

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA**

CRISTIANE PERÁCIO BASTOS

**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE
CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DOENÇA FALCIFORME**

Uberlândia
2008

CRISTIANE PERÁCIO BASTOS

**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Henrique Martins da Silva

Co-orientadora: Prof. Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales

Uberlândia
2008

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

B327q Bastos, Cristiane Perácio, 1981-
Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme / Cristiane Perácio Bastos. - 2008.
91 f. : il.

Orientador: Carlos Henrique Martins da Silva.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde.

Inclui bibliografia.

1. Anemia falciforme - Teses. 2. Cuidados com os doentes - Teses. 3. Qualidade de vida. I. Silva, Carlos Henrique Martins. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 616.155.194

CRISTIANE PERÁCIO BASTOS

**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE CUIDADORES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde.

Uberlândia, 07 de Fevereiro de 2008

Profª Dra. Rosana Aparecida Spadoti Dantas – USP / Ribeirão Preto

Dra. Silma Maria Alves de Melo – Ministério da Saúde / Brasília

Profª Dra. Vânia Olivetti Steffen Abdallah – FAMED / UFU

Prof Dr. Rogério Melo Costa Pinto – FAMAT/ UFU

Prof Dr. Carlos Henrique Alves de Rezende - FAMED / UFU

Ao papai José Eustáquio e à mamãe Marília, que com muito amor e carinho me ensinaram o verdadeiro valor da família, com seus exemplos de vida e que, à distância, me acompanharam, compreendendo minha ausência em tantos momentos importantes de suas vidas, para realização de meu sonho.

Às crianças e aos adolescentes portadores de doença falciforme e, em especial, aos seus pais que, com muita força e coragem, nos dão a bela lição de superação de medos e incertezas pelo amor incondicional aos seus filhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me guardar em todos os momentos e por conduzir meus caminhos, dando-me condições para prosseguir.

Aos meus orientadores, Dr. Carlos Henrique Martins da Silva e Dra. Nívea de Macedo Oliveira Morales, por compreenderem as minhas necessidades, pela atenção, disponibilidade e ensinamentos necessários ao meu crescimento e pelo exemplo de profissionalismo e humanismo.

Aos pais das crianças e adolescentes, por consentirem a realização deste trabalho.

Aos professores da Pós-graduação em Ciências da Saúde e, em especial, à professora Lindioneza, pela dedicação à pós-graduação e por nos incentivar a conhecer e fazer o melhor pela saúde pública do nosso país.

Às alunas Priscilla Rezende de Abreu Ferreira, Renata Rodrigues de Sá e Viviane Faria Rezende, pela colaboração durante todo o trabalho.

Ao Professor Dr. Rogério de Melo Costa Pinto, pela orientação e revisão dos cálculos estatísticos.

Ao Hemocentro de Uberlândia, em especial, à Sra. Ângela, pelo incentivo.

À Associação das Pessoas com Doença Falciforme de Uberlândia, pela compreensão diante de nossas dificuldades.

À secretária Elaine de Fátima Silvério, pelo carinho e zelo com que realiza seu trabalho junto à pós-graduação em Ciências da Saúde.

Aos colegas do grupo de estudo “Qualidade de Vida”, pelos conhecimentos compartilhados a cada encontro e pelo incentivo por eles manifestado.

À equipe AME (Amizade, Motivação e Esporte) do Núcleo de Voluntários do Hospital do Câncer de Uberlândia, pela oportunidade de crescimento pessoal, espiritual e profissional.

Ao meu irmão Júlio César, pelo apoio e compreensão.

À querida prima, amiga e madrinha Cláudia, que com tanto carinho me oferece seu apoio em todos os momentos e pela presença constante em minha vida, onde quer que eu esteja.

Aos meus familiares pelo carinho e incentivo.

Às minhas amigas de república, Dani e Pan, pelo carinho com que me receberam em suas vidas, aceitando minhas limitações e pela oportunidade de constituirmos, juntas, uma família longe de nossos lares.

Aos amigos que estão distante e aos amigos que aqui conquistei, pelo apoio e amizade a mim dedicados e por suprirem meus momentos de solidão e saudades de casa.

Ao primo Daniel Bastos e à Tia Eliana, pela revisão ortográfica e gramatical.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro.

Por fim, agradeço, com muito carinho, a todos que, de alguma forma, colaboraram para a realização deste trabalho.

“Nós aprendemos muito. Às vezes, me sinto como uma médica, terapeuta, enfermeira, motorista, inventora, construtora, técnica em computação, comunicação... muitas coisas... Eu, às vezes, esqueço que sou só uma mãe...”

(Relato anônimo)

RESUMO

PERÁCIO, C. **Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme.** 91f. 2008. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, 2008.

A doença falciforme (DF) é uma doença genética, hereditária e crônica que afeta significativamente, a saúde e o bem-estar de seus portadores e pode ocasionar um prejuízo na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de seus cuidadores. Todavia, ainda não se conhece o impacto da doença na QVRS dos cuidadores de pacientes com DF. O objetivo deste estudo foi avaliar a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com DF. Cuidadores de crianças e adolescentes de 05 a 20 anos de idade responderam ao questionário 36-item Short Form Health Survey Questionnaire –SF 36– sendo 26 participantes do grupo de estudo e 218 do grupo controle. Em sua maioria, as mães foram as cuidadoras principais das crianças e adolescentes, tanto no grupo de estudo (88,5%) quanto no grupo controle (81,7%). No grupo de estudo, a idade dos representantes variou de 24 a 50 anos (mediana de 37,5 anos) e foi semelhante à do grupo controle (mediana= 38) ($p=0,46$). Os cuidadores de crianças e adolescentes com DF apresentaram prejuízo nos componentes físico e mental em comparação com os cuidadores do grupo controle ($p\leq 0,05$). No grupo de estudo, não ocorreram associações significativas entre os escores obtidos pelos cuidadores segundo as variáveis clínicas e demográficas dos portadores (diferentes tipos de hemoglobinopatia, número de transfusões, número de complicações ou agravos à saúde, idade, sexo e número de irmãos) ou segundo as variáveis demográficas dos próprios cuidadores (idade, escolaridade, renda familiar e situação conjugal). Os cuidadores portadores de doença crônica apresentaram escores significativamente menores no domínio *capacidade funcional* em relação aos cuidadores não portadores de doença crônica ($p=0,03$). Cuidadores com transtorno de humor depressivo tiveram escores menores no componente mental do SF-36 ($p=0,04$). Os resultados do presente estudo demonstraram que cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme apresentam prejuízo físico e mental na QVRS em relação a cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis. Cuidadores com doenças crônicas apresentam maior impacto negativo no domínio *capacidade funcional*. A presença de transtorno de humor no cuidador ocasiona maior repercussão negativa nos domínios mentais.

Palavras-chave: Qualidade de vida relacionada à saúde. Doença falciforme. Crianças. Adolescentes. Cuidadores.

ABSTRACT

PERÁCIO, C. **Health-related quality of life of caregivers of children and adolescents with sickle cell disease.** 91f. 2007. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, 2007.

Sickle cell disease (SCD) is a genetic, hereditary, and chronic illness that affects, significantly, the health and well-being of people who have it, and can probably have a negative impact in the quality of life and health of caregivers. Even though nobody yet knows for sure the impact of this disease in the caregiver's health-related quality of life (HRQL). This study has as its objective the evaluation of the HRQL of caregivers of children and adolescents with sickle cell disease. Caregivers of children and adolescents aged 5 to 20 years old answered the 36-item Short Form Health Survey Questionnaire –SF 36–. There were 26 individuals in the tested group and 218 individuals in the control group. The caregivers in the majority of the cases were the mothers, 88,5 % in the tested group, and 81,7% in the control group. In the tested group, the representatives' age varied from 24 to 50 years old (average rate = 37,5 years old), and it was similar to the number attained in the control group (average rate = 38 years old) ($p=0,46$). The caregivers of children and adolescents with sickle cell disease presented damage in their physical and mental components when compared to the control group ($p \leq 0,05$). Significant associations didn't occur in the caregiver's scores according to clinical and demographic patient's variables (different hemoglobinopathies types, transfusions, complications related to the health, age, sex and quantity of siblings) or according to the caregiver's demographic variables (age, education, economic and matrimonial status). On the other hand, caregivers who had a chronic disease presented significantly smaller scores in the domain *functional capacity*, in comparison to caregivers who didn't have a chronic disease ($p=0,03$). The humor upset in some caregivers injured the *mental component* on them ($p=0,04$). As a conclusion, it is possible to affirm that there is physical and mental damage in the HRQL of caregivers of children and adolescents with sickle cell disease, when compared to caregivers of healthy children and adolescents. Caregivers with chronic disease presented a negative impact in the *domain functional capacity*. The humor upset in the caregivers committed negatively the mental domains.

Key words: Health-related quality of life. Sickle cell disease. Children. Adolescents. Caregivers.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Características dos cuidadores	42
Tabela 2: Características demográficas das crianças e adolescentes.....	43
Tabela 3: Características clínicas das crianças e adolescentes com doença falciforme	45
Tabela 4: Efeito piso e efeito teto nos domínios do SF-36 para o grupo de estudo	46
Tabela 5: Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nos domínios do SF-36 para o grupo de estudo	47
Tabela 6: Coeficiente alfa Cronbach dos domínios do SF-36 para o grupo de estudo.....	47
Tabela 7: Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios e componentes do SF-36 no grupo de estudo.....	48
Tabela 8: Taxa de sucesso da correlação dos itens do SF-36 com seu próprio domínio na avaliação da validade discriminante do item	48
Tabela 9: Correlação entre IDB com componente e domínios mentais do SF-36 no grupo de estudo.....	49
Tabela 10: Correlação entre IDB com componente e domínios físicos do SF-36 no grupo de estudo.....	49
Tabela 11: Escores obtidos por meio do SF-36 no grupo de estudo	50
Tabela 12: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo o tipo de hemoglobinopatia do paciente	51
Tabela 13: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo a idade do paciente.....	52
Tabela 14: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo o sexo do portador de doença falciforme.....	53
Tabela 15: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo o estado civil do cuidador	54
Tabela 16: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo a presença de transtorno de humor (IDB) no cuidador	55

Tabela 17: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo a presença de doença crônica no cuidador	56
Tabela 18: Coeficiente de correlação entre os domínios e componentes do SF-36 e as variáveis demográficas e clínicas para o grupo de estudo	57

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1: Principais manifestações clínicas e complicações da doença falciforme.....	17
Figura 1: Variáveis relacionadas a problemas comportamentais em crianças/adolescentes com doença falciforme pela perspectiva dos pais	20
Figura 2: Fatores que interferem na vida do cuidador.....	22
Quadro 2: Domínios e componentes do SF-36.....	32

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	30
2.1	GERAL.....	30
2.2	ESPECÍFICOS	30
3	METODOLOGIA	31
3.1	PARTICIPANTES	31
3.2	INSTRUMENTOS	32
3.2.1	“The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)”	32
3.2.2	Inventário de depressão de Beck.....	33
3.3	PROCEDIMENTO.....	34
3.4	PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS.....	35
3.4.1	Qualidade dos dados.....	35
3.4.1.1	<i>Efeito piso e efeito teto</i>	35
3.4.2	Confiabilidade	35
3.4.2.1	<i>Consistência interna do item</i>	35
3.4.2.2	<i>Confiabilidade da consistência interna</i>	36
3.4.3	Validade	36
3.4.3.1	<i>Validade discriminante do item</i>	36
3.4.3.2	<i>Validade discriminante</i>	37
3.4.3.3	<i>Validade convergente</i>	37
3.4.3.4	<i>Validade divergente</i>	37
3.4.3.5	<i>Validade de construto</i>	38
3.5	AVALIAÇÃO DA QVRS.....	38
3.6	ANÁLISE ESTATÍSTICA	39
4	RESULTADOS	41
4.1	REPRESENTANTES.....	41
4.2	CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES	41
4.3	CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES	43
4.4	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	44

4.5	PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS.....	46
4.5.1	Qualidade dos dados.....	46
4.5.1.1	<i>Efeito piso e efeito teto</i>	46
4.5.2	Confiabilidade	46
4.5.2.1	<i>Consistência interna do item</i>	46
4.5.2.2	<i>Confiabilidade da consistência interna</i>	47
4.5.3	Validade	47
4.5.3.1	<i>Validade discriminante</i>	47
4.5.3.2	<i>Validade discriminante do item</i>	48
4.5.3.3	<i>Validade convergente</i>	48
4.5.3.4	<i>Validade divergente</i>	49
4.5.3.5	<i>Validade de construto</i>	49
4.6	AVALIAÇÃO DA QVRS.....	50
5	DISCUSSÃO	58
6	CONCLUSÃO	69
	REFERÊNCIAS	70
	Anexo I: Parecer de aprovação do comitê de ética em pesquisa.....	78
	Apêndice I: Termo de consentimento livre e esclarecido	79
	Apêndice II: Informações sobre a pesquisa.....	80
	Apêndice III: Termo de consentimento livre e esclarecido (grupo controle)	81
	Anexo II: “The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF- 36)”	82
	Anexo III: Inventário de depressão de Beck	87
	Apêndice IV: Questionário sócio-demográfico e clínico	90

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma doença genética e hereditária, causada por uma mutação no cromossomo 11, em um sítio responsável pela produção da hemoglobina. Nesta mutação há a substituição da base nitrogenada adenina por timina e formação do aminoácido valina no lugar do ácido glutâmico, na posição 6 da cadeia beta da globina. Com isso, no lugar de produzir a hemoglobina normal A, produz-se um tipo de hemoglobina designada hemoglobina S (HbS). A HbS, em baixas concentrações de oxigênio, tem como característica sofrer uma polimerização e, em consequência, a hemácia assume um aspecto “afoiçado” ou em “meia lua”, levando à sua deformação e alteração de propriedades físico-químicas da molécula de hemoglobina (BANDEIRA et al., 1999; BRASIL, 2006, 2007; DI NUZZO; FONSECA, 2004; UNGARO, 1978).

Quando a criança recebe de apenas um genitor o gene da HbS e outro gene sem a mutação, ela nascerá com o traço falciforme (HbAS) e não precisará de tratamento especializado. A denominação “anemia falciforme” é reservada para a forma da doença que ocorre nos homozigotos. Neste caso, cada um dos genitores transmite o gene alterado para a criança, que o recebe de maneira duplicada (HbSS) (BANDEIRA et al., 1999; BRASIL, 2007). No entanto, o gene que produz a HbS pode combinar-se com outros genes que produzem alterações na HbA e gerar outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, como hemoglobinopatia SC, hemoblobinopatia SD, S β -talassemia, constituindo-se num grupo denominado de doença falciforme (BRASIL, 2007).

A doença originou-se na África e sua introdução no Brasil ocorreu durante o período da escravidão, com a imigração forçada da população negra. Em nosso país distribui-se heterogeneamente; é mais freqüente onde a proporção de antepassados negros da população é maior (nordeste) e nos negros e pardos, embora ocorra também em brancos, por causa da

miscigenação. Além da África e Américas, é hoje encontrada em toda a Europa e em grandes regiões da Ásia (BRASIL, 2002, 2006, 2007).

É a doença genética mais comum em indivíduos afro-americanos e ocorre um caso a cada 500 nascimentos nesse grupo nos Estados Unidos (CHEN; COLE E KATO, 2004).

De acordo com informações do Ministério da Saúde, no Brasil nascem por ano cerca de 3.500 crianças com a doença e 200.000 com o traço falciforme, entre os recém-nascidos vivos. A incidência da doença é maior no estado da Bahia, onde a cada 650 crianças que nascem, uma tem a doença, seguida pelo Rio de Janeiro (1 caso a cada 1.200 nascimentos) e Minas Gerais (1 caso a cada 1.400 nascimentos) (BRASIL, 2007).

A taxa de mortalidade decorrente da anemia falciforme tem distribuição bimodal, com pico elevado até os cinco anos de idade e as mortes geralmente são por infecções fatais, seqüestro esplênico ou crises de aplasia medular, com um índice de óbitos variando de 25% a 30% (DI NUZZO; FONSECA, 2004; YOO; PELEGRINO; CARLOS, 2002). O outro pico ocorre entre 20 e 25 anos de idade, normalmente relacionado com a síndrome torácica aguda (YOO; PELEGRINO; CARLOS, 2002). Internações freqüentes, necessárias principalmente por episódios de dor, também exercem influência sobre a taxa de mortalidade (ÂNGULO, 2003).

