

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**CLÁUDIA AGUIAR**

**QUALIDADE DE VIDA, MEMÓRIA DE DOR E**  
**SINTOMAS ANSIOSOS EM CRIANÇAS COM**  
**ANEMIA FALCIFORME**

**“VERSÃO CORRIGIDA”**

**São Paulo**

**2022**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**CLÁUDIA AGUIAR**

**QUALIDADE DE VIDA, MEMÓRIA DE DOR E**  
**SINTOMAS ANSIOSOS EM CRIANÇAS COM**  
**ANEMIA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo  
para obtenção do título de Mestre em Psicologia

Área de Concentração: Neurociências e Comportamento

Orientador: Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Jr.

**São Paulo**

**2022**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação  
Biblioteca Dante Moreira Leite  
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo  
Dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Aguiar, Cláudia

Qualidade de Vida, memória de dor e sintomas ansiosos em crianças com anemia falciforme / Cláudia Aguiar; orientador Francisco Batista Assumpção Junior. -- São Paulo, 2022.

98 f.

Dissertação (Mestrado - Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento) -- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2022.

1. Qualidade de vida. 2. Dor. 3. Ansiedade. 4. Crianças. 5. Anemia Falciforme. I. Batista Assumpção Junior, Francisco, orient. II. Título.

Nome: Cláudia Aguiar

Título: **QUALIDADE DE VIDA, MEMÓRIA DE DOR E SINTOMAS ANSIOSOS EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Psicologia na área de Concentração: Neurociências e Comportamento, sob a orientação do Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Jr.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Jr

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Renata Runaviscius Toledo

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Carolina Rabello Padovani

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dra. Ivonise Motta

Instituição: \_\_\_\_\_

Julgamento: \_\_\_\_\_

## DEDICATÓRIA

*Ao meu filho Rafael que trouxe à minha vida um novo olhar, uma nova forma de colorir a caminhada me ensinando muito além de ser mãe.*

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por mais esta vida e pelos anjos que nela se apresentaram, principalmente em forma de pai, mãe, avós, irmãs, filho e mestre.

Ao mestre e orientador Prof. Dr. Francisco Assumpção por todo caminho de aprendizado e pelos significados que se construíram até aqui. Foi um privilégio tê-lo como orientador.

Ao Prof. Dr. Avelino por tudo que aprendi em suas aulas e por participar deste trabalho.

À Profa. Dra. Carolina Padovani por todas as considerações cuidadosas que foram feitas no exame de qualificação.

Às crianças que participaram deste trabalho e que me presentearam com a forma simples de falar sobre a vida e a seus pais, que me permitiram entrevistá-las.

Ao Setor de Hematologia Pediátrica do Hospital Infantil Darcy Vargas, na figura de sua diretora Profa. Dra. Patrícia Belintani Blum Fonseca por me permitir de forma gentil e prestativa acesso aos pacientes e à coleta de dados.

Ao diretor do Hospital Infantil Darcy Vargas Dr. Sérgio Sarrubbo por me permitir realizar minha pesquisa no seu serviço.

Ao Colégio Paulicéia, na figura da sua diretora Profa. Carmen Lydia da Silva Trunci de Marco e da Gestora Anglo Profa. Flávia D'Ávila Rossi de Déo, que me abriram as portas da instituição e permitiram o acesso aos alunos.

À Juliana Barbato pela ajuda e incentivo sempre presente e carinhoso.

À Renata Rubia Sabadim, grande amiga de caminhada que me apoia e incentiva todo o tempo.

## RESUMO

### Aguiar, C. (2022) **QUALIDADE DE VIDA, MEMÓRIA DE DOR E SINTOMAS ANSIOSOS EM CRIANÇAS COM ANEMIA FALCIFORME**

A Anemia Falciforme (AF) é doença hereditária monogênica na qual o glutamato é substituído por valina, e o resultado é uma hemoglobina anormal que cristaliza quando libera seu oxigênio e deixa a hemácia com uma forma de foice. É a doença genética mais comum no Brasil e no mundo, e se manifesta principalmente na população negra. Além da anemia e de outras manifestações clínicas, as crises dolorosas são expressões frequentes que ocorrem pela isquemia secundária à obstrução pelas hemácias falcizadas, o que pode acarretar perda na Qualidade de Vida (QV), definida a partir do pensamento “como o paciente se sente” em lugar de “como o técnico de saúde, baseado em suas medidas clínicas, acredita que ele deva se sentir”. Assim a resposta dos sintomas ao projeto terapêutico ou às taxas de sobrevida deixam de ser suficientes. A QV pode ser afetada pela presença de sintomatologia ansiosa que pode acompanhar a expectativa do aparecimento do fenômeno doloroso. Visando avaliar QV nos pacientes acometidos por AF, avaliou-se uma população acometida pela doença composta por 30 crianças com idades entre 4 e 11 anos, provenientes de serviço especializado em hematologia pediátrica, localizado na cidade de São Paulo, e 30 crianças sem nenhuma afecção, provenientes de escola particular e pública da mesma cidade. Os dois grupos foram avaliados através de uma escala de QV (AUQEI), uma escala de avaliação de dor como experiência vivida e recordada (EVA) e sintomas ansiosos (Escala Traço-Estado). Verificou-se se as variáveis apresentavam distribuição normal através do teste de Normalidade (Kolmogorov-Smirnov) e para comparação das informações com nível de mensuração numérica utilizou-se o teste Coeficiente de correlação de Spearman (não paramétrico), t-student e Mann-Whitney. A partir da metodologia exposta observou-se que as diferenças no perfil socioeconômico das crianças estudadas não alteraram de maneira significativa os resultados obtidos; que não se observaram diferenças significativas entre a QV nas populações estudadas; que a dor não interfere negativamente na QV dessas populações; que não se verificou sintomatologia ansiosa no grupo experimental estudado quando comparado com o grupo controle. São conclusões que não diferem das observadas por outros autores no estudo da QV em pacientes com doenças crônicas.

## ABSTRACT

### Aguiar, C (2022) **QUALITY OF LIFE, MEMORY OF PAIN AND ANXIETY SYMPTOMS IN CHILDREN WITH SICKLE CELL ANEMIA**

Sickle cell anemia (SCA) is a monogenic hereditary disease in which glutamate is replaced by valine, resulting in abnormal hemoglobin that crystallizes when it releases its oxygen and leaves the red blood cell with a sickle shape. It is the most common genetic disease in Brazil and in the world, manifesting itself mainly in the black population. In addition to anemia and other clinical manifestations, painful crises are frequent manifestations occurring due to ischemia secondary to obstruction by sickled red blood cells, which can lead to a loss in Quality of Life (QoL), defined by thinking "how the patient feels" rather than "how the health worker, based on his clinical measurements, believes he should feel". Thus, the response of symptoms to the therapeutic project or survival rates are no longer sufficient. QoL can be affected by the presence of anxious symptoms that can accompany the expectation of the appearance of the painful phenomenon. Aiming to evaluate QoL in patients affected by SCA, a population affected by the disease was evaluated, composed of 30 children aged between 4 and 11 years old, coming from a specialized service in their care located in the city of São Paulo and 30 children without any disease, from normal school in the same city. Both groups were evaluated using a QOL scale (AUQEI), a pain assessment scale, as lived and remembered experience (VAS) and anxious symptoms (Trait-State Scale). It was verified whether the variables had a normal distribution using the Normality test (Kolmogorov-Smirnov) and to compare the information with the numerical measurement level, the Spearman correlation coefficient (non-parametric), t-student and Mann-Whitney. From the exposed methodology, it was observed that the differences in the socio-economic profile of the children studied did not significantly alter the results obtained; that there were no significant differences between QOL in the populations studied; that pain does not interfere negatively in the QOL of these populations; that there was no anxious symptomatology in the experimental group studied when compared with the control group, conclusions that do not differ from those observed by other authors in the study of Quality of Life in patients with chronic diseases.

## ABREVIATURAS

AF - Anemia Falciforme  
AUQEI – Autoquestionário de Qualidade de Vida  
(Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé)  
AVC - Acidente Vascular Cerebral  
AVE - Acidente Vascular Encefálico  
B - Burguesia  
CO<sub>2</sub> - Dióxido de Carbono  
DF - Doença Falciforme  
DTC - Doppler Transcraniano  
EVA - Escala Visual Analógica  
Hb - Hemoglobina  
HbAA - Hemoglobina normal  
HbS - Hemoglobina anormal falciforme  
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
NPB - Nova Pequena Burguesia  
O<sub>2</sub> - Oxigênio  
OMS - Organização Mundial da Saúde  
PBT - Pequena Burguesia Tradicional  
PNB - Pequena Nova Burguesia  
PNT - Proletariado Não Típico  
PT - Proletariado Típico  
QV - Qualidade de Vida  
QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde  
SNC - Sistema Nervoso Central  
SUBPRO - Subproletariado  
TF - Traço Falciforme  
TOC - Transtorno Obsessivo Compulsivo  
TRP - Transiente Receptor Potential  
UBS - Unidade Básica de Saúde  
UTI - Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

Resumo.....	8
Abstract.....	9
Abreviaturas.....	10
1 - Revisão Bibliográfica.....	12
1.1 - Anemia Falciforme	
1.1.1 -Sangue.....	13
1.1.1.1 - Hemácias.....	15
1.1.2 - Conceito de Anemia Falciforme .....	16
1.1.3 - Características Gerais.....	18
1.1.4 - Diagnóstico.....	19
1.1.5 - Manifestações Clínicas.....	19
1.1.6 - Tratamento: protocolo .....	22
1.2 - Dor	
1.2.1 - Conceito .....	23
1.2.2 - Expressão da dor .....	23
1.2.3 - Mecanismo da dor.....	25
1.2.4 - Experiência dolorosa.....	26
1.3 - Qualidade de Vida	
1.3.1 - Conceito .....	28
1.3.2 - Qualidade de Vida relacionada à Saúde.....	29
1.3.3 - Qualidade de Vida em crianças e adolescentes .....	31
1.3.4 - Instrumentos autorrelatados e observados.....	34
1.3.5 - Doenças específicas e medidas genéricas.....	34
1.3.6 - Instrumentos de medida de QV em crianças e adolescentes	35
1.4 - Ansiedade e agentes estressores.....	36
2 - Objetivo.....	40

3 - Relevância.....	41
4 - Metodologia.....	42
4.1- População estudada.....	42
4.2 - Instrumentos utilizados.....	42
4.2.1 - Avaliação de Classe Social de Pelotas.....	42
4.2.2 - Escala Visual Analógica - (EVA).....	43
4.2.3 - Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQEI).....	44
4.2.4 - Escala de avaliação de ansiedade traço-estado infantil.....	45
4.3 - Análise dos resultados (Metodologia Estatística).....	45
4.4 - Procedimentos Éticos.....	47
5 - Resultados.....	48
6 - Discussão.....	52
7 - Conclusão.....	62
Bibliografia.....	63
Anexos.....	73
I - Avaliação Socioeconômica.....	74
II - EVA.....	81
III - Escala de ansiedade traço-estado.....	82
IV - AUQEI.....	84
V - TALE.....	86
VI - TCLE.....	88
VII - Parecer consubstanciado do CEP.....	94

# 1. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

## 1.1 ANEMIA FALCIFORME

### 1.1.1 Sangue

Sangue é um tecido conectivo<sup>1</sup> formado por elementos celulares imersos em uma matriz fluida chamada de plasma. O sangue é o responsável por transportar material de uma parte a outra do corpo.

O volume sanguíneo em um homem de 70 kg é igual a cerca de 7% do peso total do seu corpo, o que corresponde a aproximadamente 5 litros de sangue. Desse volume, cerca de 2 litros são compostos de células sanguíneas, e os outros 3 litros são compostos de plasma.

Os elementos celulares são produzidos na medula óssea. São eles:

- Glóbulos vermelhos: também chamados de eritrócitos ou hemácias, são as células mais numerosas do sangue e, na espécie humana, são anucleados e com o formato de um disco bicôncavo avermelhado. Têm origem nos eritroblastos do tecido mielóide da medula óssea vermelha e, inicialmente, possuem um núcleo. Esse núcleo desaparece durante o desenvolvimento do eritoblasto<sup>2</sup>, processo chamado de eritropoiese. A cor vermelha que apresentam quando maduros deve-se à presença, no seu interior, de uma proteína com estrutura quaternária, à qual está associada um grupo heme, com átomos de ferro – a hemoglobina. As hemácias transportam os gases respiratórios: o oxigênio (O<sub>2</sub>) dos pulmões para os órgãos e tecidos e o dióxido de carbono (CO<sub>2</sub>) dos órgãos e tecidos para os pulmões;
- Glóbulos brancos: também chamados de leucócitos, são células incolores esféricas que atuam na defesa do organismo e agem principalmente contra infecções e alergias, sendo que em algumas ocasiões podem atacar os próprios tecidos do corpo e originar doenças autoimunes;
- Plaquetas: também chamadas de trombócitos, correspondem a fragmentos

---

<sup>1</sup> O tecido conectivo ou conjuntivo apresenta células bastante diversificadas, tanto em origem quanto em função, que se encontram dispersas em uma abundante matriz celular, de composição variável e dependente do tipo de célula presente. É formado por fibras elásticas grossas, fibras colágenas finas e por fibroblastos. Pode ser dividido em tecido conjuntivo propriamente dito e em tecidos conjuntivos de propriedades especiais, a saber: adiposo, cartilaginoso, ósseo e sanguíneo.

<sup>2</sup> Eritoblasto é a célula da medula óssea precursora do eritrócito. Possui núcleo e não é encontrada na corrente sanguínea, exceto em condições de doença.

celulares que circulam na corrente sanguínea e auxiliam na coagulação. A trombopoietina, substância produzida principalmente no fígado, estimula a medula óssea a fabricar células grandes (megacariócitos) que, por sua vez, fabricam plaquetas a partir de seu citoplasma. As plaquetas, quando não usadas em coágulos, circulam por cerca de sete a dez dias e são então destruídas, embora aproximadamente um terço delas seja armazenado no baço.

