



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA-BA  
DEPARTAMENTO DE SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**CANDISSE ALVES DE ALMEIDA**

**QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME DO CENTRO  
DE REFERÊNCIA DO MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA- BAHIA**

**FEIRA DE SANTANA - BA**

**2017**

**CANDISSE ALVES DE ALMEIDA**

**QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME DO CENTRO  
DE REFERÊNCIA DO MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA- BAHIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

**Área de Concentração:** Epidemiologia  
**Linha de pesquisa:** Saúde de Grupos Populacionais Específicos

**Orientador:** Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Carlos Alberto Lima da Silva

**Co-orientador:** Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Djanilson Barbosa dos Santos

**FEIRA DE SANTANA - BA**

**2017**

### **Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteado**

A445q Almeida, Candisse Alves de  
Qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme do Centro de  
Referência do município de Feira de Santana-Bahia / Candisse Alves de  
Almeida. – 2017.  
82 f.: il.

Orientador: Carlos Alberto Lima da Silva.

Coorientador: Djanilson Barbosa dos Santos.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Feira de Santana,  
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2017.

1. Anemia falciforme – Feira de Santana, BA. 2. Qualidade de vida –  
Avaliação. I. Silva, Carlos Alberto Lima da, orient. II. Santos, Djanilson  
Barbosa dos, coorient. III. Universidade Estadual de Feira de Santana.  
IV. Título.

CDU: 616.155.194

**CANDISSE ALVES DE ALMEIDA**

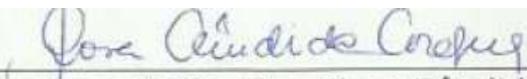
**QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME DO CENTRO DE REFERÊNCIA DO MUNICÍPIO DE FEIRA DE SANTANA- BAHIA**

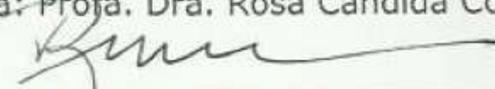
Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

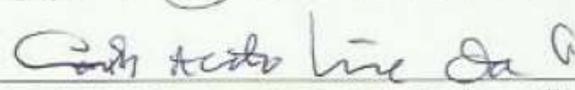
**Aprovação em Feira de Santana – BA em 08 de junho de 2017**

ATA DA DUCENTÉSIMA OCTAGÉSIMA PRIMEIRA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE COLETIVA PELO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA DO DEPARTAMENTO DE SAÚDE DA UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA – BAHIA.

**BANCA EXAMINADORA**

  
1ª Examinadora: Profa. Dra. Rosa Cândida Cordeiro/UFRB

  
2º Examinador: Prof. Dr. José de Bessa Junior/UEFS

  
3º Examinador/Presidente: Prof. Dr. Carlos Alberto Lima da Silva/UEFS

Dedico esta dissertação a todas as pessoas que convivem com a Doença Falciforme, encaram com coragem e resiliência as implicações decorrentes desse adoecimento crônico e, apesar da invisibilidade social, lutam por qualidade de vida.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Nosso Mestre e Amigo Jesus por todas as vitórias alcançadas em minha vida, que sempre exista LUZ em meu caminhar! Amém!

Agradeço todas as dificuldades que enfrentei. Não fosse por elas, eu não teria saído do lugar... As facilidades nos impedem de caminhar. Mesmo as críticas nos auxiliam muito.

*Chico Xavier*

Gratidão a todos que me acompanharam nesta trajetória:

Ao meu amor Diny pela parceria e ombro amigo e à minha madrinha Francisca por todo carinho. Agradeço por acreditarem em mim e serem os meus maiores incentivadores! Dedico essa vitória também a vocês.

Aos meus pais Gildásio e Maria de Fátima, que sempre me ensinaram que a educação é o melhor caminho, meus irmãos Marcos e Mateus, pelos bons momentos de descontração.

À Família Almeida, especialmente Eva, Ana Beatriz, Roberto e Ana Luiza, pela torcida e vibração positiva.

Às minhas amigas Vanessa e Jamile pela força até mesmo a distância. À Fernanda pelo “Vai dar tudo certo!” que sempre renovava as esperanças.

À minha turma do mestrado pela prazerosa convivência durante esses dois anos, em especial, Angélica, Lívia, Thyana e Camila, vocês foram essenciais nessa trajetória.

Ao professor Djanilson Barbosa pela oportunidade de ingresso e incentivo à pesquisa.

Ao professor Carlos Lima pelo acolhimento e oportunidade de aprendizagem, obrigada pela liberdade e compromisso comigo.

A equipe do NUDES, espaço de construção de conhecimento, especialmente à Professora Aline Xavier por todo apoio durante a aproximação com os pacientes e profissionais do Centro de Referência às Pessoas com Doença Falciforme, Heros e Letícia, por todo apoio durante o processo de coleta e digitação dos dados desta pesquisa, serei eternamente grata, vocês tornaram mais leve essa etapa, permanecerá a amizade e parceria!

*“Sobrevida à doença falciforme é um fato”*

*(Jane Hankins)*

## RESUMO

O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida (QV) das pessoas com Doença falciforme (DF), na perspectiva do modelo de determinação social da saúde (MDSS). Para isso foi construído um artigo científico intitulado: "Qualidade de vida de pessoas com Doença Falciforme e o modelo de determinação social da saúde". Considera-se o estudo da avaliação da QV das pessoas com DF uma ferramenta para alcance da visibilidade social e científica deste adoecimento no cenário nacional. A realização de estudos sobre a avaliação da QV em adoecimentos crônicos, a exemplo da DF, é de extrema importância, visto que o impacto exercido pela doença sobre a QV influencia intensamente a forma como o sujeito enfrenta o seu adoecimento. Tratou-se de um estudo desafiador, que buscou entender a QV em pessoas com DF como um fenômeno de grande complexidade, sobre o qual estão atreladas as condições individuais e coletivas, considerando não somente as condições biológicas e hereditárias, mas também as questões sociais e culturais, capazes de influenciar a percepção do indivíduo e de determinar a sua condição de saúde e estas características ilustram os determinantes sociais da saúde. Diante deste cenário complexo, sugere-se o desenvolvimento de instrumentos específicos para avaliação da QV de pessoas com DF, considerando todas as particularidades inerentes a este adoecimento tão prevalente no território nordestino.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Determinantes Sociais da Saúde; Doença Falciforme.

## ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the quality of life (QoL) of people with sickle cell disease (DF) from the perspective of the social health determination model (MDSS). A scientific paper entitled "Quality of life of people with sickle cell disease and the model of social determination of health" was constructed. The study of the QoL assessment of people with DF is considered a tool to reach the social and scientific visibility of this illness in the national scenario. The study of the evaluation of QoL in chronic diseases, like DF, is extremely important, since the impact of the disease on QoL strongly influences the way the subject faces his illness. It was a challenging study that sought to understand QOL in people with FD as a phenomenon of great complexity, on which individual and collective conditions are linked, considering not only biological and hereditary conditions, but also social and cultural, capable of influencing the perception of the individual and determining their health condition and these characteristics illustrate the social determinants of health. In view of this complex scenario, we suggest the development of specific instruments to evaluate the QoL of people with FD, considering all the peculiarities inherent to this disease so prevalent in the northeastern territory.

**Key-words:** Quality of life; Social Determinants of Health; Sickle Cell Disease.

## LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

Figura 1 - Domínios e facetas do WHOQOL-BREF .....	15
Figura 2 - Determinantes sociais segundo modelo de camadas de Dahlgren e Whitehead .....	21
Figura 3 – Modelo explicativo da relação entre as camadas do modelo de DDS, fatores relacionados à DF e a QV .....	22
Quadro 1 - Tipos de escala e respostas do WHOQOL- BREF.....	16
<b>ARTIGO 1</b>	
Quadro 1 - Variáveis de interesse de acordo com as camadas do modelo de Determinação Social em Saúde de Dahlgren e Whitehead .....	30
Tabela 1 - Características sociodemográfica, econômica e de estilo de vida, segundo camadas do MDSS de pessoas com DF acompanhadas no CRMPDF (n=67) em Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2016.....	33
Tabela 2 - Características clínicas de pessoas com DF acompanhadas no CRMPDF (n=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016.....	34
Tabela 3 - Distribuição dos escores referentes aos domínios do WHOQOL-BREF aplicado às pessoas com DF em acompanhamento no CRMPDF (N=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 .....	36
Tabela 4 - Distribuição dos escores referentes aos domínios e facetas do WHOQOL-BREF, de acordo a classificação da QV, aplicado às pessoas com DF em acompanhamento no CRMPDF (N=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 .....	36
Tabela 5 – Distribuição das pessoas com DF de acordo com as camadas 1 e 2 do modelo da determinação social da saúde e escores dos domínios do WHOQOL-BREF (n=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 .....	38
Tabela 6 – Distribuição das pessoas com DF de acordo com as camadas 3 e 4 do modelo da determinação social da saúde e escores dos domínios do WHOQOL-BREF (n=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 .....	40

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>AFADFAL</b>	Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme
<b>CRMPDF</b>	Centro de Referência Municipal às Pessoas com Doença Falciforme
<b>CAAE</b>	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa
<b>DF</b>	Doença Falciforme
<b>HbC</b>	Hemoglobina C
<b>HbD</b>	Hemoglobina D
<b>DSS</b>	Determinantes Sociais da Saúde
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>NV</b>	Nascidos Vivos
<b>NUDES</b>	Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde
<b>QV</b>	Qualidade de Vida
<b>SPSS</b>	Statistic Package for Social Sciences
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>UEFS</b>	Universidade Estadual de Feira de Santana
<b>UFRGS</b>	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
<b>WHOQOL</b>	World Health Organization Quality of Life instrument
<b>WHOQOL-BREF</b>	World Health Organization Quality of Life instrument BREF

## SUMÁRIO

<b>1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>12</b>
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>13</b>
2.1 OBJETIVO GERAL .....	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	13
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>14</b>
<b>3.1 QUALIDADE DE VIDA:ASPECTOS CONCEITUAIS .....</b>	<b>14</b>
<b>3.2 RAZÕES PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME .....</b>	<b>16</b>
<b>3.3 DOENÇA FALCIFORME E O MODELO DE DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE.....</b>	<b>19</b>
<b>3.4 O IMPACTO DOS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME .....</b>	<b>22</b>
<b>3.4.1 PROPOSTA DE MODELO TEÓRICO CONCEITUAL .....</b>	<b>22</b>
<b>4 ARTIGO CIENTÍFICO I .....</b>	<b>26</b>
<b>“QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E O MODELO DE DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE”</b>	
Resumo.....	26
Abstract.....	27
Introdução .....	28
Material e Métodos.....	30
Resultados .....	32
Discussão.....	41
Considerações Finais.....	49
Referências .....	51
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO .....</b>	<b>56</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>57</b>
<b>APÊNDICE A -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>64</b>
<b>APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO .....</b>	<b>65</b>
<b>ANEXO A - QUESTIONÁRIO DA OMS – WHOQOL – BREF .....</b>	<b>73</b>
<b>ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA.....</b>	<b>77</b>

## 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Considerando a importância clínica e a relevância social da criação do Centro de Referência Municipal às Pessoas com Doença Falciforme (CRMPDF) no município de Feira de Santana/Bahia, fato este motivado pela expressiva atuação, através de intensas reivindicações, por parte dos membros da Associação Feirense de Pessoas com Doença Falciforme (AFADFAL), criada em 2012, esta dissertação tem a pretensão de analisar a qualidade de vida (QV) das pessoas com doença falciforme (DF), que realizam acompanhamento ambulatorial, no centro de referência acima citado, sob a perspectiva do modelo de determinação social da saúde (MDSS), no ano de 2016. Os resultados desta pesquisa estão apresentados no artigo científico intitulado: “Qualidade de vida de pessoas com Doença Falciforme e o modelo de determinação social da saúde”.

Nesse artigo objetiva-se analisar a QV de pessoas com DF, a partir da utilização do questionário genérico de mensuração da QV, o World Health Organization Quality of Life BREF (WHOQOL-BREF), além da análise do perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes acompanhados pelo CRMPDF, no ano de 2016, estabelecendo uma comparação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas de interesse observadas de acordo com as camadas do MDSS com as médias dos escores dos domínios de QV.

O presente artigo dialoga na perspectiva de que os determinantes sociais exercem forte influência sobre as condições de saúde e podem ser observados a partir da relação estabelecida entre a QV e as diferentes dimensões assumidas pelo meio em que está inserido o sujeito (físico, social, econômico, político e cultural) (PEREIRA et al., 2008).

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

- Determinar, na perspectiva do modelo de determinação social da saúde, os níveis de qualidade de vida, geral e específico, através da aplicação do WHOQOL-BREF, das pessoas com DF em acompanhamento ambulatorial no Centro de Referência a Pessoas com Doença Falciforme, em feira de Santana- BA, no ano de 2016. .

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Caracterizar o perfil social, demográfico e clínico das pessoas com DF em acompanhamento no centro de referência, em Feira de Santana - BA, no ano de 2016;
- Analisar a QV das pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência Municipal em Feira de Santana-BA, em Feira de Santana- BA, no ano de 2016;

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 QUALIDADE DE VIDA: ASPECTOS CONCEITUAIS

O conceito de QV é complexo e envolve diversos significados que estão diretamente relacionados ao contexto histórico e cultural em que está inserido cada indivíduo, bem como a classe social que ocupa (DE DEUS et al., 2014). Além disso, é considerado instável e por isso, sujeito às modificações a depender de características culturais, temporais e individuais (LEAL, 2008).

A QV é representada de forma diferente, seja individual ou em grupo. Outrora, esteve vinculada as mínimas condições socioeconômicas e biológicas e foi se ampliando à medida que a ciência e tecnologia avançavam, possibilitando o aumento da conscientização sobre bem-estar e a QV dos indivíduos (LEITE et al., 2000).

Em virtude da referida ampliação do seu conceito, na última década ocorreu uma proliferação de instrumentos para sua avaliação. Nesse contexto, a Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de QV, denominando de Grupo WHOQOL visando a construção de instrumentos que avaliassem a QV numa perspectiva transcultural (FLECK, 2000a).

A necessidade de elaborar instrumentos universais para estudar a QV levou o Grupo WHOQOL a formular um conceito para a QV, definindo-a como a percepção do indivíduo de sua própria posição na vida no contexto cultural e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Esta definição evidencia a natureza subjetiva da avaliação desse constructo que está atrelada ao contexto cultural, ambiental e social do sujeito avaliado, demonstrando, portanto, a importância de sua percepção frente a estas dimensões (FLECK, 2000a). No mesmo sentido, Minayo, Hartz e Buss (2000) apontam que a noção de QV se refere a aspectos históricos, culturais e de estratificação de classes sociais, além de envolver valores materiais, como condição de habitação, alimentação, educação e saúde. E subjetivos, como amor, felicidade, conforto e bem-estar. Assim, se constitui na capacidade de realizar uma síntese do que

determinada sociedade considera como satisfação, portanto uma construção social com marcas culturais.

A tradução e validação das versões do instrumento WHOQOL para o Brasil foi realizada por um grupo de pesquisadores da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) tendo como objetivo a avaliação da QV geral das pessoas considerando as diferentes culturas. A versão longa, WHOQOL-100, considera para análise seis domínios, sendo eles: físico; psicológico; nível de independência; relações sociais; meio ambiente; e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais, enquanto que a versão curta, WHOQOL-BREF, aprecia apenas quatro desses domínios (físico, psicológico, relações sociais e o meio ambiente) (PEREIRA; TEXEIRA; SANTOS, 2012).

Alinhado a perspectiva multifacetária desse instrumento, nos serviços de saúde, as práticas assistenciais fazem referência ao termo QV como um indicador, que tem a capacidade de avaliar ou comparar o impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções e incapacidades ocasionam no ser humano (LAUBER et al., 2006).

O WHOQOL-BREF foi desenvolvido para atender a necessidade de existência de um instrumento, que conseguisse otimizar o tempo para sua aplicação e que contemplasse as características psicométricas equivalentes e satisfatórias ao WHOQOL-100 (FLECK, et al., 2000b).

<p><b>Domínio 1 - Domínio físico</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dor e desconforto</li> <li>2. Energia e fadiga</li> <li>3. Sono e repouso</li> <li>9. Mobilidade</li> <li>10. Atividades da vida cotidiana</li> <li>11. Dependência de medicação ou de tratamentos</li> <li>12. Capacidade de trabalho</li> </ol> <p><b>Domínio 2 - Domínio psicológico</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>4. Sentimentos positivos</li> <li>5. Pensar, aprender, memória e concentração</li> <li>6. Auto-estima</li> <li>7. Imagem corporal e aparência</li> <li>8. Sentimentos negativos</li> <li>24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais</li> </ol> <p><b>Domínio 3 - Relações sociais</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>13. Relações pessoais</li> <li>14. Suporte (Apoio) social</li> <li>15. Atividade sexual</li> </ol> <p><b>Domínio 4 - Meio ambiente</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>16. Segurança física e proteção</li> <li>17. Ambiente no lar</li> <li>18. Recursos financeiros</li> <li>19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade</li> <li>20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades</li> <li>21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer</li> <li>22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)</li> <li>23. Transporte</li> </ol>
---

**Figura 1** - Domínios e facetas do WHOQOL-BREF.

Fonte: FLECK, et al., 2000b.

Configura-se como um questionário composto por 26 questões (ANEXO A), sendo duas referentes às questões gerais da QV e as seguintes representam aspectos ou domínios da vida: físico, psicológico, das relações sociais, meio ambiente, conforme observado na Figura 1 acima (FLECK, et al., 2000b).

As respostas as questões deste instrumento são pontuadas em escala do tipo *Likert*, com numeração de 1 a 5, revelando diferentes tipos de escalas de resposta (Quadro 1) e adota como referência de tempo, as duas últimas semanas anteriores ao dia de aplicação do questionário.

**Quadro 1** - Tipos de escala e respostas do WHOQOL-BREF.

TIPO DE ESCALA	RESPOSTAS DO WHOQOL-BREF
AVALIAÇÃO	Muito ruim, ruim, nem ruim nem boa, boa, muito boa.  Muito insatisfeito, insatisfeito, nem satisfeito nem insatisfeito, satisfeito, muito.
INTENSIDADE	Nada, muito pouco, mais ou menos, bastante, extremamente.
FREQUÊNCIA	Nunca, algumas vezes, frequentemente, muito frequentemente, sempre.

Fonte: FLECK, et al., 1999 (adaptado).

Desse modo, a mensuração da QV valoriza as percepções dos sujeitos adoecidos a respeito dos diversos aspectos que delineiam suas vidas, desse modo não concentra a priorização desta avaliação apenas sobre o seu estado de saúde (BAMPI; GUILHEM; LIMA, 2008), pois, embora a situação de saúde tenha importância para a vida das pessoas, a questão médica ou sanitária, não resume, unicamente, todos os aspectos da vida humana (PEREIRA; TEXEIRA; SANTOS, 2012).