Loureiro e Rozenfeld (2005) verificaram que a expectativa de vida dos doentes com anemia falciforme foi de 26,5, 31,5 e 30,0 anos na Bahia, no Rio de Janeiro e em São Paulo respectivamente; muito aquém dos 71,3 anos da população geral (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE, 2004). Estima-se que, no período de 1979 a 1995, quase 80% dos doentes faleceram antes de completar 30 anos de idade e, desses, cerca de 88% não tiveram o registro correto da causa de morte (ALVES, 1996).

A baixa sobrevida relaciona-se com a deformidade das hemácias que dificulta a circulação, pois estas células perdem a flexibilidade. Isso ocasiona um quadro clínico grave, com episódios de vasoclusão (as hemácias falcizadas obstruem os vasos sanguíneos) que

geram dor de origem isquêmica e de intensidade variável, com ocorrências imprevisíveis que persistem por horas, dias e até meses (ÂNGULO, 2003).

Nos primeiros seis meses de vida praticamente inexistem sintomas, pelo fato do nível de hemoglobina F ser alto (DI NUZZO; FONSECA, 2004). Em seguida tem início uma série de complicações, que incluem lesões de vários órgãos (pulmões, rins, medula óssea) isolados ou concomitantes (síndrome da falência múltipla dos órgãos) (ÂNGULO, 2003). Durante os primeiros anos de vida, a destruição do baço é responsável pela suscetibilidade aumentada a infecções bacterianas rapidamente fatais, principal causa de morte pela doença neste período da vida (BRASIL, 2001, 2002).

As principais manifestações clínicas e complicações da doença falciforme estão descritas no quadro 1:

<i>Sistema linfo-hematopoético</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Anemia • Asplenia • Esplenomegalia crônica (rara) • Episódios de seqüestro esplênico agudo
<i>Pele</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Palidez • Icterícia • Úlceras de perna
<i>Ósteo-articular</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome mão-pé • Dores ósteo-articulares • Osteomielite • Necrose asséptica da cabeça do fêmur • Compressão vertebral • Gnatopatia
<i>Olhos</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Retinopatia proliferativa • Glaucoma • Hemorragia retiniana
<i>Sistema Nervoso Central</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Acidente isquêmico transitório • Infarto • Hemorragia Cerebral
<i>Cardiopulmonar</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Cadiomegalia • Insuficiência Cardíaca • Infarto pulmonar • Pneumonia
<i>Urogenital</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Priapismo • Hipostenúria, proteinúria • Insuficiência renal crônica
<i>Gastrointestinal e abdominal</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Crises de dor abdominal • Cálculos biliares • Icterícia obstrutiva • Hepatopatia
<i>Geral</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Hipodesenvolvimento somático • Retardo da maturação sexual • Maior suscetibilidade a infecções

Quadro 1 – Principais manifestações clínicas e complicações da doença falciforme.

Fonte: Brasil (2001).

No tratamento da doença falciforme devem-se incluir medidas gerais e preventivas que objetivam minimizar as conseqüências da anemia crônica, crises de falcização e susceptibilidade às infecções. Estas medidas são fundamentais na terapêutica destes pacientes e incluem boa nutrição, imunização adequada, diagnóstico e tratamento precoce de infecções, manutenção de boa hidratação, fisioterapia (no tratamento das seqüelas e prevenção de possíveis complicações) e evitar condições climáticas adversas (BRASIL, 2002).

A anemia falciforme, por ser uma doença crônica, demanda inúmeras e freqüentes intervenções médicas, a fim de se controlar e prevenir as crises falciformes. As próprias intervenções terapêuticas podem promover efeitos indesejáveis. As transfusões crônicas promovem o acúmulo de ferro, aumentam o risco de se contrair doenças, como a hepatite C e reações transfusionais podem ocorrer e piorar o quadro anêmico (SANTOS, 1999).

A esplenectomia (tratamento definitivo do seqüestro esplênico) torna o indivíduo mais suscetível a infecções, ocasionando a necessidade de profilaxia com penicilina por toda a vida (ÂNGULO, 2003; NATIONAL HEART, LUNG AND BLOOD INSTITUTE - NHLBI, 2002). O uso crônico de medicamentos utilizados para o tratamento da crise dolorosa pode resultar em dependência física, perda da eficácia analgésica e dependência psicológica (ÂNGULO, 2003).

A dor vivenciada pelos pacientes é um agravante importante, pois crianças/adolescentes que convivem com crises dolorosas freqüentes e prolongadas geralmente apresentam baixo rendimento escolar, maior absentéismo escolar e participação limitada nas práticas recreativas (FUGGLE et al., 1996). Essas repercussões fazem com que a família do paciente tenha que reestruturar as suas atividades. A doença impõe a necessidade de assistência médica, educacional e social especializadas, o que pode ser oneroso tanto para a família como para a comunidade.

O diagnóstico da doença falciforme é realizado no recém-nascido por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (“Teste do Pezinho”), na primeira semana de vida,

com o intuito de diagnosticar precocemente essa doença, a fim de intervir no seu curso natural, com acompanhamento, prevenção e tratamento. Apenas 13 estados do Brasil realizam o teste para o diagnóstico da doença falciforme (ALMEIDA et al., 2006; BRASIL, 2001a).

A doença falciforme quando diagnosticada precocemente e tratada adequadamente com os meios disponíveis no momento (atenção integral) e com a participação da família (com conhecimento sobre a doença e a prática do tratamento proposto) a morbidade e mortalidade podem ser reduzidas expressivamente (BRASIL, 2001, 2007). Com efeito, a família e todos os envolvidos tornam-se essenciais no apoio psicossocial aos pacientes nessa fase, pois da boa relação família-paciente dependerá os melhores resultados ao longo do tempo (CHEN et al., 2004).

O surgimento de uma doença crônica na infância tem impacto negativo substancial na vida do paciente e de sua família. Pais de crianças com doenças crônicas apresentam comprometimento na estabilidade emocional, no bem-estar e na função física diária, além de restringirem o tempo pessoal para com seus companheiros, amigos e pessoas próximas (GOLDBECK, 2006).

De acordo com Burlew, Evans e Oler (1989) pais de crianças com doença falciforme relatam menor grau de organização, mais conflitos familiares e atenção mais direcionada ao cuidado a seus filhos do que pais de crianças saudáveis. Noll et al. (1998) acrescentam ainda que, na visão dos profissionais de saúde que lidam diretamente com esses pacientes, esses pais são, em geral, mais protetores e preocupados e menos efetivos quanto aos aspectos disciplinares de seus filhos.

Em estudo realizado com crianças/adolescentes afro-americanas com doença falciforme, foi verificado que, em um contexto de variáveis relacionadas a problemas comportamentais, o envolvimento familiar foi apontado entre os itens mais listados (Figura 1) (BARBARIN, 1999).

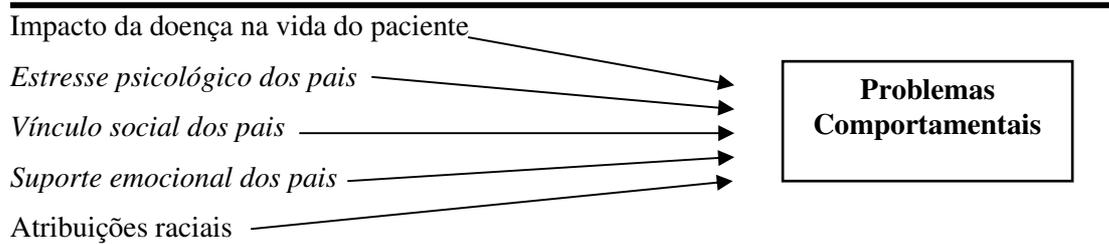


Figura 1 – Variáveis relacionadas a problemas comportamentais em crianças/adolescentes com doença falciforme pela perspectiva dos pais.

Fonte: Barbarin, (1999).

A coesão familiar é de suma importância para o bem-estar de crianças/adolescentes com doença. Thompson et al. (1999) sugerem que conflitos familiares são fatores de risco para problemas comportamentais em crianças com doença falciforme. Além disso, famílias bem estruturadas têm condições de oferecer cuidados mais adequados a seus filhos (RODRIGUES; PATTERSON, 2006).

A doença falciforme por si demanda grande assistência por parte dos cuidadores. Conceitualmente, o *cuidador* é quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria de sua saúde. Pode ser representado por um profissional de saúde, ou simplesmente por quem está próximo de quem necessita de cuidado, mais comumente, um amigo ou um membro da família (LEITÃO; ALMEIDA, 2000).

O cuidador primário é aquele que tem a principal ou a total responsabilidade no fornecimento da ajuda e cuidado à pessoa necessitada. Já o cuidador secundário fornece assistência ao paciente ou à outra pessoa, mas não é o principal responsável pelo cuidado (STONE, 1987).

Por causa da condição crônica e gravidade da doença, os cuidadores são responsáveis por conduzir o tratamento das crianças/adolescentes com doença falciforme. Os pais devem ter habilidades para realizar algumas avaliações físicas, como a palpação do baço, bem como evitar complicações vasclusivas (NHLBI, 2002). Durante os episódios de dor eles assistem aos pacientes não somente na administração de analgésicos, mas proporcionando suporte

emocional que a situação requer (LEVERS et al., 1998). O acompanhamento dessas crianças é problemático e a incerteza pode causar frustração e ansiedade para os pais (NHLBI, 2002).

Em geral, uma doença crônica que necessita de grande cuidado e demanda um longo tempo de dependência dos pacientes causa maior sobrecarga para a família e para os cuidadores e pode resultar em prejuízo no bem-estar físico e mental dos mesmos (GLOZMAN, 2004).

Conforme Sales (2003) existem dois tipos de sobrecarga a que são submetidos os cuidadores: a objetiva e a subjetiva. Na primeira, inclui o tempo oferecido do cuidador para com as necessidades concretas do dia a dia do paciente como, por exemplo, a supervisão das necessidades diárias e financeiras. A sobrecarga subjetiva é definida como uma experiência que gera um grande estresse, de cunho emocional. Essa é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes essa sobrecarga é tão intensa e árdua que leva a distúrbios emocionais, como a depressão e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas de quem é cuidado.

De acordo com Westphal et al. (2005), características socioculturais como gênero, etnia, idade, escolaridade e os fatores relacionais interferem na vida do cuidador. Tais fatores associados resultam na sobrecarga objetiva e subjetiva (Figura 2).

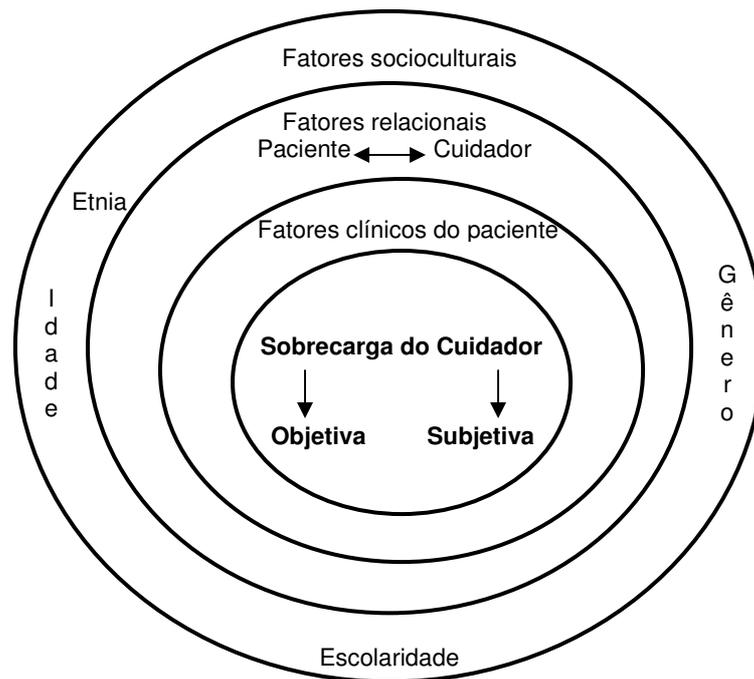


Figura 2 – Fatores que interferem na vida do cuidador.
Fonte: Westphal et al. (2005).

Portanto, a doença falciforme gera transtornos na vida de crianças/adolescentes acometidos, bem como na de seus familiares (muitas vezes cuidadores), que vivenciam uma sobrecarga adicional de cuidados direcionados aos seus filhos, possibilitando o impacto negativo em sua qualidade de vida.

Pesquisadores em todo o mundo consideram uma nova visão de estrutura da saúde, que inclui novos conceitos relacionados à importância da função física e social no contexto de satisfação do indivíduo (WARE, 2003). Eles buscam desenvolver, cada vez mais, melhores estratégias terapêuticas a fim de favorecer condições de saúde e bem-estar dos indivíduos afetados por doenças crônicas, dispensando maior atenção às percepções e vivências dos pacientes (GUYATT; COOK, 1994).

Os modelos de atendimento à saúde que enfocam apenas a erradicação da doença e dos sintomas reforçam a necessidade de um elemento mais humanístico no que se refere aos cuidados de saúde. A possibilidade de conhecer o impacto da doença na qualidade de vida dos

pacientes, ou seja, identificar as áreas as quais o paciente se sente mais afetado ou mais vulnerável mostra um caminho promissor para habilitar a equipe de saúde na busca de recursos mais efetivos e na tomada de decisões terapêuticas (THE WHOQOL GROUP, 1995). Entretanto, a avaliação da qualidade de vida deve ser realizada de modo criterioso, pois compreende um assunto subjetivo, com limitações quanto à própria definição e à padronização de instrumentos de medida.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a *qualidade de vida* (QV) é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (THE WHOQOL GROUP, 1995). De um modo geral, o conceito de QV refere-se a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e de satisfação (GUYATT et al., 1997).

Embora não exista um consenso sobre o conceito de QV, as pesquisas concordam em alguns aspectos. O primeiro ponto é a subjetividade inerente à percepção de bem-estar diante das condições de vida tanto subjetivas quanto objetivas. O segundo aspecto refere-se à natureza multidimensional da QV, incluindo no mínimo dimensões física, psicológica e social. Em terceiro lugar, a QV inclui dimensões positivas (como mobilidade e satisfação) quanto negativas (como dor, fadiga) (THE WHOQOL GROUP, 1995).

O termo *qualidade de vida* foi inicialmente empregado nos anos quarenta, na literatura das ciências sociais, por psicólogos, antropólogos e sociólogos (BULLINGER, 2002). Na década de setenta foi utilizado no contexto político da época e já nos anos oitenta, o foco do conceito passou ao contexto biomédico (BIRNBACHER, 1999).

Na área das Ciências Biomédicas, o conceito de *qualidade de vida relacionada à saúde* (QVRS) refere-se a como o indivíduo se sente em relação a aspectos de sua vida diretamente relacionados à saúde. Consiste, assim, na satisfação e bem-estar do indivíduo nos

domínios físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao seu estado de saúde (GUYATT et al., 1997), ou seja, trata-se de uma combinação do estado de saúde com a resposta afetiva a esta condição (THEUNISSEN et al., 1998).

Segundo Gill e Feinstein (1994), a QVRS inclui não apenas fatores relacionados à saúde tais como bem-estar físico, mental, funcional e emocional, mas também elementos não relacionados à saúde, como trabalho, família, amigos e outras circunstâncias rotineiras da vida. Além disso, depende do estilo e experiência de vida, das expectativas para o futuro, dos sonhos e ambições (EISER; MORSE, 2001).

Os objetivos de avaliar a QVRS são: incluir a visão dos próprios pacientes em lugar de só se focalizar em dados de mortalidade, morbidade e outras mensurações objetivas (SANDOE, 1999); identificar indivíduos com dificuldades particulares que necessitam de atendimento especializado e complexo; comparar terapias alternativas utilizadas em uma mesma doença, confrontando o impacto na QVRS; implementar políticas de saúde para garantir um atendimento adequado e promover mudanças na QVRS dos indivíduos que freqüentam os serviços de saúde (BATTISTA; HODGE, 1996; PATRICK; CHIANG, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1995).

A avaliação da QVRS é feita basicamente pela administração de instrumentos, em geral questionários. Nas últimas décadas houve um grande interesse em desenvolver instrumentos para medir a QVRS (SANDOE, 1999; FAYERS; MACHIN, 2007).

Os instrumentos de QVRS avaliam a percepção subjetiva do paciente sobre o impacto da doença e do tratamento em múltiplas dimensões do estado de saúde, baseado no relato do próprio paciente. Quando se quer conhecer a QVRS em populações específicas como crianças, indivíduos incapacitados ou com distúrbios neurológicos, as informações podem ser obtidas por meio do relato dos pais, cuidadores ou de um observador próximo ao indivíduo (CRAMER, 2002; FAYERS; MACHIN, 2007).