Em relação à função de cada componente celular, podemos sintetizar:

- Hemácias: transportam oxigênio dos pulmões para os tecidos e dióxido de carbono dos tecidos para os pulmões.
- Leucócitos: participam da resposta imune do organismo, e defendem-no contra invasores externos, como parasitas, bactérias e vírus. Há cinco tipos de leucócitos maduros no sangue: linfócitos<sup>3</sup>, monócitos<sup>4</sup>, neutrófilos<sup>5</sup>, eosinófilos<sup>6</sup> e basófilos<sup>7</sup>.
- Plaquetas: são fundamentais na coagulação, no processo de formação dos coágulos sanguíneos que bloqueiam a perda de sangue em vasos danificados (SILVERTHORN, 2017).

---

<sup>3</sup> Linfócitos são um tipo de leucócito que possuem um importante papel na defesa do corpo por reconhecerem moléculas de organismos e/ou partículas estranhas em agentes infecciosos, e combatem-nas através de uma resposta citotóxica que é mediada por células ou por resposta humoral e produz imunoglobulinas (anticorpos). Seu percentual no sangue de pessoas saudáveis é ao redor de 20 a 30% dos leucócitos totais. São células de formato esférico, diâmetro variável entre 6 e 10µm e um grande núcleo esférico central com heterocromatina disposta na forma de grumos grosseiros. O citoplasma é escasso.

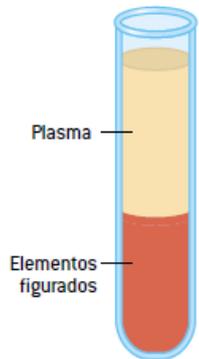
<sup>4</sup> Monócitos são células do sangue que fazem parte do sistema imunológico e têm como função defender o organismo de corpos estranhos como bactérias ou vírus, além de remover partículas estranhas e destruir células tumorais. Têm tamanho grande, com apenas um núcleo e ausência de grânulos em seu citoplasma.

<sup>5</sup> Neutrófilos fazem parte do sistema imunológico. Apresentam capacidade de fagocitose e, por isso acabam sendo os principais responsáveis na defesa contra bactérias e fungos; correspondem a cerca de 60 a 70% dos leucócitos circulantes. Têm vida média de 6 a 7 horas, mas podem viver até 4 dias no tecido conjuntivo, onde, após desempenharem sua função de defesa, morrem por um processo chamado apoptose (forma de morte celular programada, ou "suicídio celular", diferente de necrose, na qual as células morrem por causa de uma lesão. É um processo ordenado, no qual o conteúdo da célula é compactado em pequenos pacotes de membrana para a coleta realizada através das células do sistema imunológico.

<sup>6</sup> Eosinófilos são glóbulos brancos que desempenham papel importante na resposta do organismo a reações alérgicas, asma e infecção por parasitas. Participam da imunidade protetora contra certos parasitas e contribuem para a inflamação que ocorre em distúrbios alérgicos.

<sup>7</sup> Basófilos são células sanguíneas produzidas na medula óssea com meia-vida no sangue estimada entre 1 e 2 dias. Correspondem a, no máximo, 2% dos leucócitos circulantes no ser humano e seu aumento, a basofilia, está relacionado com a defesa do organismo – aumentando em indivíduos alérgicos ou em patologias mieloproliferativas, como a leucemia granulocítica crônica. Apresenta núcleo volumoso, segmentado com forma irregular, é recoberto por grânulos grosseiros e apresenta cromatina com aspecto denso e irregular.

**Figura 1 – Composição do sangue**



Componentes	Quantidade	Funções
Água	91% – 92%	Solvente
Proteínas (albumina, globulina, fibrinogênio)	7% – 8%	Defesa, coagulação do sangue etc.
Íons, glicose, lipídeos, aminoácidos, hormônios, vitaminas, gases	1% – 2%	Controle da pressão osmótica, do pH do sangue etc.
Hemácias	4 800 000 a 5 400 000 por mm <sup>3</sup>	Transporte de oxigênio
Leucócitos		Defesa imunitária
Neutrófilos	3 000 a 6 750 por mm <sup>3</sup>	
Linfócitos	1 000 a 2 700 por mm <sup>3</sup>	
Monócitos	150 a 720 por mm <sup>3</sup>	
Eosinófilos	100 a 360 por mm <sup>3</sup>	
Basófilos	25 a 90 por mm <sup>3</sup>	
Plaquetas	250 000 a 400 000 por mm <sup>3</sup>	Coagulação

Fonte: Composição sanguínea. (MOUTINHO, [20--])

### 1.1.1.1 Hemácias

As hemácias são o tipo celular mais abundante no sangue, e vivem cerca de quatro meses na circulação (neutrófilos têm uma meia-vida de seis horas). Sua cor vermelha é conferida pela hemoglobina, a proteína ligadora de oxigênio.

A formação da hemácia se inicia na medula óssea a partir de uma célula-tronco hematopoiética pluripotente que se diferencia até formar a hemácia. Durante esse processo de maturação, o núcleo é perdido e fagocitado por macrófagos da medula óssea. Ao mesmo tempo, outras organelas com membrana (como as mitocôndrias) são degradadas e também desaparecem. Hemácias maduras possuem o formato de discos bicôncavos, com grande plasticidade. Segundo Silverthorn (2017), são “sacos” membranosos simples preenchidos com enzimas e hemoglobina.

A forma bicôncava das hemácias é uma característica marcante. Ela se comporta como um balão parcialmente cheio de água, que pode ser comprimido e criar várias formas. Essa flexibilidade possibilita que elas mudem seu formato, o que permite sua passagem por capilares estreitos durante a circulação. A estrutura em forma de disco dos eritrócitos também permite que elas modifiquem sua forma em resposta a mudanças osmóticas no sangue. A morfologia das hemácias pode indicar a presença de doenças, quando perdem seu formato de disco achatado. Na Anemia

Falciforme, as células têm um formato de uma foice ou meia-lua crescente.

**Figura 2 – Hemácia normal**



Fonte: Manual da anemia falciforme para a população.  
(BRASIL, 2007)

**Figura 3 - Hemácia na Anemia Falciforme**



Fonte: Manual da anemia falciforme para a população. (BRASIL, 2007)

A hemoglobina (Hb) é o principal componente da hemácia e exerce o papel de transportar o oxigênio. É uma grande e complexa proteína com quatro cadeias proteicas globulares – cada uma envolve um grupo heme que contém ferro. A maior parte da hemoglobina de adultos (designada HbA) tem duas cadeias alfa e duas cadeias beta. Pelo fato de a hemoglobina desempenhar um papel crítico no transporte de oxigênio, sua contagem é importante. Quando o conteúdo de hemoglobina é muito baixo, condição conhecida como anemia, o sangue não pode transportar oxigênio suficiente para os tecidos.

#### 1.1.2 Conceito de Anemia Falciforme

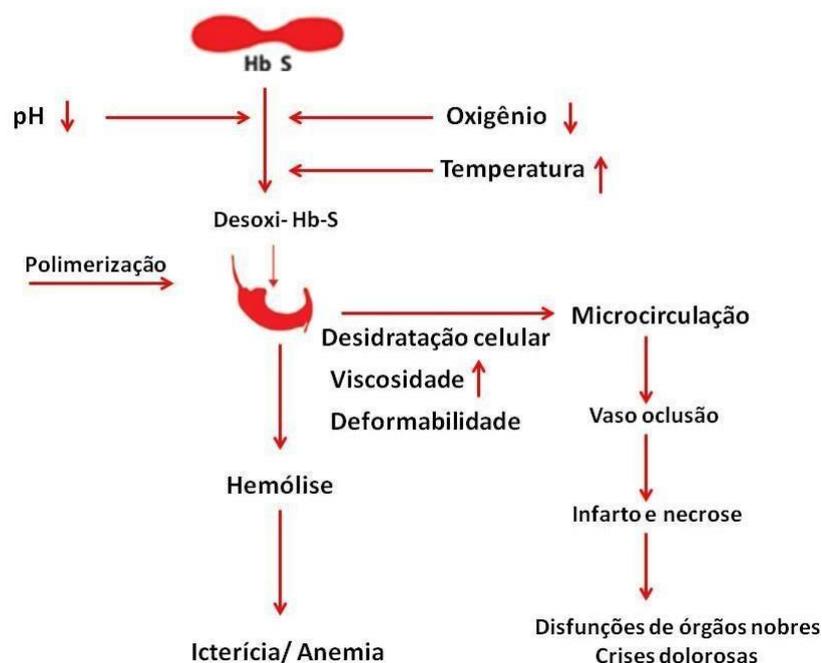
A anemia é a condição patológica na qual há diminuição da concentração de hemoglobina (Hb) no sangue. A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera como anemia a concentração de Hb inferior a 12 g/dL para mulheres pré-menopausa e inferior a 13,0 g/dL para homens e para mulheres na fase pós-menopausa. Há

várias causas de anemia, e a falciforme é classificada como hereditária (DE SANTIS, 2019).

A Anemia Falciforme (AF) é a doença hereditária monogênica<sup>8</sup> na qual o glutamato, o sexto aminoácido da cadeia beta de 146 aminoácidos da hemoglobina, é substituído por valina, o que resulta em uma hemoglobina anormal (referida como HbS) que cristaliza quando libera seu oxigênio, e deixa a hemácia com uma forma de foice (SILVERTHORN, 2017).

A hemoglobina da Anemia Falciforme (HbS), em situação de desoxigenação, sofre polimerização<sup>9</sup> de suas moléculas (Figura 4), e leva à falcização da hemácia, que é a mudança para a forma de foice. Essa alteração da hemácia causa anemia hemolítica devido ao encurtamento de sua vida média e diminuição de sua plasticidade, o que a faz enredar-se com outras hemácias falciformes, e à medida que passam por vasos sanguíneos menores causam uma aglomeração e o bloqueio do fluxo sanguíneo para os tecidos. Esse bloqueio é chamado evento de vaso-oclusão e causa danos nos tecidos do organismo e dor por hipóxia<sup>10</sup> (ZAGO, 2007).

**Figura 4 – Polimerização HBS**



Fonte: Doença falciforme: condutas básicas para tratamento (BRASIL,2013)

<sup>8</sup> Herança Monogênica é determinada por um ou alguns poucos genes, cuja expressão não é influenciada ou é pouco afetada pelo meio.

<sup>9</sup> Processo químico que resulta na formação de macromoléculas (moléculas grandes) denominadas de polímeros, mediante a combinação de moléculas menores, os monômeros.

<sup>10</sup> Diminuição da concentração de oxigênio no sangue ou nos tecidos.

A Anemia Falciforme é a doença genética mais comum no Brasil e no mundo, e se manifesta principalmente na população negra, mas em virtude da miscigenação em nosso país, ela pode ser encontrada na população branca com afrodescendência. Estima-se que atualmente afete aproximadamente 30.000 a 50.000 brasileiros, e que anualmente, de 1.000 a 3.500 crianças nasçam com a doença no país. (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021; ZAGO, 2002; CANÇADO; JESUS, 2007)

### 1.1.3 Características gerais

**Anemia Falciforme** é determinada pela presença da hemoglobina S. A presença de 2 genes S alterados recebidos do pai e da mãe em homozigose<sup>11</sup> resulta na Anemia Falciforme (HbSS), que é uma anemia hemolítica crônica de herança autossômica recessiva em homozigose (SS).

**Doença Falciforme (DF)** ocorre quando há dupla heterozigose<sup>12</sup>, ou seja, com dois genes alterados como, por exemplo, HbSC, HbSD, HbS- betatalassemia e outras variações. Estas combinações podem provocar manifestações clínicas semelhantes e por isso as condutas podem ser parecidas (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021).

**Traço Falciforme (TF)** ocorre quando há presença de um gene alterado para hemoglobina S (recessivo), combinado com outro gene para hemoglobina A (dominante<sup>13</sup>), o que gera um padrão genético HbAS (heterozigose), que não produz manifestações da DF, e o indivíduo é considerado como Portador de Traço Falciforme. Não há sintomatologia clínica e nem no desenvolvimento da anemia. Sua importância é fundamental na orientação genética ao portador ou sua família. (BRASIL, 2009).

Quanto aos tipos de hemoglobina, elas podem ser classificadas como:

AA - Normal

AS - Traço Falciforme

---

<sup>11</sup> Dois alelos iguais para aquele caráter. Como cada célula possui dois alelos iguais, todos os gametas de um indivíduo homozigoto são iguais.

<sup>12</sup> Condição do indivíduo cujos genes e/ou alelos se apresentam de maneira diferente.

<sup>13</sup> Dominante está relacionado à transmissão genética de uma característica, enquanto recessivo representa características genéticas transmitidas apenas na ausência do gene dominante.

SS - Anemia Falciforme

SC, SD, SE - Doença Falciforme

(S/ $\beta$  tal) - S/Beta Talassemia (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021)

#### 1.1.4 Diagnóstico

O diagnóstico da Doença Falciforme pode ser feito de maneira:

- Precoce: através do Teste do Pezinho, realizado na maternidade ao nascimento. É um teste de triagem para várias doenças, inclusive para a Anemia Falciforme. Quando positivo, o recém nascido é encaminhado para um serviço de hematologia para confirmação do diagnóstico e continuidade do acompanhamento.
- Tardio: realizado em crianças maiores e adultos por meio do exame chamado de Eletroforese de Hemoglobina (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021).

#### 1.1.5 Manifestações clínicas

As principais manifestações clínicas da Doença Falciforme são:

- Anemia: Anemia crônica é a principal manifestação clínica provocada pela constante destruição das hemácias falcizadas, processo chamado de hemólise, que causa palidez de pele e mucosas, cansaço, sonolência, taquicardia e sopros cardíacos. A hemoglobina basal dos indivíduos portadores varia entre 6 e 9 mg/dl nas formas HbSS. A hemólise também pode ocorrer de forma aguda e causar queda acentuada da taxa de hemoglobina no sangue, e nesse caso necessita de intervenção médica de urgência.
- Icterícia: Durante o processo de hemólise, a hemoglobina é em parte convertida em bilirrubina, que é incorporada em bile e excretada. O encurtamento da vida média da hemácia faz com que mais hemoglobina seja quebrada, o que aumenta a concentração de bilirrubina no sangue e ocasiona icterícia, responsável pela cor amarelada da pele e das mucosas, bem como pela formação de cálculos biliares (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021).
- Crise Dolorosa ou Crise Álgica/Necrose Asséptica: As crises dolorosas são

manifestações extremamente frequentes e ocorrem pela isquemia secundária à obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas (vaso-oclusão), o que gera hipóxia regional e processo inflamatório com consequente dor intensa em diferentes partes do corpo, inclusive nos ossos.