### 3.2 RAZÕES PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, cujas diretrizes são instituídas através da Portaria N°1.391/2005 (BRASIL, 2005), assegura dentre outros quesitos, o estímulo à pesquisa em diferentes áreas do conhecimento, visando o aperfeiçoamento técnico

científico para melhoria da QV desse público específico. No entanto, a invisibilidade ainda presente, seja na esfera social ou científica, não permite que as leis acolham as pessoas com DF de um modo coerente as suas necessidades e que preserve os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), fato este que contribui para a exclusão dessas pessoas, bem como uma condição de abandono social (BRASIL, 2009).

O termo DF é empregado para designar um grupo de anemias hemolíticas hereditárias que determinam uma alteração estrutural na cadeia de beta/globina e definem a produção de uma hemoglobina anormal, denominada HbS. O tipo de alteração presente na hemoglobina permite a classificação dessas hemoglobinopatias em distintas formas clínicas: a anemia falciforme HbSS é a forma homozigótica e a mais grave; as formas heterozigóticas, ocasionadas pelas associações de HbS com outras variações de hemoglobinas, a exemplo da hemoglobina C (HbC), hemoglobina D (HbD) e betatalassemia, geram combinações também sintomáticas, denominadas de doença SC, doença SD, doença S/beta talassemia, respectivamente (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; ZAGO, 2001).

O Ministério da Saúde (MS) do Brasil (2009a) afirma que esta modificação estrutural garante a hemoglobina características físico-químicas alteradas quando em baixas tensões de oxigênio, produzindo uma alteração morfológica nas hemácias, que passam, então, a assumir forma de “foice” em detrimento da forma arredondada.

Esta alteração morfológica, chamada de falcização, provoca hemólise crônica, dificulta a circulação sanguínea desencadeando a vaso-oclusão e infarto na área afetada, o que resulta em isquemia nos tecidos, dor, necrose e outras disfunções (BRASIL, 2006; SOUZA; RIBEIRO; BORBA, 2011).

A ocorrência de vaso-oclusões ilustra o evento fisiopatológico que desencadeia os principais sinais e sintomas determinantes do quadro clínico dos pacientes falcêmicos, como as crises álgicas, úlceras em membros inferiores, sequestro esplênico, acidente vascular encefálico, priapismo, insuficiência renal crônica, entre outros (GALIZA NETO; PITOMBEIRA, 2003).

A condição de doença incurável e de tratamento contínuo ocasiona elevado nível de sofrimento às pessoas acometidas e, conseqüentemente, provoca a necessidade de qualidade na atenção à saúde do ponto de vista genético, médico e psicossocial, uma vez que as complicações decorrentes desta doença determinam

impacto sobre as condições física, emocional e social da vida do indivíduo adoecido, repercutindo no comprometimento da sua QV (SANTOS; GOMES NETO, 2013).

Santos e Gomes Neto (2013), em pesquisa realizada sobre avaliação da QV em doentes falcêmicos, evidenciaram que os menores escores pontuados foram os relacionados à capacidade funcional, limitações físicas e limitações devido aos aspectos emocionais. A interferência é significativa na capacidade para o trabalho e repercute negativamente na remuneração, que tende a ser baixa.

Quanto ao apoio social, especialmente de parentes e pessoas próximas, este constitui ferramenta efetiva para enfrentamento da dor e de outras repercussões negativas derivadas das complicações da doença. Esse suporte recebido é capaz de reduzir o efeito provocado por aspectos estressantes, proporcionando ao indivíduo melhores condições para o enfrentamento da doença, e assim melhorando a sua QV (PITALUGA, 2006). A ausência de um adequado suporte social, econômico e familiar sujeita estes indivíduos a apresentarem mais problemas decorrentes da DF, influenciando na ocorrência de crises dolorosas, às quais estão associados altos níveis de sintomas depressivos (KELCH-OLIVER et al., 2007).

A DF, além de comprometer o funcionamento biológico, devido a suas manifestações fisiopatológicas, também apresenta efeito danoso no campo psicossocial, fator que contribui para a redução significativa na QV dessas pessoas e de seus familiares, afetando a sua capacidade de adaptação à doença (BURLEW et al., 2000 apud ASSIS, 2004).

A intensa miscigenação social encontrada no país sugere a impressão de que esta doença está superando a condição de *black-related disease* (doença relacionada ao negro). No entanto, ainda se observa alta prevalência entre afrodescendentes, sendo a proporção de negros maior. Esse fato implica na marginalização social desses indivíduos com perda significativa da QV (TAPPER et al., 1994 apud ROBERTI et al., 2010). Em estudo realizado com portadores de DF evidenciaram que 6,7% dos indivíduos afirmaram preconceito com relação a cor da pele, enquanto 33,3% passaram por situações de preconceito quanto a doença, refletindo a influência negativa sobre as relações sociais dos portadores (ROBERTI et al., 2010).

Devido a impossibilidade de cura das doenças crônicas, a avaliação da QV passou a ser um importante marcador que determina o impacto da saúde na vida dos pacientes, não somente no que diz respeito a manutenção da vida, mas também

a oferta de possibilidades de bem estar e reabilitação, além de contribuir para o direcionamento de estratégias para implementação de programas de saúde que privilegiem ações específicas e propícias para efetivação do cuidado integral (STRAUUS, 1984 apud PEREIRA et al., 2008).

Somado a isso, Carvalho (2010) afirma que determinadas doenças crônicas (diabetes mellitus, insuficiência renal crônica e hipertensão arterial) podem potencializar a perda de QV entre os indivíduos acometidos, uma vez que estas determinam impacto negativo na realização das atividades da vida diária e das relações sociais, fato que, inegavelmente, compromete a QV dessas pessoas, uma vez que são diretamente influenciadas por aspectos pessoais e socioculturais, independente da gravidade do estado clínico.

Nessa perspectiva a avaliação da QV vem ganhando relevância no que diz respeito a sua utilização enquanto parâmetro para seleção de abordagens terapêuticas, sendo adotada em diferentes finalidades e com uma série de indicadores de acordo a finalidade da investigação, abarcando desde aspectos da esfera econômica, até no campo da saúde (BITTENCOURT, 2003).

Em investigação, de natureza qualitativa, conduzida por Pereira et al. (2008), objetivando entender como os pacientes com DF identificavam sua QV, foi evidenciado, a partir de seus relatos, que a QV apresentou-se com característica multidimensional, semelhante à escala de QV proposta pela OMS através do WHOQOL, levando a considerar que este instrumento pode ser considerado adequado para mensurar a QV desta população, pelo fato de ainda não existir uma ferramenta específica para avaliação da QV em pessoas com a DF (FERREIRA, CARVALHO; NASCIMENTO, 2013).

### 3.3 A DOENÇA FALCIFORME E O MODELO DE DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE

O conceito de DSS adotado pela Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) descreve-os como fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a determinação de fatores de risco e a ocorrência de problemas de saúde entre os grupos populacionais (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Segundo Sant'anna et al. (2010), os DSS equivalem ao agrupamento de fatores que evidenciam as singularidades dos sujeitos refletindo sua inserção no meio. Além disso, propiciam sua inter-relação que condiciona o processo saúde-doença na especificidade do indivíduo e na dimensão do modo de vida coletivo.

Dentre os diversos modelos propostos para possibilitar a compreensão dos DSS e a situação de saúde, a CNDSS adota a proposta explicativa de Dahlgren e Whitehead (1991) (Figura 2). Este modelo dispõe os DSS em diferentes camadas, conforme seu nível de abrangência, apresentando desde a camada mais próxima dos determinantes individuais até a camada onde se encontram os macrodeterminantes (PELLEGRINI FILHO et al., 2008). No entanto, o presente modelo não almeja o esclarecimento das relações causais entre os diversos níveis e a origem das iniquidades (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

A observação do modelo permite identificar os indivíduos situados em sua base, e suas características individuais como idade, sexo e determinação genética desempenham forte influência sobre as condições de saúde. Na próxima camada externa posicionam-se o comportamento e o estilo de vida dos sujeitos, que estando situada no limite entre os fatores individuais e os DSS, demonstram como o livre arbítrio dos indivíduos pode ser condicionado pelos DSS através do acesso a espaços de lazer, informações e propagandas de que decorrem hábitos, entre outros (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; GEIB, 2012).

A camada seguinte expressa a influência das interações estabelecidas na sociedade e comunidade, através das redes comunitárias e de apoio, serviços sociais, de lazer e de segurança, que sinalizam o nível de coesão social estabelecido e são de fundamental importância para a saúde da sociedade (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; GEIB, 2012).

No próximo nível estão dispostas as condições de vida e trabalho, disponibilidade de alimento e acesso a ambientes e serviços considerados essenciais, apontando o grau de desvantagem social a que está exposto o indivíduo em condição vulnerável diante dos riscos à saúde, ilustrados a partir da exposição a condições habitacionais insalubres, dificuldade de acesso aos serviços sociais e de saúde e estresse ocupacional (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; GEIB, 2012).

Por fim, na última camada estão situados os macrodeterminantes, relacionados às condições culturais e ambientais, socioeconômicas, somando também os determinantes supranacionais, através do processo de globalização.

Estes macrodeterminantes exercem forte influência sobre os demais níveis, pelo fato do padrão de vida seguido por grupos específicos determinar a seleção dos hábitos alimentares, das interações sociais, do trabalho e moradia, ocasionando repercussões sobre a saúde (PELLEGRINI FILHO et al.,2008; GEIB, 2012).

Este modelo ressalta a importância dos fatores não clínicos para a condição de saúde dos indivíduos e grupos populacionais (GEIB, 2012). Esse aspecto demonstra o redirecionamento da compreensão do processo saúde doença, concentrando-se em áreas como o acesso aos serviços de saúde, a incapacidade e as percepções subjetivas dos estados de saúde em detrimento do ponto de vista biológico (CAMPOLINA; CICONELLI; FERRAZ, 2005).



**Figura 2** - Determinantes sociais segundo modelo de camadas de Dahlgren e Whitehead.

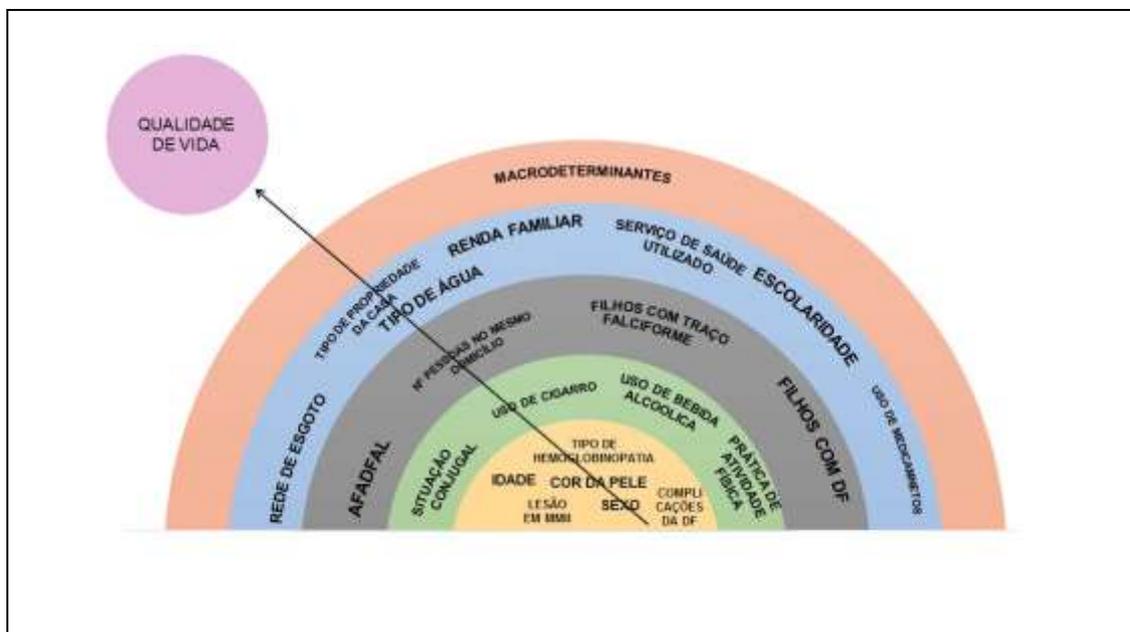
Fonte: BUSS; PELLEGRINI FILHO (2007).

### 3.4 O IMPACTO DOS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE NA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

#### 3.4.1 Proposta de modelo teórico conceitual

À luz do modelo teórico supramencionado, a DF pode ser compreendida como uma condição multicausal, a priori relacionada à determinação genética, e fortemente influenciada pelos fatores que delineiam a sua natureza crônica (individuais, culturais, ambientais, econômicos, sociais, psicológicos e estilo de vida). A dinâmica estabelecida entre estes fatores diante da presença de DF determina o impacto na percepção acerca da QV (Figura 3).

As influências de fatores raciais, culturais e socioeconômicos, somados aos aspectos biológicos, que delineiam a cronicidade da DF constituem-se imperiosos na determinação da QV das pessoas acometidas por esta doença (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).



**Figura 3**– Modelo explicativo da relação entre as camadas do modelo de DDS, fatores relacionados à DF e a QV.

**Fonte:** adaptado de Dahlgren e Whitehead apud BUSS; PELLEGRINI FILHO (2007).

O processo de saúde doença de pessoas com DF é conduzido pelos fatores: hereditário, biológico e ambiental, além de sofrer forte determinação do meio social,

das desigualdades de gênero, raça/cor da pele e classe econômica, sendo que tais aspectos comprometem fatores considerados adquiridos (CARVALHO, 2010).

Zago (2001) pontua que os mais relevantes fatores adquiridos que interferem na condição clínica são: as condições de moradia e de trabalho, a qualidade da alimentação, de prevenção de infecções e de acesso à assistência médica.

Conforme resultados divulgados pelo estudo de Santos e Gomes Neto (2013) realizado em Salvador/BA, a DF foi observada em um maior número de mulheres, embora não seja uma patologia influenciada pelo sexo; de cor da pele preta ou parda, em condição de desemprego, renda inferior a dois salários mínimos e nível de escolaridade inferior ao ensino médio.

Segundo Naoum (2000), os principais interferentes ambientais que influenciam as características fisiopatológicas da DF pertencem a três classes diferentes, porém indissociáveis, o meio ambiente, a deficiência alimentar e a qualidade nutricional inadequada e a má qualidade nas assistências médica, social e psicológica. Tais aspectos estão relacionados ao fato destas pessoas, majoritariamente negras, habitarem regiões de grande pobreza, com moradias situadas em locais de saneamento precário, altos índices de violência, má qualidade do ar e da água, dificuldade de acesso a transportes e de más condições de higiene e déficit nutricional, fatores que afetam a QV e contribuem para o aumento das taxas de mortalidade entre os doentes falcêmicos.

Segundo Dias (2013), as condições precárias de moradia, saneamento e alimentação, constituem-se como fatores agravantes da situação de saúde das pessoas com DF, principalmente durante a infância, fase em que estão mais suscetíveis a infecções.

Além destes, o desemprego também se constitui como um fator significativo na vida das pessoas com DF acentuando a insatisfação em relação à QV (DAMILLE SILVA et al., 2013), como também a ocupação em subempregos, determinada pela baixa escolaridade, em serviços que exigem intenso esforço físico, e conseqüentemente, produzem efeitos negativos no quadro de saúde dos adultos falcêmicos (DIAS, 2013).

Outras limitações enfrentadas por estas pessoas são as restrições de lazer devido à progressão da doença, originando sentimento de desconforto e impotência diante da condução das suas relações sociais (DAMILLE SILVA et al., 2013).

Ahmed e colaboradores (2015) em estudo realizado na Arábia Saudita, visando comparar a saúde relacionada com a QV entre os dois grupos de adolescentes, com e sem DF, observaram, dentre os adolescentes doentes e acometidos por complicações, que as piores experiências de QV relacionadas à saúde foram relatadas quanto aos domínios da capacidade funcional, aspectos físicos, estado geral de saúde e dor. Esta última constitui a complicação de maior impacto na QV das pessoas com DF e seus familiares, ainda que tenha intensidade moderada por suas características individuais, pela realidade dos contextos familiar e cultural e pela assistência recebida (MENEZES et al., 2013).

A DF mostra-se prevalente entre os negros, também ocorrendo entre bancos, além disso, apresenta distribuição heterogênea, contudo é mais frequente no nordeste brasileiro, devido a maior proporção de antepassados negros (ZAGO, 2001).

É notório que as características epidemiológicas, demográficas, socioeconômicas e de acesso aos serviços de saúde são diferentes entre os grupos raciais e atestam desigualdades vivenciadas pelos negros quanto aos desfechos de saúde, apontando maior prevalência de doenças crônicas entre as pessoas negras (LAMARCA; VETTORE, 2012).

Os dados divulgados pelo Censo 2010 confirmam maioria negra (variável síntese de pretos e pardos) na composição racial brasileira (50,7%), porém o racismo e o preconceito seguem influenciando fortemente a vida das pessoas em todos os campos de relações sociais (IPEA, 2012).

O racismo vem sendo reafirmado no cotidiano da população negra, é mantido pela tradição cultural e exerce forte influência nas relações interpessoais e também sobre funcionamento das instituições, ocasionando uma situação de desvantagem por tem negado o acesso aos benefícios produzidos pela ação dos serviços, como os de saúde (BRASIL, 2013).

Os indivíduos que apresentam DF enfrentam dificuldades relacionadas a diversos aspectos que interferem no convívio em comunidade devido à condição de invisibilidade da doença diante da população, pela falta de esclarecimentos que favoreçam a desconstrução de estigmas relacionados à doença e pela presença da discriminação racial e preconceito, fatores estes que repercutem de forma negativa nas condições de vida, adoecimento e morte dos doentes falcêmicos. Desse modo, a relação entre a inadequação dos aspectos psicossociais com a QV destas

peessoas, pode impactar de forma negativa em seus relacionamentos na família, na escola, no trabalho e na comunidade (DAMILLE SILVA et al., 2013).

#### 4 ARTIGO CIENTÍFICO I:

ALMEIDA, Candisse Alves de. Qualidade de vida de pessoas com Doença Falciforme e o modelo de determinação social da saúde Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana. 2017.

#### QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E O MODELO DE DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE

Candisse Alves de Almeida  
Carlos Alberto Lima da Silva  
Djanilson Barbosa dos Santos

#### RESUMO

**OBJETIVO:** Analisar a qualidade de vida (QV) das pessoas com Doença Falciforme (DF), na perspectiva do modelo de determinação social da saúde (MDSS). **MÉTODO:** Estudo transversal, desenvolvido em um Centro de Referência ambulatorial à Pessoa com DF de um município do nordeste baiano durante seis meses, com amostra de conveniência com 67 pacientes. Para coleta de dados utilizaram-se o questionário de caracterização sociodemográfica e clínica com perguntas relacionadas às camadas do MDSS, contemplando os determinantes individuais, proximais, intermediários e influência das redes sociais, além do instrumento genérico de avaliação da QV WHOQOL-BREF. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UEFS (CEP/UEFS) sob o número de parecer: 1.254.7086. **RESULTADOS:** De acordo ao MDSS, a maioria das pessoas com DF, acompanhadas no centro de referência ambulatorial, estava representada por 56,7% de mulheres, faixa etária 30 a 49 anos (52,2%), média de idade de 33,3 anos, pretas (59,1%), solteiras (56,7%), evangélicas (50,0%), nível médio (49,2%), renda familiar de 01 salário mínimo (53,7%), hemoglobinopatia do tipo HbSS (66,7%). A percepção dos sujeitos sobre sua QV foi média-alta, enquanto que avaliação da QV para os domínios específicos demonstrou que a percepção dos sujeitos variou entre média-baixa (meio ambiente e físico) e média-alta (relações sociais e psicológico). Houve maior percepção da QV para as pessoas com faixa etária  $\geq 50$  anos (relações sociais) ( $p=0,032$ ), com lesão em membros inferiores (meio ambiente) ( $p=0,035$ ), utilizaram o serviço de enfermagem (relações sociais) ( $p=0,044$ ) e menor percepção da QV para indivíduos que afirmaram fazer uso de analgésicos (domínio físico) ( $p=0,042$ ). **CONCLUSÃO:** A utilização do MDSS para realização da avaliação da QV de pessoas com DF mostrou-se oportuna, pois foi possível verificar a importância das dimensões em que os sujeitos estão inseridos (individual, biológica, social, política, cultural e econômica) diante da dinâmica do processo saúde-doença.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; Determinantes Sociais da Saúde; Doença Falciforme.

## QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH FALCIFORM DISEASE AND THE SOCIAL DETERMINATION MODEL OF HEALTH

Candisse Alves de Almeida  
Carlos Alberto Lima da Silva  
Djanilson Barbosa dos Santos

### ABSTRACT

**OBJECTIVE:** To analyze the quality of life (QoL) of people with sickle cell disease (DF) from the perspective of the social health determination model (MDSS). **METHODS:** A cross-sectional study was carried out at a referral outpatient referral center in the city of Bahia, Brazil, for six months, with a convenience sample of 67 patients. To collect data, the sociodemographic and clinical characterization questionnaire was used with questions related to the MDSS layers, including the individual, proximal, intermediate and influence factors of the social networks, in addition to the generic WHOQOL-BREF QOL assessment instrument. The project was approved by the UEFS Research Ethics Committee (CEP / UEFS) under opinion number: 1,254,7086. **RESULTS:** According to MDSS, the majority of people with FD, followed at the outpatient referral center, were represented by 56.7% of women, 30 to 49 years old (52.2%), mean age of 33, (56.7%), evangelicals (50.0%), average level (49.2%), family income of 1 minimum wage (53.7%), hemoglobinopathy of the HbSS type (66.7%). The subjects' perception of their QOL was medium-high, whereas the QV assessment for the specific domains showed that the subjects' perception varied between medium-low (environment and physical) and medium-high (social and psychological relations). There was a higher perception of QoL for people aged  $\geq 50$  years (social relationships) ( $p = 0.032$ ), lesions in the lower limbs (environment) ( $p = 0.035$ ), used the nursing service = 0.044) and lower perception of QOL for individuals who claimed to use analgesics (physical domain) ( $p = 0.042$ ). **CONCLUSION:** The use of MDSS to perform the QoL assessment of people with FD was timely, since it was possible to verify the importance of the dimensions in which the subjects are inserted (individual, biological, social, political, cultural and economic) before the dynamics of the health-disease process.

**Key-words:** Quality of life. Social; Determinants of Health; Sickle Cell Disease

## INTRODUÇÃO

Segundo o Ministério da Saúde (MS) do Brasil (2009) a doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil e no mundo. Sendo reconhecida como um problema de saúde pública, devido ao grande impacto na morbimortalidade dos indivíduos diagnosticados (LOBO, 2010).

Anualmente, no Brasil, cerca de 3.500 crianças nascem com DF, refletindo alta incidência nacional, que pode ser observada nos estados da Bahia, com incidência de 1:650 nascidos vivos (NV); 1:1.200 no Rio de Janeiro, seguidos pelos estados do Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás que apresentam incidência de 1:1.400 NV (BRASIL, 2009).

A sua origem enquanto uma doença fundada em raízes afrodescentes, reflete um aspecto de significativa importância e, ainda, carente de atenção no âmbito da saúde coletiva, uma vez que, inegavelmente, a população negra brasileira enfrenta dificuldades de acesso aos serviços de saúde, bem como de uso dos meios diagnósticos e terapêuticos (ZAGO, 2001).

A instituição rápida do tratamento e acompanhamento está, atualmente, assentada na possibilidade de diagnóstico precoce das DF, garantidas a partir da inclusão ao Sistema Único de Saúde (SUS), sob a forma de política pública, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído como ação de saúde universal a partir da portaria ministerial GM/MS Nº 822/2001, a qual assegura a testagem, também, para a Anemia Falciforme (AF) e outras Hemoglobinopatias, além da busca ativa dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e o acompanhamento multidisciplinar especializado dos pacientes (BRASIL, 2002).

A DF, devido a sua cronicidade, acarreta um nível elevado de sofrimento às pessoas diagnosticadas, e demanda atenção médica e psicossocial. As repercussões provenientes do diagnóstico exigem mudanças em toda dinâmica de vida, uma vez que devem se adaptar a inúmeras limitações que incluem desde o uso de medicamentos, sucessivas internações hospitalares até a perda da capacidade de trabalho, aspectos estes que interferem na QV dos sujeitos adoecidos (MENEZES et al., 2013; PAIVA e SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993).

A QV apresenta grande relevância no contexto da evolução e tratamento das doenças crônicas, visto que o seu conceito quando relacionado à saúde, segundo

Padilla (2005) ganha caráter multidimensional estando relacionado ao bem-estar físico, psicológico, social e espiritual.

Cordeiro (2013) afirma que a melhora da sobrevida e da QV constituem pontos desafiantes no cuidado a pessoa com DF, que devem ir ao encontro do atendimento das especificidades apresentadas pela doença, que envolvem os aspectos sociais e psíquicos inerentes a este processo.

Carvalho (2010) assegura que existem muitos trabalhos científicos cuja temática está voltada aos aspectos relacionados às alterações da hemoglobina presentes na DF, suas sintomatologias e sobre a dor enfrentada por essas pessoas. Contudo abordagens acerca do cotidiano e sobre a QV das pessoas com DF são escassos na literatura. E dentre os poucos trabalhos que avaliam a QV de pessoas com DF, estes demonstraram que essas pessoas apresentam pior QV relacionada à saúde quando comparadas a um grupo de pessoas que não possuem esse diagnóstico (MANN-JILES; MORRIS, 2009).

Portanto, faz-se importante a ampliação dos debates que envolvam a QV do convivente com a DF, tendo em vista sua configuração como problema de saúde pública no Brasil (ADAMS-GRAVES et al., 2008).

Embora a QV seja pesquisada em vários grupos sociais, não é amplamente avaliada em pessoas com DF, especialmente no Brasil, onde estudos sobre aspectos sociodemográficos ainda são poucos. O conhecimento destes aspectos permite a identificação e abordagem condizente às necessidades desses indivíduos, permitindo uma melhor QV, além de favorecer uma adequada alocação de recursos e propiciar a criação de políticas públicas de saúde que beneficiem essa população (SANTOS; GOMES NETO, 2013).

Para Barros (2001) a avaliação da QV é uma ferramenta primordial para o acompanhamento de estudos clínicos em diversas doenças crônicas, sendo considerado um importante instrumento para a qualificação dos serviços, refletindo tanto na otimização de custos com a saúde, quanto na satisfação e adaptação das pessoas com a doença.

Considerando o impacto ocasionado pelas complicações da DF sobre o contexto de vida das pessoas adoecidas, este estudo analisou a QV das pessoas com esta doença, na perspectiva do modelo de determinação social da saúde (MDSS), que realizam acompanhamento no centro de referência do município de Feira de Santana/BA, no ano de 2016.

## MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, aninhado ao “Projeto IKINI - Práticas de Cuidado às pessoas com Doença Falciforme e suas famílias” realizado pelo núcleo de pesquisa Núcleo Interdisciplinar de Estudos Sobre Desigualdades em Saúde (NUDES) do Departamento de Saúde, da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), desenvolvido em um Centro de Referência Municipal à Pessoa com Doença Falciforme (CRMPDF), localizado em um município do sertão baiano, que atende pessoas, crianças e adultos, com a doença. Este centro de referência disponibiliza atendimento ambulatorial multiprofissional (hematologista, neuropediatra, clínico geral, equipe de enfermagem, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social, psicólogo), exames laboratoriais e de imagens, além do fornecimento de medicações (ácido fólico, sulfato ferroso e analgésicos).

As pessoas com DF atendidas no referido centro foram convidadas a participar da pesquisa quando compareciam para realizar consultas ambulatoriais. Os dados foram coletados no período de seis meses, entre junho e dezembro de 2016. Foi adotada amostragem por conveniência, consecutiva, com 67 adultos, a partir dos seguintes critérios de inclusão: diagnóstico confirmado de DF, idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, condições cognitivas favoráveis e estar de acordo quanto à participação na pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Os critérios de exclusão abrangeram: tempo de cadastramento inferior a um ano, residência fora do município.

Foram utilizados dois instrumentos de pesquisa: um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica (APÊNDICE B), com perguntas relacionadas às camadas do modelo de DDS conforme Cunha et al. (2015) de Dahlgren e Whitehead (BUSS; PELEGRINI FILHO, 2007) (Quadro 1).

**Quadro 1** – Variáveis de interesse de acordo com as camadas do modelo de Determinação Social em Saúde de Dahlgren e Whitehead.

CAMADAS	VARIÁVEIS
1 <sup>a</sup>	Tipo de hemoglobinopatia, faixa etária, sexo, cor da pele, lesão em membros inferiores, complicações da doença falciforme;
2 <sup>a</sup>	Religião, situação conjugal, prática de atividade física, uso de cigarro e álcool;
3 <sup>a</sup>	Número de filhos com traço falciforme, número de filhos com doença falciforme, número de pessoas no mesmo domicílio, associação a

	AFADFAL;
4 <sup>a</sup>	Tipo de água consumida em residência, rede de esgotamento, renda familiar em salários mínimos, tipo de propriedade da casa em que reside, escolaridade, uso de medicamentos, serviços utilizados no centro de referência.
5 <sup>a</sup>	Condições culturais, ambientais e socioeconômicas gerais.

Não foi contemplada neste questionário com perguntas específicas, a camada 5, contudo considera-se a forte influência de seus aspectos sobre os demais níveis, uma vez que o padrão de vida seguido por grupos específicos determina a seleção dos hábitos vida e estes ocasionam repercussões sobre a saúde (GEIB, 2012; PELLEGRINI FILHO et al., 2008). O questionário foi aplicado em forma de teste com 18 indivíduos que atenderam aos critérios de inclusão, e estes foram incluídos na amostra.

O outro questionário foi o instrumento genérico para avaliação da QV versão abreviada, o World Health Organization Quality of Life BREF (WHOQOL-BREF) (ANEXO A), já validado no Brasil. O WHOQOL-BREF é constituído por 26 questões, sendo duas referentes às questões gerais da qualidade de vida e as 24 questões seguintes representam 04 domínios da vida: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, investigados por facetas correspondentes a cada aspecto avaliado, são elas: I- físico (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades de vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho); II – psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração; autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoais); III – relações sociais (relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual); IV - meio ambiente (segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima), transporte) (FLECK et al., 2000). Os escores em cada domínio são obtidos em uma escala positiva, onde o valor mínimo dos escores é zero e valor máximo é 100, sendo interpretado de modo que quanto mais alto o escore, melhor a qualidade de vida em determinado domínio (BAMPI; GUILHEM; LIMA, 2008). Neste estudo, a QV foi classificada em níveis de QV em: baixa (4 a 7,99 pontos), média baixa (8 a 11,99 pontos), média alta (12 a 15,99 pontos) e alta

(16 a 20 pontos), tendo como referência os percentis estabelecidos pelo WHOQOL 0, 25, 50, 75 e 100 (ROSA, 2006).

Os dados coletados foram organizados no Microsoft Excel<sup>®</sup>, versão 2007, onde se procedeu ao cálculo dos escores e estatística descritiva do instrumento WHOQOL-BREF a partir de uma ferramenta, que segue a sintaxe proposta pelo Grupo WHOQOL, criada por Pedroso e colaboradores (2010) e o *Statistical Package for the Social Sciences*<sup>®</sup> (SPSS) versão 20, sendo processados no SPSS versão 20<sup>®</sup>. Foram utilizadas frequências (absoluta e relativa) além das medidas de tendência central (média, mediana, valor máximo e mínimo e o desvio padrão) para estatística descritiva. Para proceder à análise bivariada, foi realizada a comparação das médias obtidas entre os domínios do WHOQOL-BREF e as variáveis sociodemográficas e clínicas de interesse, organizadas de acordo as camadas do MDSS, além da aplicação do teste de Kruskal-Wallis. Para todas as análises estabeleceu-se o nível de significância em 5%. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UEFS (CEP/UEFS) (ANEXO B), considerando todos os aspectos éticos da Resolução no 466/2012 do Conselho Nacional do MS, obtendo o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 45128015.8.0000.0053 e número de parecer: 1.254.7086.

## RESULTADOS

Foram obtidas respostas de 67 pessoas com DF. A Tabela 01 apresenta a caracterização sociodemográfica e estilo de vida de acordo com as camadas 1, 2, 3 e 4 do MDSS. A análise dos dados evidenciou que a população estudada estava representada por 56,7% de mulheres com média de idade de 33,3 anos, destacando-se a faixa etária 30 a 49 anos (52,2%) e a cor da pele autodeclarada preta (59,1%). No que se refere à situação conjugal a maioria das pessoas estava solteiras (56,7%), referiram-se evangélicas (50,0%), não praticavam atividade física (85,1%), nunca haviam feito uso de cigarros (79,1%) ou ingestão alcoólica na semana (70,1%).

**Tabela 1-** Características sociodemográficas, econômicas e de estilo de vida, segundo camadas do MDSS de pessoas com DF acompanhadas no CRMPDF (n=67) em Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2016 (continua).

<b>CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E ESTILO DE VIDA</b>				
			n	%
<b>DETERMINANTES INDIVIDUAIS</b>				
<b>Faixa Etária (anos)</b>				
18- 29	28	41,8		
30 – 49	35	52,2		
50 ou mais	4	6		
<b>Cor da pele (autorreferida) (66)</b>				
Amarela	2	3		
Branca	1	1,5		
Parda	23	34,8		
Preta	39	59,1		
<b>Sexo</b>				
Masculino	29	43,3		
Feminino	38	56,7		
<b>DETERMINANTES PROXIMAIS</b>				
<b>Situação Conjugal</b>				
Solteiro (a)	38	56,7		
Casado (a)	12	17,9		
União estável	13	19,4		
Separado/Divorciado (a)	4	6		
<b>Religião (66)</b>				
Católica	21	31,8		
Evangélica	33	50		
Outras religiões	2	3		
Sem religião	10	15,2		
<b>Prática de atividade física/semana</b>				
Sim	10	14,9		
Não	57	85,1		
<b>Uso de cigarros</b>				
Nunca fumou	53	79,1		
Ex- fumante	10	14,9		
<b>INFLUÊNCIA DAS REDES SOCIAIS</b>				
<b>Nº de filhos com DF (32)</b>				
Sim			3	9,4
Não			29	90,6
<b>Nº filhos com traço falciforme (32)</b>				
Sim			27	84,4
Não			5	15,6
<b>Associado à AFADFAL</b>				
Sim			41	61,2
Não			26	38,8
<b>Nº pessoas no mesmo domicílio</b>				
			6	9
			35	52,2
			26	37,9
<b>DETERMINANTES INTERMEDIÁRIOS</b>				
<b>Coleta de Lixo</b>				
Sim			67	100
Não			-	
<b>Tipo de Água (66)</b>				
Encanada (Embasa)			63	94
Poço Artesiano			2	3
Envasada (mineral)			1	1,5
<b>Rede de esgoto (66)</b>				
Sim			47	71,2
Não			19	28,8
<b>Tipo de propriedade da casa</b>				
Própria			50	74,6
Alugada			10	14,9
Emprestada			7	10,5
<b>Renda Familiar (salários mínimos*)</b>				
< 1 SM			21	31,3
1 SM			36	53,7

**Tabela 1-** Características sociodemográficas, econômicas e de estilo de vida, segundo camadas do MDSS de pessoas com DF acompanhadas no CRMPDF (n=67) em Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2016 (continuação).

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E ESTILO DE VIDA				
DETERMINANTES PROXIMAIS			DETERMINANTES INTERMEDIÁRIOS	
	N	%	n	%
Fumante Atual	4	6	2 – 5 SM	10 14,9
<b>Uso de bebida alcoólica/semana</b>			<b>Escolaridade</b>	
Nenhuma vez	47	70,1	Ensino Fundamental	26 38,8
Uma vez /semana	20	29,9	Ensino Médio	33 49,2
			Ensino Superior	8 12

**Nota:** Valor de referência do salário mínimo no ano de 2016 no Brasil: R\$880,00.

A maior parte das pessoas não possuía filhos com DF (90,6%), contudo referiu ter filhos com traço falciforme (84,4%), a maioria convivia com 3 a 5 pessoas no mesmo domicílio (52,2%) e referiram ser associadas à AFADFAL (61,2%) (Tabela 1).

Ainda em relação à tabela 1, quanto aos determinantes intermediários, todas participantes do estudo referiram ter coleta de lixo em seus domicílios, a maior parte tinha acesso à água encanada (94%), a rede de esgoto (71,2%). A maioria referiu residir em casa própria (74,6%), possuir renda familiar de 1 SM (53,7%) e nível médio de ensino (49,2%).

A maioria das pessoas referiu apresentar hemoglobinopatia do tipo HbSS (66,7%), ter ou já ter apresentado lesões em MMII (97%) e sentir dor física (97%). Dentre complicações da DF 92,5% referiram crise algica, 85,1% dor orofacial, 51,5% pneumonia, 44,8% priapismo, 43,8% colecistite, 36,4% síndrome torácica aguda, 18% osteonecrose em cabeça de fêmur (Tabela 2).

O uso de medicamentos foi referido por 97% das pessoas entrevistadas, enquanto que os atendimentos com o médico clínico geral (64,2%) e com médico hematologista (71,6%) foram os tipos de serviços mais utilizados dentre os participantes do estudo.

**Tabela 2 -** Características clínicas de pessoas com DF acompanhadas no CRMPDF (n=67) em Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continua).

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS				
1. Determinantes individuais			1. Determinantes individuais	
	n*	%		n* %
<b>Tipo de Hemoglobinopatia (63)</b>			<b>Complicações da DF</b>	
HbSS	42	66,7	Osteomielite em tíbia (63)	
HbSC	19	30,2	Sim	7 11,1
HbSC-Tal	2	3,2	Não	56 88,9

**Tabela 2** - Características clínicas de pessoas com DF acompanhadas no CRMPDF (n=67) em Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continuação).