Um instrumento de avaliação de QVRS deve ser capaz de mostrar como as manifestações de uma doença ou tratamento são vivenciadas pelo indivíduo, valorizando aspectos da vida que geralmente não são considerados como “saúde” (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993) e não limitar a medir somente a presença e gravidade dos sintomas de uma doença (TEIXEIRA-SALMELA et al., 2004).

Os instrumentos devem conter os seguintes domínios principais: função física, que se refere às características da doença e função psicológica, que enfatiza características de bem-estar, satisfação pessoal, medos e anseios e função social, que engloba as relações sociais, situação de trabalho, qualidade das relações familiares e aspectos financeiros (BIRNBACHER, 1999; CRAMER, 2002).

Esses instrumentos devem ser, idealmente, breves, de linguagem simples para não sobrecarregar o paciente, a família e a equipe, de tal forma que possam ser aplicados durante uma consulta clínica regular. Além disso devem produzir dados fidedignos, válidos e sensíveis a mudanças (BRADLYN; RITCHEY; HARRIS, 1996; EISER, 1997; EISER; MORSE, 2001; PREBIANCHI, 2003).

Os instrumentos disponíveis para medir a QVRS podem ser divididos em dois grupos: genéricos e específicos. Os instrumentos genéricos medem todos os aspectos importantes da QVRS (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993). Incluem domínios que são amplamente aplicáveis a várias doenças e populações e podem ser utilizados tanto em indivíduos saudáveis como naqueles afetados por uma condição específica (FAYERS; MACHIN, 2007; PREBIANCHI, 2003). Em geral incluem duas dimensões (física e psicológica) e cinco categorias independentes (hábitos alimentares, trabalho, envolvimento domiciliar, sono e descanso, recreação e lazer) (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

A grande vantagem desses instrumentos é permitir comparações entre pacientes com diferentes condições crônicas (COQ et al., 2000), entretanto, as medidas genéricas podem ser

indiferentes a mudanças em condições específicas, pois o foco não é uma doença em particular (CRAMER, 2002; EISER, 1997).

Por outro lado, os instrumentos específicos incluem itens que são associados com a doença, fazendo-os mais sensíveis à mudanças clínicas (CRAMER, 2002) e úteis na avaliação de intervenções médicas (COQ et al., 2000). Focalizam dados específicos de interesse da doença em questão e aspectos importantes da QV que é pertinente aos pacientes avaliados. O instrumento pode ser específico para uma doença (como asma, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca), para uma população de pacientes (idosos), para uma determinada função (como sono ou função sexual) ou para um problema específico (como a dor) (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993).

Vários fatores devem ser analisados ao se escolher o instrumento a ser utilizado. Devem primeiramente responder à pergunta objeto de investigação, além de serem analisadas as características da população do estudo, a maneira de aplicação e as propriedades de medida (psicométricas) de cada instrumento (McHORNEY et al., 1994). Tais propriedades devem ser verificadas e mostrarem-se suficientemente adequadas para avaliar a QVRS da população estudada, ou seja, o instrumento deve ser confiável, válido e sensível para a finalidade a que se propõe (GUYATT et al., 1997).

A grande maioria dos instrumentos de QVRS foi desenvolvida na língua inglesa e direcionada para a população que fala esse idioma (CICONELLI et al., 1999). Para a utilização desses instrumentos em outras populações são necessárias sua tradução, validação e adaptação cultural.

Recentemente há um grande interesse na comunidade científica em estudos que analisam a QVRS de cuidadores de indivíduos portadores de doenças crônicas (DALHEIM-ENGLUND et al., 2004). Os estudos de QVRS direcionados a cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas apontam que os cuidadores apresentam prejuízos no bem-

estar físico e/ou mental (ENSKÄR, 1997; SULLIVAN et al., 2004; TUNA et al., 2004), sendo que as mães vivenciam com maior frequência os efeitos negativos na QVRS quando comparadas aos pais (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006; HEDOV; ANNERÉN; WIKBLAD, 2000) e/ou às mães de crianças/adolescentes saudáveis (CUNHA, 2007). Por vezes os pais, como cuidadores primários, necessitam mudar seus planos no decorrer da semana em função da atenção destinada a seus filhos (DALHEIM-ENGLUND et al., 2004).

Dentre as doenças crônicas na infância que já apresentam instrumentos específicos disponíveis para mensurar a QVRS do cuidador, destacam-se a asma (*Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire -PACQLQ*) (JUNIPER et al., 1996) e o câncer (*The Care of My Child with Cancer*) (JAMES et al., 2002). Atualmente foi desenvolvido um instrumento genérico que analisa a QVRS de cuidadores de crianças/adolescentes com doenças crônicas, o *Ulm Quality of Life Inventory for Parents* (ULQIE) (GOLDBECK; 2006). No entanto não há uma versão brasileira desses instrumentos e, em se tratando da doença falciforme, ainda não existe instrumento específico que mesure a QVRS dos cuidadores.

A QVRS de crianças/adolescentes e adultos com doença falciforme tem sido estudada por meio de instrumentos genéricos (ASSIS, 2004; PALERMO et al., 2002; PANEPINTO et al., 2004; 2005; McCLISH et al., 2005), que têm demonstrado que a doença falciforme afeta de forma significativa a QVRS, tanto nos domínios físicos quanto psicossociais, de crianças/adolescentes (PALERMO et al., 2002; PANEPINTO et al., 2004; 2005) e de adultos acometidos (ASSIS, 2004; McCLISH et al., 2005).

O impacto negativo nos aspectos físicos da QVRS de crianças e adolescentes com doença falciforme está associado às condições inerentes da doença, em especial, hospitalizações por dor e transfusões frequentes (PALERMO et al., 2002; PANEPINTO et al., 2005). Já o comprometimento nos domínios psicossociais está relacionado a co-morbidades neurocomportamentais como ansiedade, depressão, seqüelas neurológicas, distúrbios do sono

e da fala, transtorno de comportamento, de aprendizagem e de atenção (PANEPINTO et al., 2005).

Ainda não está definido se os fatores demográficos estão associados com o bem-estar da criança/adolescente com doença falciforme. Segundo PALERMO et al. (2002), a idade mais avançada e o gênero feminino do portador são fatores preditivos de uma pior saúde física, pela perspectiva dos pais.

Os adultos portadores também vivenciam prejuízos em sua QVRS, tanto nos domínios físicos quanto psicosociais, quando comparados à população saudável (McCLISH et al., 2005). Na presença de transtorno de humor depressivo, esses pacientes apresentam maiores comprometimentos psicossociais (ASSIS, 2004).

Segundo Panepinto et al. (2005), embora a correlação entre a perspectiva do cuidador e da criança com doença falciforme a respeito do impacto da doença na vida do portador seja moderada e significativa, os pais tendem a detectar um maior prejuízo na QVRS de seus filhos.

Em seu estudo, Palermo et al. (2002) verificaram prejuízos no tempo pessoal e nas atividades familiares de cuidadores de crianças/adolescentes com doença falciforme. Além disso, as hospitalizações frequentes desses pacientes são responsáveis por gerar faltas ao trabalho dos familiares, especialmente no cuidador (PANEPINTO et al., 2004).

Embora pesquisas atuais abordem o tema QVRS dos cuidadores de pacientes com doenças crônicas, nenhum dado na literatura mundial direciona o tema para QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme.

A hipótese inicial do estudo é a de que cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme apresentam um prejuízo na QVRS. A doença falciforme, por ser uma condição crônica que priva o portador de inúmeras fontes de prazer pessoal, pode ser fonte de sobrecarga não só para o paciente, mas para seus familiares, pois levam suas vidas com

consideráveis limitações, alterando seu estilo de vida. A incerteza quanto ao futuro conduz os cuidadores (muitas vezes membros da família) a uma situação de estresse diário, já que os pacientes necessitam de assistência clínica a longo prazo. Assim, conhecer a qualidade de vida dos cuidadores de crianças/adolescentes com doença falciforme se faz necessário, uma vez que a alteração no bem-estar destes indivíduos pode repercutir na qualidade de vida de crianças/adolescentes portadores que recebem o cuidado.

O presente estudo também visa somar conhecimento às pesquisas direcionadas à QVRS dos cuidadores de crianças e de adolescentes com doenças crônicas, buscando fornecer informações que possam orientar a tomada de decisões com relação às políticas de saúde pública, para que as ações de suporte e apoio em nosso país possam ser estendidas aos cuidadores, o que certamente contribuirá para a melhoria da atenção a esses pacientes.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral:

Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme.

2.2 Específicos:

- a) Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme em relação aos cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.
- b) Verificar possível associação entre fatores clínicos e demográficos de crianças e adolescentes com doença falciforme (tipo de hemoglobinopatia, número de transfusões, número de complicações ou agravos à saúde, idade, sexo e número de irmãos) e a QVRS dos seus cuidadores.
- c) Verificar possível associação entre fatores clínicos e demográficos dos cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme (presença de transtorno de humor depressivo, presença de doenças crônicas, idade, escolaridade, renda familiar, situação conjugal) e sua QVRS.

3 METODOLOGIA

3.1 Participantes

Foram convidados para participar do estudo transversal, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (registro CEP: 081/2006) (ANEXO I), cuidadores de crianças e de adolescentes cadastrados com o diagnóstico de doença falciforme, durante o período de 2000 a 2006, no Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia e na Associação das Pessoas com Doença Falciforme de Uberlândia (ASPDFU), com idade entre 5 a 20 anos. Não foram incluídos no estudo cuidadores que residiam fora do município de Uberlândia, aqueles que não foram localizados por telefone ou endereço disponíveis e os que não consentiram em participar da pesquisa. O convite para a participação do estudo foi feito por contato telefônico ou visita domiciliar, no período de outubro de 2006 a março de 2007.

O grupo controle foi constituído por crianças e adolescentes sadios e seus cuidadores, na faixa etária de 5 a 20 anos e procedentes de escolas públicas e privadas do município de Uberlândia-MG e recrutados no período de 2005 e 2006. Para o grupo controle foram excluídos todos os cuidadores que apresentavam doença crônica.

O conceito de cuidador adotado nesta pesquisa foi o do indivíduo que convive diretamente com a criança ou adolescente e que se responsabiliza por prover ou coordenar os recursos requeridos para os cuidados dispensados aos mesmos, tanto para o grupo controle quanto para o de estudo.

3.2 Instrumentos

3.2.1 The 36-item Short Form Health Survey Questionnaire (SF-36)

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, previamente traduzido e validado para a língua portuguesa e adaptado culturalmente para a população brasileira (CICONELLI et al., 1997).

É uma versão resumida, constituída por 36 questões, derivada de uma bateria original de 149 questões, o “*Medical Outcomes Study – MOS*” (WARE; SHERBOURNE, 1992). O questionário foi baseado em um modelo multidimensional e envolve conceitos gerais de saúde que não são específicos para a idade, doença ou grupo de tratamento. Pode ser auto-aplicado ou administrado por um entrevistador treinado (FAYERS; MACHIN, 2007).

A versão do SF-36 é composta de oito domínios que são agrupados em dois componentes: físico e mental (Quadro 2) (ANEXO II).

Componente Físico [21]	Componente Mental [14]
Capacidade funcional [10]	Saúde mental [5]
Estado geral da saúde [5]	Vitalidade [4]
Dor [2]	Aspectos sociais [2]
Aspectos físicos [4]	Aspectos emocionais [3]
Alteração em um ano [1]*	

Quadro 2 – Domínios e componentes do SF-36

[x]: Número de itens da escala

* item à parte

A avaliação de cada item do SF-36 é feita pelo método de pontos somados (método de Likert), com valores que variam de 0 a 100 pontos. Os maiores escores correspondem a uma melhor QVRS. Os escores dos domínios são obtidos pelas pontuações dos itens de cada domínio, assim como os escores dos componentes derivam dos domínios a eles relacionados.

3.2.2 Inventário de Depressão de Beck (IDB)

O IDB (BECK et al., 1979) (ANEXO III) é uma medida muito utilizada para auto-avaliação de depressão, tanto em pesquisa como na prática clínica. Este inventário foi traduzido e validado em diversos países, inclusive no Brasil (GORENSTEIN; ANDRADE, 1996), para pessoas com ou sem diagnóstico clínico de depressão.

O IDB consiste em uma escala composta por 21 itens que avalia a presença e gravidade de componentes depressivos, afetivos, cognitivos, motivacionais, vegetativos e psicomotores. Os respondedores indicam a presença e gravidade de cada sintoma em uma escala que varia de 0 a 3 pontos. Os escores são somados obtendo uma taxa que varia de 0 a 63 pontos. Escores mais altos indicam maior gravidade de traço depressivo (BECK et al., 1979).

Para amostras não diagnosticadas, recomenda-se que pessoas com escores acima de 15 sejam consideradas como portadoras de transtornos de humor ou afetivos (disforia) e o termo depressão deve ser utilizado para escores acima de 20 pontos.

No presente estudo, os participantes não foram submetidos à avaliação clínica por especialista para obter o diagnóstico de depressão. Todavia, o IDB permitiu estabelecer a presença de transtorno de humor ou traço depressivo e classificar os participantes segundo a presença de transtorno de humor.

Neste estudo, o inventário de depressão de Beck foi utilizado como critério externo para avaliação da validade convergente e divergente do SF-36 (conforme subseção 3.4.3.3 e 3.4.3.4). Além disso, a frequência e o impacto do transtorno de humor na QVRS dos cuidadores do grupo de estudo foram avaliadas.

3.3 Procedimento

Foi realizado um levantamento de acordo com o diagnóstico no Serviço de Arquivo Médico (SAME) utilizando-se o código internacional de doenças (D57). O diagnóstico de doença falciforme foi confirmado a partir das anotações do prontuário médico e exames complementares e verificado a presença de outras doenças crônicas no paciente, além de se verificar os respectivos endereços. Concomitante, foi realizada uma pesquisa na Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Uberlândia, na tentativa de recrutar o maior número de participantes e atualizar os dados de cadastro, todavia todos os pacientes cadastrados nesse serviço já tinham sido identificados pelo SAME do HC-UFU.

Os pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com doença falciforme foram convidados para participar do estudo, a princípio por telefone ou, quando este não se encontrava disponível, foram convocados por meio de visita domiciliar. Para aqueles que consentiram, foi agendada uma entrevista em sua residência.

O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado pelos cuidadores antes de iniciar o estudo (APÊNDICE I e III). Aos cuidadores do grupo de estudo foi entregue um formulário sobre informações gerais da pesquisa (APÊNDICE II). O termo de consentimento foi assinado em duas vias, uma cópia destinada ao pesquisador e outra ao cuidador.

Por meio de entrevista estruturada foram obtidas informações sócio-demográficas da criança/adolescente (idade; sexo; cor; procedência; escolaridade; número de irmãos) e clínicas (diagnóstico; data do diagnóstico; antecedentes pessoais relevantes; idade do primeiro sintoma; número de internações; número de transfusões; presença de complicações e/ou agravos à saúde decorrentes da doença, uso de medicamentos) e informações sobre o cuidador e familiares (grau de parentesco com o paciente, idade, sexo, situação conjugal, escolaridade, profissão, renda familiar) (APÊNDICE IV). A presença de doença crônica no cuidador e as

complicações e/ou agravos à saúde do paciente foram relatadas pelo próprio cuidador e não foi realizada nenhuma avaliação clínica ou exame complementar para esta pesquisa.

Subseqüentemente, o questionário SF-36 e o IDB foram respondidos pela técnica de entrevista e de auto-aplicação, respectivamente.

3.4 Propriedades psicométricas do instrumento SF-36

3.4.1. Qualidade dos dados

3.4.1.1 Efeito piso e efeito teto

Efeito piso e efeito teto são definidos, respectivamente, como a proporção de pacientes que obtiveram os menores e maiores escores possíveis de cada domínio avaliado. Esses efeitos são considerados presentes quando os valores excedem 10% (McHORNEY et al., 1994; FAYERS; MACHIN, 2007). As taxas de efeito piso e teto foram verificadas para cada domínio.

