

DOENÇA FALCIFORME: ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM HEMOGLOBINA SS E SC ATENDIDOS NO HEMOCENTRO DE BELO HORIZONTE DA FUNDAÇÃO HEMOMINAS



Sônia Aparecida dos Santos Pereira
Clareci Silva Cardoso
Stela Brener
Anna Bárbara de Freitas C. Proietti



V Simpósio Brasileiro de
Doença Falciforme
e outras
Hemoglobinopatias

Encontro Pan-Americano
para Doença Falciforme
OPAS / OMS

Minascentro · Belo Horizonte · 03 a 07 de outubro de 2009





SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO

DOENÇA FALCIFORME

QUALIDADE DE VIDA

2- OBJETIVOS

3- ARTIGOS

1º Artigo: **DOENÇA FALCIFORME E QUALIDADE DE VIDA: UM ESTUDO DA PERCEPÇÃO SUBJETIVA DOS PACIENTES DA FUNDAÇÃO HEMOMINAS, MINAS GERAIS, BRASIL**

2º Artigo: **DOENÇA FALCIFORME: ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM HEMOGLOBINA SS E SC ATENDIDOS NO HEMOCENTRO DE BELO HORIZONTE DA FUNDAÇÃO HEMOMINAS**

4- CONSIDERAÇÕES FINAIS

5- PERSPECTIVAS



CONSIDERAÇÕES INICIAIS – Doença Falciforme



É crônica, não contagiosa, degenerativa, incapacitante e, até então, incurável.

Embora tratável, pode representar um alto grau de sofrimento para o paciente, do ponto de vista médico, genético e psicossocial.

Associada com altas taxas de morbidade e várias doenças associadas.

Nascem no Brasil cerca de 3500 crianças/ano

Prevalência em MG

40 casos em 100.000 → Hb SS

31 casos em 100.000 → Hb SC



QUALIDADE DE VIDA (QV)

ASPECTOS
CONCEITUAIS



POLÊMICO

TEM SIDO RECONHECIDA COMO IMPORTANTE TÓPICO DE PESQUISA EM ESTUDOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS.

DECORRENTE DAS MUDANÇAS DE PARADIGMAS QUE TÊM INFLUENCIADO AS POLÍTICAS E PRÁTICAS DO SETOR SAÚDE.

PASSOU A SER AMPLAMENTE UTILIZADA COMO MEDIDA DE DESFECHO EM SAÚDE.

(NETO E FERREIRA, 2003; SEID E ZANNON, 2004)



OBJETIVOS

- INVESTIGAR A QUALIDADE DE VIDA (QV) DOS PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME (DF) PORTADORES DA HEMOGLOBINA SS E SC;
- CONHECER, A PARTIR DA PERCECÇÃO DO PACIENTE, O QUE É QV NA DF
- INVESTIGAR SE O CONCEITO DE QV PRECONIZADO PELA OMS PODE SER APLICADO NA DF
- CARACTERIZAR O PERFIL SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO DOS PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME;
- COMPARAR PACIENTES COM DF COM Hb SS E Hb SC NAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS E DE QV.
- AVALIAR A CAPACIDADE DO WHOQOL-bref EM MEDIR A QV NA DF



Abordagem Qualitativa

2º ARTIGO

**Corte transversal
Ago/2006 a Out/2007**

Critérios de inclusão → diagnóstico da DF (SS e SC), > 18 anos, sem comprometimento intelectual, concordar em participar do estudo (TCLE)

1ª parte:

Doença Falciforme e Qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas

Questão norteadora: PARA VOCÊ O QUE É TER QUALIDADE DE VIDA?

Conclusão

A multidimensionalidade e a subjetiva presentes no conceito de QV preconizado pela OMS podem ser tomados como norteadores para os estudos que envolvem a QV na DF.

O instrumento WHOQOL pode ser considerado como adequado para mensurar a QV desta população.