A primeira manifestação de dor, na maioria das crianças, é a dactilite (ou síndrome mão-pé) com crises dolorosas que duram de quatro a seis dias, mas que podem persistir por semanas. Ao longo da vida, o portador de Anemia Falciforme apresenta recorrentes eventos vaso-oclusivos que podem ter desfechos fatais, principalmente na síndrome torácica aguda ou no sequestro esplênico (PLATT, 2000; GLADWIN, 2008; PLATT, 1994; THOMPSON, 2010).

Os principais fatores desencadeantes das crises dolorosas são:

- exposição ao frio e mudança brusca de temperatura
- infecção
- desidratação
- período menstrual
- gestação
- estresse

**Figura 5 – Hemácias falcizadas causando vaso oclusão**



Fonte: (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021)

– Sequestro esplênico: Corresponde a quadros muito graves nos quais uma quantidade maciça de sangue falcizado é rapidamente represada no baço, o que desencadeia sintomas de palidez intensa, prostração, rápido aumento do tamanho

do baço, dor abdominal, desidratação, hipovolemia<sup>14</sup> e choque. Requer internação de urgência em UTI (Unidade de Terapia Intensiva).

– Síndrome torácica aguda: Quadro grave com desconforto respiratório, dor torácica intensa, baixa saturação de O<sub>2</sub><sup>15</sup>, tosse, prostração e febre. Evolui para pneumonia e requer internação de urgência em UTI, pois pode levar a óbito em pouco tempo.

– Imunodeficiência: O baço é um importante órgão na defesa do organismo, mas na criança com Anemia Falciforme (HbSS), em consequência das inúmeras crises vaso-occlusivas, ele perde sua função antes dos 6 anos, causando a imunodeficiência. Trata-se de uma auto-esplenectomia ou asplenia funcional.

– Acidente Vascular Cerebral (AVC): O AVC, também chamado de AVE (Acidente Vascular Encefálico), é uma obstrução vascular parcial ou total no sistema nervoso central e pode ser do tipo hemorrágico ou isquêmico. Em crianças, o mais comum é o acidente isquêmico transitório, e em adultos, o acidente hemorrágico.

A realização anual do ultrassom Doppler Transcraniano (DTC)<sup>16</sup> é indicada dos 2 até os 17 anos de idade, e quando esse exame indica o aumento da velocidade da circulação nas artérias cerebrais, sinaliza o aumento do risco de AVC e indica o tratamento através de regime transfusional crônico, no intuito de reduzir a proporção da hemoglobina S no sangue. Quanto maior o número de transfusões, maior o acúmulo de ferro no organismo, o que causa disfunções endócrinas, lesões hepáticas, insuficiência pulmonar, insuficiência cardíaca e outras disfunções.

Os AVC isquêmicos transitórios geralmente são indetectáveis clinicamente, mas podem justificar a deficiência cognitiva em menor ou maior grau que se apresenta nas crianças.

---

<sup>14</sup> Condição caracterizada por níveis baixos do plasma sanguíneo; suas causas incluem vômitos, diarreia e sangramento excessivo. A hipovolemia pode levar ao choque hipovolêmico, no qual os órgãos não recebem sangue ou oxigênio suficiente, o que pode levar à morte do indivíduo. Seus sintomas incluem fraqueza, fadiga, desmaios e tonturas.

<sup>15</sup> Valor em porcentagem que representa a quantidade de oxigênio circulante no sangue. Isso porque o oxigênio (O<sub>2</sub>) entra nos pulmões junto com o ar que é inspirado, passa pelos alvéolos e se liga à hemoglobina (proteína presente nos glóbulos vermelhos que tem a função de fixá-lo). Ele é então levado para cada uma das células do corpo através da circulação sanguínea. A hemoglobina também carrega o dióxido de carbono (CO<sub>2</sub>) dos tecidos de volta para os pulmões a fim de que seja expelido para fora do corpo.

<sup>16</sup> Método baseado no sistema de Doppler de emissão pulsada de ondas de baixa frequência, capazes de atravessar o crânio íntegro. É um exame não invasivo e indolor ao paciente, que tem por objetivo avaliar a circulação sanguínea dos principais vasos intracranianos.

– Priapismo: Priapismo é uma ereção involuntária, prolongada e dolorosa do pênis, sem relação com atividade sexual, causada pela vaso-oclusão nos corpos cavernosos. Como seqüela pode provocar a disfunção erétil em aproximadamente 30% dos homens adultos (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021).

#### 1.1.6 Tratamento: protocolo

Não há cura para a Anemia Falciforme. Os protocolos de tratamento (SÃO PAULO, 2010) têm o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos afetados, e buscam evitar internações e complicações. Os protocolos indicam (MELNIKOFF; ALOISI; SANTOS, 2021):

- Uso de medicamentos: profilaxia com penicilina, hidroxiureia, quelantes de ferro;
- Doppler Transcraniano;
- Transfusões sanguíneas fenotipadas.

## 1.2. DOR

### 1.2.1 Conceito

A dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a ou proveniente de uma lesão tecidual real ou potencial (MERSKEY *et al.*; 1979). Sua percepção depende de interações neuronais complexas que envolvem sistemas excitatórios e supressores, modulados por vários fatores físicos e emocionais (TEIXEIRA, 2001). Um mesmo tipo de dor pode causar sensações diferentes em indivíduos diferentes, já que ela é individual e multidimensional, e varia de acordo com o estado emocional da pessoa (SILVERTHORN, 2017).

### 1.2.2 Expressão da dor

Dor é considerada como um sentido somático, assim como tato, temperatura, prurido e propriocepção<sup>17</sup> (SILVERTHORN, 2017), e possui a importante função de urgência e proteção do indivíduo, ao alertá-lo sobre lesões que necessitam de fuga ou tratamento (KANDEL, 2014).

A interpretação da dor envolve aspectos sensitivos, cognitivos, comportamentais e culturais, que também são influenciados por fatores socioeconômicos, pensamentos, dinâmicas familiares, estratégias de enfrentamento e compensações (TEIXEIRA; PIMENTA, 2001). É uma experiência altamente individual e subjetiva que pode ser inferida, mas não diretamente mensurável, e por isso às vezes é muito difícil de ser clinicamente tratada (PIMENTA, 1995).

A dor possui uma dimensão sensorial e outra afetiva, com vários fatores que contribuem para a sensação de desprazer durante sua ocorrência. Seu aparecimento geralmente é ameaçador, principalmente quando se trata de doenças ou trauma físico, o que desencadeia medo e desejo de término, redução ou evitamento. Em relação à questão afetiva, parte da sensação dolorosa se forma no momento da ocorrência, em função do medo e do desconforto físico que ela causa; outra parte ocorre devido ao afeto secundário à dor, que inclui sentimentos gerados pela capacidade de prever suas implicações, a previsão do sofrimento ou de incapacidades geradas a partir do evento doloroso ou sua causa (PRICE, 2000).

---

<sup>17</sup> Propriocepção, denominada cinestesia, é um termo utilizado para nomear a capacidade do indivíduo reconhecer a localização espacial do corpo, sua posição e orientação, bem como a força exercida pelos músculos e a posição de cada parte do corpo em relação às demais, sem que utilize a visão.

A expressão da dor é também influenciada pelo nível cognitivo. A partir dos 3 meses de idade, uma criança com desenvolvimento cognitivo normal apresenta respostas à dor manifestadas por expressões de tristeza e raiva que expressa em forma de choro mais ou menos intenso. Aos 18 meses, o bebê começa a localizar a dor e, algumas vezes, a apontá-la. Aos 24 meses, é capaz de descrevê-la em relação a sua forma e localização, e aos 3 anos passa a lhe atribuir causas externas e a perceber sua intensidade. Após os 5 anos, discrimina níveis de intensidade de dor e utiliza técnicas de enfrentamento cognitivas perante a ocorrência, como por exemplo fugir da situação causadora, procurar ajuda para resolver a dor e evitar novas exposições ao que a causa. As formas de enfrentamento se mantêm durante toda a vida e passam a ser mais precisas e eficientes na fase adulta (McGRATH; McPINE, 1993 *apud* TENGAN, 2000).

A percepção da dor está sujeita à modulação em vários níveis do sistema nervoso. Ela pode ser exacerbada por eventos passados, como quando se tem uma experiência dolorosa prévia e, frente a uma nova exposição, a lembrança do sofrimento causado pela dor pode fazer com que ocorra uma percepção dolorosa mais intensa do que ela realmente é. Isso é comum em crianças e se manifesta através de medo e choro intenso mesmo antes do evento doloroso ocorrer, como por exemplo, na aplicação de uma vacina ou injeção. De maneira oposta, a percepção da dor pode ser suprimida em situações de emergência, nas quais a sobrevivência depende de ignorar a lesão. Como exemplo de situação de emergência, podemos citar uma criança que sofre um ferimento durante uma brincadeira com os amigos, mas que somente sente a dor quando a brincadeira acaba. Nessas condições de emergência, vias descendentes que trafegam pelo tálamo<sup>18</sup> inibem neurônios nociceptores<sup>19</sup> na medula espinal. A estimulação destas vias inibidoras é uma das técnicas mais modernas que vêm sendo utilizadas para controlar a dor crônica (SILVERTHORN, 2017).

---

<sup>18</sup> O diencefalo é uma das partes que compõem o cérebro, juntamente com o telencefalo. O diencefalo é subdividido em diversas outras partes, a saber: tálamo, hipotálamo, epitálamo e subtálamo. Os núcleos talâmicos se dividem em cinco grupos: Grupo Anterior: relacionado ao comportamento emocional devido a suas conexões; Grupo Posterior: Conexões recíprocas (que acontecem entre uma área e outra) com áreas de associação visual e que se relacionam com o processamento visual; Grupo Lateral; Grupo Mediano: núcleos paraventriculares pequenos com conexão com o hipotálamo; Grupo Medial: recebe conexões da formação reticular e suas aferências, recebe aferências do lobo temporal, corpo amigdalóide e hipotálamo e emite eferências para o córtex pré-frontal, relacionando com emoção e motivação.

<sup>19</sup> Nociceção se refere aos sinais que chegam ao sistema nervoso central resultantes da ativação dos receptores sensoriais especializados, denominados nociceptores, que fornecem informações sobre lesões teciduais ocasionadas por estímulos nocivos.

### 1.2.3 Mecanismo da dor

Em relação ao mecanismo da dor, podemos dizer que o encéfalo recebe a informação do fenômeno sensitivo-doloroso através dos nociceptores, que são neurônios sensitivos periféricos, ativados por estímulos nocivos (SILVERTHORN, 2017). Há 3 classes principais de nociceptores localizados na pele e em tecidos profundos: térmicos, mecânicos e polimodais. Os nociceptores térmicos são ativados por temperaturas extremas, que são as acima de 45 °C ou abaixo de 5 °C. Os mecânicos são ativados por pressão exercida sobre a pele, e os polimodais, ativados por estímulos de tipos variados como mecânicos, químicos ou térmicos, mas com alta intensidade. Há ainda uma quarta classe de nociceptores chamados de silentes, que são encontrados nas vísceras e são ativados por processo inflamatório tecidual e por agentes químicos (KANDEL, 2014).

O estímulo nocivo causa a despolarização do terminal nervoso dos axônios aferentes, o que gera potenciais de ação que se propagam até o Sistema Nervoso Central (SNC). Isso acontece porque a membrana do nociceptor possui receptores (proteínas ancoradas à membrana) que convertem a energia dos estímulos nocivos – sejam eles térmicos, mecânicos ou químicos – em potencial elétrico despolarizante. Algumas dessas proteínas fazem parte dos canais iônicos<sup>20</sup> de potencial de receptor (TRP, *Transient Receptor Potential*). Acredita-se que haja uma grande variedade de canais TRP nos nociceptores, conferindo, por exemplo, as sensações de dor em queimação causada por químicos pungentes do tipo da capsaicina, ingrediente ativo da pimenta; ou a sensação de dor do processo inflamatório causada pela redução do pH da lesão e as várias sensações de temperatura como calor intenso e frio extremo (KANDEL, 2014).

Associados a esses canais TRP, outros receptores e canais iônicos participam da transdução do estímulo periférico em sensação dolorosa. Entre esses, os canais de Na<sup>+</sup> possuem papel chave na percepção da dor pelos seres humanos, isso se observa porque indivíduos com mutação genética que apresentam inatividade do canal de Na<sup>+</sup> possuem uma completa incapacidade de sentir dor, entretanto, todos os outros aspectos sensitivos como tato, temperatura, pressão ou propriocepção estão normais. No entanto, ainda é preciso saber mais sobre a função

---

<sup>20</sup> Proteínas de membrana que formam poros aquosos através da bicamada lipídica, pelos quais passam os íons entre o meio extracelular e intracelular.

e participação dos canais iônicos no processo da dor (KANDEL, 2014).

Os estímulos nocivos que ativam os nociceptores são transmitidos para os neurônios do corno dorsal da coluna espinal do SNC, através das ramificações dos nociceptores, e terminam na medula espinal de uma maneira altamente organizada. Essa informação nociceptiva que chega à medula espinal é transmitida ao tálamo através de cinco principais vias ascendentes, que são os tratos espinalâmico, espinoreticular, espinomesencefálico, cervicotalâmico e espinohipotalâmico. Quando chega ao tálamo, a informação nociceptiva é retransmitida ao córtex cerebral através dos núcleos talâmicos, e destes, os mais importantes são os grupos nucleares lateral e medial. O grupo nuclear lateral é atribuído como responsável pela localização precisa de uma lesão e essa informação é levada à consciência como uma dor do tipo aguda. O grupo nuclear medial recebe os estímulos nocivos e os projeta amplamente para diferentes áreas do córtex cerebral e núcleos da base (KANDEL, 2014).