3.4.2 Confiabilidade

Essa propriedade é que garante que os itens do questionário usado não apresentam erros de medida e que realmente refletem o que se pretende medir (GUYATT et al., 1997, HEALTH ..., 2000). No presente estudo a confiabilidade foi avaliada das seguintes formas:

3.4.2.1 Consistência Interna do Item

A consistência interna do item avalia a habilidade de diferenciação do item, ou a extensão que cada item mede o que a escala pretende medir. Portanto, avalia se cada item contribui de modo semelhante para embasar o construto. Para atingir uma confiabilidade

satisfatória é necessário que cada item correlacione substancialmente com o domínio com os demais itens que ele hipoteticamente representa. A correlação acima de 0,40 é utilizada como padrão para a consistência interna do item (McHORNEY et al., 1994). Todos os domínios do SF-36 foram avaliados quanto à consistência interna do item.

3.4.2.2 Confiabilidade da Consistência Interna

A confiabilidade da consistência refere à extensão com que os itens estão relacionados entre si (FAYERS; MACHIN, 2007). É verificada usando o coeficiente de alfa Cronbach que é baseado no número de itens em uma escala e a homogeneidade dos itens. Para o propósito de comparar grupos, medidas com confiabilidade mínima de 0,5 a 0,7, ou preferencialmente maiores, são recomendadas. A análise de escores de pacientes individuais requer maior precisão, com uma confiabilidade de 0,90, sendo desejado o valor de 0,95 (McHORNEY et al., 1994). Foram calculados os coeficientes alfa Cronbach para todos os domínios do instrumento.

3.4.3 Validade

A validade é a propriedade psicométrica que garante que o instrumento utilizado mede o que se pretende medir e não outro fator externo a ele (GUYATT; FENNY; PATRICK, 1993; GUYATT, 1997, HEALTH..., 2000). A validade foi verificada no presente estudo segundo os seguintes aspectos:

3.4.3.1 Validade discriminante do item

Na validade discriminante do item, a correlação entre o item e o domínio que ele hipoteticamente pertence deve exceder a correlação com todos os demais domínios. A razão de sucesso do domínio é computada para cada domínio como a porcentagem de sucesso de itens da escala relativo ao total de números de itens de domínios testados. Considera-se

sucesso quando mais de 80% dos itens atingem esse critério para cada domínio (McHORNEY et al., 1994). A validade discriminante foi verificada para todos os itens e domínios do SF-36.

3.4.3.2 Validade discriminante

A validade discriminante verifica o quanto duas medidas teoricamente não associadas realmente não apresentam associação (HEALTH ..., 2000). No presente estudo foram estabelecidas as correlações entre os domínios e componentes do SF-36, sendo esperada fraca correlação entre os construtos físico e mental, principalmente para os componentes.

3.4.3.3 Validade convergente

A validade convergente é uma forma de validade do construto na qual a força de associação entre duas medidas de um construto semelhante é avaliada (HEALTH ..., 2000) e sua mensuração é feita com base na força de correlação (FAYERS; MACHIN, 2007). O IDB foi utilizado como critério externo para avaliar a validade convergente por meio da correlação entre os escores obtidos pelo IDB e os domínios e componentes mentais do SF-36. Correlações moderadas a fortes ($r \geq 0,4$) e significantes ($p < 0,05$) foram consideradas adequadas para confirmar a validade convergente.

3.4.3.4 Validade divergente

Uma forma de validade na qual espera-se que não ocorra associação entre duas medidas de um construto diferente (HEALTH ..., 2000). O IDB foi utilizado como critério externo para a validade divergente sendo esperada fraca correlação ($r < 0,4$ e $p > 0,05$) entre os escores do IDB e os domínios e componente físicos do SF-36.

3.4.3.5 *Validade de construto*

Estabelecer e testar hipóteses ou modelos sobre o comportamento do instrumento é chamado de validade de construto (BJORNSON; McLAUGHLIN, 2001) ou seja, examinar uma relação teórica dos itens com uma hipótese. Evidência de que o instrumento pode discriminar entre pessoas com e sem doença (FAYERS; MACHIN, 2007). No presente estudo, a hipótese inicial era a de que a QVRS do grupo de estudo estava prejudicada em comparação ao grupo controle. Essa hipótese foi testada pela comparação dos escores obtidos por meio do SF-36 entre os dois grupos, o que permitiu verificar a validade de construto.

3.5 Avaliação da QVRS

Para a avaliação da qualidade de vida compararam-se os escores dos domínios do SF-36 dos cuidadores de crianças/adolescentes com doença falciforme com os escores dos cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis.

Para testar a hipótese de que o prejuízo na QVRS dos cuidadores poderia diferir conforme o tipo de hemoglobinopatia, os pacientes com doença falciforme foram distribuídos em dois grupos: SS e SC. Dessa forma, os escores obtidos pelos cuidadores foram comparados segundo o tipo de hemoglobinopatia do paciente. O grupo de estudo também foi subdividido entre cuidadores de crianças (idade até 12 anos incompletos) e de adolescentes (idade 12 a 18 anos), de acordo com critério adotado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, 1990. Os escores obtidos foram comparados para verificar a influência da faixa etária do paciente na QVRS dos cuidadores. Os escores do grupo de cuidadores de indivíduos do sexo feminino foram também comparados aos escores do grupo de cuidadores de indivíduos do sexo masculino, para analisar uma possível interferência na QVRS dos cuidadores de acordo com o gênero do paciente.

Com o intuito de verificar a influência de fatores específicos do cuidador em sua QVRS, foram realizadas comparações entre os escores obtidos pelo grupo de cuidadores com união estável e sem união estável (separados e viúvos). Igualmente foram feitas comparações entre os escores obtidos pelo grupo de cuidadores que apresentaram escores maiores e menores que 15 pelo IDB e entre os grupos de cuidadores com presença e ausência de doença crônica.

Objetivando definir os possíveis fatores que influenciam a QVRS do cuidador, foram efetuadas correlações entre os escores obtidos pelo SF-36 com as variáveis demográficas e clínicas do paciente.

3.6 Análise estatística

Todos os dados foram testados quanto às características da distribuição pelo teste de normalidade D'Agostino e foi demonstrado que os mesmos não apresentaram distribuição normal.

A estatística descritiva foi utilizada para a caracterização demográfica e clínica dos participantes. As características demográficas dos participantes do grupo de estudo foram comparadas com as do grupo controle pelo teste de Mann-Whitney, Qui-quadrado e teste da Binomial para diferença de proporções.

Para calcular o efeito piso e o efeito teto foram verificadas a porcentagem de questionários com o menor e maior escore, respectivamente, em cada domínio.

O coeficiente de alfa Cronbach possibilitou verificar a confiabilidade da consistência interna do item para cada domínio.

O coeficiente de correlação de Spearman determinou a consistência interna do item, validade discriminante do item, validade discriminante do instrumento, validade convergente e validade divergente do SF-36 para a população de estudo.

O teste de Mann-Whitney permitiu avaliar a validade de construto ao comparar os escores obtidos pelo grupo de estudo e controle, em cada domínio e componente do SF-36. O teste de Mann-Whitney também foi utilizado para comparação dos escores segundo o tipo de hemoglobinopatia, a faixa etária e o gênero do paciente, situação conjugal, presença de transtorno de humor e de doença crônica no cuidador.

A correlação de Spearman foi utilizada para avaliar a correlação de fatores demográficos e clínicos (idade e escolaridade do cuidador, renda familiar, idade do paciente, número de irmãos, número de transfusões e de complicações e/ou agravos).

O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

4 RESULTADOS

4.1 Representantes

No período de estudo, foram considerados elegíveis para participar da pesquisa 57 cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme, cadastradas no Serviço de Arquivo Médico (SAME) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia.

Destes, 31 cuidadores não foram localizados nos endereços disponíveis pelo cadastro hospitalar. O estudo foi constituído, portanto, por 26 participantes. Para o grupo controle foram recrutados 218 cuidadores saudáveis de crianças e adolescentes sem doenças crônicas.

4.2 Características sócio-demográficas dos cuidadores

As mães foram predominantemente as cuidadoras das crianças e adolescentes, tanto no grupo de estudo (88,5%) quanto no grupo controle (81,7%).

No grupo de estudo, a idade dos representantes variou de 24 a 50 anos, com mediana de 37,5 anos. A maioria informou ter união matrimonial estável (46,1%), era do nível de escolaridade de ensino fundamental incompleto (57,6%) e tinha vínculo empregatício (84,6%). A renda familiar variou de 0,5 a 7,0 salários mínimos, com mediana de aproximadamente dois salários mínimos (2,2).

Ocorreram diferenças significativas nas seguintes variáveis sócio-demográficas entre o grupo de estudo e grupo controle: situação conjugal, escolaridade e renda familiar dos cuidadores ($p < 0,05$).

Em 73% dos cuidadores do grupo de estudo não foi identificada presença de transtorno de humor, no entanto, 27% desses cuidadores tiveram escores acima de 20 pontos pelo IDB, o que indica transtorno de humor ($p < 0,01$).

A presença de doenças crônicas foi relatada por 26,9% dos cuidadores das crianças e adolescentes com doença falciforme.

Não houve diferença significativa quanto ao grau de parentesco, idade e presença de vínculo empregatício entre os grupos de cuidadores.

As características dos cuidadores do grupo de estudo e controle estão demonstradas na Tabela 1.

Tabela 1: Características dos cuidadores

Características	Doença Falciforme (n =26)	Grupo Controle (n =218)	<i>p</i> valor
Grau de parentesco, n (%)			
Mãe	23 (88,5)	178 (81,7)	0,205 ^a
Pai	3 (11,5)	17 (7,8)	
Outros	0 (0,0)	23 (10,5)	
Idade			
Média (DP)	36,9 (8,0)	38,3 (10,8)	0,459 ^b
Mediana	37,5	38,0	
Percentil 25 – 75	29,0 - 44,0	32,0 - 44,0	
Situação conjugal, n (%)			
Casado e amasiado	12 (46,1)	152 (69,7)	0,001 ^a
Separados	11 (42,3)	65 (29,8)	
Viúva (o)	3 (11,6)	1 (0,5)	
Escolaridade, n (%)			
Analfabeto	0 (0,0)	0 (0,0)	0,000 ^a
Ensino fundamental incompleto	16 (61,6)	61 (28,0)	
Ensino fundamental completo	5 (19,2)	26 (11,9)	
Ensino médio	5 (19,2)	85 (39,0)	
Ensino superior	0 (0,0)	46 (21,1)	
Presença de vínculo empregatício, n (%)	22 (84,6)	151 (69,3)	0,103 ^c
Renda familiar em salário mínimo			
Média (DP)	2,5 (1,5)	3,8 (2,4)	0,001 ^b
Mediana	2,2	4,0	
Percentil 25 – 75	1,5 – 3,1	2,0 - 6,0	
Escore pelo IDB			
<15 (normal)	19 (73,0)	190 (87,2)	0,005 ^a
16-20 (disforia)	0 (0,0)	11 (5,0)	
>20 (transtorno de humor depressivo)	7 (27,0)	17 (7,8)	
Presença de doença crônica	7 (26,9)	0 (0,0)	-

^a Teste do Qui Quadrado

^b Teste de Mann-Whitney

^c Teste da binomial para diferença de proporções

4.3 Características demográficas das crianças e adolescentes

No grupo de estudo ocorreu predomínio de indivíduos do sexo masculino (53,8%) e a idade média foi de 11,6 anos (DP= 4,0 e mediana= 12,0). O número de irmãos variou de um a cinco (mediana= 1,0). A maioria (65,3%) freqüentava o ensino fundamental.

Não houve diferenças significativas entre o grupo de estudo e controle quanto ao sexo, idade, número de irmãos e escolaridade. Todavia, ocorreu maior número de indivíduos da cor parda e negra no grupo de estudo em comparação ao grupo controle ($p < 0,05$).

As características demográficas das crianças e adolescentes do grupo de estudo e controle estão demonstradas na Tabela 2.

Tabela 2: Características demográficas das crianças e adolescentes

Características	Doença Falciforme (n =26)	Grupo Controle (n =218)	<i>p</i> valor
Sexo masculino, n (%)	14 (53,8)	95 (43,6)	0,319 ^a
Cor, n (%)			
Branca	4 (15,4)	137 (62,8)	0,001 ^b
Parda	14 (53,8)	66 (30,3)	
Negra	8 (30,8)	12 (5,5)	
Sem informação	0 (0,0)	3 (1,4)	
Idade			
Média (DP)	11,6 (4,0)	12,4 (4,4)	0,137 ^c
Mediana	12,0	13,0	
Percentil 25 - 75	7,7 - 14,2	8,7 - 16,0	
Número de irmãos			
Média (DP)	1,7 (1,1)	1,6 (1,1)	0,922 ^c
Mediana	1,0	1,0	
Percentil 25 - 75	1,0 - 2,0	1,0 - 2,0	
Escolaridade, n (%)			
Não freqüenta	0 (0,0)	0 (0,0)	0,679 ^b
Pré escola	4 (15,4)	47 (21,6)	
Ensino fundamental	17 (65,4)	124 (56,8)	
Ensino médio	5 (19,2)	47 (21,6)	

^aTeste da binomial para diferença de proporções

^b Teste do Qui-Quadrado

^c Teste de Mann-Whitney

4.4 Características clínicas das crianças e adolescentes

Com relação às características clínicas dos pacientes, o tipo SS foi a hemoglobinopatia mais freqüente (53,9%). A maioria teve até cinco internações no último ano (53,9%) e 80,7% foi submetida a pelo menos uma transfusão sanguínea ao longo da vida (variação de 0 a 200 transfusões, mediana= 4,5).

Todos os pacientes apresentaram algum tipo de complicação e/ou agravo à saúde decorrente da doença. A ansiedade foi predominantemente o tipo mais freqüente de complicação e/ou agravo (73%), seguida pela cefaléia (61,5%), transtorno de humor (57,5%) e pneumonia (38,5%).

As características clínicas das crianças e adolescentes do grupo de estudo estão demonstradas na Tabela 3.

Tabela 3: Características clínicas das crianças e adolescentes com doença falciforme

Variável	n (%)
Hemoglobinopatia	
SS	14 (53,9)
SC	10 (38,5)
S β talassemia+	2 (7,6)
Número de internações no último ano	
0	12 (46,1)
1-5	14 (53,9)
Número de transfusões	
Média (DP)	22,4 (48,0)
Mediana	4,5
Percentil 25 – 75	1,0 - 6,5
Variação	0 - 200
Presença de complicações e/ou agravos à saúde relacionadas à doença	26 (100)
<i>Ansiedade</i>	19 (73,0)
<i>Cefaléia</i>	16 (61,5)
<i>Transtorno de humor</i>	15 (57,7)
<i>Pneumonia</i>	10 (38,5)
<i>Dor</i>	9 (34,6)
<i>Dificuldade de aprendizado</i>	9 (34,6)
<i>Transtorno de déficit de atenção</i>	9 (34,6)
<i>Distúrbio do sono</i>	8 (30,8)
<i>Problemas de comportamento</i>	6 (23,0)
<i>Cardiopatia</i>	5 (23,8)
<i>Priapismo</i>	4 (19,2)
<i>Esplenectomia</i>	4 (19,2)
<i>Colecistectomia</i>	4 (19,2)
<i>Deficiência visual</i>	3 (11,5)
<i>Acidente vascular cerebral</i>	3 (11,5)
<i>Infecção renal</i>	2 (7,7)
<i>Déficit motor</i>	1 (3,8)
<i>Dificuldade na fala</i>	1 (3,8)
<i>Deficiência auditiva</i>	1 (3,8)
<i>Crise epiléptica</i>	1 (3,8)
<i>Aplasia medular</i>	1 (3,8)
Em uso de medicamentos	25 (96,1)

4.5 Propriedades Psicométricas do SF-36 para a população de estudo

4.5.1 Qualidade dos dados

4.5.1.1 Efeito piso e efeito teto

O efeito piso ocorreu somente no domínio *aspectos emocionais* (19,2%). O efeito teto foi detectado em cinco domínios: *capacidade funcional* (11,5%), *aspectos físicos* (57,7%), *dor* (11,5%), *aspectos sociais* (23,1%) e *aspectos emocionais* (57,7%) (Tabela 4).

Tabela 4: Efeito piso e efeito teto nos domínios do SF-36 para o grupo de estudo

Domínios	Efeito Piso (%)	Efeito Teto (%)
Capacidade Funcional	0,0	11,5
Aspectos Físicos	7,7	57,7
Dor	0,0	11,5
Estado Geral de Saúde	0,0	3,8
Vitalidade	0,0	0,0
Saúde Mental	0,0	0,0
Aspectos Sociais	0,0	23,1
Aspectos Emocionais	19,2	57,7

4.5.2 Confiabilidade

4.5.2.1 Consistência Interna do Item

Em 94,2% dos itens, o coeficiente de correlação foi adequado ($>0,4$). A taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item variou de 80,0% a 100,0% nos domínios (Tabela 5).