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS					
DETERMINANTES INDIVIDUAIS			DETERMINANTES INDIVIDUAIS		
	n*	%		n*	%
<b>Lesão em MMII</b>			<b>Osteomielite em úmero (62)</b>		
Sim	65	97	Sim	3	4,8
Não	2	3	Não	59	95,2
<b>Dor Física</b>			<b>Osteomielite mandibular (62)</b>		
Sim	65	97	Sim	-	-
Não	2	3	Não	62	100
<b>COMPLICAÇÕES DA DF</b>			<b>Osteonecrose c. fêmur (61)</b>		
<b>Crise algica</b>			Sim	11	18
Sim	62	92,5	Não	50	82
Não	5	7,5	<b>Osteonecrose c. úmero (60)</b>		
<b>SAE*</b>			Sim	2	3,3
Sim	17	25,8	Não	58	96,7
Não	49	74,2	<b>Priaprismo</b>		
<b>AVE** (65)</b>			Sim	13	44,8
Sim	4	6,2	Não	16	55,2
Não	61	93,8	<b>Impotência sexual</b>		
<b>Meningite</b>			Sim	9	31
Sim	1	1,5	Não	20	69
Não	66	98,5	<b>Incontinência urinária (66)</b>		
<b>Otite Média (66)</b>			Sim	16	24,2
Sim	10	15,2	Não	50	75,8
Não	56	84,8	<b>Insuficiência renal (65)</b>		
<b>Dor orofacial</b>			Sim	1	1,5
Sim	57	85,1	Não	64	98,5
Não	10	14,9	<b>Colecistite (64)</b>		
<b>Isquemia miocárdica (66)</b>			Sim	28	43,8
Sim	3	4,5	Não	36	56,3
Não	63	95,5	<b>DETERMINANTES INTERMEDIÁRIOS</b>	n*	%
<b>Arritmia Cardíaca (64)</b>			<b>Uso de medicamentos</b>		
Sim	15	23,4	Sim	65	97
Não	49	76,6	Não	2	3
<b>Sopro Sistólico</b>			<b>SERVIÇOS UTILIZADOS CRMPDF</b>		
Sim	16	25	<b>Médico Clínico Geral</b>		
Não	48	75	Sim	43	64,2
<b>ACC** (63)</b>			Não	24	35,8
Sim	9	14,3	<b>Médico Hematologista</b>		
Não	54	85,7	Sim	48	71,6
<b>Pneumonia (66)</b>			Não	19	28,4
Sim	34	51,5	<b>Equipe de Enfermagem</b>		
Não	32	48,5	Sim	13	19,4
<b>STA* (66)</b>			Não	54	80,6
Sim	24	36,4	<b>Fisioterapeuta</b>		
Não	42	63,6	Sim	22	32,8
<b>Osteomielite em fêmur (63)</b>			Não	45	67,2
Sim	7	11,1	<b>Nutricionista</b>		
Não	56	88,9	Sim	33	49,3
			Não	34	50,7

A Tabela 3 mostra a distribuição dos parâmetros referentes aos domínios de QV do WHOQOL-BREF. Para os domínios físico (11,04) e do meio ambiente (11,32)

a percepção da QV foi média-baixa enquanto que para o domínio psicológico (14,28) e das relações sociais (14,33) a percepção da QV foi média-alta.

A percepção dos sujeitos sobre sua QV geral obteve classificação média-alta, enquanto que avaliação da QV para os domínios específicos demonstrou que a percepção sujeitos variou entre média-baixa (meio ambiente e físico) e média-alta (relações sociais e psicológico), fato que não foi observado nas médias de QV obtidas para cada faceta que integra os domínios.

**Tabela 3-** Distribuição dos escores referentes aos domínios do WHOQOL-BREF aplicado às pessoas com DF em acompanhamento no CRMPDF (N=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016.

DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF	MÉDIA ± DESVIO PADRÃO	MEDIANA	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
I – Físico	11,04 ± 2,54	11,43	5	17
II - Psicológico	14,28 ± 2,69	15,33	7	19
III - Relações Sociais	14,33 ± 3,41	14,67	5	20
IV- Meio Ambiente	11,32 ± 2,34	11,00	6	17

A partir da Tabela 4, percebe-se que predominam níveis elevados de QV (média alta/ alta). Com exceções das facetas: dependência de medicamentos ou tratamentos (5,88), capacidade de trabalho (9,51), relacionadas ao Domínio I (Físico); recursos financeiros (6,06), participação e oportunidades de atividades de recreação/ lazer (9,24) e transporte (9,23), correspondentes ao Domínio IV (Meio Ambiente).

**Tabela 4 -** Distribuição dos escores referentes aos domínios e facetas do WHOQOL-BREF, de acordo a classificação da QV, aplicado às pessoas com DF em acompanhamento no CRMPDF (N=67) em Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continua).

DOMÍNIOS FACETAS	BAIXA 4,00-7,99	MÉDIA BAIXA 8,00-11,99	MÉDIA ALTA 12,00-15,99	ALTA 16,00-20,00
<b>I. Físico</b>		<b>11,04</b>		
Dor e desconforto		8,49		
Energia e fadiga			12,12	
Sono e repouso			14,36	
Mobilidade			14,46	
Atividades da vida cotidiana			12,22	
Dependência de medicação ou de tratamentos	5,88			
Capacidade de trabalho		9,51		
<b>II. Psicológico</b>			<b>14,28</b>	
Sentimentos Positivos			14,36	

**Tabela 4-** Distribuição dos escores referentes aos domínios e facetas do WHOQOL-BREF, de acordo a classificação da QV, aplicado às pessoas com DF em acompanhamento no CRMPDF (N=67) em Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continuação).

<b>DOMÍNIOS FACETAS</b>	<b>BAIXA 4,00-7,99</b>	<b>MÉDIA BAIXA 8,00-11,99</b>	<b>MÉDIA ALTA 12,00-15,99</b>	<b>ALTA 16,00-20,00</b>
Pensar, aprender, memória e concentração			13,90	
Auto-estima				19,21
Imagem corporal e aparência				18,00
Sentimentos negativos			15,11	
Espiritualidade/religião/crenças pessoais			15,76	
<b>III. Relações sociais</b>			<b>14,33</b>	
Relações pessoais				17,91
Suporte (Apoio) social			15,58	
Atividade sexual			14,96	
<b>IV. Meio Ambiente</b>		<b>11,32</b>		
Segurança física e proteção			14,20	
Ambiente no lar			14,83	
Recursos financeiros	6,06			
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade		11,57		
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades			13,62	
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer		9,24		
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)			12,78	
Transporte		9,23		
<b>Qualidade de Vida Geral</b>			<b>13,34</b>	

Observando a Tabela 5 verifica-se que as pessoas com faixa etária  $\geq 50$  anos obtiveram média do escore de QV p maior que as de faixa etária  $\leq 29$ anos e com de idade entre 30-49 anos, para o domínio III (relações sociais) ( $p= 0,032$ ). As pessoas com hemoglobinopatia do tipo HbSS, em relação ao domínio III (relações sociais) apresentaram média de escore menor que os de tipo HbSC e HbSC-Tal ( $p = 0,051$ ).

**Tabela 5** – Distribuição das pessoas com DF de acordo com as camadas 1 e 2 do modelo da determinação social da saúde e escores dos domínios do WHOQOL-BREF (n=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continua).

CAMADAS DO MDSS	ESCORES DOS DOMÍNIOS DO WHOQOL- BREF (MÉDIA ± DESVIOPADRÃO)			
	I	II	III	IV
<b>CAMADA 1</b>				
<b>Faixa Etária (anos)</b>				
≤ 29	10,8 ± 2,7	14,4 ± 2,8	14,0 ± 3,8	11,1 ± 2,5
30-49	11,1 ± 2,4	13,9 ± 2,6	14,1 ± 2,9	11,5 ± 2,2
≥ 50	11,7 ± 2,1	15,8 ± 1,6	18,3 ± 1,6	11,2 ± 2,0
Valor de p	0,702	0,462	0,032*	0,728
<b>Raça/cor</b>				
Amarela	11,42 ± 0,8	16,0 ± 1,88	15,3 ± 2,8	13,0 ± 0,7
Branca	10,8 ±	13,3 ±	16 ±	11,5 ±
Parda	12,07 ± 2,01	14,95 ± 1,76	15,53 ± 2,83	12,23 ± 2,55
Preta	10,43 ± 2,7	13,84 ± 3,15	13,6 ± 3,66	10,75 ± 2,15
Valor de p	0,127	0,491	0,281	0,105
<b>Sexo</b>				
Masculino	10,8 ± 2,7	13,6 ± 2,8	14,1 ± 3,9	11,05 ± 2,3
Feminino	11,1 ± 2,4	14,7 ± 2,56	14,45 ± 3,01	11,5 ± 2,39
Valor de p	0,661	0,098	0,944	0,612
<b>Tipo de Hemoglobinopatia</b>				
HbSS	10,85 ± 2,64	14,23 ± 2,89	13,77 ± 3,59	11,47 ± 2,31
HbSC	11,75 ± 2,21	14,63 ± 1,9	15,01 ± 2,76	11,2 ± 2,22
HbSC-TAI	12,85 ± 2,02	16,33 ± 1,41	18,66 ± 0,00	14 ± 0,00
Valor de p	0,346	0,450	0,051	0,190
<b>Lesão em MMII</b>				
Sim	11,86 ± 1,88	14,46 ± 2,58	15,48 ± 2,8	12,42 ± 1,76
Não	10,84 ± 2,64	14,23 ± 2,73	14,04 ± 3,5	11,05 ± 2,39
Valor de p	0,148	0,792	0,187	0,035*
<b>Dor Física</b>				
Sim	10,94 ± 2,45	14,21 ± 2,69	14,25 ± 3,43	11,25 ± 2,34
Não	14,28 ± 4,04	16,33 ± 1,41	16,66 ± 0,94	13,5 ± 0,00
Valor de p	0,171	0,201	0,289	0,139
<b>Crise álgica</b>				
Sim	10,9 ± 2,5	14,23 ± 2,77	14,11 ± 3,35	11,25 ± 2,29
Não	12,8 ± 2,58	14,93 ± 1,3	17,07 ± 3,18	12,2 ± 3,03
Valor de p	0,180	0,639	0,051	0,480
<b>Osteonecrose de cabeça de fêmur</b>				
Sim	9,71 ± 2,42	12,67 ± 2,67	13,21 ± 3,98	10,09 ± 1,59
Não	11,39 ± 2,53	14,53 ± 2,6	14,51 ± 3,34	11,54 ± 2,49
Valor de p	0,043*	0,021*	0,334	0,900
<b>CAMADA 2</b>				
<b>Situação Conjugal</b>				
Solteiro	11,21 ± 2,53	14,33 ± 2,69	14,42 ± 3,57	11,6 ± 2,33
Casado	10,95 ± 2,37	15,05 ± 1,51	14,88 ± 2,83	11,2 ± 1,9
União Estável	10,85 ± 3,02	13,23 ± 3,56	12,71 ± 3,15	10,92 ± 2,72
Separado/Divorciado	10,28 ± 1,92	14,83 ± 1,47	17,00 ± 2,52	10,25 ± 2,59
Valor de p	0,916	0,705	0,107	0,490
<b>Religião</b>				
Católica	10,47 ± 2,41	14 ± 2,77	15,36 ± 3,38	11,19 ± 2,62

**Tabela 5** – Distribuição das pessoas com DF de acordo com as camadas 1 e 2 do modelo da determinação social da saúde e escores dos domínios do WHOQOL-BREF (n=67), Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continuação).

CAMADAS DO MDSS	ESCORES DOS DOMÍNIOS DO WHOQOL- BREF (MÉDIA ± DESVIOPADRÃO)			
	I	II	III	IV
Evangélica	11,51 ± 2,63	14,64 ± 2,59	13,89 ± 3,54	11,6 ± 2,19
Outras religiões	10,28 ± 4,04	13,3 ± 2,8	12,60 ± 0,94	10 ± 0,7
Ateu	10,74 ± 2,42	14 ± 3,14	14,26 ± 3,08	11 ± 2,59
Valor de p	0,438	0,601	0,430	0,640
<b>Prática de atividade física</b>				
Sim	11,42±2,58	14,2 ± 2,2	13,6 ± 3	11,05±1,75
Não	10,97±2,54	14,29±2,78	14,45±3,48	11,36±2,43
Valor de p	0,778	0,825	0,347	0,685
<b>Uso de cigarros</b>				
Nunca fumou	11,12±2,73	14,45±2,68	14,23±3,16	11,33±2,44
Ex-fumante	10,8 ± 1,79	13,26±2,78	14,26 ± 4,7	11,43±2,02
Fumante atual	10,57±1,09	14,5 ± 2,57	15,66± 3,5	10,87±2,05
Valor de p	0,726	0,352	0,614	0,905
<b>Uso de bebidas alcoólicas</b>				
Nenhuma vez	10,94±2,45	13,95±2,86	14,35±3,72	11,17±2,26
Uma vez/semana	11,28±2,76	15,03±2,09	14,26±2,59	11,65±2,53
Valor de p	0,874	0,338	0,678	0,650

**Nota:** \*Resultados estatisticamente significantes.

As pessoas que apresentam lesão em membros inferiores (MMII) tiveram médias de escores maiores que os que não apresentam lesão, em relação ao domínio IV (meio ambiente) ( $p = 0,035$ ). Os indivíduos que possuíam osteonecrose em cabeça de fêmur possuíam média de escore menor comparado àqueles não possuíam essa complicação da DF nos domínios I ( $p = 0,043$ ) e II ( $p = 0,021$ ) (Tabela 5).

A análise da associação entre os escores dos domínios do WHOQOL-BREF e as camadas 3 e 4 do MDSS (Tabela 6) demonstrou que as pessoas que utilizavam o serviço da equipe de enfermagem tinham média de escores maiores que as pessoas que utilizavam este serviço, em relação ao domínio III ( $p = 0,044$ ). Já as pessoas que utilizavam o serviço de nutrição apresentavam média de escores maior que as pessoas que não frequentavam o serviço nutricional nos domínios I ( $p = 0,016$ ) e IV ( $p = 0,030$ ). Os indivíduos que referiram fazer uso de analgésicos ( $p = 0,042$ ) possuíam média de escores para QV inferiores no domínio I quando comparados com indivíduos que não referiam o uso desse grupo medicamentoso.

**Tabela 6** – Distribuição das pessoas com DF de acordo com as camadas 3 e 4 do modelo de determinação social da saúde e escores dos domínios do WHOQOL-BREF (n=67) em Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continua).

CAMADAS DO MDSS	ESCORES DOS DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO)			
	I	II	III	IV
<b>CAMADA 3</b>				
<b>Filhos com DF</b>				
Sim	11,81 ± 1,18	15,11 ± 0,38	15,55 ± 2,03	10,66 ± 2,92
Não	10,83 ± 2,64	14,04 ± 2,53	14,06 ± 3,07	11,01 ± 2,15
Valor de p	0,475	0,870	0,433	0,537
<b>Filhos com traço falciforme</b>				
Sim	10,73 ± 2,7	13,95 ± 2,6	13,92 ± 2,96	10,86 ± 2,12
Não	12 ± 1,14	15,2 ± 0,29	15,73 ± 3,04	11,6 ± 2,65
Valor de p	0,221	0,654	0,218	0,566
<b>Associado à AFADFAL</b>				
Sim	10,95 ± 2,73	14,21 ± 2,83	13,85 ± 3,42	11,46 ± 2,28
Não	11,18 ± 2,23	14,38 ± 2,49	14,07 ± 3,3	11,09 ± 2,45
Valor de p	0,933	0,912	0,132	0,454
<b>Nº pessoas no mesmo</b>				
1-3 pessoas	11,45 ± 2,32	14,53 ± 2,42	14,31 ± 3,55	11,57 ± 2,34
4-5 pessoas	11,16 ± 2,65	14,17 ± 2,53	14,67 ± 3,07	11,49 ± 2,30
6-10 pessoas	9,33 ± 2,42	13,78 ± 4,00	13,33 ± 4,05	9,94 ± 2,22
Valor de p	0,128	0,938	0,755	0,225
<b>CAMADA 4</b>				
<b>Tipo de Água</b>				
Encanada	11,02 ± 2,57	14,30 ± 2,74	14,37 ± 3,44	11,33 ± 2,39
Poço Artesiano	10,85 ± 3,23	13,66 ± 2,35	13,33 ± 1,88	11 ± 2,12
Envasada	12	15,33	17,33	12
Outra	12	12,66	10,66	10,5
Valor de p	0,863	0,755	0,430	0,916
<b>Rede de esgoto</b>				
Sim	11,39 ± 2,53	14,22 ± 2,56	14,32 ± 3,43	11,46 ± 2,44
Não	10,19 ± 2,46	14,31 ± 3,07	14,24 ± 3,50	10,88 ± 2,10
Valor de p	0,084	0,820	0,977	0,460
<b>Tipo de propriedade da casa</b>				
Própria	10,8 ± 2,65	14,09 ± 2,83	14,37 ± 3,44	11,2 ± 2,41
Alugada	10,97 ± 2,11	14,33 ± 1,91	13,60 ± 3,37	10,85 ± 2,16
Emprestada	12,57 ± 1,45	15,46 ± 2,84	14,13 ± 3,72	12,4 ± 1,81
Outra	13,71 ± 0,8	15,66 ± 2,35	17,33 ± 1,88	13,75 ± 0,35
Valor de p	0,124	0,703	0,509	0,211
<b>Renda Familiar</b>				
> 1 SM*	10,36 ± 2,27	14,03 ± 2,41	13,2 ± 3,5	10,96 ± 2,4
1 SM	11,2 ± 2,66	14,42 ± 2,9	15 ± 3,14	11,3 ± 2,28
2-5 SM	11,88 ± 2,46	14,26 ± 2,61	14,26 ± 3,82	12,2 ± 2,48
Valor de p	0,109	0,667	0,202	0,403
<b>Escolaridade</b>				
Ens. Fund. Incompleto	10,73 ± 2,82	14,84 ± 2,79	14,52 ± 3,74	10,97 ± 2,49
Ens. Fund. Completo	10,61 ± 1,5	14,47 ± 2,13	15,04 ± 2,39	11,35 ± 1,28
Ens. Méd. Incompleto	12,26 ± 2,31	14,84 ± 2,53	15,75 ± 3,14	12,45 ± 2,07
Ens. Méd. Completo	10,41 ± 2,6	13 ± 2,87	13,03 ± 3,36	10,67 ± 2,14
Ens. Sup. Incompleto	12,57 ± 2,01	15,44 ± 1,6	15,77 ± 3,31	13,33 ± 2,87
Ens. Sup. Completo	13,14	15,33	12	9,5

**Tabela 6** – Distribuição das pessoas com DF de acordo com as camadas 3 e 4 do modelo da determinação social da saúde e escores dos domínios do WHOQOL-BREF (n=67) em Feira de Santana, BA, Brasil, 2016 (continuação).