Em relação ao processamento central da dor, além do tálamo, várias áreas do córtex cerebral possuem neurônios que respondem a sinais nociceptivos. Entre essas, destacam-se o giro cingulado e o córtex insular, ambas fortemente ativadas por estímulos somatossensoriais nociceptivos. O giro cingulado faz parte do sistema límbico e por isso parece participar no processamento do estado emocional associado à dor. Já o córtex insular processa informações sobre o estado interno do corpo, e participa assim do componente autonômico de resposta à dor. Parece também ser uma área na qual os componentes sensoriais, afetivos e cognitivos da dor estão integrados (KANDEL, 2014).

#### 1.2.4 Experiência dolorosa

Em relação à experiência dolorosa, a dor pode ser classificada como aguda, persistente e crônica. A persistente é a que mais se faz presente nas condições clínicas de doença e pode ser classificada como dor nociceptiva e neuropática. A dor nociceptiva ocorre por ativação dos nociceptores da pele ou tecidos moles em resposta à lesão tecidual geralmente de causa inflamatória, como por exemplo: entorses, distensões, artrites e tumores de tecidos moles. A dor neuropática ocorre por lesão direta dos nervos no sistema nervoso central ou periférico, como por exemplo: neuralgia pós-herpética, síndrome da distrofia simpático reflexa e dor do

membro fantasma<sup>21</sup>, que ocorre após a amputação de um membro (KANDEL, 2014).

Há também a dor referida, na qual uma lesão do tecido visceral é percebida como se fosse originada na superfície do corpo. Um bom exemplo é a dor do infarto agudo do miocárdio, que é relatada pelo indivíduo como uma forte dor no peito ou no braço esquerdo. Isso acontece porque as fibras aferentes nociceptivas viscerais e da pele convergem para um mesmo neurônio de projeção no corno dorsal da medula espinhal e o encéfalo não consegue distinguir se a informação de dor vem da pele ou do órgão visceral, e geralmente a atribui à pele, possivelmente por predomínio dos estímulos cutâneos. Outra explicação para a dor referida é que neurônios sensoriais nociceptivos periféricos ramificam-se na pele e em órgãos viscerais, mas provavelmente na pele em maior quantidade (KANDEL, 2014).

Observamos assim, que a ocorrência da dor é altamente complexa e há muito para ser pesquisado e desvendado.

---

<sup>21</sup> Síndrome do membro fantasma tem um caráter neurofisiológico na qual a parte amputada desmembra-se do corpo, mas não do cérebro, o que provoca sintomas associados à dor denominada fantasma.

### 1.3. QUALIDADE DE VIDA

#### 1.3.1 Conceito

O termo Qualidade de Vida (QV) torna-se frequente na literatura em meados de 1970, embora o conceito tenha começado a ser discutido na época de Platão e Aristóteles (WHO-IASSID, 2000), sob a forma de *Eudaimonia* vista como um ser habitado por um Daemon bom, um espírito bom, e que, em geral, é traduzido como felicidade ou bem-estar, embora no período anterior se utilizasse o termo *olbias*, que expressava paralelamente tanto a boa vida como um estado religioso. (COSTA, 2008). Na ética, diferentemente de na política, pode-se ter a maneira individual de o homem ser feliz, por isso é em *Ética a Nicômaco*, de Aristóteles (2009), que se encontra a questão da felicidade em si. Para ele, a felicidade seria o bem maior desejado pelo ser humano e, assim, suas ações serão sempre em direção a esse fim, sendo que, para conseguir alcançá-la, o ser humano precisa pautar suas ações na prática de ações virtuosas, definidas através do exercício do pensamento, e relacionar de maneira marcada a justiça e a razão, uma vez que ele, ao se diferir dos outros animais por sua capacidade de pensar, conseguiria examinar suas ações e determinar o que é justo, tornando-se, assim, feliz.

Atualmente a OMS define como saúde um estado de completo bem-estar físico, psíquico e social (WORLD..., 1946) e não apenas a ausência de doença. Dessa forma, a mensuração desse bem-estar não deve somente abordar nas opiniões dos profissionais de saúde ou familiares do indivíduo, mas também relacioná-las à mensuração das condições físicas, dos bens materiais que determinam as condições de vida daquela pessoa. Isso fez com que, nas últimas décadas, os profissionais de saúde passassem a focar sua atenção nesses métodos de mensuração de resultados e de consequências das intervenções terapêuticas. Com isso, alterou-se o foco da própria questão terapêutica, pois a “doença”, dentro do conceito médico de anormalidade patológica indicada através de sinais e sintomas, passa a ser um conceito muito restrito, uma vez que “má saúde” é demonstrada por sensações de dor e desconforto, além de alterações funcionais e estruturais do organismo. A doença pode, não necessariamente, ser o resultado de uma anormalidade patológica específica, visto que alguém pode se sentir mal sem que a medicina seja capaz de detectar uma alteração física e vice-versa. Assim,

quando mensuramos o estado de saúde teríamos que considerar ambos os conceitos, ou seja, os conceitos de doença e de má saúde (BOWLING, 1997).

A evolução de determinada doença é também influenciada por diversos fatores não biológicos, e há, portanto a necessidade da aplicação de um modelo abrangente quando se avalia a qualidade de vida, uma vez que o estado psicológico, a motivação e a adesão a estratégias terapêuticas, bem como o nível socioeconômico, a disponibilidade de recursos de saúde, a rede de suporte social e crenças, convicções e comportamentos individuais e culturais podem comprovadamente influenciar a evolução do paciente (BOWLING, 1997).

Dessa forma, o conceito de Qualidade de Vida tem uma base subjetiva e passou a ser considerado somente a partir do século XX, quando se começa a pensar em “como o paciente se sente” em lugar de “como o técnico de saúde, baseado em suas medidas clínicas, acredita que ele deva se sentir”. Com isso, a simples resposta dos sintomas ao projeto terapêutico ou as taxas de sobrevivência deixam de ser suficientes para se pensar sua eficácia, principalmente quando se abordam condições crônicas, uma vez que a terapêutica agora será avaliada naquilo que se refere à condução de uma vida que valha a pena ser vivida em termos sociais, psicológicos e físicos (WORLD, 1996). Dessa maneira, conforme a OMS, a QV pode ser definida como:

a percepção de um indivíduo em relação a sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que ele vive; e em relação aos seus objetivos, expectativas e padrões, ainda podendo ser influenciada pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas relações sociais, pelos fatores ambientais e pelas crenças pessoais do indivíduo. (THE WHOQUOL, 1995 *apud* ASSUMPCÃO; KUCZYNSKI, 2010, p. 25)

### 1.3.2 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

Durante os anos 80 foi organizado pela OMS um grupo de estudos com a finalidade de definir o conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e os modos de avaliá-la (THE WHOQUOL, 1997). Sua definição presume que, ao menos em parte, QV independa do real estado de saúde do indivíduo, refletindo o mundo da maneira como ele o percebe, e conseqüentemente a ele reage no que se refere à sua saúde bem como a outros aspectos não médicos da sua vida.

Esse conceito, de natureza subjetiva, pode ser melhor entendido quando se

compreende o quão doente ou incapaz um indivíduo se considera no contexto de sua própria vida, quer em termos de bem-estar físico, psíquico e social, quer quando se considera que esse conceito pode variar em diferentes contextos culturais (BOWLING, 1997; MULDOON *et al.*, 1998).

Apesar de termos dito até aqui que QV é um conceito subjetivo, para fins de pesquisa foi necessário que se desenvolvessem instrumentos que a mensurassem objetivamente, para assim serem capazes de indicar o grau de satisfação pessoal daquele indivíduo específico (VARNI; SEID; RODE, 1999). Considerando-se que a pesquisa científica é um território no qual se utilizam escalas e questionários em busca da garantia da padronização das informações coletadas e, assim, passíveis de comparação com outras de maneira confiável (ITO; RAMOS, 1998), alguns instrumentos foram elaborados para tal, porém sempre com atenção no fato de que muitos dos métodos de avaliação de QV são baseados nos valores dos pesquisadores que os construíram, embora o seu conceito deva mesmo refletir os valores pessoais de cada indivíduo. Temos então uma das grandes dificuldades em sua mensuração (FELDMAN *et al.*, 2000).

Um dos modelos passíveis de utilização é aquele que se apresenta sob a forma de escala de sensação ou de bem-estar, que se estende em um *continuum* que começa nos indivíduos plenos de energia, passa por aqueles que se sentem bem e chega àqueles que se sentem mal e aos definitivamente doentes, e se vale mais da palavra “saúde” do que “doença”, no sentido de enfatizar um aspecto “positivo” da escala (MERREL; REED, 1949). Dessa forma, QVRS se torna um conceito amplo e bem maior do que aquele de estado de saúde pessoal, e passa a incluir percepções de bem-estar, de satisfação e de valoração de si mesmo (BOWLING, 1997).

Entretanto, com todas essas dificuldades na conceitualização e na avaliação da QV, ao considerar-se crianças e adolescentes submetidas a um convívio a longo prazo com uma condição mórbida, qual conceito de QV poderíamos utilizar?

Quando consideramos crianças e adolescentes doentes, a percepção de bem-estar pode significar:

o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo. Também reflete sua prospecção, tanto para si quanto para os outros [...] é muito sujeita a alterações, sendo influenciada por eventos cotidianos e problemas crônicos. (HINDS, apud SOUZA; KUCZYNSKI, 2018).

A partir disso, o conceito de QV projetado para a infância e adolescência traz

mais aspectos que devem ser considerados, uma vez que não deve ser limitado ao mero funcionamento social, físico e emocional da criança, deve-se levar em conta as alterações decorrentes do desenvolvimento nesse período da vida (BRADLYN; POLLOCK, 1996).

Além disso, a percepção sobre o que é QV para a criança é diferente da percepção do adulto (EISER, 1997) e, nessa fase da vida, ambiente e condições físicas e mentais da criança podem influenciar ainda mais a sua percepção de QV quando a comparamos com o indivíduo adulto (LINDSTRÖM, 1994).

### 1.3.3 Qualidade de vida em crianças e adolescentes

No adulto, as noções de bem-estar e de realização pessoal se embasam a partir de sentimentos experimentados e relativos a experiências vividas, e essa dimensão, a QV, deve ser avaliada a partir de informações provenientes do próprio sujeito (MANIFICAT *et al.*, 1997). Em relação à criança, devemos partir da premissa de que ela tem diferentes graus de percepção sobre si mesma e sobre o mundo, em função da fase de desenvolvimento em que se encontra e, conseqüentemente, sua uniformização em uma só concepção de satisfação pessoal é muito difícil (KUCZYNSKI, 2002).

A importância de estudarmos QV de crianças e adolescentes é grande, não somente em decorrência do aumento do número de indivíduos dessas faixas etárias afetados por doenças crônicas, mas principalmente porque muitos dos tratamentos, ao serem instituídos, afetam parâmetros somáticos, emocionais e sociais, e assim, torna-se fundamental conhecer o estado dessas crianças e adolescentes sob o seu ponto de vista. Isso porque, com as mudanças que se processaram nos projetos terapêuticos, criou-se o que podemos denominar de “nova morbidade”, caracterizada pela mudança de doenças agudas em crônicas (VAN CLEAVE; GORTMARKER; PERRIN, 2010), o que torna mais necessário ainda levar em consideração a QV a longo prazo e identificar a carga que a doença traz consigo, para que assim possam ser estabelecidos maiores sistemas de suporte que visem o bem-estar dessas crianças.

Compreender como crianças e adolescentes percebem seu estado de saúde e a terapêutica a que são submetidos auxilia na avaliação do sucesso do tratamento e também na sua otimização (FAYED, 2012).

É indiscutível que as intervenções médicas levam a uma melhora objetiva no

estado de saúde das crianças e adolescentes, porém a hospitalização frequente bem como os procedimentos invasivos e cirúrgicos e, em muitas situações, a incerteza sobre seu futuro, ocasionam efeitos que podem ser prejudiciais no próprio curso da doença assim como na forma com que os pacientes lidam com ela (EISER, 1996). Isso porque a forma como as crianças e os adolescentes se sentem em relação à sua saúde e ao tratamento a que são submetidos é importante na avaliação do sucesso, na otimização e na individualização do tratamento, e as doenças que são mais frequentemente examinadas são as que podem apresentar crises repentinas, risco de vida ou alto custo, ao passo que as menos frequentes e menos ameaçadoras ou as que persistem por tempo limitado acabam ficando em segundo plano (SOLANS *et al.*, 2008).

Dessa forma, o conceito de QVRS passa a focar a avaliação de opções de tratamento, principalmente quando se consideram transtornos crônicos que, embora não reduzam a expectativa de vida, acompanham os pacientes por toda a vida, como ocorre com o quadro da Anemia Falciforme. Necessita-se assim que, a partir da percepção de suas necessidades, possa se obter deles a compreensão e a cooperação, relativas à importância e à utilidade de determinados procedimentos, nem sempre agradáveis ou prazerosos, bem como às diferenças entre as diversas medidas de tratamento (SAARNI *et al.*, 2007).

Devido a todas essas características, a simples transposição das dimensões da QVRS encontradas em adultos para as crianças é inútil, principalmente porque muitas vezes envolvem uma avaliação externa realizada através dos pais com instrumentos frequentemente desenvolvidos sem verificações de qualidade adequadas (RAVENS-SIEBERER *et al.*, 2007). Entretanto, para a OMS, QV é vista como o indivíduo se percebe na vida, culturalmente considerando os valores, seus objetivos, expectativas e padrão de vida. Dessa forma, pode ser influenciada pela própria saúde, mas também por aspectos psicológicos, ambientais e sociais, bem como por suas crenças e nível de independência. Nolte *et al.* (2012) falam ainda sobre aspectos de todos os domínios relevantes (relações familiares/sociais, função, física, ambiente social e material) atendendo aos critérios de qualidade dos procedimentos psicométricos (confiabilidade, validade, sensibilidade à mudança).