Tabela 5: Taxa de sucesso na avaliação da consistência interna do item nos domínios do SF-36 para o grupo de estudo

Domínios	Número de itens	Variação da Correlação *	Sucesso/Total	Taxa de Sucesso
Capacidade Funcional	10	0,31 - 0,77	8/10	80,0%
Aspectos Físicos	4	0,61 - 0,71	4/4	100,0%
Dor	2	0,75 - 0,85	2/2	100,0%
Estado Geral de Saúde	5	0,42 - 0,75	5/5	100,0%
Vitalidade	4	0,52 - 0,76	4/4	100,0%
Saúde Mental	5	0,61 - 0,75	5/5	100,0%
Aspectos Sociais	2	0,72 - 0,83	2/2	100,0%
Aspectos Emocionais	3	0,71 - 0,81	3/3	100,0%

*Coeficiente de correlação de Spearman

4.5.2.2 Confiabilidade da Consistência Interna

O coeficiente alfa Cronbach foi maior que 0,5 em todos os domínios (variação de 0,71 a 0,87) (Tabela 6).

Tabela 6: Coeficiente alfa Cronbach dos domínios do SF-36 para o grupo de estudo

Domínios	Coeficiente Alfa Cronbach
Capacidade Funcional	0,80
Aspectos Físicos	0,87
Dor	0,71
Estado Geral de Saúde	0,80
Vitalidade	0,72
Saúde Mental	0,80
Aspectos Sociais	0,83
Aspectos Emocionais	0,71

4.5.3 Validade

4.5.3.1 Validade Discriminante

Não ocorreu correlação entre os componentes físico e mental do SF-36 ($r = 0,17$). Contudo, alguns domínios do construto físico e mental tiveram correlação moderada e significativa entre si (Tabela 7).

Tabela 7: Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios e componentes do SF-36 no grupo de estudo

Domínios e Componentes	Capacidade Funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral de saúde	Componente Físico
Vitalidade	0,41*	0,42*	0,59*	0,56*	0,45*
Saúde Mental	0,10	0,43*	0,47*	0,52*	0,11
Aspectos Sociais	0,30	0,39*	0,56*	0,31	0,36
Aspectos Emocionais	0,36	0,59*	0,58*	0,47*	0,35
Componente Mental	0,15	0,59*	0,57*	0,50*	0,17

* $p < 0,05$

4.5.3.2 Validade Discriminante do Item

A correlação da validade discriminante do item foi adequada em 97,0% dos itens e a taxa de sucesso para os domínios variou de 90,6% a 100,0% (Tabela 8).

Tabela 8: Taxa de sucesso da correlação dos itens do SF-36 com seu próprio domínio na avaliação da validade discriminante do item

Domínios	Número de itens	Varição da Correlação*	Sucesso/Total	Taxa de Sucesso
Capacidade Funcional	10	0,01- 0,63	78/80	97,5%
Aspectos Físicos	4	0,01 - 0,61	32/32	100,0%
Dor	2	0,16 - 0,62	16/16	100,0%
Estado Geral de Saúde	5	0,39 - 0,71	38/40	95,0%
Vitalidade	4	0,03 - 0,62	29/32	90,6%
Saúde Mental	5	0,04 - 0,69	40/40	100,0%
Aspectos Sociais	2	0,10 - 0,64	16/16	100,0%
Aspectos Emocionais	3	0,00 - 0,62	24/24	100,0%

*Coeficiente de correlação de Spearman

4.5.3.3 Validade Convergente

Todos os domínios do construto mental e o componente mental do SF-36 apresentaram correlação moderada com o IDB, exceto os domínios *vitalidade e aspectos emocionais*. A correlação foi significativa nos domínios *saúde mental, aspectos sociais e no componente mental* (Tabela 9).

Tabela 9: Correlação entre IDB com componente e domínios mentais do SF-36 no grupo de estudo

Domínios e Componente	Correlação com IDB (r)*	p valor*
Vitalidade	-0,36	0,064
Saúde Mental	-0,59	0,001
Aspectos Sociais	-0,45	0,021
Aspectos Emocionais	-0,30	0,135
Componente Mental	-0,51	0,008

*Coeficiente de correlação de Spearman

4.5.3.4 Validade Divergente

O IBD apresentou correlação fraca ($r=0,36$) e não significativa com o componente físico do SF-36. O domínio *capacidade funcional* não se correlacionou com o IDB ($p=0,676$). Os demais domínios do construto físico tiveram correlações fracas e moderadas com o IDB, no entanto essa correlação foi estatisticamente significativa somente nos domínios *dor* e *estado geral de saúde* (Tabela 10).

Tabela 10: Correlação entre IDB com componente e domínios físicos do SF-36 no grupo de estudo

Domínios e Componente	Correlação com IDB (r)*	p valor
Capacidade Funcional	-0,08	0,676
Aspectos Físicos	-0,35	0,077
Dor	-0,45	0,019
Estado Geral de Saúde	-0,46	0,017
Componente Físico	-0,36	0,071

*Coeficiente de correlação de Spearman

4.5.3.5 Validade de Construto

A hipótese inicial de que cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme tenham menores escores do que o grupo controle foi confirmada em todos os componentes e em quatro domínios do SF-36. Nos domínios *capacidade funcional*, *aspectos físicos*, *vitalidade* e *aspectos emocionais* não ocorreu diferença significativa entre o grupo de estudo e controle (Tabela 11).

4.6 Avaliação da QVRS

Os escores do SF-36 obtidos pelo grupo de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme foram significativamente menores nos componentes físico e mental ($p < 0,05$) e em quatro domínios: dor, estado geral de saúde, saúde mental e aspectos sociais ($p < 0,05$) (Tabela 11).

Tabela 11: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores dos grupos de estudo e controle

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		<i>p</i> valor*
	Cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme <i>n</i> = 26	Cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis (Grupo Controle) <i>n</i> = 218	
Domínios			
Capacidade Funcional	90,0 (70,0 - 95,0)	90,0 (83,7 - 100,0)	0,101
Aspectos Físicos	100,0 (75,0 - 100,0)	100,0 (75,0 - 100)	0,380
Dor	61,5 (41,7 - 61,0)	72,0 (61,0 - 84,0)	0,002
Estado Geral de Saúde	67,0 (59,5 - 92,0)	87,0 (77,0 - 92,0)	0,002
Vitalidade	67,5 (45,0 - 80,0)	75,0 (60,0 - 80,0)	0,089
Saúde Mental	68,0 (44,0 - 76,0)	76,0 (64,0 - 84,0)	0,007
Aspectos Sociais	62,5 (50,0 - 87,5)	100,0 (75,0 - 100,0)	0,001
Aspectos Emocionais	100,0 (33,3 - 100,0)	100,0 (66,7 - 100,0)	0,346
Componentes			
Componente Físico	50,7 (41,7 - 55,8)	53,6 (49,1 - 56,5)	0,050
Componente Mental	47,1 (34,6 - 52,9)	52,9 (46,2 - 56,2)	0,008

**Teste de Mann-Whitney*

Não foi verificada diferença significativa nos escores do SF-36 entre os cuidadores do grupo de estudo, segundo o tipo de hemoglobinopatia do paciente (Tabela 12).

Tabela 12: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo o tipo de hemoglobinopatia do paciente

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		<i>p</i> valor*
	SS <i>n</i> = 14	SC <i>n</i> = 10	
Domínios			
Capacidade Funcional	90,0 (85,0 - 95,0)	72,5 (48,75 - 95,0)	0,187
Aspectos Físicos	100,0 (75,0 - 100,0)	100,0 (62,5 - 100,0)	0,860
Dor	67,0 (48,7 - 80,5)	56,5 (41,0 - 64,5)	0,197
Estado Geral de Saúde	72,0 (59,5 - 86,7)	67,0 (42,5 - 77,5)	0,953
Vitalidade	72,5 (53,7 - 80,0)	50,0 (50,0 - 81,2)	0,291
Saúde Mental	64,0 (44,0 - 81,0)	68,0 (40,0 - 76,0)	0,814
Aspectos Sociais	75,0 (50,0 - 100,0)	62,5 (43,7 - 90,6)	0,618
Aspectos Emocionais	100,0 (33,3 - 100,0)	100,0 (50,0 - 100,0)	0,906
Componentes			
Componente Físico	52,8 (47,6 - 56,3)	47,2 (40,1 - 52,4)	0,089
Componente Mental	47,1 (32,6 - 55,0)	47,6 (32,7 - 53,3)	0,976

**Teste de Mann-Whitney*

Não houve diferença significativa nos escores do SF-36 entre os cuidadores de crianças (idade de 5 a 12 anos) e adolescentes (idade de 13 a 19 anos) com doença falciforme (Tabela 13).

Tabela 13: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo a idade do paciente

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		p valor*
	Crianças (até 12 anos incompletos) n =13	Adolescentes (12 a 18 anos) n =12	
Domínios			
Capacidade Funcional	90,0 (72,5 - 95,0)	87,5 (58,7 - 95,0)	0,513
Aspectos Físicos	100,0 (50,0 - 100,0)	75,0 (75,0 - 100,0)	0,399
Dor	62,0 (46,5 - 72,0)	51,0 (41,0 - 69,5)	0,414
Estado Geral de Saúde	67,0 (57,0 - 92,0)	67,0 (54,5 - 84,2)	0,744
Vitalidade	70,0 (50,0 - 80,0)	55,0 (35,0 - 75,0)	0,157
Saúde Mental	56,0 (44,0 - 76,0)	68,0 (32,0 - 79,0)	0,913
Aspectos Sociais	87,5 (50,0 - 93,7)	56,2 (31,2 - 93,7)	0,327
Aspectos Emocionais	100,0 (16,6 - 100,0)	83,3 (41,6 - 100,0)	0,827
Componentes			
Componente Físico	51,4 (41,5 - 56,2)	49,0 (42,7 - 54,6)	0,513
Componente Mental	50,3 (34,6 - 55,4)	47,1 (27,8 - 51,7)	0,496

**Teste de Mann-Whitney*

Os cuidadores de crianças e adolescentes do sexo masculino não apresentaram diferenças significativas nos escores do SF-36 quando comparados aos cuidadores de crianças e adolescentes do sexo feminino (Tabela 14).

Tabela 14: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo o sexo do portador de doença falciforme

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		<i>p</i> valor*
	Masculino <i>n</i> = 14	Feminino <i>n</i> = 12	
Domínios			
Capacidade Funcional	87,5 (66,5 - 95,0)	92,5 (71,2 - 95,0)	0,471
Aspectos Físicos	87,5 (75,0 - 100,0)	100,0 (37,5 - 95,0)	0,589
Dor	51,0 (75,0 - 100,0)	67,0 (43,5 - 72,0)	0,396
Estado Geral de Saúde	67,0 (59,5 - 92,0)	72,0 (54,5 - 90,2)	0,897
Vitalidade	52,5 (42,5 - 75,0)	80,0 (51,2 - 80,0)	0,060
Saúde Mental	68,0 (50,0 - 76,0)	64,0 (41,0 - 86,0)	0,680
Aspectos Sociais	62,5 (50,0 - 90,6)	68,7 (50,0 - 96,8)	0,918
Aspectos Emocionais	100,0 (33,3 - 100,0)	100,0 (16,6 - 100,0)	0,959
Componentes			
Componente Físico	51,3 (48,6 - 56,2)	49,8 (41,5 - 55,5)	0,797
Componente Mental	52,2 (41,1 - 56,5)	42,6 (31,1 - 50,2)	0,571

**Teste de Mann-Whitney*

Cuidadores com união matrimonial estável não diferiram significativamente daqueles que não tinham união estável pelos escores do SF-36 (Tabela 15).

Tabela 15: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo o estado civil do cuidador

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		<i>p</i> valor*
	União Estável <i>n</i> =12	Sem União Estável <i>n</i> =14	
Domínios			
Capacidade Funcional	87,5 (66,2 - 95,0)	92,5 (73,7 - 95,0)	0,455
Aspectos Físicos	100,0 (75,0 - 100,0)	100,0 (62,5 - 100,0)	0,918
Dor	61,5 (51,0 - 72,0)	56,5 (41,0 - 72,0)	0,440
Estado Geral de Saúde	72,0 (55,7 - 92,0)	67,0 (59,5 - 86,7)	0,699
Vitalidade	60,0 (50,0 - 75,0)	75,0 (35,0 - 80,0)	0,607
Saúde Mental	68,0 (46,0 - 76,0)	64,0 (39,0 - 82,0)	1,000
Aspectos Sociais	68,7 (50,0 - 96,8)	56,2 (43,7 - 90,6)	0,571
Aspectos Emocionais	100,0 (8,3 - 100,0)	100,0 (58,3 - 100,0)	0,837
Componentes			
Componente Físico	52,5 (41,5 - 56,3)	50,5 (44,5 - 54,7)	0,718
Componente Mental	47,6 (35,4 - 52,3)	45,5 (31,9 - 55,1)	1,000

**Teste de Mann-Whitney*

Os cuidadores que apresentaram transtorno de humor depressivo (escores pelo IDB>15) obtiveram valores significativamente menores no domínio saúde mental e no componente mental comparados à cuidadores com transtorno de humor (escores pelo IDB<15) (Tabela 16).

Tabela 16: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo a presença de transtorno de humor depressivo (IDB) no cuidador

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		p valor*
	IDB < 15 n = 19	IDB > 20 n = 7	
Domínios			
Capacidade Funcional	87,5 (66,5 - 95,0)	92,5 (71,2 - 95,0)	0,976
Aspectos Físicos	87,5 (75,0 - 100,0)	100,0 (37,5 - 95,0)	0,111
Dor	51,0 (75,0 - 100,0)	67,0 (43,5 - 72,0)	0,011
Estado Geral de Saúde	67,0 (59,5 - 92,0)	72,0 (54,5 - 90,2)	0,003
Vitalidade	52,5 (42,5 - 75,0)	80,0 (51,2 - 80,0)	0,203
Saúde Mental	68,0 (50,0 - 76,0)	64,0 (41,0 - 86,0)	0,026
Aspectos Sociais	62,5 (50,0 - 90,6)	68,7 (50,0 - 96,8)	0,088
Aspectos Emocionais	100,0 (33,3 - 100,0)	100,0 (16,6 - 100,0)	0,068
Componentes			
Componente Físico	51,3 (48,6 - 56,2)	49,8 (41,5 - 55,5)	0,077
Componente Mental	52,2 (41,1 - 56,5)	42,6 (31,1 - 50,2)	0,040

**Teste de Mann-Whitney*

Os escores do SF-36 obtidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme foram comparados segundo a presença de doença crônica. Em 7 (26,9%) cuidadores houve a presença de doença crônica. As doenças mais frequentes foram: hipertensão arterial sistêmica (4), diabetes mellitus (2) e depressão (1).

O grupo de cuidadores com doença crônica apresentou escore estatisticamente significativo e menor apenas no domínio *capacidade funcional* ($p < 0,05$) (Tabela 17).

Tabela 17: Escores obtidos por meio do SF-36 pelos cuidadores distribuídos segundo a presença de doença crônica do cuidador

Domínios e Componentes	Mediana (Percentil 25 - 75)		p valor*
	Com doença crônica n =7	Sem doença crônica n =19	
Domínios			
Capacidade Funcional	85,0 (55,0 - 90,0)	95,0 (75,0 - 95,0)	0,037
Aspectos Físicos	100,0 (25,0 - 100,0)	100,0 (75,0 - 100,0)	0,602
Dor	51,0 (41,0 - 100,0)	62,0 (42,0 - 72,0)	0,794
Estado Geral de Saúde	52,0 (42,0 - 92,0)	67,0 (62,0 - 92,0)	0,284
Vitalidade	55,0 (35,0 - 70,0)	75,0 (45,0 - 80,0)	0,156
Saúde Mental	52,0 (24,0 - 72,0)	68 (52,0 - 76,0)	0,156
Aspectos Sociais	50,0 (25,0 - 100,0)	75 (50,0 - 87,5)	0,259
Aspectos Emocionais	33,3 (0,0 - 100,0)	100 (66,7 - 100,0)	0,284
Componentes			
Componente Físico	48,30 (40,5 - 56,2)	51,3 (45,5 - 55,7)	0,582
Componente Mental	38,4 (23,2 - 52,2)	47,8 (39,8 - 54,6)	0,148

*Teste de Mann-Whitney

Não houve correlação entre as variáveis sócio-demográficas com os domínios e componentes do SF-36. Com relação às variáveis clínicas, apenas o número de complicações e/ou agravos teve correlação significativa, no entanto fraca, com os domínios *aspectos físicos* e *vitalidade* (Tabela 18).