CAMADAS DO MDSS	ESCORES DOS DOMÍNIOS DO WHOQOL-BREF (MÉDIA ± DESVIO PADRÃO)			
	I	II	III	IV
Pós-Graduação Incompleta	9,14	16	12	9
Valor de p	0,244	0,184	0,212	0,115
<b>Serviço de Enfermagem</b>				
Sim	11,78 ± 1,93	14,82 ± 2,02	16,10 ± 2,2	11,76 ± 1,98
Não	10,86 ± 2,64	14,14 ± 2,82	13,90 ± 3,51	11,21 ± 2,42
Valor de p	0,218	0,571	0,044**	0,283
<b>Serviço de Nutrição</b>				
Sim	11,7 ± 2,61	14,52 ± 2,83	14,94 ± 3,46	11,97 ± 2,33
Não	10,4 ± 2,31	14,03 ± 2,55	13,72 ± 3,29	10,68 ± 2,19
Valor de p	0,016**	0,230	0,130	0,030**
<b>Uso de Hidroxiúria</b>				
Sim	11,51 ± 2,47	14,74 ± 2,61	13,92 ± 2,87	11,66 ± 2,21
Não	10,58 ± 2,54	13,93 ± 2,78	14,66 ± 3,61	11,14 ± 2,44
Valor de p	0,089	0,266	0,194	0,386
<b>Uso de Analgésicos</b>				
Sim	10,77 ± 2,35	14,12 ± 2,78	14,24 ± 3,37	11,23 ± 2,36
Não	13,37 ± 2,54	16 ± 0,81	15,73 ± 2,38	12,80 ± 1,68
Valor de p	0,042**	0,079	0,371	0,111

**Nota:** \*Salário mínimo vigente no Brasil em 2016: R\$ 880,00. \*\*Resultados estatisticamente significantes.

## DISCUSSÃO

O MDSS congrega as dimensões individual, biológica, coletiva, social, política, cultural e econômica de modo que não existe a supervalorização entre os efeitos (positivos ou negativos) que tais dimensões desempenham sobre o processo saúde-doença. Estes efeitos gerados pelos DSS têm sua importância fundamentada nas repercussões diretas que ocasionam ao estado de saúde, na estruturação dos comportamentos relacionados à saúde e na iniquidade em saúde (MARQUES DA SILVA, 2011; MENDES, 2012).

O perfil sociodemográfico de acordo ao MDSS, evidencia dentre os determinantes individuais (camada 1) o predomínio de mulheres, corroborando com os achados de Gomes Neto e Santos (2013) em estudo conduzido com integrantes da Associação Baiana de Portadores de Doenças Falciformes (ABDFAL) em Salvador (BA) e, por Amaral e colaboradores (2015), em pesquisa realizada com pacientes com DF de um hemonúcleo em Divinópolis/MG. A semelhança desses achados não está fundamentada na relação entre a DF e o sexo, pois sua relação é estritamente genética, contudo demonstra a procura mais frequente da mulher com

DF aos serviços de saúde, além disso, pode estar associado ao fato de que os serviços de saúde não estão aptos em absorver a demanda masculina conforme afirma Gomes, Nascimento e Araújo (2007), uma vez que, no CRMPDF não dispõe de profissional da área de urologia para atender as necessidades dos homens com DF, sobretudo no contexto em que o priapismo é uma complicação que expõe o homem a uma situação constrangedora.

Quanto à cor da pele, a maioria das pessoas se autodeclararam pretas, dado que remete a associação entre a ocorrência de DF e a origem racial afrodescendente, conforme afirmam Monteiro e Maio (2005) e Roberti e colaboradores (2010). Contudo Naoum (2000) declara que o gene HbS se dispersou amplamente na população brasileira, devido ao intenso processo de miscigenação entre diferentes povos que a originaram, e que ainda na década de 80, a população brasileira era majoritariamente formada por brancos.

A faixa etária revela a baixa expectativa de vida que as pessoas com DF estão propensas devido às complicações inerentes ao curso clínico deste adoecimento. O presente resultado corrobora com os achados de Martins e colaboradores (2010), que analisaram prontuários de pessoas internadas com DF em dois hospitais da rede pública de Uberaba-MG entre 1998 a 2007 e identificaram que a média de idade entre os pacientes foi de 33,5 anos.

No que tange aos determinantes relacionada a influência das Redes Sociais, percebe-se que a maioria dos participantes referiu ter filhos com traço falciforme. Em pesquisa realizada por Oliveira (2010) visando avaliar a ocorrência de DF em familiares de primeiro grau de pacientes acompanhados pela Fundação Hemominas, em Montes Claros (MG), constatou-se que 87,7% dos pais e 98,4% das mães possuíam o traço falciforme. Este resultado reflete a importância da inclusão do teste eletroforese de hemoglobina ao elenco de exames do Componente Pré Natal da Rede Cegonha, pois garante a possibilidade do diagnóstico da DF ainda no acompanhamento pré-natal, tendo em vista a indicação de acompanhamento pré-natal de alto risco para mulheres com DF. Além disso, permite o conhecimento sobre sua condição genética, uma vez que as gestantes que possuem o traço falciforme, sendo o pai também detentor deste gene, tem a probabilidade de gerar uma criança com DF (BRASIL, 2011).

Outro achado relevante é o fato de que a maioria dos participantes estava associada à AFADFAL. Esta associação constitui um meio de articulação dos

indivíduos pelo qual podem expressar as necessidades de saúde das pessoas com DF no município, bem como de luta por seus direitos, garantidos através do SUS. Através da participação em associações os indivíduos podem exercer a participação social. Neste sentido, Barsaglini, Paz e Lemos (2015) consideram a atuação junto à associação uma considerável fonte de apoio social e exercício político na construção, (re) afirmação pela legitimidade das decisões sobre as causas pertencentes a DF, pois sua conformação (pais, familiares, profissionais de saúde) assegura a reivindicação de direitos sem que haja a desresponsabilização das competências do poder público e influencia o desenvolvimento da auto-organização social e política entre os indivíduos.

A maioria das pessoas com DF no estudo relataram ter baixa renda o que expõe os sujeitos a condição de vulnerabilidade socioeconômica. Os achados deste estudo corroboram com os encontrados por Gomes Santos e Neto (2013), em que 87,5% das pessoas com DF tinham renda per capita de até um salário mínimo e meio.

Sobre a escolaridade, observou-se baixo nível (médio e fundamental), corroborando com os achados do estudo realizado por Feliz et al., (2010) cujo objetivo foi avaliar os aspectos epidemiológicos e sociais da DF com pessoas diagnosticadas e acompanhadas pelos centros de referência no estado de Minas Gerais, demonstrou que 42,5% dos pacientes tinham escolaridade igual ou superior ao ensino médio completo. Segundo Loureiro e Rozenfeld (2005) as manifestações clínicas da DF, como a crises dolorosas, podem interferir na frequência escolar, fato que acarreta o abandono ou a perda do ano escolar. O nível de escolaridade reflete o nível socioeconômico destas pessoas, evidenciado pela baixa renda familiar.

No que se refere às características clínicas, o tipo de hemoglobinopatia prevalente dentre as pessoas do estudo foi o HbSS seguida de HbSC. A alta predominância desse genótipo está de acordo a outros estudos realizados no âmbito nacional, a exemplo de: Vilela et al (2012) que encontrou predominância de 85%; Pereira et al., (2008) cuja prevalência foi de 80%; Martins et al., (2010) encontrou 82,5%; Felix et al., (2010) em que a prevalência foi de 63,8%.

As lesões (úlceras) em membros inferiores (MMII) foram referidas por grande parte dos participantes da pesquisa, bem como a dor física. Ambas as complicações são muito frequentes dentre as pessoas adoecidas e podem ocorrer de forma associada. Segundo Rocha (2004) resultados de pesquisa clínica realizada no Brasil

demonstraram prevalência de 20% de úlceras de perna associadas a DF e para portadores do gene HbSS foi de 22%. Paladino (2007) afirma as úlceras em MMII são complicações muito frequentes em adultos com DF, cuja ocorrência é de 8% a 10% em pacientes do genótipo HbSS, apresentando-se dolorosa de forma única ou múltipla.

A presente pesquisa identificou como complicações mais frequentes a crise álgica, a dor orofacial, a pneumonia e o priapismo.

Os episódios de dor vivenciados pelas pessoas com DF são dotados de subjetividade, constituindo-se na etiologia de diversas outras complicações da doença (crise álgica, sequestro esplênico, sequestro hepático, síndrome torácica aguda, necrose avascular fêmur ou úmero, dor neuropática) (LOBO; MARRA; SILVA, 2007). Configura-se como o evento mais sofrido enfrentado por essas pessoas, uma vez que se amplia a múltiplas dimensões da vida cotidiana desses sujeitos, desde as esferas emocional, ambiental, social e econômica.

Martí-Carvajal e Conterno (2016), em revisão sistemática, afirmam que a pneumonia é um dos quadros infecciosos mais comuns em pessoas com DF, podendo se apresentar da mesma forma que a síndrome torácica aguda. Segundo Di Nuzzo e Fonseca (2004) as pneumonias provocadas por pneumococos, Hib e salmonelas são frequentes e mais graves e prevalentes em crianças menores de 5 anos, contudo indivíduos em qualquer faixa etária estão suscetíveis a infecções bacterianas e com grandes chances de evolução para uma sepse letal, caso não seja identificada e tratada em tempo hábil. Segundo Braga (2007) a profilaxia na infância, por meio da vacinação, é indicada, sendo um método eficaz na redução da mortalidade. Os pacientes com DF que não tenham sido imunizados devem ser encaminhados para os Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais, para que se proceda a vacinação.

Segundo Kikuchi (2007) dados de estudos retrospectivos demonstram que cerca de 28% a 38% dos pacientes com DF apresentam histórico de priapismo e que entre 10% a 30% destes pacientes evoluem com disfunção erétil parcial ou total após esta complicação, independentemente do tipo de terapêutica empregada (VICARI; FIGUEREDO, 2007). Fato que acarreta impacto negativo na vida sexual destes indivíduos.

Com relação aos determinantes intermediários o uso de medicamentos foi referido por quase totalidade dos participantes. O acompanhamento ambulatorial,

através da utilização dos serviços existentes no CRMPDF, foi mais frequente no que se refere ao acompanhamento com médico hematologista seguida do médico clínico geral. Esse fato revela a predileção dos sujeitos pesquisados à consulta médica, o que pode indicar a valorização da ação médica sobre os outros profissionais da equipe de saúde. O serviço de enfermagem obteve a menor frequência de utilização pelos usuários, porém sua utilização estava relacionada à realização de curativos por aqueles que apresentavam úlceras em MMII.

Para Braga (2007) o acompanhamento tem serviço ambulatorial em sua importância fundamentada em duas ações: avaliação e orientação. Avaliação clínica para detecção precoce de alterações e a orientação educativa para pacientes e familiares, e como consequência fundamental o estabelecimento de vínculo entre a família, o paciente e o profissional de saúde, que favorece a construção de conhecimento sobre a doença e mantém o acompanhamento contínuo no mesmo centro de referência.

A avaliação da QV vem sendo realizada por meio da utilização de diversos instrumentos de mensuração da QV, sejam eles genéricos e específicos. Asnani, Lipps e Reide (2009) concluíram que o instrumento genérico para avaliação da QV, o WHOQOL-BREF, demonstrou boas propriedades psicométricas para a determinação da QV em pessoas com DF, tendo sua utilidade comparável à do Medical Outcomes 36 Item Short Form Health Survey (SF-36) e Quality of Life Scale (QOLS), sendo ambos considerados instrumentos genéricos de mensuração da QV.

Quanto à percepção da QV, observou-se nesse estudo que houve diferença entre as médias de QV para os domínios específicos. Os participantes da pesquisa demonstraram ter percepção da QV melhor para os domínios das relações sociais e psicológico, que de acordo com a classificação adotada, apresentam QV médio-alta, quando comparado aos domínios físico e meio ambiente cuja percepção da QV foi classificada como média-baixa.

Esse achado corrobora com o trabalho realizado com Roberti et al. (2010), com objetivo de avaliar a qualidade de vida de pessoas com DF utilizando o WHOQOL-BREF, entre 14 e 60 anos, em tratamento no Hospital das Clínicas da Universidade de Goiás, no qual foram encontradas perdas mais expressivas de QV no domínio ambiental, e físico, cujas médias de QV encontradas foram 52,76% e 57,32%, respectivamente.

O estudo The Pain in Sickle Cell Epidemiology Study (PiSCES), conduzido por McClish (2005) na Virgínia, comparou a QV de pessoas com DF com a QV de pessoas que apresentavam outras doenças crônicas (asma, pacientes em hemodiálise, fibrose cística), encontrando resultados que demonstraram que os pacientes com DF obtiveram piores percepções de QV relacionada a saúde em todas as dimensões pesquisadas, exceto a saúde mental. O estudo também apontou que quando comparados aos pacientes com asma e em hemodiálise os pacientes com DF obtiveram pontuações piores relacionadas à dor corporal. Estes resultados confirmam a influência negativa do domínio físico para as pessoas com DF, que apresentam alto grau de dependência do uso de medicamentos e tratamentos, que convivem diariamente com a dor e, conseqüentemente, tem sua capacidade laboral reduzida. As facetas que, excepcionalmente, evidenciam baixa percepção da QV: dependências de medicação ou tratamentos e recursos financeiros, relacionadas aos domínios físico e meio ambiente, respectivamente, reforçam tal relação.

Carvalho (2010), afirma que escores baixos obtidos para a faceta dependência de medicação ou tratamentos insinuam influência direta na vida das pessoas com DF, fato que compromete a sua QV. Com relação a faceta recurso financeiros tal fato pode estar associado a baixa renda das famílias com DF, que em sua maioria restringe-se a um salário mínimo.

Vilela et al. (2012), em seu estudo com objetivo de avaliar a QV relacionada à saúde de indivíduos com DF, adolescentes e adultos, acompanhados em centros de referência do estado de Alagoas, no Nordeste brasileiro, identificaram baixos escores de QV em ambos os grupos, contudo dentre os adultos os escores foram mais baixos para os domínios de capacidade funcional, saúde mental, funcionamento social e papel emocional.

Outro estudo, também desenvolvido na região Nordeste, por Santos e Gomes Neto (2013) com maiores de 18 anos e diagnosticados com DF, integrantes da associação de pacientes, com anemia falciforme da Bahia, com objetivo de descrever o perfil sociodemográfico e o impacto da DF sobre a QV, revelou uma redução geral nos escores dos domínios de QV, demonstrando impacto negativo da DF sobre a QV sobre os diferentes domínios analisados.

No contexto do MDSS, referente às camadas 1 e 2 (Tabela 4), as pessoas com faixa etária  $\geq 50$  anos apresentaram médias de escores mais altas em relação a

relações sociais que envolve relacionamento interpessoal, suporte e apoio social e vida sexual. Este resultado remete a capacidade dos indivíduos em estabelecer vínculos caracterizados pelo fortalecimento de relações. Para Sluzki (1997, p.37) rede social pessoal envolve as interações estabelecidas pelas pessoas, incluindo “família, amigos, relações de trabalho, de estudo de inserção comunitária e de práticas sociais”. Lebre Dias e Leite (2014) em estudo realizado com familiares e pessoas com DF, a fim de caracterizar a rede de apoio social e afetiva além das estratégias de enfrentamento utilizadas por familiares de pessoas com DF, destacam que a rede de apoio social e afetivo (familiares, parentes, amigos, escola/trabalho e contatos formais) exerce influência positiva no suporte para a pessoa com DF e não está diretamente ligada a quantidade de pessoas conhecidas, mas sim naqueles que quando requisitados não hesitarão em oferecer apoio.

As pessoas que possuem úlceras em membros inferiores apresentaram média de score maior que aquelas que não possuíam lesões em relação ao domínio IV (meio ambiente). Este achado diverge dos resultados apontados por pesquisas no que diz respeito às representações sociais de pessoa com feridas crônicas. Segundo Kikuchi (2007) as úlceras de perna ocasionam constrangimento, além de instituir limites às atividades da vida social, tais como: atividades de lazer, interação com amigos, liberdade em se vestir conforme a própria preferência. Para Lacerda e colaboradores (2006) as pessoas com úlceras de perna e DF são impedidas de realizar suas atividades da vida diária devido à dor. Em estudo conduzido por Carvalho, Paiva e Arapício (2013) sobre representações do corpo ferido de pacientes atendidos em um hospital público de Salvador/BA demonstrou que estes sujeitos apresentam sentimento de estranhamento aos seus corpos e apresentam sentimentos negativos, uma vez que esta condição lhes impõe a habilidade de construir novos conceitos culturais, sociais, históricos e afetivos acerca de seus corpos após o surgimento da ferida.

A presença de osteonecrose de cabeça de fêmur como complicação da DF demonstrou diminuição da média dos escores de QV verificada nos domínios físico e psicológico. Esse aspecto pode relaciona-se a dor e desconforto, redução da mobilidade, dificuldades para realizar atividades do cotidiano, bem como a satisfação com imagem corporal e aparência, sendo que todos estes exercem forte influência sobre o domínio psicológico. Em pesquisa realizada por Cerqueira Daltro et al. (2007), sobre avaliação da segurança e eficácia do uso de células autólogas

da medula óssea no tratamento da osteonecrose da cabeça femoral em pacientes com DF em Salvador/BA, demonstrou-se que antes de realizar o procedimento os pacientes referiam dores acentuadas, e após instituição do tratamento 75% dos pacientes afirmaram redução no consumo de medicamentos analgésicos e melhora na qualidade da execução das atividades diárias.

A análise dos aspectos concernentes as camadas 3 e 4 (Tabela 5) do MDSS evidenciaram que os pacientes que frequentam o serviço de enfermagem tiveram média dos escores de QV maiores que aqueles que não frequentam em relação do domínio das relações sociais. Este achado pode estar associado às tecnologias de relação interpessoal executadas durante o cuidado implementado pela equipe de enfermagem. Estas tecnologias segundo Merhy (2007) são definidas como “leves”, e envolvem as tecnologias das relações do tipo produção de vínculo, autonomização, acolhimento da pessoa a quem se oferta o cuidado. Silva et al. (2014) afirmam que a consulta de enfermagem constitui um espaço de escuta e por consequência propicia o acolhimento e a escuta qualificada das dificuldades enfrentadas pelos pacientes com DF e que possuem úlceras de perna, permitindo que profissionais conheçam e compreendam as vivências cotidianas decorrentes das adversidades inerentes a este adoecimento crônico. Assim, a adoção destas práticas durante as consultas de enfermagem proporciona conforto e melhora na QV dessas pessoas.