Por todas essas considerações, a mensuração da QVRS de crianças e adolescentes requer uma série de aspectos que precisam ser levados em conta quando se consideram conteúdo e método e, por isso, enfrenta vários desafios (FAYED *et al.*, 2012); ressalta-se, no entanto, que a QV é um constructo que não

pode ser totalmente operacionalizado e medido e essas medidas devem, então, ser consideradas como índices que permitem margem de erros (TESCH; OLIVEIRA; LEÃO, 2007).

Dessa forma, para medirmos QVRS em crianças e adolescentes temos que nos atentar a quais dimensões da QVRS são relevantes para esses indivíduos bem como quais os instrumentos adequados para mensurá-las, sem deixar de considerar idade e momento de desenvolvimento bem como vantagens e desvantagens de medidas autorreferidas e informadas. Essas dúvidas trazem a questão de quais são as vantagens e desvantagens de medidas específicas ou genéricas.

Responder a essas perguntas importa na qualidade da mensuração e na sua utilidade como parâmetro de avaliação de resultados e de avaliação e escolha entre as opções de tratamento (GRANGE *et al.*, 2007).

### 1.3.4 Instrumentos autorrelatados e observados

QVRS é considerada um constructo que não pode ser observado diretamente, de forma independente de sua definição, ele inclui a percepção e o julgamento da própria vida a partir da perspectiva subjetiva do indivíduo, seu bem-estar subjetivo e humor afetivo. Isso significa que, preferencialmente, deve ser medida com o uso de instrumentos de autorrelato, inclusive quando se refere a crianças e adolescentes (SCHUMACHER; KLAIBERG; BRÄHLER, 2003).

A avaliação da QV das crianças a partir do relato dos pais não é um substituto fidedigno quando comparado ao autorrelato, uma vez que este último tem uma maior validade e o relato dos pais deve ser usado apenas como uma fonte adicional de informação, já que não representa a forma pela qual a doença é percebida e experimentada pelas crianças. Assim, a QV na infância e na adolescência deve ser mensurada, preferencialmente, a partir de questionários de autorrelato padronizados para as idades, maturidades e desenvolvimentos cognitivos dessas faixas etárias (RAJMIL *et al.*, 2004), pois crianças e adolescentes são capazes de compreender e dar respostas a perguntas referentes a sua saúde e QV (RILEY, 2004). Isso é de fundamental importância, uma vez que parece haver baixa ou moderada correlação entre as avaliações realizadas através da informação fornecida pelos pais e aquelas autorreferidas (UPTON; LAWFORD; EISER, 2008), com o consenso de que classificações realizadas pelos pais podem complementar o autorrelato, mas não substituí-lo, pois eles não são juízes objetivos por possuírem perspectivas próprias. Entretanto, ao avaliar a QVRS de crianças e adolescentes, é necessário levar em consideração seu desenvolvimento e suas mudanças bem como sua percepção do próprio estado emocional (ELLERT *et al.*, 2011).

### 1.3.5 Doenças específicas e medidas genéricas

Ao estudar saúde geral e comparar o curso das diferentes doenças, podemos observar que as medidas mais relevantes são as consideradas não específicas, ou genéricas, uma vez que conseguem determinar uma maior quantidade de aspectos relativos à QV, e podem ser utilizadas para diferentes doenças, incapacidades, situações, pacientes e populações. Entretanto, informações adicionais específicas de cada doença devem ser acrescentadas aos aspectos

genéricos da QV com medidas que ofereçam características específicas da doença em questão, deve-se examinar os efeitos próprios das doenças crônicas na infância, além dos itens e escalas genéricas, sem que se esqueça que medidas de QV para crianças são desenvolvidas em países e culturas diferentes e por isso precisam ser traduzidas e padronizadas psicometricamente antes que sejam usadas em outras realidades (RAJMIL *et al.*, 2004).

### 1.3.6 Instrumentos de medida de QV em crianças e adolescentes

Um instrumento de avaliação da QV na infância, ao ser construído, deve privilegiar o olhar da própria criança e assim, cobrir todos os seus interesses e domínios da vida, mas temos que considerar que esse modelo, teoricamente perfeito, ainda não foi atingido (GLAZER; IVAN, 1996), embora nos últimos dez anos tenham sido desenvolvidos instrumentos que mensuram a QVRS em crianças e fornecem uma visão geral com medidas genéricas e específicas para algumas das doenças existentes. Habitualmente esses instrumentos são utilizados por permitirem que sejam usados em diferentes doenças, terem uma qualidade psicométrica testada e considerada adequada, serem medidas de autorrelato, terem sido publicados em veículos científicos, terem sido concebidos especificamente para crianças e adolescentes e medirem os três principais componentes da QVRS, a saber, bem-estar físico, emocional e social (SOLANS *et al.*, 2008).

Em nosso meio podemos observar uma escassez de instrumentos padronizados, o que mostra nossa dificuldade em desenvolver instrumentos de avaliação de QV voltados a crianças dentro da diversidade sociocultural de nosso país. Observa-se ainda nosso desinteresse em adaptar instrumentos que se tornem interessantes e mobilizem as crianças a socializarem suas experiências (SOARES *et al.*, 2011). Mesmo assim, alguns instrumentos foram desenvolvidos tendo em vista a avaliação da QV em crianças (ASSUMPÇÃO *et al.*, 2000; KLATCHOIAN *et al.*, 2008) o que tornou viável a realização deste nosso trabalho.

#### 1.4. ANSIEDADE E AGENTES ESTRESSORES

A criança nasce de maneira indiferenciada e para seu desenvolvimento normal contribuem fatores endógenos ou genéticos bem como a aprendizagem ou, no dizer de Ajuriaguerra (1977), a partir de um equipamento genético-constitucional se insere um investimento sociocultural que faz com que, a partir dessa interação que envolve inúmeros fatores, a criança se construa e se transforme, no dizer de Piaget e Inhelder (1994), em seu próprio epistemologista.

Dessa forma ela nasce com características próprias, inatas, que lhe permitem responder ao ambiente, que em função disso reage a ela e estabelece um ciclo que se repete durante todo o desenvolvimento. Assim sendo, crianças são susceptíveis a disfunções em seu desenvolvimento quando apresentam disfunções biológicas, uma vez que a combinação entre fatores biológicos e ambientes carentes inadequados é preditora de disfunção no desenvolvimento (MAYES; GILLIAM; SOSINSKY, 2017).

Esse desenvolvimento deve então ser encarado sob os aspectos biofisiológico, afetivo, intelectual, sexual e social, e a criança responde aos estímulos, inicialmente de maneira global e indiferenciada, e depois sua resposta passa a ser dependente de sua idade e seu prognóstico mostra-se pior na dependência da precocidade, da gravidade e da persistência do problema em questão.

Assim, na ansiedade normal do desenvolvimento podemos observar que a criança apresenta as seguintes características:

Ansiedade de estranhos, reconhecendo familiares	Ao redor dos 6 meses de idade
Ansiedade de separação	Entre 8 e 10 meses de idade
Ansiedade de desintegração com a perda ou destruição total dos pais	18 meses de idade
Ansiedade de lesão corporal e morte	3 anos de idade
Ansiedade derivada da desaprovação	Entre 4 e 5 anos de idade

**Quadro I – Formas de ansiedade observadas normalmente durante o desenvolvimento infantil**

Fonte: autora

Dessa forma, ao pensar a doença na infância e na adolescência temos que considerar:

– *Fatores predisponentes*: caracterizados pela vulnerabilidade biológica, pelas características de personalidade, primeiras experiências vividas, respostas ao estresse e influências socioculturais. São todos fatores difíceis de serem avaliados em qualquer momento de desenvolvimento ou ambiente, uma vez que dependem do próprio crescimento e desenvolvimento anterior da criança. No caso de nosso trabalho, envolvem principalmente a doença crônica, e de início precoce, em questão.

– *Fatores precipitantes*: correspondem a todos os estressores que ocasionam respostas emocionais desprazerosas no decorrer da vida. Nesse âmbito, a família, a escola e o ambiente médico, por sua importância, têm papel fundamental na detecção e manipulação desses eventos. No presente trabalho esses fatores ligam-se desde aos fenômenos agudos decorrentes da própria doença como até aos procedimentos terapêuticos muitas vezes invasivos e dolorosos.

– *Fatores perpetuadores*: são estressores permanentes, elementos temperamentais ligados à ansiedade, estímulos reforçadores e influências familiares. Tanto a família quanto a escola, além do ambiente de diagnóstico e de tratamento, têm papel fundamental no desenvolvimento da criança e na sua reação à doença. Esses estressores permanentes devem ser avaliados sempre, para que antes de se pensar em instaurar um tratamento médico seja verificado se não devem ser efetuadas ações sociais anterior ou concomitantemente a ele.

– *Fatores protetores*: correspondem a atributos temperamentais de adaptabilidade, relações intra-familiares adequadas, rede de irmãos, atendimento profissional de saúde e suporte comunitário positivo. Família e escola podem fornecer parte desse suporte, bem como as áreas referentes à saúde, todos estabelecem um ambiente favorecedor do crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente.

A variabilidade das respostas aos estímulos estressores durante o período sensório-motor é restrita, ligada quase que exclusivamente a percepções desagradáveis internas ou externas (fome, sede, mal-estar físico, não acolhimento...), o que ocasiona uma resposta global e inespecífica, expressa principalmente através de choro e gritos com o cuidador, e desempenha papel fundamental na percepção do evento assim como na sua solução, o que faz com que questões predominantemente sociais tenham um papel fundamental na evolução do quadro.

Sua reação básica corresponde a uma reação de tipo ansioso-depressivo com sinais somáticos primordiais, quanto menor a idade de ocorrência. Essa ansiedade decorrente de fatores estressores deve ser diferenciada da ansiedade normal de

desenvolvimento (GEMELLI, 1996) e, se considerarmos que fatores estressores são presentes na vida de qualquer ser vivo, podemos estabelecer que a vivência desses fatores pela criança não é obrigatoriamente prejudicial, o que indica que o desenvolvimento da ansiedade não indica nem impede fatos ruins; que mecanismos de defesa podem auxiliar no enfrentamento da ansiedade; que ansiedades normais auxiliam o enfrentamento de futuras experiências ansiosas e que ações, falas e jogos simbólicos podem ser utilizados para controlar ou elaborar eventos geradores de ansiedade (GEMELLI, 1996). Essa ansiedade, segundo Sacristán (1995), é uma emoção desagradável que antecipa um perigo ou frustração e ameaça a segurança, a vida ou a homeostase do próprio indivíduo ou de seu grupo. Andrade e Gorenstein (2000) caracterizam-na como um estado emocional, com experiência subjetiva de medo ou outra emoção relacionada, – como terror, horror, alarme, pânico –, desagradável e que pode chegar a uma sensação de morte ou colapso iminente, direcionada em relação ao futuro com a sensação implícita de perigo próximo, sem que se observe um risco real, e é acompanhada de desconforto corporal subjetivo, caracterizado por sensação de aperto no peito ou garganta, dispneia e fraqueza, secura de boca, sudorese, tremor, palpitações, dores abdominais, náusea e vômitos.

Essa sintomatologia se altera e modifica com o crescimento da criança conforme podemos observar no quadro abaixo:

<b>Período Sensório motor</b>	<b>Período Pré operatório</b>	<b>Período de Operações Concretas</b>	<b>Período de Operações Formais</b>
1.Alterações corporais 2.Aumento de reações de desagrado diante de pessoas estranhas 3. Irritabilidade	1.Dores abdominais 2.Falhas em adquirir peso esperado para a idade 3.Irritabilidade 4.Diminuição de apetite 5.Agitação psicomotora ou hiperatividade 6.Transtornos de sono/ansiedade 7.Hetero e/ou auto-agressividade 8.Dependência excessiva, ansiedade de separação. Controle precário dos impulsos, desmodulação afetivo-emocional	1.Humor irritadiço ou instável 2.Cefaleia,a dor abdominal 3.Disforia 10.Ansiedade e distúrbios de conduta	Sintomatologia similar a do adulto 1.Dificuldade de concentração 2.Alterações de sono/apetite 3.Uso/abuso de psicotrópicos ilícitos 4. Sintomas somáticos (taquicardia, taquipnéia, náusea, tonturas) 5. Irritabilidade

**Quadro II – Sintomatologia ansiosa conforme o desenvolvimento**

**Fonte: autora**

Alguns fatores, entretanto, são precipitantes da ansiedade da infância e podem ser importantes, já que muitas vezes não são passíveis de serem solucionados e absorvidos pela criança sem consequências. Enfermidades e cirurgias devem assim ser caracterizadas, uma vez que se constituem em eventos que podem ser considerados estressores.

Com o advento do período pré-operatório a partir dos 18-24 meses de idade, a criança passa a apresentar comportamentos de oposição que caracterizam uma maior independência, e sua reação é expressa através de condutas primitivas, embora já mais direcionadas como as apresentadas nos transtornos de ajustamento.

Com o aparecimento das operações concretas, no período compreendido entre 7 e 11 anos, a criança começa a apresentar sentimentos de culpa, estruturação do conceito de morte, melhor controle emocional, realismo moral e afetos normativos, com o surgimento de sentimentos morais autônomos com intervenção da vontade.

Frequentemente o conceito de estresse é então confundido com o de ansiedade ou de depressão, entretanto, essa ideia de estressores é importante principalmente no que se refere a agentes externos, uma vez que estudos do final da década de 80 estabelecem relações entre doenças somáticas e presença de estresse agudo ou crônico, e propõem que fatores de cunho genético e comportamental sejam envolvidos em sua expressão. (McEWEN, 1995).

Assim, como referem Lipp e Lucarelli (1988), o estresse é um conjunto de reações psicofisiológicas que envolvem componentes físicos, mentais, químicos e emocionais diante de estímulos de ameaça, de medo, de excitação ou mesmo estímulos que a confundem. Essas reações objetivam o retorno a um estado de homeostase, alterado pela demanda do estímulo estressor, sendo que esse conjunto de reações objetiva recuperar a homeostase rompida pela excessiva demanda feita ao organismo por estímulos ou eventos estressores.