Tabela 18: Coeficiente de correlação entre os domínios e componentes do SF-36 e as variáveis demográficas e clínicas para o grupo de estudo

Domínios e Componentes	Idade do cuidador	Escolaridade do cuidador	Renda familiar	Idade do paciente	Número de irmãos	Número de transfusões	Número de Complicações e/ou Agravos
Capacidade Funcional	-0,164	0,288	-0,149	-0,057	-0,133	-0,160	0,026
Aspectos Físicos	-0,132	0,185	0,106	0,083	-0,066	-0,045	-0,296*
Dor	-0,031	0,117	-0,025	0,133	-0,004	0,003	-0,212
Estado Geral de Saúde	-0,116	0,205	0,099	0,157	0,120	-0,244	-0,125
Vitalidade	-0,033	0,031	-0,131	-0,088	-0,155	-0,204	-0,283*
Saúde Mental	-0,099	0,363	0,150	0,042	-0,262	-0,108	-0,248
Aspectos Sociais	-0,348	0,263	0,319	-0,112	-0,176	-0,039	-0,157
Aspectos Emocionais	-0,050	0,146	0,145	0,117	0,075	-0,086	-0,173
Componente Físico	-0,103	0,238	-0,041	0,187	-0,024	-0,062	-0,066
Componente Mental	-0,186	0,275	0,216	-0,042	-0,213	-0,083	-0,273

* $p < 0,05$ - Coeficiente de correlação de Spearman para todas as variáveis

5 DISCUSSÃO

O presente estudo detectou um impacto negativo significativo na QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme no componente físico e mental em relação à população saudável. O tipo de hemoglobinopatia, a faixa etária e o gênero do paciente, bem como a situação conjugal e a presença de doença crônica no cuidador não influenciaram, em geral, na QVRS do cuidador. O prejuízo na saúde mental foi maior nos cuidadores que apresentavam transtorno de humor depressivo.

A repercussão negativa na QVRS da população de estudo foi detectada nos domínios *dor, estado geral de saúde, saúde mental e aspectos sociais* e nos *componentes físico e mental*, em comparação com o grupo controle.

A QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas, como síndrome de Down (HEDOV; ANNERÉN; WIKBLAD, 2000), asma (DALHEIM-ENGLUND et al., 2004), leucemia (YAMAZAKI et al., 2005), autismo (ALLIK; LARSSON; SMEDJE, 2006) e câncer (CUNHA, 2007) tem sido estudada, sendo observada uma repercussão negativa no bem-estar físico e mental desses indivíduos. Até o momento, a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme não havia sido estudada diretamente. Todavia, na avaliação da QVRS da criança e adolescente portadores de doença falciforme, sob a perspectiva dos pais, por meio de um instrumento genérico (CHQ) foi identificado um prejuízo no tempo pessoal dos pais e nas atividades familiares (PALERMO et al., 2002).

Por ser a doença falciforme uma enfermidade crônica, o impacto negativo encontrado no presente estudo nos domínios e componente físico pode estar relacionado com a sobrecarga imposta pelo cuidado e atenção direcionados à criança e ao adolescente portador. A repercussão negativa nos domínios e componente mental pode ser decorrente da excessiva preocupação dos cuidadores com a saúde do paciente, dificuldade em lidar com as

manifestações da doença e possíveis mudanças na rotina familiar impostas pelo tratamento médico e procedimentos hospitalares frequentes (CASTRO; PICCININI, 2004; GARRO et al., 2005; MENDONÇA; FERREIRA, 2005; SALES, 2003). Esse resultado alerta os profissionais da saúde para uma maior atenção aos indivíduos que se responsabilizam por cuidar de crianças ou adolescentes com doença falciforme, promovendo estratégias que possam melhorar suas condições de bem-estar e saúde.

No grupo estudado, o tipo de hemoglobinopatia da criança ou adolescente não interferiu na QVRS dos cuidadores. A hipótese inicial era a de que os cuidadores de portadores da forma homozigótica da doença (SS) tivessem maior prejuízo em sua QVRS, pois as manifestações clínicas são mais importantes e mais graves neste grupo (PLATT et al., 1994; WIERENGA; HAMBLETON; LEWIS, 2001).

Para a interpretação dos resultados encontrados deve-se considerar uma limitação do instrumento genérico utilizado para detectar aspectos específicos e relevantes para esta população, pois as medidas genéricas podem ser indiferentes a mudanças em condições específicas, já que o foco não é uma doença em particular (CRAMER, 2002; EISER, 1997).

Assim, novos estudos, que utilizem instrumentos genéricos e específicos de forma combinada, poderão elucidar melhor a real influência do tipo de hemoglobinopatia na QVRS dos cuidadores.

Conforme os resultados, a idade do paciente não interferiu na QVRS dos cuidadores, tanto nos testes de comparação quanto nas correlações. Essas análises foram realizadas porque havia a hipótese inicial de que a QVRS dos cuidadores pudesse variar conforme a idade do portador, uma vez que as expectativas dos pais e a demanda de cuidados dos filhos modificam-se ao longo da vida. A situação de uma doença crônica na infância gera a necessidade de uma maior participação dos pais nos cuidados dispensados à criança e de adaptação a uma nova situação ao longo do tempo (GOLDBECK, 2006). Mesmo para os

indivíduos saudáveis ocorrem mudanças em suas expectativas e na sensação de bem-estar ao longo da vida, sendo observada uma menor satisfação dos adolescentes nas suas relações familiares em comparação com as crianças (GOLDBECK et al., 2007).

Em pacientes com doença falciforme, a adolescência parece ser a fase de maiores conflitos e ajustes familiares (BARBARIN et al., 1999; BURLEW et al., 2000; KELL et al., 1998).

Palermo et al. (2002) demonstraram um maior comprometimento na saúde física de adolescentes em comparação com crianças, ao avaliar a QVRS de crianças/adolescentes com doença falciforme pela perspectiva dos pais. Todavia, Panepinto et al. (2005) não observaram diferença significativa na QVRS ao comparar os escores obtidos por crianças e por adolescentes com doença falciforme, tanto nos domínios físico quanto no psicossocial.

Essa questão deverá ser confirmada em novas pesquisas por meio de estudos longitudinais e utilizando instrumentos específicos e sensíveis para esta população.

A QVRS do cuidador não diferiu segundo o sexo da criança ou adolescente portador, embora alguns estudos tenham identificado um maior comprometimento clínico no sexo feminino durante a infância (WIERENGA; HAMBLETON; LEWIS, 2001) e no sexo masculino na vida adulta (HAGAR et al., 2007; LOUREIRO; ROZENFELD, 2005; WIERENGA; HAMBLETON; LEWIS, 2001). Além disso, foi demonstrado um maior prejuízo no domínio físico de crianças/adolescentes com doença falciforme do sexo feminino em comparação com o masculino, embora apenas um trabalho tenha investigado a influência do sexo na QVRS do paciente pela perspectiva dos pais (PALERMO et al., 2002).

Até o momento, a influência do sexo do paciente na QVRS do cuidador ainda não tinha sido estudada. Maiores esclarecimentos ainda são necessários tanto na verificação das variações das manifestações clínicas nos pacientes segundo o sexo quanto na determinação da influência das mesmas na QVRS dos próprios portadores e na QVRS de seus familiares. A

utilização de instrumentos específicos para o cuidador poderão confirmar os resultados aqui encontrados.

Os participantes foram divididos segundo o estado civil e observou-se menor frequência de indivíduos com união estável no grupo de estudo. Esse dado já era esperado, pois a doença crônica na infância pode estar associada à maior dificuldade na relação conjugal dos pais (QUITTNER et al., 1998). Todavia, no presente estudo, a situação conjugal (união estável versus sem união estável) não influenciou na QVRS do cuidador.

A hipótese inicial era a de que os indivíduos sem união estável pudessem apresentar maior prejuízo na QVRS. Em um trabalho recente, Crosier, Butterworth e Rodgers (2007) demonstraram que as mães solteiras apresentam maior probabilidade de desenvolver problemas mentais do que as mães que se mantêm unidas aos seus cônjuges.

Esse aspecto apresenta relevância não apenas na atenção à saúde do cuidador, mas das próprias crianças, uma vez que o bem-estar da criança está associado com o bem-estar dos pais e com o relacionamento entre eles (HETHERINGTON; STANLEY-HAGAN, 1999). Já foi demonstrado que crianças e adolescentes com doença crônica (asma) que convivem com pais separados apresentam pior QVRS nos domínios físicos e mentais, com relação às crianças cujos pais vivem juntos (SAWYER et al., 2001).

Em se tratando da doença falciforme, a coesão familiar tem importância fundamental, pois famílias que têm os pais unidos podem ser capazes de dividir as responsabilidades no cuidado aos filhos e direcionar tarefas aos outros membros da família, ao passo que, em famílias com pais separados, a responsabilidade é, em geral, direcionada a um dos pais (RODRIGUES; PATTERSON, 2006) o que gera maior sobrecarga no cuidador. Além disso, o prejuízo na coesão familiar pode gerar conflitos familiares, dificuldade de organização dos pais e, conseqüentemente, determinar problemas comportamentais em crianças/adolescentes

com doença falciforme (BARBARIN, 1999; BURLEW et al., 2000; KELL et al., 1998; NOLL et al., 1998; THOMPSON et al., 1999).

Assim, reforça-se a necessidade de mais estudos para confirmar o resultado encontrado e buscar identificar a real condição dos cuidadores que convivem com portadores de doença falciforme frente aos possíveis conflitos familiares e a influência dos mesmos em suas percepções de bem-estar e satisfação, o que pode refletir na sua condição de prover e cuidar.

O transtorno de humor depressivo foi mais freqüente no grupo de estudo que no grupo controle. A presença de transtorno de humor depressivo correlacionou-se com maior impacto negativo na QVRS dos cuidadores de pacientes com doença falciforme no componente *mental* e no domínio *saúde mental*.

De acordo com Silver, Westbrook e Steink (1998) e Sloper (2000) a situação de uma doença crônica na infância envolve riscos de problemas psicológicos e psicossociais nos pais e familiares ao longo do tempo. No estudo de Moskowitz et al. (2007) mães cuidadoras de crianças com doença falciforme e de crianças com HIV apresentaram maior risco de depressão que as mães cuidadoras de crianças saudáveis.

Os cuidadores de pacientes com doença falciforme vivenciam, freqüentemente, sentimentos de culpa, ansiedade e depressão, que podem estar vinculados com a hereditariedade da doença, acompanhamento médico e demandas sociais e financeiras impostas pela doença crônica (CASTRO; PICCININI, 2004; OLLEY; BRIEGER; OLLEY, 1997; SALES, 2003). Com isso, o bem-estar do próprio cuidador pode estar afetado, especialmente no construto mental, com maior possibilidade de transtornos de humor. Esses resultados reforçam a necessidade de maior atenção e promoção à saúde mental desses indivíduos.

Uma vez que os cuidadores estudados na presente pesquisa foram recrutados a partir de uma condição de saúde da criança ou do adolescente sob seus cuidados, foi verificado se a presença de doença crônica no próprio cuidador era responsável pela repercussão negativa na

QVRS. Os resultados obtidos demonstraram que a doença crônica no cuidador não interferiu significativamente em sua QVRS, exceto no domínio *capacidade funcional*. Resultado semelhante foi encontrado por Cunha (2007) e Yamazaki et al. (2005) ao avaliarem a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Até o momento, a presença de doenças crônicas nos cuidadores parece não afetar significativamente a sua percepção de bem-estar, o que sugere que o prejuízo na QVRS do cuidador independe da presença de doenças crônicas do mesmo.

O emprego de um instrumento genérico possibilitou estudar a QVRS desses indivíduos de uma forma multidimensional, o que forneceu informações relevantes. Os instrumentos genéricos, que possuem uma ampla aplicabilidade por permitirem a avaliação de QV de indivíduos saudáveis e doentes e possibilitarem comparações entre populações, são utilizados para conhecer a QVRS do indivíduo de uma forma global e inespecífica, pois abrangem uma multiplicidade de conceitos e domínios, como o físico, mental e social (BRADLYN; RITCHEY; HARRIS, 1996; EISER, 1997).

Os aspectos mais específicos de uma condição ou doença que podem interferir na QVRS do indivíduo são melhores abordados por instrumentos específicos (BRADLYN, RITCHEY; HARRIS, 1996; EISER, 1997).

Embora ainda não tenham sido elaborados instrumentos específicos destinados a mensurar a QVRS de cuidadores de pacientes com doença falciforme, instrumentos direcionados à avaliação da QVRS de cuidadores em geral já foram desenvolvidos e poderão ser úteis para o esclarecimento de aspectos mais particulares dessa população (GOLDBECK, 2006; MCMILLAN; MAHON, 1994). No entanto, ainda necessitam de sua versão traduzida, validada e adaptada culturalmente para a população brasileira. A aplicação de um instrumento específico combinado com o instrumento genérico utilizado, o SF-36, poderá fornecer informações detalhadas.

No presente estudo, as propriedades psicométricas do instrumento genérico SF-36 foram adequadas como um todo, confirmando ser um questionário válido e confiável para a população estudada.

O efeito piso ocorreu apenas no domínio *aspectos emocionais*, já o efeito teto esteve presente em cinco domínios sendo mais significativo nos domínios *aspectos emocionais* e *aspectos físicos*. A presença de efeito teto era esperada por tratar-se de uma população que foi recrutada para o estudo não por uma condição própria de agravo à saúde, mas pela posição de cuidador. A concomitância de efeito piso e teto no domínio *aspectos emocionais* pode ser atribuída à heterogeneidade da amostra com variações quanto ao tratamento, diagnóstico e presença de comorbidades e complicações associadas à doença.

A maior proporção de efeito teto nos domínios *aspectos emocionais* e *aspectos físicos* pode ser influenciada pelo fato desses domínios apresentarem apenas duas opções de resposta (sim ou não), embora sejam compostos por 3 e 4 itens, respectivamente. Esse resultado foi semelhante ao obtido por Cunha (2007) ao avaliar a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. A presença de itens intermediários poderia fornecer uma melhor graduação da condição de saúde para esses domínios (CUNHA, 2007).

De qualquer modo, a presença de efeito piso ou teto sugere que o instrumento seja insensível para detectar diferenças na QVRS entre os cuidadores situados nos extremos (com maiores e piores escores), o que pode ser uma característica inerente a instrumentos genéricos de avaliação da QVRS.

A confiabilidade da versão brasileira do SF-36 mostrou-se adequada para a população de estudo em todos os domínios, tanto pela confiabilidade da consistência interna quanto pela consistência interna do item.

A validade do SF-36 foi adequada em todos os aspectos testados, o que indica que o instrumento consegue medir o que ele propõe para a população de estudo (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993, GUYATT et al., 1997; HEALTH..., 2000).

A validade discriminante demonstrou não haver correlação entre os componentes mental e físico do SF-36, o que confirma que o instrumento é capaz de distinguir o construto físico do mental. O fato de alguns domínios da dimensão física e mental ter apresentado correlações moderadas entre si, pode sugerir que esses domínios medem construtos semelhantes ou que um aspecto da qualidade de vida pode estar interferindo mutuamente em um ou mais domínios (Cunha, 2007). Como exemplo, é compreensível a correlação moderada e positiva encontrada entre o domínio *vitalidade* (que teoricamente pertence ao construto mental) e o domínio *dor* (que pertence ao construto físico), pois é de senso comum que a dor pode influenciar a condição de vitalidade do indivíduo.

Na validação da versão brasileira do SF-36 para a população portadora de artrite reumatóide (CICONELLI et al., 1999), de esclerose múltipla (MORALES, 2005) e de cuidadores de crianças com câncer (CUNHA, 2007) também foram encontradas correlações moderadas entre os domínios. Esses dados sugerem que o instrumento merece ser melhor estudado quanto à sua validade discriminante, todavia, não invalidam a capacidade do instrumento distinguir as diferentes dimensões, como confirmado pelas correlações entre os construtos.

Na avaliação da validade discriminante do item a taxa de sucesso foi adequada em todos os domínios, o que demonstra que os itens são capazes de discriminar bem o domínio a que pertencem (MCHORNEY et al, 1994).