As pessoas que tiveram acesso ao serviço de nutrição apresentaram escores de média maiores para os domínios físico e meio ambiente. Tais resultados podem estar associados a disponibilidade de energia e fadiga, bem como a disponibilidade e qualidade de cuidados sociais e de saúde, facetas que caracterizam estes domínios. Prasad (1997) afirma que a baixa ingestão alimentar devido aos episódios de crises algícas, hospitalizações e o baixo nível socioeconômico de pessoas com DF podem favorecer a deficiência de micro e macronutrientes. Nesse sentido, ressalta-se o impacto negativo que o déficit energético e nutricional pode acarretar sobre a condição imunológica e nutricional dos indivíduos com DF, visto que o processo fisiopatológico já impõe condições desfavoráveis ao estado de saúde dessas pessoas. Estudo comparativo, de avaliação das prevalências de déficit antropométrico e inadequação da ingestão energético-proteica realizado com adultos com DF e sem a referida doença, evidenciou maior chance dos indivíduos com DF e apresentar magreza e desnutrição (ARAÚJO, 2009).

Houve diminuição do escore de QV para os indivíduos que referiram fazer uso de analgésicos com relação ao domínio físico, que pode associar-se a alta carga de dependência de medicamentos analgésicos durante o enfrentamento das crises dolorosas. Estudo realizado por Ohara et al. (2012), cujo objetivo foi verificar a relação entre a dor osteomuscular, considerando sua localização corporal, e características sociais, econômicas e de qualidade de vida em indivíduos com doença falciforme acompanhados pelo hemocentro e pela associação regional de falcêmicos de Uberaba/MG, revelou que todos os indivíduos referiram dor nos últimos 12 meses e 81,5%, nos últimos sete dias, em pelo menos uma região corporal, sendo que a maior ocorrência de dor foi em quadril/membros inferiores, seguida da região dorsal, lombar e braços. Lobo, Marra e Silva (2007) afirma que a crise dolorosa na DF consiste na manifestação clínica mais dramática da doença, uma vez que ocorrem de modo súbito e impactam negativamente a QV das pessoas adoecidas. Para o manejo dessas situações são utilizados medicamentos, que o profissional de saúde deve prescrever estando atento aos resultados funcional e psicológico do paciente, atentando-se aos sinais de dependência farmacológica e recomendando a adesão aos tratamentos alternativos para controle da dor, tais como: fisioterapia, psicoterapia e terapia ocupacional.

O presente estudo apresentou limitações relevantes quanto à sua amostra, considerando o fato dela não ter sido aleatório, devido à falta de dados, no local da pesquisa, que fornecessem informações acerca do número de pacientes cadastrados no serviço, para que fosse realizado o cálculo amostral. Outra limitação se refere ao tamanho da amostra, que por se apresentar em número reduzido, permite considerar os resultados encontrados apenas para a população em questão.

Apesar deste estudo não representar a realidade de todas as pessoas com DF no cenário municipal os dados são capazes de fornecer um panorama sobre a QV das pessoas com DF assistidas pelo CRMPDF, relacionando-as com o MDSS.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A utilização do MDSS para realização da avaliação da QV de pessoas com DF mostrou-se oportuna, pois foi possível verificar a importância das dimensões em que os sujeitos estão inseridos (individual, biológica, social, política, cultural e econômica) diante da dinâmica do processo saúde-doença.

A relação entre o MDSS e a QV permitiu identificar a percepção da QV das pessoas com DF, que na maioria das vezes se mostrou média ou média-alta. Esse achado demonstra que mesmo se tratando de um adoecimento que a principal determinação é biológica e hereditária vai demandar o estabelecimento de intervenções de saúde não somente no âmbito individual, mas também coletivo. Dessa forma, desponta-se imprescindível a necessidade de formalização da Política Estadual de Atenção Integral às pessoas com DF.

Ressalta-se a relevância desse estudo para o conhecimento do contexto em que estão inseridas as pessoas com DF que realizam acompanhamento ambulatorial no centro de referência municipal, visto que estes dados podem contribuir para o aperfeiçoamento das ações de assistência em saúde, uma vez que estarão baseadas na realidade em que vivem esses sujeitos e, conseqüentemente, condizentes às suas reais necessidades. Destaca-se a necessidade de realização de mais pesquisas acerca da temática, que possam estar abarcando um maior contingente de usuários deste serviço e, então, colaborando para melhor compreensão do impacto da QV na DF e contribua para possível validação de um instrumento específico para mensuração da QV em pessoas com DF.

## REFERÊNCIAS

- ADAMS-GRAVE, P.; LAMAR, K.; JOHNSON, C.; CORLEY, P. Development and validation of SIMS: An instrument for measuring quality of life of adults with sickle cell disease. **Am J Hematol.**, v. 83, n. 7, p. 558-62, 2008.
- AMARAL, J. L.; ALMEIDA, N. A.; SANTOS, P. S., OLIVEIRA, P. P. et al. Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. **Rev Rene.**, v. 16, n. 3, p. 296–305, 2015.
- ARAÚJO, A.S. **Perfil Nutricional De Pacientes Adultos Com Anemia Falciforme.** 2009. 88f. Dissertação (Mestrado em Nutrição) - Programa de Pós-Graduação em Alimentos, Nutrição e Saúde (PGNUT), 2009.
- ASNANI M. R.; LIPPS, G. E.; REID, M. E. Utility of WHOQOL-BREF in measuring quality of life in sickle cell disease. **Health Qual Life Outcomes.** v7, n.75, 2009.
- BAMPI, L.N.S.; GUILHEM, D.; LIMA, D.D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 67-77, Mar. 2008.
- BARSAGLINI, R.A. PAZ, K.M.; LEMOS, P.L. Qualidade de vida e cuidado às pessoas com doença falciforme. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 52, p. 195-200, Mar. 2015.
- BARROS, N. Qualidade de vida – conceitos e métodos de avaliação. In: ANDRADE FILHO, A.C. de C. **Dor: Diagnóstico e Tratamento.** São Paulo: Roca, 2001.
- BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n.3, p. 233-8, Set. 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal/Ministério da Saúde**, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação-Geral de Atenção Especializada – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília. Ministério da Saúde, 2009.
- \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Portaria GM/MS nº 1.459/GM/MS**, de 24 de junho de 2011, (Rede Cegonha): inclui o exame de eletroforese de hemoglobina para detecção da anemia falciforme no pré-natal.
- BUSS, P.M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, Abr. 2007.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com Anemia Falciforme: implicações de gênero.** 2010. 101f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, Salvador, 2010.

CARVALHO, E.S.de S.; PAIVA, M. S.; APARICIO, E. C. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 1, p. 90-6, Fev. 2013.

CERQUEIRA DALTRO, G. et al. Tratamento da Osteonecrose da Cabeça Femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta Ortopédica Brasileira**, v.16, n.1, p. 23-7, 2008.

CORDEIRO, R.C. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme.** 2013. 238 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, Salvador, 2013.

CUNHA, G. H. da et al. Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 183-91, Abr. 2015.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 80, n. 5, p. 347-54, 2004.

FELIX, A. A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, v. 32, n.3, p. 203-8, 2010.

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**, São Paulo, v. 34, n. 2, Abr. 2000.

GEIB, L.T.C. Determinantes sociais da saúde do idoso. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 123-33, Jan. 2012.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E.F.; ARAUJO, F.C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 565-74, Mar. 2007.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-8, Set. 2007.

LACERDA, E. P. et al. Atuação da enfermagem no tratamento com oxigenoterapia hiperbárica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 118-23, Jan.-Fev. 2006

LEBRE DIAS, T.; LAURA GODOY LEITE, L. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 353-73, 2014.

LOBO, C. Doença falciforme - um grave problema de saúde pública mundial. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 280-1, 2010.

LOBO, C.; MARRA, V.N.; SILVA, R.M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-58, Set. 2007.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-9, Dez.2005.

MAIO, M. C.; MONTEIRO, S. Tempos de racialização: o caso da 'saúde da população negra' no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 12, n. 2, p. 419-46, Maio-Ago. 2005.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 3ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MCCLISH, D.K.; PENBERTHY, L.T.; BOVBJERG, V.E.; ROBERTS, J.D.; AISIKU, I.P.; LEVENSON, J. L. et al. Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project. **Health Qual Life Outcomes**, v.3, n.50, 2005.

MANN-JILES, V.; MORRIS, D. L. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, v. 2, p. 340-49, 2009.

MARTÍ-CARVAJAL, A. J.; CONTERNO, L. O. Antibiotics for treating community-acquired pneumonia in people with sickle cell disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**.2016.

MARTINS, P.R.J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 378-83, 2010.

MARQUES DA SILVA, V.L. Os determinantes sociais da saúde e o projeto Família Saudável: possibilidades e limites. **Revista Vértices**, Campos dos Goytacazes/RJ, v.13, n. 2, p. 61-78, Maio-Ago. 2011.

MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MENEZES, A.S.de O. da P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 31, n. 1, mar. 2013.

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 22, n. 1, p. 5-22, Abr. 2000.

OHARA, D. G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Rev. bras. fisioter.**, São Carlos, v. 16, n. 5, p. 431-8, Out. 2012.

OLIVEIRA, M.P. **Perfil epidemiológico dos pacientes com anemia falciforme e ocorrência familiar da doença no norte do estado de Minas Gerais – Brasil.** 2010. 81f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, 2010.

PADILLA, G.V. Calidad de Vida: panorámica de investigaciones clínicas. **Rev Colomb Psicol.**, v. 13, n. 4, p. 80-8, 2005.

PAIVA e SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n.1, 1993.

PALADINO, S. F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 288-90, Set. 2007.

PRASSAD, A. S. Malnutrition in sickle cell disease patients. **Am. J Cli. Nut.**, v. 66, p. 423-4, 1997.

PEDROSO, B.; PILATTI, A.L.; GUTIERREZ, L.G.; PICININ, T.C.; Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de vida.** Ponta Grossa, v. 2, n.1, p. 31-6, 2010.

PELLEGRINI FILHO, A. (Org.). **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil.** Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. 215p.

PEREIRA, S. A. S. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 30, n. 5, p. 411-6, Out.2008.

ROCHA, H. H. G. Úlceras de perna na Anemia falciforme. In: **Anemia Falciforme.** Rio de Janeiro: Rubio, p. 245-251, 2004

ROSA, M. A. S. **Qualidade de vida no trabalho: análise do caso de trabalhadores de uma empresa no ramo de metalurgia de Ponta Grossa – PR.** 2006. 109f.II. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Curso de pós-graduação em Engenharia de Produção, Universidade Tecnológica federal do Paraná, Ponta Grossa, 2006.

ROBERTI et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo v.32, n. 6, p. 449-54, 2010.

SANTOS, J. P.dos; GOMES NETO, M. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 35, n. 4, p. 242-5, 2013.

SILVA, L. O.; XAVIER, A. S. G.; CARVALHO, E. S. S.; ARÚJO, E. M. Consulta de enfermagem às pessoas com úlceras de perna e doença falciforme: relato de experiência. **Rev extensão Uberlândia**, v. 13, p. 137-45, 2014.

SLUZKI, C. E., **A Rede Social na Prática Sistêmica**, Casa do Psicólogo - SP, 1997.

VICARI, P.; FIGUEIREDO, M. S. Priapismo na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 275-278, Set. 2007.

VILELA, Rosana Quintella Brandão et al. Quality of life of individuals with sickle cell disease followed at referral centers in Alagoas, Brazil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 34, n. 6, p. 442-446, 2012.

ZAGO M.A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Ministério da Saúde (BRASIL), Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afrodescendentes**. Brasília:Ministério da Saúde. 2001 p.13-29.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação buscou apresentar o perfil sociodemográfico e clínico, percepção da QV geral e específica relacionada ao MDSS de pessoas com DF acompanhadas no centro de referência municipal no ano de 2016.

A mensuração da QV enfrenta como maior entrave a natureza subjetiva de sua concepção, pois se refere a algo que é estritamente pessoal, intransferível, porém mutável: a percepção do indivíduo. Apesar de alcançar bons índices psicométricos, os instrumentos de avaliação da QV, sejam eles genéricos ou específicos, encontram limitações ligadas às modificações acerca da percepção do indivíduo no que diz respeito ao seu estado de saúde físico e emocional.

Mesmo com todos esses entraves é inegável a importância da realização de estudos sobre a avaliação da QV principalmente quando investigada em adoecimentos crônicos, como é o caso da DF, visto que o impacto da doença exercido sobre a QV influencia intensamente na forma como o sujeito enfrenta o seu adoecimento.

Foi necessário entender a QV em pessoas com DF como um elemento multidimensional, de difícil mensuração, constituindo-se um fenômeno de grande complexidade a que estão associadas condições individuais e coletivas, considerando desde as condições biológicas e hereditárias a questões sociais e culturais que influenciam a percepção do indivíduo e determinam sua condição de saúde, características estas que ilustram os determinantes sociais da saúde.

A partir da análise realizada emergiram os efeitos ocasionados pelas condições de saúde e intervenções de saúde realizadas com estes pacientes no centro de referência, destacando-se, devido a formação profissional da pesquisadora, o efeito positivo ocasionado pela atenção desenvolvida pela equipe de enfermagem relacionada ao domínio III da QV (relações pessoais). Tal fato confirma a qualidade do cuidado implementado e ressalta a influência e os benefícios da teoria das relações interpessoais na condução destas ações.

É preciso que a avaliação da QV em DF ganhe maior destaque, para além das mensurações realizadas através de instrumentos genéricos, mas, sobretudo para o desenvolvimento de instrumentos específicos capazes de mensurar a QV de pessoas com DF, considerando todas as particularidades inerentes a este adoecimento tão prevalente no território nordestino.

## REFERÊNCIAS

- ADAMS-GRAVE, P.; LAMAR, K.; JOHNSON, C.; CORLEY, P. Development and validation of SIMS: An instrument for measuring quality of life of adults with sickle cell disease. **Am J Hematol.**,v. 83, n. 7, p. 558-62, 2008.
- AHMED A.E. et al., Health-related quality of life in patients with sickle cell disease in Saudi Arabia. **Health Qual Life Outcomes.** v.13, n.183, 2015,
- AMARAL, J. L.; ALMEIDA, N. A.; SANTOS, P. S., OLIVEIRA, P. P. et al. Socio-demographic, economic and health profile of adults with sickle-cell disease. **Rev Rene.**, v. 16, n. 3, p. 296-305, 2015.
- ARAÚJO, A.S. **Perfil Nutricional De Pacientes Adultos Com Anemia Falciforme.** 2009. 88f. Dissertação (Mestrado em Nutrição) - Programa de Pós-Graduação em Alimentos, Nutrição e Saúde (PGNUT), 2009.
- ASNANI M. R.; LIPPS, G. E.; REID, M. E. Utility of WHOQOL-BREF in measuring quality of life in sickle cell disease. **Health Qual Life Outcomes.**v.7, n.75, 2009.
- ASSIS, R. **Qualidade de vida do doente falcêmicos.** 2004. 83f.Dissertação (Mestrado).Pós Graduação da Faculdade de Ciências Médicas.Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.
- BAMPI, L. N. S.; GUILHEM, D.; LIMA, D.D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 67-77, Mar. 2008.
- BARSAGLINI, R.A. PAZ, K.M.; LEMOS, P.L. Qualidade de vida e cuidado às pessoas com doença falciforme. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 52, p. 195-200, Mar. 2015.
- BARROS, N. Qualidade de vida – conceitos e métodos de avaliação. In: ANDRADE FILHO, A.C. de C. **Dor: Diagnóstico e Tratamento.** São Paulo: Roca, 2001.
- BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**,São José do Rio Preto, v. 29, n.3, p. 233-8, Set. 2007.
- BITTENCOURT, Z. Z. L. C. **Qualidade de vida e representações sociais em portadores de patologias crônicas: estudo de um grupo de renais crônicos transplantados** [dissertação]. Campinas, São Paulo: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas [s.n.], 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal/Ministério da Saúde,Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação-Geral de Atenção Especializada.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Portaria GM/MS nº 1.459/GM/MS**, de 24 de junho de 2011, (Rede Cegonha): inclui o exame de eletroforese de hemoglobina para detecção da anemia falciforme no pré-natal.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Portaria GM Nº 1,391**, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 2005.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília, 2006. 56 p.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília. Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília, 2009a. 50 p.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.36 p.

BUSS, P.M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, Abr. 2007.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M.B. Qualidade de vida e medidas de preferência: contribuições para a avaliação e o gerenciamento de programas em saúde. **Sinopse de Reumatologia**, São Paulo, v.07, n. 04, p. 111-6, Out. 2005.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com Anemia Falciforme: implicações de gênero**. 2010. 101f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, Salvador, 2010.

CARVALHO, E.S.de S.; PAIVA, M. S.; APARICIO, E. C. Corpos estranhos, mas não esquecidos: representações de mulheres e homens sobre seus corpos feridos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 66, n. 1, p. 90-6, Fev. 2013.

CERQUEIRA DALTRO, G. et al. Tratamento da Osteonecrose da Cabeça Femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta Ortopédica Brasileira**, v.16, n.1, p. 23-7, 2008.

CORDEIRO, R.C. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. 2013. 238 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, Salvador, 2013.

CUNHA, G. H. da et al. Qualidade de vida de homens com AIDS e o modelo da determinação social da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 183-91, Abr. 2015.

DAMILLE SILVA, H. et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Revista CUIDARTE**, v. 4, n. 1, Dez. 2013.

DE DEUS, C.; ANTUNES, C.; BARBOSA, M.; MONTIEL, J.; BARTHOLOMEU, D. Considerations Regarding the Quality of Life in Patients at Psychiatric Therapeutic Residence. **Psychology, Community & Health**, North America, 3, Jul. 2014.

DIAS, A.L. "Da Invisibilidade ao reconhecimento: a importância da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme na trajetória dos(as) associados(as) e seus familiares". In: **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Ferreira, S.L. & Cordeiro, R. C. (organizadoras). p. 95-112. Salvador: EDUFBA, 2013.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 80, n. 5, p. 347-54, 2004.

FELIX, A. A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter.**, v. 32, n.3, p. 203-8, 2010.

FERREIRA, S.L.; CARVALHO, A.L.O.; NASCIMENTO, E.R. "Qualidade de vida e saúde de pessoas com doença falciforme: aspectos conceituais". In: **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Ferreira, S.L. & Cordeiro, R. C. (organizadoras). p.11-27. Salvador: EDUFBA, 2013.

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

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-8, 2000a.

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**, São Paulo, v. 34, n. 2, Abr. 2000b.

GALIZA NETO, G. C. de; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **J. Bras. Patol. Med. Lab.**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, 2003.

GEIB, L.T.C. Determinantes sociais da saúde do idoso. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 123-33, Jan. 2012.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E.F.; ARAUJO, F.C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 565-74, Mar. 2007.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. Igualdade racial. **Políticas Sociais**: acompanhamento e análise, n. 20, 2012.

KELCH-OLIVER, K.; SMITH, C. O.; DIAZ, D.; COLLINS, M. H. Individual and family contributions to depressive symptoms in African American children with sickle cell disease. **J Clin Psychol Med Settings**, v. 14, n. 4, 2007.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-8, Set. 2007.

LACERDA, E. P. et al. Atuação da enfermagem no tratamento com oxigenoterapia hiperbárica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 118-23, Jan.-Fev. 2006.