Hutten (1997) o define como a ausência de escolha ocasionada na criança por diferentes fatores, em nosso caso pela doença somática especificada e pelo cortejo que decorre de seu tratamento e de sua aceitação conjuntamente com as limitações impostas. Isso porque a situação de estresse pode ter origem em estímulos internos ou externos e embora nem sempre essa reação seja negativa, o que caracterizaria os conceitos de “eustress” como estresse positivo, mecanismo de auto regulação necessário para sobrevivência, muitas vezes ela caracteriza um “distress” como excesso de tensão, como vivência crônica que prejudica o bem-estar físico e psicológico (LIPP, 1988).

Essa vivência dar-se-ia em três fases: de alerta, caracterizada por resposta fisiológica de luta ou fuga; de resistência, na qual se reestabelece a homeostase de modo reparador; e de exaustão, na qual ao atingir níveis excessivos de estresse, ultrapassam-se as reservas adaptativas do indivíduo (LIPP, 1988).

A criança também é a ele suscetível, posto que é o responsável por diferentes fenômenos, incluindo o fracasso escolar, o uso de drogas (BYRNE; MAZANOV, 1999) e a delinqüência, e existem estudos que o relacionam, inclusive, à diminuição da imunidade celular (BIRMAHER *et al.*, 1994) e a doenças psiquiátricas como TOC (Transtorno Obsessivo Compulsivo) (FINDLEY *et al.*, 2003).

Assim, conforme refere Lipp (2003), quando pensamos nas principais fontes do estresse infantil pensamos nas mudanças significativas e constantes, no excesso de responsabilidade, no excesso de atividades, nas brigas familiares, na morte e na rejeição por seus pares, e até nas doenças e hospitalização, no medo de algumas situações familiares, nas trocas de professor ou de escola, mudanças, doenças

parentais e outros fatores.

Com o advento do pensamento formal a partir dos 11 anos de idade, observamos a crise da originalidade juvenil decorrente da necessidade de identidade e de afirmação de si mesmo, e gradualmente é estabelecido um mundo como contexto existencial perante o qual o indivíduo tem dificuldades em se posicionar e se coloca, muitas vezes, em um contexto público e impessoal; um mundo como estrutura de significados que revela o ser dos entes e lhes dá um significado-atividade; um mundo como parte de si, no qual escolhe e executa projetos segundo suas reais possibilidades.

Com tal ampliação de universo, mais situações com características de agentes estressores são apresentadas ao indivíduo, uma vez que sua relação consigo mesmo e com o mundo circunjacente é ampliada de maneira marcante.

## 2. OBJETIVO

Em função das características até aqui descritas, o objetivo deste estudo foi o de verificar a qualidade de vida das crianças portadoras de Anemia Falciforme e tentar correlacionar essa qualidade de vida com índices de ansiedade e de fenômenos dolorosos.

Dentro desse objetivo podemos considerar:

- Hipótese de nulidade: *crianças com Anemia Falciforme têm qualidade de vida, índices de ansiedade e memória de percepção de dor igual às das crianças saudáveis.*
- Hipótese experimental: *crianças com Anemia Falciforme têm diferente qualidade de vida, índices de ansiedade e memória de percepção de dor de crianças saudáveis.*

### **3. RELEVÂNCIA**

Por conhecermos as dificuldades que os portadores de AF – como doença crônica e de início precoce – apresentam e por elas serem passíveis de observação no período compreendido entre o diagnóstico e a sobrevida, algumas questões se colocam, tais como: qual a evolução da QV ao se considerar as condições médicas, psicológicas e sociais do indivíduo e como essas condições são avaliadas e percebidas? Em que medida estratégias de enfrentamento que esses portadores adotam são estimuladas pelas instituições de atendimento e como elas estão relacionadas à QV?

Dessa forma, o estudo da QV em portadores de Anemia Falciforme na infância pode contribuir tanto para a compreensão teórica dos processos referentes ao impacto de sua cronicidade e sequelas nessa população em desenvolvimento como para orientar a intervenção da equipe de saúde. Assim sendo, não somente os aspectos objetivos da doença devem ser considerados, mas também os aspectos subjetivos da criança portadora de Anemia Falciforme.

A relevância deste estudo baseia-se então no fato de ele possibilitar aportes teóricos e empíricos no campo da Psicologia da Saúde, ao considerar o conceito de QV o que possibilita que se aporem subsídios para o planejamento e a intervenção das equipes multiprofissionais que trabalham com essa população.

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1 População estudada**

Foram estudadas 30 crianças de ambos os sexos, portadoras de Anemia Falciforme, com idades entre 4 e 11 anos, uma vez que estas apresentam condições de resposta, se considerarmos seu nível de desenvolvimento de linguagem e desenvolvimento cognitivo.

Esse grupo foi proveniente de ambulatório de referência em Hematologia pediátrica em hospital infantil do Estado de São Paulo. Essas crianças foram, inicialmente, triadas ao nascer através do Teste do Pezinho, que quando positivo para Anemia Falciforme acarretou seu encaminhamento a uma UBS (Unidade Básica de Saúde) ou diretamente a um serviço de hematologia, onde o diagnóstico foi confirmado através de eletroforese de hemoglobina.

Uma vez confirmado o diagnóstico, a criança seguiu em acompanhamento em serviço de referência.

Para a constituição de um grupo controle foram avaliadas 30 outras crianças; obedeceu-se às mesmas características do grupo experimental, ou seja, crianças com idades entre 4 e 11 anos, porém não portadoras de Anemia Falciforme ou de qualquer outra doença crônica. Este grupo foi proveniente de escolas particular e pública da cidade de São Paulo.

O estudo valeu-se então de uma amostra de conveniência.

### **4.2 Instrumentos utilizados**

Para a análise de ambas as populações foram utilizados diferentes instrumentos com objetivo de avaliar o nível socioeconômico (Escala de Pelotas), a Qualidade de Vida (AUQEI), os sintomas ansiosos (Escala de avaliação de ansiedade traço- estado infantil) e de dor (Escala Visual Analógica) no que se refere à lembrança da experiência dolorosa, com vista na possível correlação da sintomatologia decorrente da Anemia Falciforme, principalmente dor, com Qualidade de Vida e sintomas ansiosos.

A aplicação de todas as escalas foi feita de forma individual pela própria pesquisadora.

#### **4.2.1 Avaliação de Classe Social de Pelotas**

A avaliação da classe social da família do paciente foi realizada através da aplicação de questionário padronizado e validado na literatura, intitulado *Avaliação de Classe Social de Pelotas* (LOMBARDI *et al.*, 1988).

Através dessa avaliação foram obtidas informações sobre o responsável pelo sustento da família: se trabalhava por conta própria, se era assalariado ou empregador, o setor de produção ao qual estava vinculado, se possuía formação universitária ou conhecimento de ofício, se ocupava posto diretivo, se tinha empregados e qual o valor total da renda mensal. As informações foram obtidas através do acompanhante responsável pela criança no grupo experimental e pelos responsáveis pelos alunos no grupo controle.

As classes sociais definidas nessa avaliação são estratificadas em: Burguesia (B), Nova Pequena Burguesia (NPB), Pequena Burguesia Tradicional (PBT), Proletariado Típico (PT), Proletariado Não Típico (ou atípico) (PNT) e Subproletariado (SUBPRO). Essa escala foi utilizada para que se pudesse avaliar, socioeconômica e culturalmente, as famílias participantes. Tal atitude visou a homogeneização de ambos os grupos para assim excluir eventual influência dos níveis sociais na mensuração dos índices de QV (BURSTRÖM; JOHANNESSON; DIDERICHSEN, 2001) (**Anexo I**).

#### 4.2.2 Escala Visual Analógica - (EVA)

Presença e intensidade da dor foram avaliadas no momento da entrevista com a criança ou o adolescente através da **Escala Visual Analógica** (EVA) para dor (instrumento unidimensional para avaliação da intensidade), caracterizada por ser composta por uma escala de 0 a 10, na qual a menor pontuação significa ausência de dor e a maior pontuação (10), dor máxima.

Essa escala numérica é acompanhada por um desenho de seis faces com diferentes cores e expressões (RUSTØEN *et al.*, 2004) que auxilia na maior compreensão do significado da própria medida de intensidade (**Anexo II**).

Essa mensuração não foi realizada no momento da crise dolorosa, visto que a avaliação nesse momento é extremamente invasiva e desagradável para a criança.

Valemo-nos assim da estratégia de perguntar à criança se ela se recordava da última vez em que sentiu dor e que teve que ir para o hospital, e então era apresentada a ela a escala visual para que identificasse a intensidade da dor de acordo com os desenhos. Para o grupo controle, utilizamos a mesma técnica, com perguntas sobre a última vez que sentiu dor, como era a dor e então, a escala era apresentada.

Dessa forma avaliou-se a identificação do fenômeno doloroso a partir da recordação da criança; elas relataram, a partir da sua experiência vivida, qual a dor que tinham sentido e qual a sua intensidade.

A avaliação da lembrança da percepção do último episódio doloroso interfere nos resultados, uma vez que não se conseguiria comparar as lembranças da intensidade de fenômenos dolorosos que as duas populações vivenciaram. Temos então somente a capacidade das crianças de identificar a dor em suas diferentes intensidades para tentar conhecer esse fenômeno doloroso e sua interferência nas categorias estudadas.

#### 4.2.3 Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQEI)

Como método de aferição de Qualidade de Vida, utilizamos como instrumento a *Escala de Qualidade de Vida da Criança (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé)*, desenvolvida por Manificat *et al.* (1997) e traduzida e validada no Brasil por Assumpção e Resch (2006).

A AUQEI compreende um total de 26 perguntas que exploram relações familiares e sociais, atividades, saúde, funções corporais e separação. É baseada no ponto de vista de satisfação da própria criança e se vale do suporte de imagens de 4 faces que exprimem diferentes estados emocionais: muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz.

Apresenta uma primeira questão, um teste de compreensão, que quando colocado, a criança deve apresentar uma experiência própria vivida perante cada uma das alternativas para que se saiba se ela compreende as situações apresentadas e consegue relatar sua própria experiência.

Posteriormente, para cada pergunta feita, a criança deve dar uma das 4 respostas, com pontuações de 0 a 3 (muito infeliz = 0 ponto; infeliz = 1 ponto; feliz = 2 pontos e muito feliz = 3 pontos), e os maiores escores significam melhor QV.

Essa escala é composta por quatro **domínios** (autonomia, lazer, função e família) e possibilita a obtenção de um escore único, resultante da somatória final dos escores atribuídos aos itens. É um instrumento genérico de fácil aplicação, o que possibilita que se comparem crianças acometidas por alguma condição específica e crianças saudáveis, e se verifiquem seus sentimentos em relação ao seu estado atual, e não a partir de inferências com base em funcionalidade ou na informação de terceiros.

Numa primeira parte foram feitas quatro perguntas para que a criança identificasse o que era se sentir “muito infeliz, infeliz, feliz e muito feliz” ao associar a

sua compreensão à imagem correspondente apresentada. A seguir foram feitas as 26 perguntas que compõem a escala, para que a criança respondesse conforme as imagens apresentadas. **(Anexo III)**.

#### 4.2.4 Escala de avaliação de ansiedade traço-estado infantil

A sintomatologia ansiosa foi avaliada a partir da escala de avaliação de ansiedade traço-estado infantil, que permite que se percebam sintomas ansiosos característicos da própria pessoa ou decorrentes das situações vividas.

Nessa aplicação foram feitas as 34 perguntas que compõem a escala e pedido que a criança respondesse em cada uma delas o que sentia, com as alternativas possíveis: ausente (0), raramente (1), frequentemente (2) e sempre (3); obteve-se assim um escore total na soma dos valores, com os maiores valores indicando maiores índices de ansiedade.

Essa escala apresenta psicometricamente um coeficiente alfa de Cronbach de 0,864. Através da curva ROC, estrutura um ponto de corte com melhor desempenho, conjunto de sensibilidade e especificidade igual a 41. Mostra assim boa sensibilidade e especificidade. Devido à sua facilidade de uso e sua confiabilidade, é uma escala de avaliação de ansiedade infantil que é útil na prática da Psiquiatria Infantil como instrumento de triagem referente aos sintomas ansiosos mais do que de diagnóstico de um Transtorno Ansioso propriamente dito. **(Anexo IV)**.

### 4.3 Análise dos Resultados (Metodologia Estatística)

O teste de **Normalidade** é feito para verificar se uma determinada variável está adequada à distribuição de dados da curva Normal (de Gauss). Esse teste auxilia a escolha do teste a ser usado, pois temos testes paramétricos (sobre dados que seguem a curva da Normal) e testes não paramétricos (sobre dados que não seguem a curva da Normal).

Temos dois testes básicos de normalidade: Shapiro-Wilk, indicado para amostras pequenas de até 30 casos, e Kolmogorov-Smirnov, para amostras maiores que 30 casos.

O teste **t-independente** ou **t-student** é indicado quando se quer comparar dois grupos de informações com nível de mensuração numérica, com amostras independentes e em busca de saber se em médias os dois grupos são diferentes.

O teste não paramétrico de **Mann-Whitney** é indicado quando se quer comparar dois grupos de informações com nível de mensuração numérica e amostras independentes e não se deseja assumir suposições acerca da distribuição das

amostras analisadas.

O teste de **Qui-quadrado** é indicado para verificar diferenças nas distribuições de uma característica categorizada (duas ou mais categorias) em função de outra também categorizada, mede o grau de relacionamento entre as duas características, em amostras independentes. Em alguns casos o teste de Qui-quadrado não pode ser aplicado em função da baixa frequência observada em algumas classificações.

Condições de aplicação do teste Qui-quadrado: o teste de Qui-quadrado deve ser utilizado quando o número de células (cruzamentos) com frequência inferior a 5 não exceder 20% do total de células (contagens esperadas).