“É A PERCEPÇÃO DO INDIVÍDUO SOBRE A SUA POSIÇÃO NA VIDA, NO CONTEXTO DA CULTURA E DOS SISTEMAS DE VALORES NOS QUAIS ELE VIVE, E EM RELAÇÃO A SEUS OBJETIVOS, EXPECTATIVAS, PADRÕES E PREOCUPAÇÕES”

(WHOQOL Group, 1995)

2ª PARTE

DOENÇA FALCIFORME: ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM HEMOGLOBINA SS E SC ATENDIDOS NO HEMOCENTRO DE BELO HORIZONTE DA FUNDAÇÃO HEMOMINAS

INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

QUESTIONÁRIOS

● Caracterização do perfil sociodemográfico

● Informações sobre a DF (participante, prontuário e sistema informatizado)

● WHOQOL-*brief*

● 26 questões ou facetas: 2 primeiras sobre QV geral (*Overall*) e as outras sobre os domínios.

● Domínios: físico, psicológico, relações sociais, meio ambiente.

● Escala do tipo likert → 1 a 5

● Cálculo do escore → sintaxe específica (SPSS).

● Não há um escore de referência como valor ideal.

● A mensuração de QV é proporcional ao escore
→ valor mais alto denota melhor QV



RESULTADOS

n= 400 participantes

■ Hb SS → 65,5% (262)

■ Hb SC → 34,5% (138)

■ Idade → 18 a 72 anos com mediana de 29 anos

■ Escolaridade

até 8 anos – 49,6% (198)

de 9 a 11 anos - 45,2% (181)

acima de 11 anos – 4,7% (19)

nunca estudaram – 0,5% (2)

■ Cor da Pele

Pardos - 50% (200)

Pretos – 38,5% (154)

Branços – 8,8% (35)

2,7% sem auto-denominação



RESULTADOS

■ Estado Civil

Solteiros – 55,3% (221)

Casados – 37,2%(149)

Separados – 6,0% (24)

Viúvos – 1,5% (6)

■ Trabalhando – 32% (128)

■ Renda *per capita* – R\$247,00

■ DF como impedimento para o trabalho – 59,6% (159)

■ Domiciliados fora de BH – 67,7% (262/387)

■ Distância média para tratamento – 250 Km

Tabela 1
Características clínicas dos participantes do estudo

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	Hb SS (n=262)	Hb SC (n=138)	Valor-p
Idade em que foi feito o diagnóstico (mediana)	14	22	0,004
Transfusões de sangue no último ano (n=289)			
Sim	98 (37,4%)	13 (9,4%)	<0,001
Não	163(62,2%)	124 (89,9%)	
Nº de crises álgicas	8,0	8,0	0,255
Conduta em crise de dor (n=299)			
Procurou atendimento médico	36 (18,3%)	18 (17,3%)	0,018
Fez o tratamento em casa	69 (35,0%)	52 (51,0%)	
Procurou o atendimento médico e fez tratamento em casa	92 (46,7%)	32 (31,4%)	
Presença da DF na família			
Sim	123(47,1%)	87 (63,0%)	0,002
Não	138 (52,9%)	51 (37,0%)	
Utilização do serviço de atendimento nos últimos 12 meses	9,3	6,0	<0,001

Tabela 2
Comparação dos escores de qualidade de vida escala WHOQOL-bref de acordo com o tipo da Doença Falciforme, Hb SS e Hb SC dos participantes do estudo

Tipo da Doença Falciforme	Estatísticas	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações sociais	Domínio Meio Ambiente	QV Geral
Hb SS	Mediana	60,7	66,7	75,0	53,1	62,5
	Desvio padrão	17,9	14,5	17,7	15,6	19,6
	Mínimo	7,1	12,5	8,3	12,5	0,0
	Máximo	100,0	95,8	100,0	93,8	100,0
Hb SC	Mediana	60,7	66,7	66,7	53,1	62,5
	Desvio padrão	18,7	16,5	19,1	15,2	18,2
	Mínimo	10,7	33,3	0,0	18,8	0,0
	Máximo	100,0	100,0	100,0	87,5	100,0
Valor-p*		0,269	0,583	0,768	0,638	0,390

Análise das facetas, separadamente → Físico

O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? (Físico)

	Hb SS	<u>Hb SC</u>	Valor-p
Nada	30 (11,5%)	6 (4,3%)	
Muito pouco	88 (33,6%)	35 (25,4%)	
Mais ou menos	45 (17,2%)	40 (29,0%)	0,008
Bastante	49 (18,7%)	25 (18,1%)	
Extremamente	50 (19,1%)	32 (23,2%)	