LAMARCA G, VETTORE M. **A nova composição racial brasileira segundo o Censo 2010** [Internet]. Rio de Janeiro: Portal DSS Brasil; 2012. Jan 21.

LAUBER, C.; NORDT, C.; HAKER, H.; FALCATO, L.; ROISSLER, W. Community psychiatry: Results of a public opinion survey. **The International Journal of Social Psychiatry**, v. 52, n. 3, 234-42, 2006.

LEBRE DIAS, T.; LAURA GODOY LEITE, L. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a família. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 353-73, 2014.

LEAL. C. M.S, **Reavaliar o conceito de qualidade de vida**, Universidade dos Açores. 2008.

LEITE, Â. M. P. et al. Aspectos gerais sobre metodologias utilizadas na avaliação da qualidade de vida humana. In: **1º Simpósio Brasileiro sobre Ergonomia e Segurança do Trabalho florestal e agrícola- ERGOFLORE**, p.141-149, 2000.

LOBO, C. Doença falciforme - um grave problema de saúde pública mundial. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 280-1, 2010.

LOBO, C.; MARRA, V.N.; SILVA, R.M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 247-58, Set. 2007.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, p. 943-9, Dez.2005.

MAIO, M. C.; MONTEIRO, S. Tempos de racialização: o caso da 'saúde da população negra' no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 12, n. 2, p. 419-46, Maio-Ago. 2005.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 3ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MCCLISH, D. K.; PENBERTHY, L. T.; BOVBJERG, V. E.; ROBERTS, J. D.; AISIKU, I.P.; LEVENSON, J. L. et al. Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project. **Health Qual Life Outcomes**, v.3, n.50, 2005.

MANN-JILES, V.; MORRIS, D. L. Quality of life of adult patients with sickle cell disease. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**, v. 2, p. 340–49, 2009.

MARTÍ-CARVAJAL, A. J.; CONTERNO, L. O. Antibiotics for treating community-acquired pneumonia in people with sickle cell disease. **Cochrane Database of Systematic Reviews**.2016.

MARTINS, P.R.J.; MORAES-SOUZA, H.; SILVEIRA, T. B. Morbimortalidade em doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 378-83, 2010.

MARQUES DA SILVA, V. L. Os determinantes sociais da saúde e o projeto Família Saudável: possibilidades e limites. **Revista Vértices**, Campos dos Goytacazes/RJ, v.13, n. 2, p. 61-78, Maio-Ago. 2011.

MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MENEZES, A.S.de O. da P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 31, n. 1, mar. 2013.

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

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 22, n. 1, p. 5-22, Abr. 2000.

OHARA, D. G. et al. Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. **Rev. bras. fisioter.**, São Carlos, v. 16, n. 5, p. 431-8, Out. 2012.

OLIVEIRA, M.P. **Perfil epidemiológico dos pacientes com anemia falciforme e ocorrência familiar da doença no norte do estado de Minas Gerais – Brasil**. 2010. 81f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, 2010.

PADILLA, G. V. Calidad de Vida: panorámica de investigaciones clínicas. **Rev Colomb Psicol.**, v. 13, n. 4, p. 80-8, 2005.

PAIVA e SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n.1, 1993.

PALADINO, S. F. Úlcera de membros inferiores na anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 288-90, Set. 2007.

PRASSAD, A. S. Malnutrition in sickle cell disease patients. **Am. J. Clin. Nutr.**, v. 66, p. 423-4, 1997.

PEDROSO, B.; PILATTI, A.L.; GUTIERREZ, L.G.; PICININ, T.C.; Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de vida**. Ponta Grossa, v. 2, n.1, p. 31-6, 2010.

PELLEGRINI FILHO, A. (Org.). **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**. Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. 215p.

PEREIRA, S. A. S. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 30, n. 5, p. 411-6, Out.2008.

PEREIRA, É.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, Jun., 2012.

PITALUGA, W. V. de C. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. 2006.118 f. Dissertação (Mestrado)- Departamento de Psicologia Goiânia, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

ROCHA, H. H. G. Úlceras de perna na Anemia falciforme. In: **Anemia Falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, p. 245-251, 2004.

ROSA, M. A. S. **Qualidade de vida no trabalho: análise do caso de trabalhadores de uma empresa no ramo de metalurgia de Ponta Grossa – PR**. 2006. 109f.II. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Curso de pós-graduação em Engenharia de Produção, Universidade Tecnológica federal do Paraná, Ponta Grossa, 2006.

ROBERTI et al. Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo v. 32, n. 6, p. 449-54, 2010.

SANT'ANNA, C. F. et al. Determinantes sociais de saúde: características da comunidade e trabalho das enfermeiras na saúde da família. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 92-9, Mar.2010.

- SANTOS, J. P.dos; GOMES NETO, M. Sociodemographic aspects and quality of life of patients with sickle cell anemia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 35, n. 4, p. 242-5, 2013.
- SILVA, L. O.; XAVIER, A. S. G.; CARVALHO, E. S. S.; ARÚJO, E. M. Consulta de enfermagem às pessoas com úlceras de perna e doença falciforme: relato de experiência. **Rev extensão Uberlândia**, v. 13, p. 137-45, 2014.
- SLUZKI, C. E., **A Rede Social na Prática Sistêmica**, Casa do Psicólogo - SP, 1997.
- SOUZA, A. A. M. de; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. de. Ter anemia falciforme: nota prévia sobre seu significado para a criança expresso através da brincadeira. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 32, n. 1, Mar.2011.
- VICARI, P.; FIGUEIREDO, M. S. Priapismo na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 275-278, Set. 2007.
- THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): position paper from The World Health Organization. **Sco Sci Med.**,v. 41, n. 10, p. 1403-9, 1995.
- VICARI, P.; FIGUEIREDO, M. S. Priapismo na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto ,v. 29, n. 3, p. 275-278,Set.2007.
- VILELA, Rosana Quintella Brandão et al. Quality of life of individuals with sickle cell disease followed at referral centers in Alagoas, Brazil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 34, n. 6, p. 442-446, 2012.
- ZAGO M.A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Ministério da Saúde (BRASIL), Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afrodescendentes**. Brasília:Ministério da Saúde. 2001 p.13-29.

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA DEPARTAMENTO DE SAÚDE

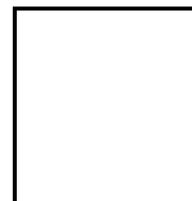


PESQUISA: PROJETO IKINI - PRÁTICAS DE CUIDADO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS  
**SUB PROJETO:** QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM FALCIFORME EM FEIRA DE SANTANA – BAHIA.

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme em tratamento no Centro de Referência Municipal às pessoas com Doença Falciforme do município de Feira de Santana, Bahia. Este estudo é vinculado ao Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdade em Saúde (NUDES) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) tendo como pesquisadora responsável a Profª Msª Aline Silva Gomes Xavier, sendo desenvolvida pela mestranda do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva Candisse Alves de Almeida, sob orientação do Profº Drº Carlos Alberto Lima da Silva. Esta pesquisa é importante, pois, pretende ampliar o conhecimento sobre a qualidade de vida das pessoas adultas que convivem cronicamente com esta situação de adoecimento e todas as repercussões que lhes são características nos vários espaços de convivência social, na família, no trabalho e nos serviços de saúde. Para realização desta pesquisa será aplicado um questionário com dados pessoais, características sociodemográficas e clínicos e outro questionário com perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: (referente à saúde física, vida emocional, meio-ambiente, relação com amigos e familiares), sendo que não existem respostas certas ou erradas para as perguntas que iremos fazer, pois, estamos interessados em saber sua opinião. Você será esclarecido sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar, e será livre para recusar-se a participar, retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios no seu acompanhamento aqui na instituição ou ao seu tratamento. Os possíveis riscos, a que pode estar exposto estão relacionados ao constrangimento ou vergonha ao conversar com a pesquisadora, por isso a entrevista será realizada em privacidade, em um ambiente onde só estejam presentes você e a pesquisadora. Se sentir algum desconforto (mal estar) relacionado ao objeto de pesquisa, a equipe fará encaminhamento às unidades de serviços especializadas. A sua participação no estudo não acarretará custos por que será realizado em local previamente combinado. Após o término da pesquisa comprometo-me a apresentar os resultados deste estudo a esta instituição e também ficará a sua disposição no núcleo de pesquisa. Pedimos sua permissão para que os resultados os resultados deste estudo possam ser divulgados em meios científicos e asseguramos que será mantida confidencial a sua identificação. Assim, caso tenha se sentido bem informado e concorde em participar, por livre vontade, deverá assinar esse termo em duas vias, sendo que uma cópia ficara com você e a outra cópia ficará com a pesquisadora. Os registros das informações serão guardados na UEFS por até cinco anos, pelo pesquisador responsável e estarão à disposição dos sujeitos da pesquisa nesse período. Para maiores esclarecimentos, dúvidas poderá comunicar-se com os pesquisadores no NUDES, localizado no Prédio do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, módulo VI – UFES ou pelo telefone (75) 3161-8183 ou caso tenha dúvidas sobre as questões éticas da pesquisa, pode entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, que fica na UEFS no módulo 1, MA 17 ou através do telefone (75) 3161-8067.

Feira de Santana, \_\_\_/\_\_\_/2016.

\_\_\_\_\_  
 Profª. Ms. Aline Silva Gomes Xavier  
 (Pesquisadora responsável)



\_\_\_\_\_  
 Entrevistado (a)

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

### **Questionário sociodemográfico e clínico sobre pessoas com Doença Falciforme em acompanhamento ambulatorial no Centro de Referência à pessoa com Doença Falciforme em Feira de Santana - BA**

*Inicialmente, o entrevistador deve abordar a pessoa, se apresentar, explicar os objetivos do projeto e convidá-la a participar, respondendo este questionário e em seguida o WHOQOL-Bref. Em caso afirmativo, deve apresentar o termo de consentimento livre e esclarecido, realizando a leitura, se necessário, e proceder com a coleta da assinatura ou impressão digital. Caso a pessoa não aceite participar, agradecer a atenção e encerrar. Aceitando participar, deve ser apresentado o TCLE ao entrevistado e coletada a assinatura (em duas vias).*

**Nº QUESTIONÁRIO: \_\_\_\_\_ DATA DE APLICAÇÃO: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2016**

#### **CARACTERÍSTICAS SÓCIODEMOGRÁFICAS**

*Agora vou fazer algumas perguntas sobre seus dados gerais*

1. NOME DO PARTICIPANTE:

\_\_\_\_\_

2. QUAL SUA DATA DE NASCIMENTO? \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

3. QUAL É SUA IDADE? \_\_\_\_\_ anos

4. SEXO:  MASCULINO(1)  FEMININO(2)

5. ENDEREÇO:

\_\_\_\_\_

6. BAIRRO:

\_\_\_\_\_

7. PROCEDÊNCIA:  URBANA (1)  RURAL(2)

8. COMO VOCÊ DEFINE SUA COR DE PELE?  AMARELA (1)  BRANCA(2)  INDÍGENA(3)

PARDA (4)  PRETA (5)  IGNORADO (6)

9. QUAL A SUA RELIGIÃO?  CATÓLICA (1)  EVANGÉLICA (2)  RELIGIÃO DE MATRIZ AFRICANA(3)

OUTRAS RELIGIÕES (4)  NÃO SE APLICA (5)  IGNORADO(6)

10. ATÉ QUANDO VOCÊ ESTUDOU?  NÃO SABE LER, NEM ESCREVER (1)

ENS. FUND. INCOMPLETO (2)  ENS. FUND. COMPLETO (3)  ENS. MÉD. INCOMPLETO (4)

- ENS. MÉD. COMPLETO(5) ENS. SUP. INCOMPLETO(6) ENS. SUP. COMPLETO(7) PÓS GRADUAÇÃO INCOMPLETA(8) PÓS GRADUAÇÃO COMPLETA(9) IGNOGRADO (10)
11. VOCÊ FUMA OU JÁ FUMOU? *(ler opções)* NUNCA FUMOU (1) EX-FUMANTE (2)  
FUMANTE ATUAL (3) IGNORADO (4)
12. **SE SIM:**QUANTOS CIGARROS FUMA(VA) EM MÉDIA POR DIA?  
\_\_\_\_\_ cigarros/dia
13. VOCÊ TOMA OU TOMAVA ALGUMA BEBIDA ALCOÓLICA? SIM (1) NÃO (2)  
IGNORADO (3)
14. **SE SIM:** NO ÚLTIMO MÊS,QUANTAS VEZES VOCÊ TOMOU ALGUMA BEBIDA ALCOÓLICA? *(ler opções)* NENHUMA VEZ(1) UMA VEZ/SEMANA(2) MAIS DE UMA VEZ/SEMANA(3) TODOS OS DIAS(4) IGNORADO(5)
15. VOCÊ REALIZA ALGUMA ATIVIDADE FÍSICA? SIM (1) NÃO (2) IGNORADO (3)
16. **SE SIM:** *(ler opções)* UMA VEZ/SEMANA(1) DUAS VEZES/SEMANA(2) TRÊS VEZES/SEMANA(3) MAIS DE TRÊS VEZES(4)
17. ESTADO CIVIL: SOLTEIRO(A)(1) CASADO(A)(2) UNIÃO ESTÁVEL(3)  
SEPARADO(A)/DIVORCIADO(A)(4) VIÚVO(A)(5) IGNORADO (6)
18. VOCÊ TEM FILHOS? SIM (1) NÃO (2) IGNORADO (3)
19. **SE SIM:**QUANTOS FILHOS? \_\_\_\_\_ filhos
20. SEUS FILHOS TEM DIAGNÓSTICO DE DOENÇA FALCIFORME? SIM (1) NÃO (2)  
NÃO SE APLICA (3) IGNORADO (4)
21. SEUS FILHOS TEM TRAÇO FALCIFORME? SIM (1) NÃO (2) NÃO SE APLICA (3)  
IGNORADO (4)
22. RENDA FAMILIAR: <1 SM (1) 1SM(2) 2-5 SM(3) >5 SM(4)
23. VOCÊ RECEBE AUXÍLIO DOENÇA? SIM(1) NÃO(2)
24. VOCÊ RECEBE BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (LOAS)? SIM(1)  
NÃO(2)
25. QUAL TIPO DE PROPRIEDADE DA CASA QUE VOCÊ MORA? PRÓPRIA(1)  
ALUGADA(2)  
EMPRESTADA(3) OUTRA \_\_\_\_\_(4)
26. QUANTAS PESSOAS MORAM NO MESMO DOMICÍLIO? \_\_\_\_\_ pessoas

### ASPECTOS SANITÁRIOS

*Agora vou fazer algumas perguntas sobre o local que você mora*

27. QUAL O DESTINO DO ESGOTO NO DOMICÍLIO EM QUE VOCÊ RESIDE?

- FOSSA SÉPTICA (1)  REDE DE ESGOTO (2)  CÉU ABERTO (3)  OUTRO \_\_\_\_\_ (4)  
 IGNORADO (5)

28. POSSUI REDE DE ESGOTO NO BAIRRO EM QUE VOCÊ MORA?  SIM (1)  NÃO (2)

- IGNORADO (3)

29. QUAL O TIPO DA ÁGUA UTILIZADA PARA CONSUMO (*beber e cozinhar*)?  ÁGUA

ENCANADA (*“embasa”*) (1)  POÇO ARTESIANO (2)  ÁGUA ENVASADA (*“mineral”*)(3)  OUTRA(4)

- IGNORADO (5)

30. É REALIZADA COLETA DE LIXO?  SIM (1)  NÃO (2)  OUTROS \_\_\_\_\_ (3)

- IGNORADO (4)

### ASPECTOS CLÍNICOS

*Agora vou fazer algumas perguntas sobre sua condição clínica*

31. TIPO DE HEMOGLOBINOPATIA?  HbSS (1)  HbSC (2)  HbSD (3)  HbS-TAL(4)

- IGNORADO (5)

32. FASE DE DESCOBERTA DA DOENÇA?  UMA SEMANA APÓS O NASCIMENTO (1)  INFÂNCIA (2)

- ADOLESCÊNCIA (3)  ADULTA (4)  IDOSO (5)  IGNORADO (6)

33. QUANTO TEMPO APÓS DESCOBERTA DA DOENÇA VOCÊ INICIOU O TRATAMENTO?

- 0 A 6 MESES (1)  1 – 2 ANOS (2)  3- 5 ANOS (3)  SUPERIOR A 5 ANOS (4)  NÃO SE APLICA (5)

- IGNORADO (6)

34. OCORRÊNCIA DA DOENÇA FALCIFORME NA FAMÍLIA?  SIM (1)  NÃO (2)  IGNORADO (3)

35. **SE SIM:** QUANTAS PESSOAS? \_\_\_\_\_ pessoas.

36. QUAL MEMBRO FAMILIAR COM A DOENÇA FALCIFORME? (*pode ser marcada mais de uma*

- opção*)  PAI (1)  MÃE(2)  IRMÃO(A)(3)  OUTROS \_\_\_\_\_ (4)  IGNORADO (5)

37. QUAL TIPO DE ATENDIMENTO QUE VOCÊ MAIS UTILIZA NO CRPDF – FSA? (*pode ser*

- marcada mais de uma opção*)  ATENDIMENTO CLÍNICO (1)  ATENDIMENTO C/ ESPECIALISTA

(HEMATOLOGISTA)(2)  SERVIÇO DE FISIOTERAPIA (3)  ATENDIMENTO NUTRICIONAL(3)

- SERVIÇO DE ENFERMAGEM (CURATIVO)(4)  OUTRO \_\_\_\_\_ (5)  IGNORADO (6)

38. FAZ USO DE MEDICAMENTOS?  SIM (1)  NÃO (2)  IGNORADO (3)

39. **SE SIM:** QUAIS? (*pode ser marcada mais de uma opção*)  ÁCIDO FÓLICO(1)  HIDROXIURÉIA(2)

- ANTIBIÓTICOS(3) \_\_\_\_\_  ANALGÉSICOS \_\_\_\_\_

(4)

- ANTIINFLAMATÓRIOS \_\_\_\_\_ (5)

POLIVITAMÍNICOS \_\_\_\_\_ (6)  OUTROS \_\_\_\_\_ (7)

IGNORADO (8)

40. POSSUI LESÃO (ÚLCERA) EM MEMBROS INFERIORES?  SIM (1)  NÃO (2)  IGNORADO (3)  NÃO SE APLICA (4)

41. **SE SIM:** QUANTAS? \_\_\_\_\_ úlceras

42. IDADE EM QUE SURTIU A PRIMEIRA LESÃO (ÚLCERA)? \_\_\_\_\_ anos

43. **SE SIM:** ESTÁ REALIZANDO TRATAMENTO DA LESÃO (ÚLCERA)?  SIM (1)  NÃO (2)

IGNORADO (3)  NÃO SE APLICA (4)

44. **SE SIM:** QUAL SERVIÇO DE SAÚDE EM QUE REALIZA TRATAMENTO DA LESÃO (ÚLCERA)?