O **coeficiente de correlação de Spearman** (não paramétrico) é um valor entre -1 e 1, mede o grau de associação entre duas variáveis de mensuração ordinal ou numérica. Indicado quando não se deseja assumir suposições acerca da distribuição das amostras analisadas. Quanto mais próximo de -1 ou de 1, maior o grau de associação entre as informações. Quanto mais próximo de 0 (zero), menor o grau de associação. Se o valor do coeficiente for menor que 0, dizemos que a associação é negativa ou inversa, ou seja, quando uma informação aumenta o valor, a outra diminui. Se o valor do coeficiente for maior que 0, dizemos que a associação é positiva ou direta, ou seja, quando uma informação aumenta o valor, a outra também aumenta.

Determinar o valor que define uma boa correlação é inerente de cada estudo, mas de forma geral, podemos considerar a seguinte classificação:

Se  $|c| < 0,40$  significa correlação fraca.

Se  $0,40 < |c| < 0,70$  significa correlação moderada.

Se  $0,70 < |c| < 0,90$  significa correlação boa.

Se  $|c| > 0,90$  significa correlação ótima.

Para verificar se os grupos estudados se inserem ou não em uma curva normal foi realizado teste de Normalidade nas variáveis numéricas para determinar o tipo de teste a ser utilizado (não paramétrico ou paramétrico). Para tanto, aplicou-se o teste de Normalidade de Kolmogorov-Smirnov.

Nas análises comparativas entre os grupos Normais x Falciformes para as variáveis numéricas do estudo foram utilizados os testes não paramétricos de Mann-Whitney ou os testes paramétricos t-student.

Os comparativos entre os grupos Normais x Falciformes para as variáveis categóricas do estudo foram realizados a partir do teste de Qui-quadrado.

A correlação entre as variáveis numéricas do estudo foram estabelecidas utilizando-se o Coeficiente de correlação de Spearman (não paramétrico) (GLANTZ,

2011).

#### **4.4 Procedimentos Éticos**

O projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e foi aprovado na plataforma Brasil conforme Parecer n.º 4.983.385 (**Anexos V, VI e VII**).

## 5. RESULTADOS

De acordo com a metodologia proposta obtivemos os seguintes resultados:

**Tabela 1 – Verificação de distribuição dos grupo estudados quanto à normalidade.**

	Kolmogorov-Smirnov		
	Statistic	df	Sig. (p)
idade_meses	0,141	60	0,005*
AUQEI	0,189	60	<0,001*
traço-estado	0,077	60	0,200
DOR	0,201	60	<0,001*

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Significante ( $p < 0,05$ ) para Idade, AUQEI e DOR, portanto não aderem à normalidade e demandam a utilização de testes não paramétricos. Para traço-estado foi utilizado um teste paramétrico.

**Tabela 2 – Comparação entre idades e sua relação com as categorias estudadas.**

	Grupo		Teste de Mann-Whitney ou teste t-student (p)	Resultado
	Normais	Falciforme		
Idade- meses	Média	102,0	0,004*	Normais > Falciformes
	Mediana	102,0		
	Desvio-padrão	21,1		
	n	30		
AUQEI	Média	46,1	0,871	Normais = Falciformes
	Mediana	51,0		
	Desvio-padrão	13,3		
	n	30		
traço- estado	Média	37,4	0,825	Normais = Falciformes
	Mediana	37,5		
	Desvio-padrão	16,7		
	n	30		
DOR	Média	6,7	0,106	Normais = Falciformes
	Mediana	8,0		
	Desvio-padrão	3,0		
	n	30		

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Houve diferença significativa entre os grupos quanto à Idade no sentido de maior idade no grupo de Normais. Não houve diferença significativa entre os grupos quanto às variáveis numéricas do estudo (AUQEI, traço-estado e Dor).

**Tabela 3 – Comparação entre os grupos normal e falciforme ao considerar a categoria sexo.**

		Grupo				Total	Teste de Qui-quadrado (p)	Resultado	
		Normais		Falciforme					
		N	%	N	%				N
SEXO	F	12	40,0%	13	43,3%	25	41,7%	1,000	Normais = Falciformes
	M	8	60,0%	17	56,7%	35	58,3%		
Total		30	100,0%	30	100,0%	60	100,0%		

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Não se observou diferença significativa na distribuição dos sexos entre os grupos de estudo.

**Tabela 4 – Comparação entre os grupos normal e falciforme ao considerar a categoria classe social.**

		Grupo				Total	Teste de Qui-quadrado (p)	Resultado	
		Normais		Falciforme					
		N	%	N	%				N
Pelotas	NPB	21	0,0%	2	6,7%	23	38,3%	Não Aplicável devido à baixa incidência	Há indícios de diferenças NPB mais associado aos Normais e PBT mais associado aos Falciformes
	PBT	4	3,3%	15	50,0%	19	31,7%		
	B	0	0%	1	3,3%	1	7%		
	PNT	1	3,3%	1	3,3%	2	3,3%		
	PT	0	0%	4	3,3%	4	6,7%		
	subpro	4	3,3%	7	23,3%	11	8,3%		
Total		30	100,0%	30	100,0%	60	100,0%		

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Não foi possível a aplicação do Qui-quadrado devido à baixa incidência em algumas categorias. Entretanto observam-se indícios de que NPB está mais associado aos Normais e PBT está mais associado aos Falciformes.

### Grupo de Normais

**Tabela 5 – Comparação entre o grupo normal ao considerar as categorias QV, sintomas ansiosos e dor.**

Normais		idade_meses	AUQEI	traço-estado
AUQEI	Coeficiente de correlação	-0,262		
	Sig. (p)	0,163		
	N	30		
traço- estado	Coeficiente de correlação	0,166	-0,142	
	Sig. (p)	0,380	0,454	
	N	30	30	
DOR	Coeficiente de correlação	0,124	-0,201	0,449
	Sig. (p)	0,515	0,286	0,013*
	N	30	30	30

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Significante quando valor de  $p < 0,05$ . Observada significância apenas para traço-estado x DOR no sentido de quando maior traço-estado maior DOR (correlação moderada). As demais correlações não foram significantes;

### Grupo de Falciformes

**Tabela 6 – Comparação entre os grupo falciforme ao considerar as categorias QV, sintomas ansiosos e dor.**

Falciformes		idade_meses	AUQEI	traço-estado
AUQEI	Coeficiente de correlação	-0,126		
	Sig. (p)	0,507		
	n	30		
traço- estado	Coeficiente de correlação	0,035	-0,064	
	Sig. (p)	0,855	0,738	
	n	30	30	
DOR	Coeficiente de correlação	-0,082	0,209	0,072
	Sig. (p)	0,666	0,269	0,707
	n	30	30	30

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Não se observaram correlações significantes no grupo Falciformes.

## 6. DISCUSSÃO

A doença crônica causa grande prejuízo ao desenvolvimento do indivíduo, principalmente quando se inicia na infância (IMMELT, 2006; SILVA, 2001; THOMPSON JUNIOR; GUSTAFSON, 1996). Apesar de todo o progresso no seu tratamento, o que permite uma melhor QV desses pacientes, os efeitos negativos da doença se fazem presentes por toda a vida (ALLEN, 2010).

Em relação à classificação de uma doença como crônica na infância, segundo Silva (2001 *apud* LORENCINI, 2015, p. 271), o tempo de doença não é o principal critério. Assim, a doença se classificará como crônica se causar pelo menos uma das seguintes consequências:

(a) limitações de função ou atividade, comprometendo as relações sociais; (b) dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; e (c) necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais ou, ainda, acomodações diferenciadas em casa e na escola.

São frequentes os prejuízos psíquicos decorrentes de uma doença crônica na criança, principalmente o aparecimento de quadros ansiosos. Isso porque a complexidade e frequência das intercorrências clínicas na vida da criança causam alterações no desenvolvimento sadio de sua autoimagem e de suas habilidades sociais, principalmente pela frequente ausência escolar, o que acarreta a diminuição da interação nas atividades escolares e nas atividades sociais com outras crianças, bem como o baixo rendimento escolar geralmente presente (ALLEN, 2010; EISER; MORE, 2001; IMMELT, 2006).

Segundo os dados do censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011), 59,5 milhões de brasileiros, entre adultos e crianças, apresentam alguma doença crônica. Vale lembrar que o censo de 2020 não ocorreu

devido à pandemia do Covid-19, e está programado um novo censo que deverá ser iniciado em 1.º de agosto de 2022. A partir desses dados e ao considerar a população infantil como um todo, pode-se pensar que 31% das crianças apresentam alguma doença crônica (ALLEN, 2010), sendo que, entre elas, a Anemia Falciforme é a doença genética de maior prevalência no Brasil (BRASIL, 2008). Dessa forma, o estudo das repercussões dessa doença no psiquismo e na QV da criança torna-se de fundamental importância.

Conforme já referimos anteriormente, a Anemia Falciforme causa ao longo da vida várias complicações ao seu portador e caracteriza-se principalmente pelos inúmeros eventos dolorosos, a grande maioria com necessidade de tratamento médico de urgência, o que causa grande impacto na rotina de vida não só do portador, mas de toda a família.

O presente estudo teve o objetivo de avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes com anemia falciforme e a relação com ansiedade e dor. Foi avaliada a recordação da intensidade dos eventos dolorosos, o quanto desta intensidade era percebida e descrita pela criança ou adolescente fora do evento doloroso e o quanto esses eventos dolorosos e suas consequências – a internação hospitalar é a principal delas – alteram a qualidade de vida da criança ou adolescente e acarretam sintomatologia ansiosa.

A utilização de dados autorreferidos pode levar a um viés de memória e, por essa razão, o uso de instrumentos padronizados se faz importante (DANBY; FARRELL, 2005). Alguns trabalhos mostram que crianças e adolescentes são competentes para dar informações sobre elas mesmas de forma que essas informações sejam consideradas válidas (DANBY; FARRELL, 2005; KIM, 2016). Em nossa amostra, todos os participantes foram capazes de compreender e responder os questionários na íntegra. Cabe citar que nenhuma criança ou adolescente foi excluído do trabalho por ser incapaz de responder aos questionários.

Na comparação da categoria sexo entre os grupos normal e falciforme, não se observou nenhuma diferença, dado esse que garante a uniformidade dos grupos estudados, e deve-se considerar ainda que a Anemia Falciforme é uma doença hereditária monogênica não ligada ao sexo (SILVERTHORN, 2017).

Ao considerar a categoria idade observamos uma diferença significativa entre os grupos quanto à idade no sentido de maior idade no grupo de normais. Entretanto, não se observou diferença significativa entre os grupos no que se refere às variáveis numéricas do estudo, ou seja, Qualidade de Vida, traços de ansiedade e recordação de dor. Assim sendo, podemos pensar que essa diferença não afetou os resultados obtidos já que não apresentou relevância dentro da população que estudamos, o que nos parece claro em função dela ser constituída por crianças entre 4 e 11 anos de idade, ainda em período pré-operatório e de operações concretas, no qual as imagens mentais antecipatórias, embora presentes na parcela em operações concretas, ainda não permitem que se estruture uma visão de futuro com todas as suas possibilidades e limitações.

No que se refere à classe social, pudemos observar que o grupo correspondente à Nova Pequena Burguesia, pelo próprio local de coleta dos dados, relacionou-se mais à população normal, ao passo que o grupo correspondente à Pequena Burguesia Tradicional se associou mais aos portadores de Anemia Falciforme, também pelo fato de a amostra ter sido coletada em um hospital público. Isso porque, conforme a própria classificação utilizada, a Nova Pequena Burguesia engloba agentes sociais que ocupam postos de alto nível técnico e de tomada de decisões, ou seja, trabalhadores assalariados que desempenham, no plano econômico, funções próprias do capital, como são as de direção, organização e vigilância do processo de trabalho e da produção (diretores de empresas, gerentes, administradores, chefes de departamentos e outros, que cumprem a função de organizar a exploração da força de trabalho); trabalhadores assalariados que exercem funções de direção dentro do setor público, grupo composto por agentes

sociais que tem como função planejar, instrumentar e/ou executar políticas que contribuam para a reprodução das relações de produção capitalista (alta oficialidade do exército e da polícia, quadros diretivos da burocracia política, legisladores, agentes responsáveis pela execução da justiça nos tribunais); trabalhadores assalariados que exercem funções que, apesar de não serem de direção, requerem uma formação profissional de nível universitário, ou seja, agentes que detêm o controle técnico dos meios de produção (engenheiros, cientistas, agrônomos, e outros) e aqueles cuja função é servir de veículo transmissor da ideologia dominante (jornalistas, professores, publicitários); profissionais autônomos portadores de práticas especializadas que lhes permitem vender seu trabalho, ainda que não sua força de trabalho (profissionais e técnicos que trabalham por conta própria, como médicos, engenheiros, advogados, dentistas, agentes que podem até possuir meios de produção e contratar mão de obra assalariada, mas diferenciam-se da burguesia por empregarem menos de cinco pessoas e/ou por terem renda individual inferior). Assim caracteriza-se bem o grupo da escola particular avaliada.

Por outro lado, a população do hospital público, caracterizada como pequena burguesia tradicional, compreende os agentes sociais que, sem possuir formação universitária, têm a capacidade de trabalhar de maneira independente por disporem de meios de produção próprios: baseiam-se na utilização da força de trabalho do grupo familiar e podem contratar força de trabalho assalariada, porém diferenciam-se dos burgueses por contratarem menos de cinco empregados e/ou por sua renda individual inferior.

Entretanto, mesmo essas diferenças socioculturais entre as duas populações estudadas não pareceram alterar de maneira significativa os resultados obtidos.

As entrevistas com as crianças do grupo controle foram realizadas no ambulatório de hematologia do Hospital Infantil Darcy Vargas, antes ou após a consulta periódica com o hematologista, com a criança fora do período da dor, o que

caracteriza que ela e seu responsável não estavam submetidos a fatores estressores que pudessem ser considerados agudos. As crianças e adolescentes entrevistados estavam acompanhados por suas mães, exceto duas que estavam com os pais, o que aponta para a importância das genitoras no cuidado aos portadores de doenças crônicas. Todos atenderam ao pedido de serem entrevistados sem nenhuma objeção, e apresentaram algumas justificativas para essa disponibilidade para a entrevista, interessantes de serem citadas.