Você é capaz de aceitar a sua aparência física? (Psicológico)

Você é capaz de aceitar a sua aparência física? (Psicológico)

	Hb SS	Hb SC	Valor-p
Nada	5 (1,9%)	1 (0,7%)	
Muito pouco	17 (6,5%)	15 (10,9%)	
Médio	60 (22,9%)	26 (18,8%)	0,018
Muito	76 (29,0%)	24 (17,4%)	
Completamente	104 (39,7%)	72 (52,2%)	

Comparação dos escores de Qualidade de Vida entre os grupos por tipo de intercorrências

Intercorrências			DF	DP	DRS	DMA	DQVg
Crise álgica no último mês	Hb SS	Sim (n=114)	53,6	66,7	66,7	53,1	62,5
		Não (n=148)	64,3	70,8	75,0	53,1	75,0
		Valor-p	<0,001	0,208	0,390	0,090	<0,001
	Hb SC	Sim (n=114)	53,6	62,5	66,7	46,9	62,5
		Não (n=148)	71,4	68,8	75,0	54,7	75,0
		Valor-p	<0,001	0,103	0,035	0,048	0,002
Transfusão no último ano	Hb SS	Sim (n=98)	57,1	66,7	75,0	53,1	62,5
		Não (n=163)	60,7	70,8	75,0	53,1	62,5
		Valor-p	0,125	0,007	0,748	0,765	0,015
	Hb SC	Sim (n=13)	57,1	66,7	58,3	53,1	75,0
		Não (n=124)	60,7	66,7	66,7	53,1	62,5
		Valor-p	0,536	0,606	0,792	0,997	0,317

Comparação dos escores de Qualidade de Vida entre os grupos por tipo de intercorrências

Intercorrências			DF	DP	DRS	DMA	DQVg
Ocorrência de outras doenças no último ano	Hb SS	Sim (n=63)	53,6	65,8	66,7	46,9	56,3
		Não (n=200)	60,7	70,8	75,0	56,3	62,5
		Valor-p	<0,001	0,001	0,058	0,001	<0,001
	Hb SC	Sim (n=38)	53,6	64,6	66,7	48,4	62,5
		Não (n=100)	60,7	66,7	66,7	53,1	75,0
		Valor-p	0,016	0,905	0,935	0,694	0,023
Internação no último ano	Hb SS	Sim (n=126)	57,1	66,7	66,7	50,0	62,5
		Não (n=136)	62,5	70,8	75,0	56,3	62,5
		Valor-p	0,002	0,048	0,340	0,027	<0,001
	Hb SC	Sim (n=55)	53,6	62,5	66,7	56,3	62,5
		Não (n=83)	64,3	66,7	66,7	53,1	62,5
		Valor-p	0,037	0,101	0,819	0,848	0,386



DISCUSSÃO

A QV dos indivíduos com DF foi influenciada pelos aspectos clínicos peculiares à doença, como:

- crises de dor
- transfusões
- ocorrência de outras doenças
- internações

Somados aos aspectos externos, como:

- desemprego
- baixa renda
- difícil acesso ao serviço de saúde

Comprometeram negativamente vida dessa população



No Brasil não há estudos sobre a QV da população em geral, por isso não foi possível fazer comparação entre esses e a QV dos investigados.

Estudo americano demonstra que pessoas com DF experimentam pior QV que a população geral daquele país.

(DONNA et al, 2005)

Quando comparada a QV entre grupos com Hb SS e Hb SC não foi encontrada diferença estatística significativa entre os domínios.

Resultados semelhantes foram obtidos em estudos envolvendo pacientes com doenças crônicas.

(MICHELONE & SANTOS, 2005)

Há semelhanças dos escores dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente com os escores de pacientes com insuficiência renal crônica que fazem hemodiálise.

(FLECK et al., 2008)

Esses achados são consistentes com os estudos de Donna et al. (2005) em que a QV na DF apresentou similaridade com os pacientes que se submeteram à hemodiálise.

