>. Acesso em: 16 maio 2019. 

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

2019. 

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Basic documents**. 48th ed. Geneva: WHO, 2014. Disponível em: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=7>. Acesso em: 5 maio 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Sickle-cell disease**: a strategy for the who African Region. Africa: WHO, 2010. Disponível em: [https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/afrc60\\_8.pdf](https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/afrc60_8.pdf). Acesso em: 5 maio 2019.

XAVIER, A. S. G. et al. Percepção de mulheres com anemia falciforme sobre a gestação: estudo exploratório. **Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 834-843, fev. 2013. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4289/0>. Acesso em: 16 maio 2019.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 207-214, jul./set. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842007000300003&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842007000300003&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 16 maio 2019.



**Recebido:** 27 maio 2019.

**Aprovado:** 26 out. 2019.

**DOI:** <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v11n3.10156>.

**Como citar:**

ALEXANDRE, M. R. A. *et al.* Qualidade de vida de mulheres com doença falciforme atendidas em um hospital terciário no Recife, Brasil. **R. bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 11, n. 3, e10156, jul./set. 2019. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/10156>. Acesso em: XXX.

**Correspondência:**

Ariani Impieri Souza

Rua dos Coelhoos, número 300, Boa Vista, Recife, Pernambuco, Brasil.

**Direito autoral:**

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional.