CENTRO DE REFERÊNCIA DF- FSA (1)  OUTRO \_\_\_\_\_ (2)

IGNORADO (3)  NÃO SE APLICA (4)

45. VOCÊ SENTE DOR?  SIM (1)  NÃO (2)  IGNORADO (3)

46. **SE SIM:** EM QUAL LOCAL DO CORPO VOCÊ SENTE DOR?  NA LESÃO (1)  NO CORPO (2)

NA LESÃO E NO CORPO (3)  EM OUTRO LOCAL \_\_\_\_\_ (4)

IGNORADO (5)

47. OCORRÊNCIA DE INTERNAÇÕES DEVIDO A ALGUMA COMPLICAÇÃO DA DF?

SIM (1)  NÃO (2)  IGNORADO (3)

48. **SE SIM:** QUANTAS VEZES VOCÊ PRECISOU DE INTERNAMENTO? \_\_\_\_\_ internações

49. OCORRÊNCIA DE TRANSFUÇÃO SANGUÍNEA DEVIDO A COMPLICAÇÕES DA DF?

SIM (1)  NÃO (2)  IGNORADO (3)

50. **SE SIM:** QUANTAS VEZES VOCÊ REALIZOU TRANSFUÇÕES SANGUÍNEAS? \_\_\_\_\_ transfusões sanguíneas

51. APRESENTA ALGUMA DESTAS COMORBIDADES AUTORREFERIDAS? (**LEIA CADA PROBLEMA DE SAÚDE**)

51.1. HIPERTENSÃO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.2. DIABETES	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.3. CÂNCER	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.4. TUBERCULOSE	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.5. CATARATA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)

51.6. DERRAME	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.7. HIPERTIREOIDISMO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.8. HIPOTIREOIDISMO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.9. INSUFICIÊNCIA RENAL	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.10. PROBLEMA COM ÁLCOOL E OUTRAS DROGRAS	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.11. INFECÇÃO SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEL	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.12. DEPRESSÃO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.13. PROBLEMAS NEUROLÓGICOS	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
51.14. DOENÇAS DE PELE	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)

52. QUAIS DESTAS COMPLICAÇÕES PRÓPRIAS DA DOENÇA FALCIFORME VOCÊ APRESENTA OU JÁ APRESENTOU?

52.1. CRISE DOLOROSA (ÁLGICA)	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)	
52.2. IMUNOLÓGICAS	52.2.1 SEQUESTRO ESPLÊNICO AGUDO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.2.2 ESPLENECTOMIA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.3 NEUROLÓGICAS	52.3.1. ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.3.2. MENINGITE	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.4. AUDITIVAS	53.4.1. OTITE MÉDIA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO

		(2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.5. BUCAIS	52.5.1 DOR OROFACIL/DOR DE DENTE	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.6. CARDIÁCAS	52.6.1 ISQUEMIA MIOCÁRDICA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.6.2 ARRITMIAS	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.6.3 SOPRO SISTÓLICO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.6.4 AUMENTO DAS CÂMERAS CARDIÁCAS	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.7 RESPIRATÓRIAS	52.7.1 PNEUMONIA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.7.2 SINDROME TORÁCICA AGUDA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2)
52.8. ÓSSEORTICULARES	52.8.1 OSTEOMIELEITE	52.8.1.1 <b>FÊMUR</b> <input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
		52.8.1.2 <b>TÍBIA</b> <input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
		52.8.1.3 <b>ÚMERO</b> <input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
		52.8.1.4 <b>MANDIBULA</b>

		<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.8.2 INFARTO ÓSSEO E OSTEONECROSE	<b>52.8.2.1 CABEÇA DE FÊMUR</b> <input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
		<b>52.8.2.2 ÚMERO</b> <input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.9. GENITOURINÁRIAS	52.9.1 PRIAPISMO	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.9.2 IMPOTÊNCIA SEXUAL	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.9.3 INCONTINÊNCIA URINÁRIA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.10. RENAIAS	52.10.1 INSUFICIÊNCIA RENAL	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.11. HEPATOBILIARES	52.12.1 COLECISTITE	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
	52.12.2 COLECISTECTOMIA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
52.13. OUTRAS: _____		
53. CALENDÁRIO VACINAL PROFILÁTICO		

53.1 HEPATITE A	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
53.2 HEPATITE B	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
53.3 PNEUMOCÓCICA 23	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
53.4 INFLUENZA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)
53.5 ANTITETÂNICA	<input type="checkbox"/> SIM (1) <input type="checkbox"/> NÃO (2) <input type="checkbox"/> IGNORADO (3)

54. VOCÊ É ASSOCIADO À ASSOCIAÇÃO FEIRENSE DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME (AFADFAL)?

SIM (1) NÃO (2) IGNORADO (3)

**ANEXO A – QUESTIONÁRIO DA OMS – WHOQOL – BREF**

# WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL  
DA SAÚDE GENEVRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no  
Brasil Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
Professor Adjunto  
Departamento de Psiquiatria e Medicina  
Legal Universidade Federal do Rio Grande  
do Sul Porto Alegre – RS - Brasil  
Fonte: <http://www.ufrgs.br/psiq/breve.PDF>

## **Instruções:**

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões.

Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim	boa	muito boa
0 1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeite	insatisfeito	nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeite
0 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	mais ou	bastante	extremamente
03	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
04	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
05	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
06	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
07	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
08	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
09	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho,	1	2	3	4	5

		nada	muito	mais ou	bastante	extremamente
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

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	Ruim	nem ruim	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de	1	2	3	4	5

		muito insatisfei to	insatisfeit o	nem satisfeito neminsatisfeit	satisfeito	muito satisfei to
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	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para	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,	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	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.

		nun ca	alguma s	frequen te mente	muito frequentemen	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

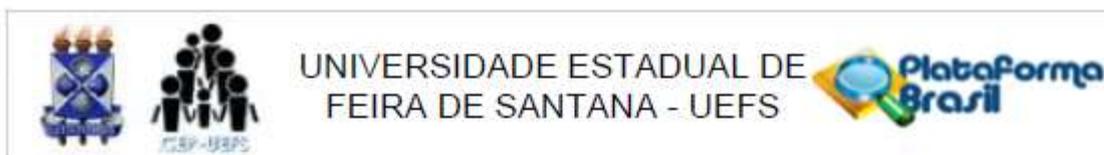
Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PROJETO IKINI - PRÁTICAS DE CUIDADO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E SUAS FAMÍLIAS

**Pesquisador:** ALINE SILVA GOMES XAVIER

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 45128015.8.0000.0053

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual de Feira de Santana

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

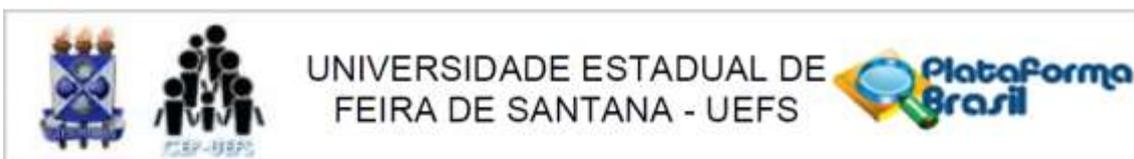
**Número do Parecer:** 1.254.708

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa e extensão apresentado ao Programa de Extensão Universitária submetido à linha temática Promoção da Igualdade Racial no subtema Saúde. Será desenvolvido por uma equipe de pesquisadores coordenada pela Profª ALINE SILVA GOMES XAVIER, sendo esta composta por: SILVIA LUCIA FERREIRA (consultora UFBA), EDNA MARIA DE ARAÚJO, SILVIA DA SILVA SANTOS PASSOS, LUCIANO MARQUES DOS SANTOS, SILVONE SANTA BÁRBARA DA SILVA SANTOS, EVANILDA SOUZA DE SANTANA CARVALHO, MARIA JOSIMEIRE SILVA DE CARVALHO, CAMILA CERQUEIRA RIOS, MARDINI RAFAELA SILVA FERREIRA, LAUREANA OLIVEIRA DA SILVA E CATHARINNE DA SILVA SOUZA RODRIGUES. De acordo com as autoras, "Este projeto justifica-se pela expressiva incidência da doença falciforme na população afrodescendente, considerada predominante em Feira de Santana, e por ser uma questão de saúde pública". Propõe uma "intervenção, de caráter pedagógico que pretende impactar sobre a qualidade

de vida de pessoas com DF e suas famílias, reduzir complicações, hospitalização e mortalidade desse grupo populacional em Feira de Santana, através da criação de espaços de prestação do cuidado e qualificação permanente dos trabalhadores da saúde para os atendimentos de pessoas com DF e suas famílias, com enfoque no auto-cuidado e qualidade de vida". Trata-se de um estudo qualitativo e exploratório e será desenvolvido no Centro de Referência às Pessoas com

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-480  
**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8067 **E-mail:** cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 1.254.708

Doença Falciforme em Feira de Santana. Participarão do estudo pessoas com doença falciforme, familiares e profissionais de saúde que atendem a essa população. "Inicialmente, será realizada uma capacitação dos participantes do estudo para as questões referentes ao autocuidado às pessoas com DF e seus familiares. A qualificação e preparo dos participantes do projeto ocorrerá mediante encontros, seminários e oficinas para a discussão da temática a partir de filmes, textos e relatos de experiências". Posteriormente será feita a apresentação do estudo para os profissionais de saúde e portadores de DF atendidos pelo serviço, a partir daí será realizada oficina de sensibilização sobre o autocuidado e qualidade de vida de pessoas com DF e sua família com o intuito de captar agentes multiplicadores. Também será realizado diagnóstico prévio sobre a percepção das pessoas com DF bem como dos seus familiares sobre o autocuidado. As atividades serão desenvolvidas semanalmente e serão elaboradas cartilhas, folders e outros materiais a partir da coleta de dados que se dará a partir de entrevista semiestruturada e observação. Apresenta Cronograma de Execução de Atividades detalhado e orçamento no valor de R\$ 71.494,43 e está sendo submetido a edital MEC/SESu – Edital PROEXT 2016 para financiamento.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo da Pesquisa:

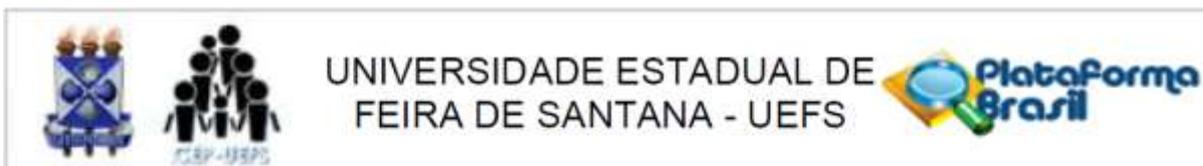
- Impactar sobre a qualidade de vida de pessoas com DF e suas famílias, reduzir complicações, hospitalização e mortalidade desse grupo populacional em Feira de Santana, através da criação de espaços de prestação do cuidado e qualificação permanente dos trabalhadores da saúde para o atendimento de pessoas com DF e suas famílias, com enfoque no autocuidado e qualidade de vida.

#### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

##### **SUBPROJETO 1 - CONHECENDO AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME, E SUAS PRÁTICAS DE CUIDADO**

- Descrever as características de pessoas com DF e suas famílias.
- Conhecer os sistemas de cuidar/cuidado à saúde percorrido pelas pessoas com doença falciforme.
- Analisar as percepções e experiências de pessoas com DF e suas famílias acerca do autocuidado, das escolhas terapêuticas e a qualidade dos cuidados recebidos na rede de atenção à saúde.
- Analisar os diferenciais de gênero nas experiências das pessoas com DF nas diversas etapas do

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460  
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA  
 Telefone: (75)3161-8067 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 1.254.708

desenvolvimento humano.

- Analisar os motivos de hospitalização das pessoas com DF em Feira de Santana.
- Analisar as causas de mortalidade de pessoas com DF no período de 2010 a 2016.

#### SUBPROJETO 2 - APOIANDO A FAMÍLIA NO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA FALCIFORME /EDUCAÇÃO EM SAÚDE COM ÊNFASE NO AUTO CUIDADO E QUALIDADE DE VIDA

- Analisar as crenças, sentimentos, valores, representações e práticas de familiares e cuidadores no enfrentamento da DF.
- Capacitar famílias e demais cuidadores para a identificação precoce de complicações da DF.
- Estimular encontros de pessoas com DF e suas famílias objetivando a partilha de experiências, a construção de espaços de discussão e socialização de conhecimento acerca do auto-cuidado e qualidade de vida da pessoa com DF e seus cuidadores.

#### SUB PROJETO 3- CUIDANDO E APRENDENDO A CUIDAR DE PESSOAS COM DF

- Qualificar trabalhadores da saúde do Centro Municipal de Referência para as pessoas com DF (CRPDF), para o cuidado a pessoas com DF nas diversas etapas do desenvolvimento (crianças, jovens, adultos e idosos).
- Realizar consultas.
- Elaborar planos terapêuticos individualizados para a prevenção e tratamento das úlceras de perna.
- Atender às pessoas úlceras de perna e outras lesões de pele na unidade de curativos do CRPDF.
- Apoiar as famílias na manutenção dos cuidados de prevenção e tratamento das úlceras de perna.
- Orientar famílias e pessoas com DF acerca da imunização especial, acompanhar e monitorar o cumprimento do esquema vacinal.
- Oferecer terapias alternativas de cuidado holístico para redução do stress de famílias e pessoas com DF."

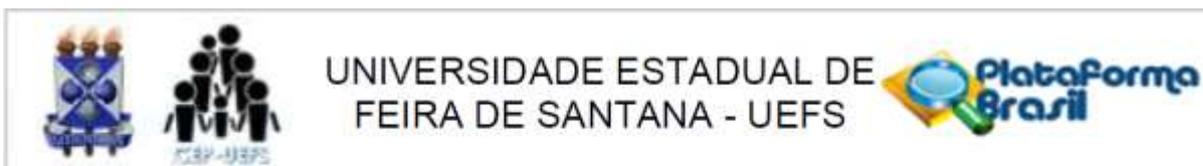
#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### RISCOS:

privacidade dos participantes bem como o seu encaminhamento a uma equipe multidisciplinar do Centro de Referência em caso de alguma intercorrência.

"Este estudo embora não lhe ofereça riscos físicos, poderá causar-lhe constrangimento ao relatar fatos de sua vida particular, ou sentir sua privacidade invadida com a presença e perguntas da pesquisadora. Para reduzir estes riscos, seu depoimento será coletado em ambiente privativo em

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460  
**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8067 **E-mail:** cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 1.254.708

uma sala reservada, sem interrupções de outras pessoas e em nenhum momento seu nome será citado. Caso apresente alguma intercorrência em virtude dos relatos durante a entrevista, você será encaminhado para avaliação com a equipe multiprofissional do Centro de Referência às Pessoas com Doença Falciforme." (TCLE)

#### **BENEFÍCIOS:**

Quanto aos benefícios, objetivam uma melhor capacitação dos profissionais no atendimento dessa população.

"Os possíveis benefícios estarão relacionados a um maior conhecimento dos profissionais de saúde para a organização de recursos para atender melhorar as práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme e suas famílias." (TCLE)

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é bem estruturada e detalhada, apresenta boa descrição da metodologia, e cronograma de atividades bem definido. Possui viabilidade ética e relevância social e acadêmica

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Protocolo completo.

#### **Recomendações:**

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução nº 466/12 (CNS).

#### **Considerações Finais a critério do CEP:**

Tenho muita satisfação em informar-lhe que o seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. IX.3, alínea 5a - Res. 466/12.

Relembro que conforme institui a Res. 466/12, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. O não cumprimento poderá implicar no impedimento de apreciação de novos projetos do pesquisador.

Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460  
**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA  
**Telefone:** (75)3161-8067 **E-mail:** cep@uefs.br

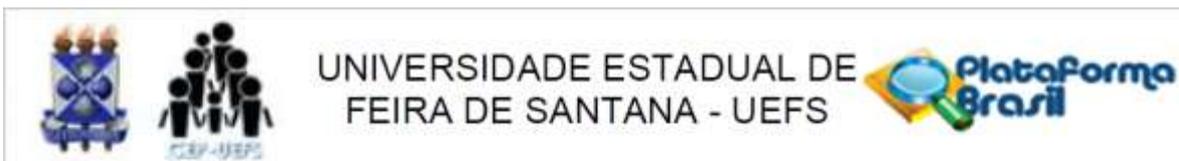


Continuação do Parecer: 1.254.708

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_517632.pdf	13/08/2015 21:34:07		Aceito
Outros	TERMO DE ASSENTIMENTO.doc	13/08/2015 21:25:21		Aceito
Outros	Roteiro de entrevista com os profissionais.doc	13/08/2015 21:24:54		Aceito
Outros	Roteiro da entrevista Familiar atualizado.doc	13/08/2015 21:23:42		Aceito
Outros	Carta ao CEP.pdf	13/08/2015 21:23:02		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo de Consentimento Projeto IKINI atualizado.doc	13/08/2015 21:22:15		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto atualizada.pdf	13/08/2015 21:20:57		Aceito
Outros	declaração Catharinne.JPG	15/05/2015 16:34:35		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_517632.pdf	15/05/2015 14:52:21		Aceito
Outros	IMG_2734.JPG	15/05/2015 14:43:46		Aceito
Outros	IMG_2733.JPG	15/05/2015 14:43:16		Aceito
Outros	IMG_2732.JPG	15/05/2015 14:42:23		Aceito
Outros	IMG_2731.JPG	15/05/2015 14:41:12		Aceito
Outros	IMG_2730.JPG	15/05/2015 14:40:03		Aceito
Outros	IMG_2729.JPG	15/05/2015 14:39:33		Aceito
Outros	IMG_2728.JPG	15/05/2015 14:38:26		Aceito
Outros	IMG_2727.JPG	15/05/2015 14:37:58		Aceito
Outros	IMG_2726.JPG	15/05/2015 14:37:18		Aceito
Outros	IMG_2725.JPG	15/05/2015 14:36:46		Aceito
Outros	IMG_2724.JPG	15/05/2015 14:36:15		Aceito
Outros	Declaração de Sílvia UFBA.pdf	15/05/2015 14:35:36		Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460  
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA  
 Telefone: (75)3161-8067 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 1.254.708

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo de Consentimento Projeto IKINI.doc	14/05/2015 16:12:27		Aceito
Outros	Roteiro de entrevista com os profissionais.doc	14/05/2015 16:07:54		Aceito
Outros	Roteiro da entrevista Familiar atualizado.doc	14/05/2015 16:07:19		Aceito
Outros	Roteiro da entrevista com os adoecidos.doc	14/05/2015 16:04:52		Aceito
Outros	Ofício da SMS autorizando o projeto.JPG	14/05/2015 16:04:07		Aceito
Outros	Ofício de solicitação à SMS.JPG	14/05/2015 16:03:24		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto IKINI Versão encaminhada ao CEP.doc	14/05/2015 15:59:37		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FEIRA DE SANTANA, 01 de Outubro de 2015

Assinado por:

**Zannety Concelção Silva do Nascimento Souza**  
(Coordenador)

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460  
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA  
 Telefone: (75)3161-8067

E-mail: cep@uefs.br