(DONNA et al. 2005)

Os domínios relações sociais e psicológico foram os que mais influenciaram positivamente na QV dos grupos estudados.

Estudo brasileiro com o WHOQOL-*bref* que envolveu pacientes com esquizofrenia também identificou maiores escores os mesmos domínios.

(FLECK et al., 2008)

O grupo com Hb SC demonstrou menor capacidade para aceitar a sua aparência física

Estudos com hemofílicos demonstram que os mesmos possuem um reforço negativo com a aceitação da sua imagem corporal

(STRONG & CARELLI, 1985)

A transfusão sanguínea foi mais freqüente no grupo com Hb SS.

(MURAO e VIANA, 2005)

Os reflexos dessa necessidade são percebidos pela pior QV para aqueles que necessitam tomar transfusão.

A presença da crise de dor em ambos os grupos foi fator importante que ocasionou pior QV

Identificou a dor como responsável pelo expressivo impacto nas dimensões biológica, psicológica e social dos pacientes. Tendo sido responsável pelas faltas escolares, distúrbios do sono, hospitalizações, causando forte impacto na vida dos pacientes e de seus familiares.

(ALVIM, 2004)

Expressivo percentual de desemprego que, somado às complicações da doença, chegou a ser impedimento de trabalho para grande parte dos indivíduos com DF.

Taxa de desemprego { Brasil = 8,4%
estudo = 68 %

(PNAD/2006/IBGE, 2007)

A vida dos indivíduos com a DF é marcada por situação financeira precária e forte interferência da doença na vida profissional, que leva à inatividade e à não remuneração.

(PAIVA e SILVA et al, 1993)

Mesmo encontrando-se dentro das médias de escolaridade do país, (oito anos) esse fato não foi suficiente para contribuir com o engajamento e a permanência dos participantes no mercado de trabalho.

População brasileira → em média 7,2 anos de estudo.

(PNAD – 2006)

Baixa renda individual e familiar

Renda média do brasileiro → R\$ 883,00

estudo → R\$ 247,00

(PNAD – 2006)

Tratamento fora do seu local de domicílio com percurso de longa distância → maioria

Coloca em risco a vida desta população que se desloca em precárias condições, incluindo vias de acesso e veículos, além de trazer como consequência o estrangulamento do sistema de saúde em Belo Horizonte/MG.

Fernandes e Viana (2007) em estudo sobre as circunstâncias de óbitos em crianças com DF em MG, dificuldade das famílias em conseguir transporte até a unidade de saúde como um dos fatores que contribuíram para as mortes prematuras.

(Fernandes e Viana, 2007)



CONSIDERAÇÕES FINAIS

- Realizar este estudo proporcionou-nos conhecer a gravidade dos problemas vivenciados pelas pessoas com a Doença Falciforme.
- De modo geral, a QV dessa população foi influenciada:
 - aspectos clínicos
 - condições externas
- O WHOQOL-bref → boa aplicabilidade para essa população.
- Muito se avançou em termos de políticas públicas de saúde no país, no entanto ainda há muito que se fazer, principalmente em termos de ações que promovam a saúde das pessoas com Doença Falciforme e melhorem a sua qualidade de vida.

PERSPECTIVAS

- Subsidiar políticas públicas com a avaliação de indicadores de QV.
- Implementação projetos educativos junto aos pacientes e familiares que promovam a atenção integral nas unidades que compõem a rede hemoterápica.
- Promoção programas de orientação que preparem o paciente para a sua colocação profissional em atividades específicas e compatíveis com a sua situação.
- Proposição de ações que favoreçam o atendimento aos pacientes que residem fora do local de tratamento.
- Implementação de projetos junto à rede educacional que visem garantir o acesso, a permanência e a continuidade dos estudos tendo em vista as peculiaridades da doença.
- Intensificação do debate dos grupos organizados no caminho de se regulamentar o trabalho dos pacientes com DF.



O mais importante e bonito do mundo é
isso:

As pessoas não são sempre iguais...

Não foram terminadas...

Mas estão sempre mudando...

Afinam ou desafinam...

Verdade maior que a vida nos ensinou.

(João Guimarães Rosa)

E-mail: soniasape@yahoo.com.br