Quanto à validade de construto, observou-se que o instrumento foi capaz de detectar diferença significativa entre o grupo de estudo e o controle nos domínios *dor*, *estado geral de saúde*, *saúde mental e aspectos sociais* e nos *componentes físico e mental*. Esse resultado

demonstra a presença de uma repercussão negativa na QVRS da população de estudo e confirma a adequação do instrumento para distinguir diferenças entre os grupos.

A validade convergente foi confirmada pela presença de correlações moderadas entre o IDB e o escores dos domínios e o componente mental do SF-36. Em estudo prévio que avaliou a QVRS de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, o IDB também foi utilizado como critério externo para o construto mental e a correlação deste com os domínios mentais do SF-36 foi moderada como um todo, exceto no domínio *aspectos sociais* (CUNHA, 2007). Para a avaliação da validade divergente observou-se que os escores do IDB correlacionaram-se moderadamente com os domínios e componente físico do SF-36. Correlações moderadas entre os domínios físicos do SF-36 com o IDB também foram verificadas no trabalho realizado por Cunha, 2007. Esses resultados podem ser decorrentes da influência do transtorno de humor nos domínios na saúde física do cuidador. Além disso, a escolha de um critério externo para verificar essas validades ainda constitui um desafio metodológico, pois não existe um “padrão ouro” estabelecido para a avaliação da QVRS (CUNHA, 2007).

Novos estudos são necessários com a utilização de outros critérios externos na verificação da validade divergente e convergente, pois existe a possibilidade do SF-36 ter limitações para distinguir de maneira efetiva a dimensão física da mental, como sugerido por Cunha, 2007.

O presente trabalho deve ser avaliado quanto a possíveis limitações metodológicas.

Ainda que a população estudada tenha sido composta por praticamente metade da população elegível para o estudo, o número de participantes recrutados se aproxima da população esperada para o município de Uberlândia (com confiança de 95%, n esperado = 27), com base nos cálculos de prevalência da doença falciforme para o Estado de Minas Gerais (1/1.400) (BRASIL, 2007).

Outra consideração é o fato de o transtorno de humor ter sido detectado apenas por um questionário (IDB) e não por uma avaliação clínica associada. Assim, não é possível afirmar o diagnóstico de depressão nesses indivíduos. Embora essa possa ser uma limitação do estudo, uma grande vantagem foi a obtenção das respostas do IDB no mesmo momento do SF-36.

A presença de doença crônica no cuidador ou de complicações e/ou agravos à saúde do paciente foi relatada pelo próprio cuidador, o que pode ocasionar uma imprecisão dos dados, com possibilidade de subestimar ou superestimar o diagnóstico. Além disso, ocorreu uma grande variedade de doenças crônicas relatadas, com ampla heterogeneidade de manifestações clínicas, o que interfere na análise estatística e interpretação dos resultados.

Deve-se considerar ainda, que o instrumento genérico utilizado possibilitou estudar a QVRS desses indivíduos de uma forma multidimensional, o que forneceu informações relevantes, todavia a utilização de instrumentos específicos e direcionados a avaliação da QVRS do cuidador poderá fornecer informações mais particulares e esclarecedoras.

O presente estudo confirmou a hipótese de que cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme apresentam prejuízo na saúde física e mental, quando comparados à cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis e o prejuízo na saúde mental na presença de transtorno de humor depressivo. Em geral, não se verificou associação entre o tipo de hemoglobinopatia, a faixa etária e o gênero do paciente, bem como a situação conjugal e a presença de doença crônica no cuidador, e a QVRS do cuidador.

O ato de cuidar demanda uma sobrecarga de atenção e cuidados intensos, e, por ser a família o alvo principal desse papel, é de suma importância que a equipe de saúde garanta condições aos cuidadores de se reestruturar física e emocionalmente diante dessa nova fase de responsabilidades, pois, são os cuidadores os aliados principais dos profissionais de saúde no processo terapêutico dos pacientes.

Esses resultados indicam a importância da estruturação de medidas e estratégias de saúde pública locais para essa população, a fim de que seja disponibilizado um atendimento multidisciplinar para o acompanhamento da saúde física, mental e social dos cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme, e que auxilie no processo de adaptação das atividades familiares e manejo domiciliar dos cuidados destinados a esses pacientes.

Ainda nesse sentido, ressaltamos a importância e a necessidade da realização de estudos longitudinais e, se possível, multicêntricos, que certamente poderão contribuir para se conhecer, de forma mais abrangente, o impacto da doença falciforme na QVRS dos cuidadores das crianças e adolescentes com essa doença..

6 CONCLUSÕES

- Cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme apresentaram comprometimento significativo na QVRS tanto no construto físico como no psicossocial quando comparados aos cuidadores de crianças e adolescentes saudáveis.
- Não se verificou associação entre a QVRS dos cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme e variáveis clínicas e demográficas dos portadores de doença falciforme (tipo de hemoglobinopatia, número de transfusões, número de complicações ou agravos à saúde, idade, sexo e número de irmãos).
- Cuidadores com transtorno de humor de crianças e adolescentes com doença falciforme apresentaram maior comprometimento na *dimensão mental* da QVRS.
- Cuidadores com doenças crônicas de crianças e adolescentes com doença falciforme apresentaram maior comprometimento no domínio *capacidade funcional*.
- Não se verificou associação entre variáveis demográficas (idade, escolaridade, renda familiar, situação conjugal) dos cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme e sua QVRS.

REFERÊNCIAS¹

- ALLIK, H.; LARSSON, J-O.; SMEDJE, H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 4, n. 1, p.1-8, Jan. 2006.
- ALMEIDA, A.M. et al. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 6, n. 1, p. 85-91, jan./mar. 2006.
- ALVES, A. L. Estudo da mortalidade por anemia falciforme. **Instituto Epidemiológico do SUS**, Brasília, v. 5, n. 4, p. 45-53, Out./Dez. 1996.
- ÂNGULO I. L. Crises falciformes. **Medicina de Ribeirão Preto**, São Paulo, v. 36, p. 427-430, 2003.
- ASSIS, R. **Qualidade de vida de doente falcêmico**. 2004. 82f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2004.
- BANDEIRA, F. M. G. C. et al. Características de recém-nascidos portadores de hemoglobina “S” detectados através de triagem em sangue de cordão umbilical. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 75, n. 3, p. 167-171, 1999.
- BARBARIN, O.A. Do Parental Coping, Involvement, Religiosity, and Racial Identity Mediate Children’s Psychological Adjustment to Sickle Cell Disease? **Journal of Black Psychology**, v. 25, n. 3, p. 391-426, Aug. 1999.
- BATTISTA, R. N.; HODGE, M. J. Quality of life research and health technology assessment: a time for synergy. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 5, n. 4, p. 413-418, Aug. 1996.
- BECK, A. T. et al. **Cognitive therapy of depression**. New York: Guilford, 1979. 425p.
- BIRNBACHER, D. Quality Of Life - Evaluation or Description? **Ethical Theory and Moral Practice**, v. 2, p. 25–36, 1999.
- BJORNSON, K.F.; McLAUGHLIN, J. F. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. **European Journal of Neurology**, Oxford, v. 8, p. s183-s193, Nov. 2001. Supplement 5. Review.
- BRADLYN, A.S; RITCHEY, A.K.; HARRIS, C.V. Quality of life in pediatric oncology: research methods and barriers. **Cancer**, v. 78, n. 6, p. 1333-1339, 1996.

¹ De acordo com ABNT, NBR 6023 de agosto de 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília, 2001. p. 14-35.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 822/GM em 06 de junho de 2001a. <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/Portarias/Port2001/GM/GM-822.htm>, [capturado em 19/02/2007].

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**: ANVISA, Brasília, 2002. p. 13-50.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília, 2006. p. 5-9.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência e Promoção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população**. Brasília, 2007. p. 16-17.

BULLINGER, M. Assessing health related quality of life in medicine. An Overview over concepts, methods and applications in international research. **Restorative Neurology and Neuroscience**, v. 20, p. 93-101, 2002.

BURLEW, K.; EVANS, R.; OLER, C. The impact of a child with sickle cell disease on family dynamics. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 565, p. 161-171, 1989.

BURLEW, K. et al. Factors that influence adolescent adaptation to sickle cell disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 5, p. 287-299, 2000.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

CHEN, E.; COLE, S.W.; KATO, P.M. A Review of Empirically Supported Psychosocial Interventions for Pain and Adherence Outcomes in Sickle Cell Disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 29, n. 3, p. 197-209, 2004.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)"**. 1997. 120f. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1997.

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, maio/ jun. 1999.

- COQ, E.M. et al. Clinimetric properties of a parent report on their offspring's quality of life. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 53, p. 139-146, 2000.
- CRAMER, J.A. et al. Principles of Health related Quality of Life: Assessment in Clinical Trials. **Epilepsia**, v. 3, n. 9, p. 1084-1095, 2002.
- CROSIER, T.; BUTTERWORTH, P.; RODGERS, B. Mental health problems among single and partnered mothers - the role of financial hardship and social support. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 42, p. 6-13, Jan. 2007.
- CUNHA, C.M. **Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico "36 Item Short Form Survey Questionnaire" (Sf-36)**. 2007. 109f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2007.
- DALHEIM-ENGLUND, A-C. et al. Having a child with asthma – quality of life for Swedish parents. **Journal of Clinical Nursing**, v. 13, p. 386-395, 2004.
- DI NUZZO D. V. P., FONSECA S. F. Anemia falciforme e infecções. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004.
- EISER, C. Children's quality of life measures. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 77, n. 4, p. 350-354, Oct. 1997. Review.
- EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **Journal of Developmental Behavioral Pediatrics**, Baltimore, v. 22, n. 4, p. 248-255, Aug. 2001.
- ENSKÄR, K. et al. Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 6, p. 248-256, 1997.
- FAYERS, P.M.; MACHIN, D. **Quality of life – The assessment, analysis and interpretation of patient-report outcomes**. New York: Wiley, 2007. 544p.
- FUGGLE, P. et al. Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 75, p. 199-203, Apr. 1996.
- GARRO A. et al. Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 20, n. 4, p. 268-275, 2005.
- GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of life measurements. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-626, 1994.
- GLOSMAN, J.M. Quality of Life of Caregivers. **Neuropsychology Review**, v. 14, n. 4, Dec. 2004.

GOLDBECK, L. The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 15, p. 1121-1131, Mar. 2006.

GOLDBECK, L. et al. Life satisfaction decreases during adolescence. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 16, n. 6, p. 969-976. Aug. 2007.

GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. Validation of a portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in brazilian subjects. **Brazilian Journal of Medical and Biological Research**, Ribeirão Preto, v. 29, p. 453-457, 1996.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring Health-related Quality of Life. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 118, n. 8, p. 622-629, Apr. 1993.

GUYATT, G. H.; COOK, D. J. Health status, quality of life, and the individual. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 272, n.8, p. 630-631, Aug. 1994. Commentary.

GUYATT, G. H. et al. Users' guides to the medical literature. XII. How to use articles about health-related quality of life: evidence-based medicine working group. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 277, n. 15, p. 1232-1237, Apr. 1997.

HAGAR, R.W. et al. Clinical differences between children and adults with pulmonary hypertension and sickle cell disease. **British Journal of Haematology**, v. 17, p. 1-9, 2007.

HEALTH outcomes methodology symposium. Glossary. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. s7-s13, Sept. 2000. Supplement 2.

HEDOV, G.; ANNERÉN, G.; WIKBLAD, K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 9, p. 415-422, Jun. 2000.

HETHERINGTON, E.M.; STANLEY-HAGAN, M. The adjustment of children with divorced parents: a risk and a resiliency perspective. **The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, v. 40, p. 129-140, 1999.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). [Condição de vida] 2004. Disponível em:

<<http://www.ibege.gov.br/home/estatística/população/condiçãodevida/indicadoresminimos/sinteseindicais2004>>._Acesso em: 15 maio 2006.

JAMES et al. The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 19, p. 218-228, 2002.

JUNIPER, E.F. et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 5, p. 27-34, 1996.

KELL, R.S. et al. Psychological adjustment of adolescents with sickle cell disease: relations with demographic, medical, and family competence variables. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 5, p. 301-312, 1998.

LEITÃO, G.C.M.; ALMEIDA, D.T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 80-85, 2000.

LEVERS, C.E. et al. Family Functioning and Social Support in the Adaptation of Caregivers of Children with Sickle Cell Syndromes. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 6, p. 377-388, 1998.

LOUREIRO, M.M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

McCLISH, D. K. et al. Health-related quality of life in sickle cell patients: The PISCES project. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, n. 50, p. 1-7, 2005.

McHORNEY, C. A. et al. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): III. Test of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. **Medical Care**, Philadelphia, v. 32, n. 1, p. 40-66, Jan. 1994.

McMILLAN, S. C. MAHON, M. The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburgh, v. 21, n.7, p. 1189-1195, Aug. 1994.

MENDONÇA, M. B.; FERREIRA, E. A. P. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 15, n.1, p. 56-68, 2005.

MORALES, R. R. **Avaliação transversal da qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla por meio de um instrumento genérico (SF-36)** 2005. 96f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Minas Gerais, 2005.

MOSKOWITZ, J.T. Caregiving time in sickle cell disease: psychological effects in maternal caregivers. **Pediatric Blood Cancer**, v. 48, n. 1, p. 64-71, 2007.

NATIONAL HEART, LUNG AND BLOOD INSTITUTE (NHLBI). **The Management of sickle cell disease**. 4ª edition. n. 02-2117, p. 7-14, 2002.

NOLL, R.B. et al. Child-Rearing Practices of Primary Caregivers of Children with Sickle Cell Disease: The Perspective of Professionals and Caregivers. Oxford, **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 2, p. 131-140, 1998.

OLLEY, L. B.; BRIEGER, W. R.; OLLEY, B. O. Perceived stress factors and coping mechanisms among of children with sickle cell disease in western Nigeria. **Health Education Research**, Oxford, v. 12, n. 2, p. 161-170, 1997.

PALERMO, T. M. et al. Parental report of health-related quality of life in children with sickle cell disease. **Journal of Behavioral Medicine**, New York, v. 25, n. 3, p. 269-283, June 2002.

PANEPINTO, J. A. et al. Validity of the Child Health Questionnaire for use in children with sickle cell disease. **Journal of Pediatric Hematology and Oncology**, v. 26, n. 9, p. 574-578, Sept. 2004.

PANEPINTO, J. A. et al. Health-related quality of life in children with sickle cell disease: child and parent perception. **British Journal of Haematology**, Oxford, v.130, n. 3, p. 437-444, Aug. 2005.

PATRICK, D. L.; CHIANG, Y. P. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. **Medical Care**, Philadelphia, v. 38, n. 9, p. s14-s25, Sept. 2000. Supplement 2.

PLATT, O.S. et al. Mortality in sickle cell disease - life expectancy and risk factors for early death. **The New England Journal of Medicine**, v. 330, n. 3 p. 1639-1644, Jun. 1994.

PREBIANCH, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia:Teoria e Prática**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

QUITTNER, A.L et al. Role strain in couples with and without a child with chronic illness – associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. **Health Psychology**, v. 17, p. 112-124, 1998.

RODRIGUES, N.; PATTERSON, J.M. Impact of Severity of a Child's Chronic Condition on the Functioning of Two-Parent Families. Oxford, **Journal of Pediatric Psychology**, v. 24, p. 1–10, Oct. 2006.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 12, p.s33-s41, 2003. Supplement 1.

SANDØE, P. Quality of Life: three competing views. **Ethical Theory and Moral Practice**, v. 2, p. 11-23, 1999.

SANTOS, G. E. R. **Enfermagem no tratamento da anemia falciforme**. São Paulo: Epu, 1999. p. 19, 54 e 55.

SAWYER, M.G. et al. The relationship between asthma, severity, family functioning and health-related quality of life of children with asthma. **Quality of Life Research**, v. 9, p. 1105-1115, 2001.

SILVER, E.J.; WESTBROOK, L.E.; STEIN, R.E.K. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 23, n. 1, p. 5-15, 1998.

SLOPER, P. Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 2, p. 79-91, 2000.

SULLIVAN, P. B. et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 12, p. 796-800, Dec. 2004.

TEIXEIRA-SALMELA, L.F. et al. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação de qualidade de vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 4, p. 905-914, 2004.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.

THEUNISSEN, N. C. M. et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 7, n. 5, p. 387-397, July 1998.

THOMPSON, R.J.Jr. et al. Family Functioning, Neurocognitive Functioning and Behavior Problems in Children with Sickle Cell Disease. **Journal of Pediatric Psychology**, n. 24, v. 6, p. 491- 498, 1999.

TUNA, H. et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 46, n. 9, p. 647-648, Sept. 2004.

UNGARO, P. C. **Doenças hematológicas: novas diretrizes terapêuticas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogar, 1978. p. 36.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, June 1992.

WARE, J.E.Jr. Conceptualization and Measurement of Health-Related Quality of Life: Comments on an Evolving Field. **Archives of Physical Medicine Rehabilitation**, v. 84, p. s43-s51, 2003. Supplement 2.

WESTPHAL, A.C. et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. **Journal of Epilepsy Clinical and Neurophysiology**, v. 11, n. 2, p. 71-76, 2005.

WIERENGA, K.J.J., HAMBLETON, I.R.; LEWIS, N.A. Survival estimates for patients with homozygous sickle-cell disease in Jamaica: a clinic-based population study. **Lancet**, v. 357, p. 680-683, Mar. 2001.

YAMAZAKI, S. et al. Health related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 14, n. 4, p. 1079-1085, May 2005.

YOO, H. H. B.; PELEGRINO, N. R.; CARLOS, A. L. O. et al. Síndrome aguda do tórax como primeira manifestação de anemia falciforme em adulto. **Jornal de Pneumologia**, São Paulo, v. 28, p. 237-240, 2002.

Anexo I: Parecer de aprovação da comissão de ética em pesquisa da UFU



Universidade Federal de Uberlândia
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
 Av. João Naves de Ávila, nº 2160 - Bloco J - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
 CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA Nº 260/06

Registro CEP: 081/06

Projeto Pesquisa: “Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença falciforme e de seus cuidadores”.

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Martins da Silva

De acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 196/96, o CEP manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Aprovado adendo ao Projeto.

O CEP/UFU lembra que:

- a- segundo a Resolução 196/96, o pesquisador deverá arquivar por 5 anos o relatório da pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, assinados pelo sujeito de pesquisa.
- b- poderá, por escolha aleatória, visitar o pesquisador para conferência do relatório e documentação pertinente ao projeto.

Uberlândia, 5 de setembro 2006.

Sandra Terezinha de Farias Furtado
 Profa. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
 Coordenadora do CEP/UFU

Orientações ao pesquisador:

(Para parecer Aprovado ou Aprovado com Recomendações)

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e). O prazo para entrega de relatório é de 120 dias após o término da execução prevista no cronograma do projeto, conforme norma da Res. 196/96 CNS.

Apêndice I: Termo de consentimento livre e esclarecido (grupo de estudo)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Faculdade de Medicina

Departamento de Pediatria

Termo de Consentimento

Pesquisa: “Qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença falciforme e de seus cuidadores”

Caros Pais ou Responsáveis,

Solicitamos a sua participação para um estudo que vai avaliar como a doença falciforme influi na vida de seu (sua) filho (a). Você e seu filho (a) responderão questionários e essas informações serão importantes para melhor orientar os cuidados das crianças com essa doença.

Todas as **informações fornecidas serão preservadas** e o seu filho (a) será identificado apenas por um código de letras e números. Além disso, o senhor (a) terá a qualquer hora permissão para saber os resultados obtidos.

Pedimos que leia com atenção as informações sobre a pesquisa e, se estiver de acordo, dê-nos o seu consentimento para a participação, assinando esta folha após a leitura:

- os pais ou responsáveis preencherão três questionários e a criança/adolescente preencherá um questionário.
- **não haverá gastos para a família** na participação deste estudo.
- a autorização para a participação é **voluntária**, podendo os pais ou responsáveis livremente retirarem-se do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, não ocasionando qualquer penalidade ou prejuízo quanto ao tratamento.

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____

Assinatura do Pesquisador: _____

Data: ___/___/___ Telefone: _____

Endereço: _____

Pesquisador responsável:

Dr Carlos Henrique Martins da Silva

Universidade Federal de Uberlândia – Hospital de Clínicas – Departamento de Pediatria

Avenida Pará 1720 – Bloco 2H CEP: 38405.382 Telefone: (34) 3218-2264

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Avenida João Naves de Ávila, 2121, Bloco 1J

Telefone: (34) 3239-4131

Apêndice II: Informações sobre a pesquisa

Informações sobre a pesquisa

Gostaríamos de lhe pedir a permissão para incluir o seu filho neste estudo: ***“Qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença falciforme e de seus cuidadores”***

1) Métodos do estudo:

Aplicação de questionários de qualidade de vida em crianças e adolescentes entre 5 e 20 anos de idade e em seus cuidadores.

2) Por que o estudo está sendo realizado?

É importante que os médicos e profissionais da área da saúde saibam como a doença falciforme e seu tratamento afetam na qualidade de vida dos pacientes. Portanto, estudos como esse são necessários para que os próprios pacientes manifestem sua percepção sobre a qualidade de vida e os médicos não façam diagnósticos e nem indiquem tratamentos baseados apenas em função dos resultados de testes de laboratório e de exames complementares.

3) Como será realizado o estudo e qual será minha participação?

Pais e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme serão convidados a participar do estudo, completando 3 questionários de qualidade de vida (contendo 21, 36 e 50 itens) e informações sócio-demográficas e clínicas do paciente. Além disso, as crianças e adolescentes serão estimulados a responder um questionário fazendo uma auto-avaliação da sua qualidade de vida (crianças de 5 a 11 responderão um questionário de 26 itens e o questionário que será usado em adolescentes de 14 a 20 anos terá 36 itens). As despesas com a confecção dos questionários (papel e reprodução) serão custeadas pelos pesquisadores.

4) Existem riscos? Quais são os benefícios?

Não existe nenhum risco ou dano para os participantes do estudo e o projeto terá a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Os resultados desta pesquisa poderão trazer benefícios para a avaliação da doença e para o tratamento de numerosos pacientes com doença falciforme. Além disso, facilitará a comunicação de resultados de futuros tratamentos entre médicos e pesquisadores deste e de outros países.

5) Quem terá acesso às informações?

As informações serão confidenciais como é usualmente feito no hospital. A identificação será feita por um código de letras e números de tal forma a identificar apenas a idade da criança ou adolescente.

6) Quais serão as compensações?

Não haverá nenhum tipo de compensação e a participação é voluntária. Se a decisão for a de não participar da pesquisa, isto não afetará de forma alguma o tratamento de seu filho.

7) Poderei desistir de participar do estudo?

Se o paciente decidir em qualquer momento que não deseja participar do estudo, poderá desistir sem que haja prejuízo em seu tratamento e na relação médico-paciente.

8) A quem devo me dirigir para maiores informações sobre a pesquisa?

O médico e os pesquisadores a serem procurados para maiores esclarecimentos sobre a pesquisa estarão dispostos a responder qualquer dúvida.

Pesquisadores:

Dr. Carlos Henrique Martins da Silva (Professor de Pediatria do curso de graduação em Medicina)
Universidade Federal de Uberlândia – Hospital de Clínicas – Departamento de Pediatria
Avenida Pará 1720 – Bloco 2H CEP: 38405.382 Telefone: (34) 3218-2264

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Avenida João Naves de Ávila, 2121 – Bloco 1J Telefone: (34) 3239-4131

Apêndice III: Termo de consentimento do grupo controle

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA

Faculdade de Medicina

Departamento de Pediatria

TERMO DE CONSENTIMENTO – grupo controle (crianças saudáveis)*Pesquisas em “Qualidade de vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas e de seus cuidadores”*

Caros Pais ou Responsáveis,

Estamos lhes escrevendo em nome de um grupo de pesquisadores para convidá-los a participar de projetos de pesquisas que avaliam questionários sobre a qualidade de vida e nível de independência para realização de atividades da vida diária em crianças e adolescentes.

Um grande número de crianças neste país sofre de doenças crônicas (como diabetes, câncer, asma, doenças mentais etc). Recentemente os médicos e outros profissionais da área da saúde estão estudando várias formas para medir os efeitos destas doenças na vida do dia a dia da criança/adolescentes e de seus familiares, Isto inclui os efeitos da doença e de seu tratamento.

A sua participação **tem o objetivo de formar um grupo controle, o qual servirá para comparações dos resultados obtidos com grupos de crianças com doenças crônicas**; portanto, é essencial a sua colaboração.

Todas as informações fornecidas serão confidenciais e o seu filho (a) será identificado apenas por um código de letras e números, os senhores (as) terão **pleno acesso aos resultados obtidos**,

- a criança irá participar de um estudo de qualidade de vida
- os pais ou responsável preencherão quatro questionários de qualidade de vida e, as crianças com até 12 anos responderão apenas um questionário
- não haverá gastos para a família para a participação nesse estudo
- a autorização para a participação da criança é voluntária, podendo os pais ou responsáveis livremente retirá-la do estudo a qualquer momento, se assim o desejar, o que não ocasionará qualquer penalidade
- o objetivo geral da sua participação é **formar um banco de dados de informações sobre qualidade de vida que serão utilizados para diversas pesquisas nessa área**
- **a participação será de grande importância para conhecer a qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas.**

Assinatura dos Pais ou Responsáveis: _____

Assinatura do Pesquisador _____

Data: ___/___/___

Pesquisador responsável: Dr Carlos Henrique Martins da Silva
 Universidade Federal de Uberlândia – Hospital de Clínicas – Departamento de Pediatria
 Avenida Pará 1720 – Bloco 2H
 CEP:38405,382
 Telefone: (34) 3218-2264

Anexo II: Versão em português do questionário SF-36

Versão Brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é :

(circule uma)

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2. **Comparada a um ano atrás**, como você classificaria sua saúde em geral, **agora** ?

(circule uma)

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum.

Devido a sua saúde, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim, Dificulta muito	Sim, Dificulta um pouco	Não,Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa , passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se , ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante **as últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, **como consequência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p,ex: necessitou de um esforço extra) ?	1	2

5. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, **como consequência de algum problema emocional** (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria ?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz ?	1	2

6. Durante as **últimas 4 semanas**, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor **no corpo** você teve durante as **últimas 4 semanas**?

(circule uma)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as **últimas 4 semanas**. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação **as últimas 4 semanas**.

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas **4 semanas**, quanto do seu tempo a sua **saúde física ou problemas emocionais** interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11. O quanto **verdadeiro** ou **falso** é **cada** uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo III: Inventário de depressão de Beck

INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2, ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreva melhor a maneira que você tem se sentido na última semana, inclusive hoje. Se várias afirmações em um grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.

1. 0 Não me sinto triste.
1 Eu me sinto triste.
2 Estou sempre triste e não consigo sair disto.
3 Estou tão triste ou Infeliz que não consigo suportar.
2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.
1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
2 Acho que nada tenho a esperar.
3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.
3. 0 Não me sinto um fracasso.
1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo que posso ver é um monte de fracassos.
3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.
4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.
1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
2 Não encontro um prazer real em mais nada.
3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.
5. 0 Não me sinto especialmente culpado.
1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo.
2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
3 Eu me sinto sempre culpado.
6. 0 Não acho que esteja sendo punido.
1 Acho que posso ser punido.
2 Creio que serei punido.
3 Acho que estou sendo punido.
7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.
1 Estou decepcionado comigo mesmo.
2 Estou enojado de mim.
3 Eu me odeio.
8. 0 Não me sinto, de qualquer modo, pior que os outros.
1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.
2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.
3 Eu me culpo por tudo de mau que acontece.

9. 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.
1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.
2 Gostaria de me matar.
3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.
10. 0 Não choro mais do que o habitual.
1 Choro mais agora do que costumava.
2 Agora, choro o tempo todo.
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que a queira.
11. 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.
1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.
2 Atualmente mo sinto irritado o tempo todo.
3 Não me irrito mais com as coisas que costumavam me irritar.
12. 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.
1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.
2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.
3 Perdi todo o meu interesse pelas outras pessoas.
13. 0 Tomo decisões tão bem quanto antes.
1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.
2 Tenho mais dificuldade em tomar decisões do que antes.
3 Não consigo mais tornar decisões.
14. 0 Não acho que minha aparência esteja pior do que costumava ser.
1 Estou preocupado por estar parecendo velho ou sem atrativos.
2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.
3 Acredito que pareço feio.
15. 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes.
1 Preciso de um esforço extra para fazer alguma coisa.
2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa.
3 Não consigo mais fazer trabalho algum.
16. 0 Consigo dormir tão bem como o habitual.
1 Não durmo tão bem quanto costumava.
2 Acordo uma a duas horas mais cedo que habitualmente e tenho dificuldade em voltar a dormir.
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.
17. 0 Não fico mais cansado do que o habitual.
1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
2 Sinto-me cansado ao fazer qualquer coisa.
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.
18. 0 Meu apetite não está pior do que o habitual.
1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
2 Meu apetite está muito pior agora.
3 Não tenho mais nenhum apetite.

19. 0 Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum recentemente.
1 Perdi mais de dois quilos e meio.
2 Perdi mais de cinco quilos.
3 Perdi mais de sete quilos. Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos:
Sim () Não ()
20. 0 Não estou mais preocupado com minha saúde do que o habitual.
1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou prisão de ventre. .
2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.
3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.
21. 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.
1 Estou menos interessado por sexo do que costumava estar.
2 Estou muito menos interessado em sexo atualmente.
3 Perdi completamente o interesse por sexo.

Apêndice IV: Questionário sócio-demográfico e clínico

Questionário Sócio Demográfico

Grau de parentesco do informante com a criança/adolescente:
 Tempo de preenchimento do questionário: CHQ: AUQEI/SF-36: SF-36:.....

A) Criança/adolescente:

- Data de nascimento: Idade: Prontuário:
- Sexo: () F () M Cor: procedência:
- Escolaridade da criança/adolescente: Série.....
 () pré escola () fundamental incompleto () fundamental completo
 () médio incompleto () médio completo () superior incompleto

B) Pais**a) pai**

- Escolaridade: quantos anos de estudo:
 () analfabetizado () fundamental incompleto () fundamental completo
 () médio incompleto () médio completo () superior incompleto
 () superior completo
 data de nascimento:..... idade:..... cor:.....
 profissão:..... emprego:

b) mãe

- Escolaridade: quantos anos de estudo:
 () analfabetizada () fundamental incompleto () fundamental completo
 () médio incompleto () médio completo () superior incompleto
 () superior completo
 data de nascimento:..... idade:..... cor:.....
 profissão:..... emprego:

c) respondedor - cuidador (caso estiver acompanhado de outra pessoa sem que seja os pais)

- Escolaridade: quantos anos de estudo:
 () analfabetizada () fundamental incompleto () fundamental completo
 () médio incompleto () médio completo () superior incompleto
 () superior completo
 data de nascimento:..... idade:..... cor:.....
 profissão:..... emprego:

C) DADOS GERAIS:

1. Renda familiar em salários mínimos.....
2. número de Irmãos:.....
3. Estado civil dos pais: () casados entre si () divorciados
 () casados com outros cônjuges () solteiros
4. Cuidador: () pai () mãe () outro

Questionário Clínico

Grau de parentesco do informante com a criança/adolescente:

Características clínicas:

Diagnóstico:.....

Data do diagnóstico:.....

Antecedentes pessoais relevantes:.....

Idade do primeiro sintoma:.....

Número de internações no último ano: () 0 () 1-5 () 6-10 () > 10

Número de transfusões:.....

Presença de complicações e/ou agravos à saúde:

acidente vascular encefálico:	() sim	() não	nº de seqüelas:.....
ansiedade:	() sim	() não	
aplasia medular:	() sim	() não	
cardiopatia:	() sim	() não	
cefaléia:	() sim	() não	freqüência da dor:.....
colicistectomia:	() sim	() não	
crise epiléptica	() sim	() não	freqüência das crises:.....
deficiência auditiva:	() sim	() não	
deficiência mental:	() sim	() não	
deficiência visual:	() sim	() não	
déficit motor:	() sim	() não	qual:.....
dificuldade de aprendizado:	() sim	() não	
dificuldade na fala:	() sim	() não	
distúrbios do sono:	() sim	() não	qual:.....
dor:	() sim	() não	
epilepsia:	() sim	() não	freqüência das crises:.....
esplenectomia:	() sim	() não	
infecção renal:	() sim	() não	
pneumonia:	() sim	() não	
priapismo:	() sim	() não	
problemas de comportamento:	() sim	() não	qual:.....
transtorno de déficit de atenção:	() sim	() não	hiperatividade (TDAH):() sim () não
transtorno de humor:	() sim	() não	humor depressivo () sim () não

Presença de outras doenças associadas:.....

Tratamentos propostos:.....

11. Uso de medicamentos: () sim () não quais:.....