Assim, várias mães disseram que haviam gostado do fato de ser conversado com seu filho *“além da doença”*, conforme dito por uma delas, e todas prestaram muita atenção nas respostas dadas por eles, surpreenderam-se ao saber que respondiam prontamente sobre o que os deixava muito infelizes, infelizes, felizes ou muito felizes; uma das mães mostrou-se surpresa ao dizer que *“não sabia que se perguntava essas coisas para as crianças”*.

Ao se considerar a família, um filho portador de AF, como de outra qualquer doença crônica, é um grave estressor familiar devido às crises dolorosas frequentes e ao risco elevado de morte, risco esse sempre presente, o que propicia que se estabeleçam relacionamentos de superproteção, geralmente da parte da mãe, o que a sobrecarrega com os cuidados para com esse filho, que se somam a toda a rotina da casa e/ou de seu trabalho. (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009). Isso porque é bastante frequente o afastamento do genitor que, ao assumir o papel de provedor da casa, se exime das demais responsabilidades que o cuidado da criança exige.

Tal situação pode ser visualizada de maneira bem clara quando, após a entrevista, uma das mães diz: *“Doutora, se eu soubesse o que ela iria responder eu teria gravado para mostrar ao pai dela”*. Esse comentário foi feito após a resposta da sua filha de 4 anos, ao responder a pergunta do questionário AUQEI que questiona: *“quando você pensa no seu pai você se sente muito infeliz, infeliz, feliz ou muito*

*feliz?*”. A resposta veio em voz alta e com uma expressão clara da raiva que sentia: *“muito infeliz, ele não faz nada que eu quero, ele não brinca comigo!”*. Após a surpresa a mãe confirmou que a criança pedia que o pai brincasse com ela, mas que isso nunca acontecia.

Em nossa amostra, somente sete mães exerciam alguma atividade remunerada e, quando lhes era perguntado se exerciam alguma atividade remunerada, a grande maioria respondia quase que de imediato: *“não tem como Doutora, estou direto aqui no hospital com ele”*.

Da mesma forma, os cuidados para com a criança doente tornam-se o foco da atenção familiar, o que pode ocasionar um menor cuidado ou uma menor atenção dedicada aos demais irmãos. Tal fato é visível na entrevista de uma das crianças (com 11 anos de idade) que apresentava sequelas motoras devido a um AVC edízia, em todas as suas respostas, que era *“feliz”* ou *“muito feliz”*, o que provocou em sua mãe o seguinte comentário: *“Doutora ela é feliz o tempo todo, já o irmão reclama de tudo e diz que também quer ser doente”*.

Assim, quando em uma família, um dos filhos possui uma doença crônica, os demais filhos sofrem, uma vez que para esses só o outro filho, doente, recebe a atenção dos pais e, por isso, muitas vezes, não consegue perceber todos os prejuízos de estar doente, o que minimiza seu prejuízo e melhora sua resiliência e qualidade de vida. Isso condiz com dados obtidos em outros estudos que referem piora da QV nos irmãos de pacientes com quadros crônicos em contraposição aos próprios pacientes (MARCIANO, 2004).

Quando consideramos as variáveis estudadas na população normal, ou seja, Qualidade de Vida, sintomatologia ansiosa e recordação de dor, observamos que o aumento da sintomatologia ansiosa implica em maior aumento da percepção e recordação da dor e não se verificam diferenças significativas no que tange a Qualidade de Vida.

Em relação aos portadores de Anemia Falciforme, ao considerar as categorias QV, sintomas ansiosos e dor, não se observaram correlações significantes. Se levarmos em conta que a AF ocasiona grande comprometimento no funcionamento global, as estratégias de enfrentamento da doença são um parâmetro importante na avaliação do funcionamento social (IMMELT, 2006; LINEBARGER; SAHLER; EGAN, 2009) e esse ajustamento é um indicativo do estado psicológico (HURTIG; WHITE, 1986). Essa observação, referente à manutenção da qualidade de vida em pacientes que apresentam patologias crônicas, já havia sido observada por Kuczynski (2002).

Contrariamente ao que observamos em nosso estudo, outros autores referem que a população com AF apresenta grande evidência de sintomas depressivos, mesmo quando os sintomas somáticos estão controlados, eles são correlacionados à baixa autoestima e tendem a aumentar com a idade (BENTON; IFEAGWU; SMITH-WHITLEY, 2007; HURTIG; KOEPKE; PARK, 1989).

A existência de quadros depressivos também não foi observada, ao longo do tempo, por Assumpção (1999): quando estudou adolescentes com paralisia cerebral, ele observou sintomatologia decorrente somente do estresse pós traumático, que desaparecia algum tempo depois.

Estudo recente (BENTON *et al.*, 2011) realizado com 40 adolescentes portadores de AF investigou prevalência de problemas psiquiátricos recolhidos através do *Children's Interview for Psychiatric Syndromes* (ChIPS) e mostrou que 50% da amostra apresentava problemas psiquiátricos – 12,5% com sintomas depressivos, taxa considerada alta quando comparada ao índice encontrado em adolescentes sem a doença (4% a 8%), fato esse também não observado em nosso estudo.

Observa-se ainda predominância de comportamentos internalizantes tais como depressão e ansiedade (EISER, 1992; FRIEDMAN *et al.*, 2004; HIJMANS *et al.*, 2009; IMMELT, 2006), conseqüentes do impacto negativo que a doença tem sobre

as crianças, o que não foi percebido em nosso estudo, uma vez que a QV de ambos os grupos se mostrou similar.

Também a presença elevada de sintomas de ansiedade, narrada por alguns autores e não observada em nosso trabalho, pode ser relacionada à imprevisibilidade da doença (CASEY; BROWN, 2003), uma vez que existe uma convivência diária com o risco de crise e de morte, o que na criança se agrava pelos menores recursos cognitivos para que lide com a situação emergente, e aumenta a sensação de desamparo e perda de controle (BENTON; IFEAGWU; SMITH- WHITLEY, 2007; IMMELT, 2006). Por outro lado, a imprevisibilidade de futuro é menor, uma vez que por sua heteronomia essa criança sente-se mais segura a partir dos sistemas de apoio provenientes dos cuidados de saúde e de sua família.

A literatura considera ainda que a criança com AF apresenta uma autoimagem depreciativa, o que ocasiona modelos de comportamento mais retraído e isolado em função de uma imagem negativa consequente das diferenças físicas (baixa estatura, imaturidade sexual) e restrições que impedem o portador de AF de realizar atividades prazerosas e típicas da fase (BENTON; IFEAGWU; SMITH-WHITLEY2007; HURTIG; KOEPK; PARK, 1989). Os resultados que encontramos quando avaliamos a QV de ambos os grupos não revelam a mesma condição. Entretanto, esse fato não encontra respaldo em outros autores (BERNAL, 2010), que não referem, através da percepção da criança que apresenta uma patologia crônica, sinais de mal-estar que prejudiquem sua qualidade de vida.

Isso torna-se bastante visível quando, em uma entrevista ao questionário AUQEI, faz-se a pergunta seguinte: *“no dia do seu aniversário você se sente muito infeliz, infeliz, feliz ou muito feliz?”* e dois dos entrevistados respondem “feliz” e todos os outros respondem “muito feliz”, e para uma das crianças, com 5 anos de idade, a resposta foi: *“é o dia mais feliz do meu mundo!”*, o que representava claramente sua satisfação em relação ao dia de seu aniversário, ela não parece sentir-se nem

isolada nem excluída.

Da mesma forma, outra criança, também com 5 anos de idade, ao responder o questionário AUQEI deixa claro sua boa autoestima quando responde que fica infeliz quando brinca sozinho, pois *“penso em coisas que poderiam ser legais se brincasse com alguém”*, caracterizando que não é usual que permaneça só e, quando perguntado como se sente quando os pais ou amigos estão falando dele responde que se sente feliz, pois: *“estão falando coisas melhor de mim”*, o que parece bastante diferente de uma autoimagem negativa, refletida também em outros ambientes, como quando a pergunta é sobre as notas na escola e a resposta é feliz: *“eu sempre tiro nota boa na escola”*.

Essas falas não podem ser generalizadas pois contrariamente, uma criança com 8 anos responde a essas mesmas duas últimas perguntas dizendo que fica infeliz pois *“estão falando mal de mim”*, o que caracteriza a sensação de desvalia descrita pelos autores acima.

Entretanto é interessante notar que uma criança com 4 anos de idade, quando perguntada pelo questionário AUQEI sobre como se sente quando fica internado, responde *“muito feliz porque é que eu comi!”*, e a mãe confirma que a criança adora a comida do hospital, o que reforça a ideia de que não somente os cuidados afetivos mas também os materiais são muitas vezes escassos nessa população mais carente. Isso também pode ser visualizado na resposta de outra criança com 9 anos de idade quando responde que *“só fico infeliz no primeiro dia, depois não quero ir embora”* e apresenta a unidade hospitalar como um ambiente que lhe parece agradável ou, ao menos, acolhedor.

Outra criança com 8 anos de idade, quando perguntada através do questionário AUQEI sobre como se sente quando pensa em quando estiver crescido, responde que: *“na verdade eu quero ser criança para brincar mais, quando eu for adulto não posso fazer algumas coisas”*, e quando lhe perguntado que coisas gosta de fazer

responde “*bagunça!*”, o que caracteriza a ideia anterior de que, pela própria fase de desenvolvimento em que se encontram, essas crianças ainda têm uma visão restrita de futuro e de suas reais possibilidades o que, cremos, favoreça também a preservação de sua QV e dos baixos índices de ansiedade.

Parece-nos, através da análise de nossos dados, ser necessária uma adaptação positiva à doença, adaptação essa que, a nosso ver, deve partir da realização de um diagnóstico precoce e da adesão ao tratamento com diferentes intervenções terapêuticas que podem reduzir o impacto negativo sobre a qualidade de vida da criança e de sua família, uma vez que a AF se caracteriza por ser crônica e com caráter permanente. Assim sendo, o diagnóstico precoce e eventuais intervenções específicas podem possibilitar a redução dos danos físicos e a adoção de estratégias a serem tomadas diante dos estressores. Dentro dessa perspectiva imaginamos que, mesmo sem uma adoção estruturada de estratégias, o atendimento hospitalar acolhedor e preocupado com a diminuição dos prejuízos físicos bem como a mobilização familiar ao redor do paciente são fatores importantes na diminuição dos sintomas ansiosos – que não foram observados na população estudada – e na manutenção da QV, que se mostrou similar à população sem qualquer patologia.

Tais dados não alteram a necessidade de se investir em programas de avaliação e intervenção ambulatorial com o intuito de ampliar o repertório de habilidades cognitivas e as estratégias de enfrentamento dessas crianças e seus pais, para qualificá-los a lidar com as situações adversas decorrentes da AF.

## 7 CONCLUSÃO

Ao considerarmos os resultados obtidos podemos concluir que na avaliação da QV em crianças e adolescentes com Anemia Falciforme e da sua relação com a ansiedade e a sintomatologia dolorosa foi observado que:

- As diferenças observadas no perfil socioeconômico das crianças estudadas parecem não alterar de maneira significativa os resultados obtidos, e não influenciar a QV das crianças afetadas;
- Não se observaram diferenças significativas entre a QV de crianças e adolescentes com e sem Anemia Falciforme;
- A recordação da dor não interfere negativamente na QV de crianças e adolescentes com Anemia Falciforme;
- Não foi observada sintomatologia ansiosa significativa no grupo experimental estudado quando comparado com o grupo controle.

Essas conclusões não diferem daquelas observadas por outros autores no estudo da Qualidade de Vida em pacientes com doenças crônicas (BERNAL, 2010; KUCZYNSKI, 2002; MARCIANO, 2004; ROCHA, 2019). Entretanto, dadas as limitações do presente estudo, representadas principalmente pelo tamanho da amostra, novos estudos devem continuar sendo realizados com objetivo de conhecermos outras doenças crônicas em sua evolução para que sistemas de suporte melhores definidos e organizados possam ser estruturados.

## BIBLIOGRAFIA

ALLEN, P. J. The primary care provider and children with chronic conditions. *In*: Allen, P. J.; Vessey, J. A.; Schapiro, N. (ed.). **Primary care of the child with a chronic condition**. 5. ed. St. Louis: Elsevier, 2010. p. 3-21.

AJURIAGUERRA, J. **Manual de Psiquiatria Infantil**. 4. ed. Barcelona: Toray-Masson, 1977.

ANDRADE, L. H. S. G.; GORENSTEIN, C. Aspectos Gerais das Escalas de Avaliação de Ansiedade. *In*: GORENSTEIN, C.; ANDRADE, L. H. S. G.; ZUARDI, A. W. (ed.). **Escalas de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos, 2000. p.139-144.

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. Tradução de Antônio Castro. São Paulo: Atlas, 2009.

ASSUMPÇÃO, E. L. **Estudo de sintomatologia depressiva entre adolescentes com lesão medular**. 1999. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Mackenzie, São Paulo, 1999.

ASSUMPÇÃO, J. R. F. B.; KUCZYNSKI, E.; SPROVIERI, M. H.; ARANHA, E. M. G. Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-127, mar. 2000.

ASSUMPÇÃO, J. R. F. B.; RESCH, C. Inventário de ansiedade traço-estado; crianças; medidas da personalidade; aplicação do teste. **Arquivos Brasileiros de Psiquiatria, Neurologia e Medicina Legal**, v. 100, n. 1, p. 19-25, jan./mar. 2006.

ASSUMPÇÃO, J. R. F. B.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e na adolescência**: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BENTON, T. D.; BOYD, R.; IFEAGWU, J. A.; FELDTMOSE, E.; SMITH-WHITLEY, K. Psychiatric diagnosis in adolescents with sickle cell disease: A preliminary report. **Current Psychiatry Reports**, v. 13, n. 2, p. 111-115, 2011.

BENTON, T. D.; IFEAGWU, J. A.; SMITH-WHITLEY, K. Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. **Child and Adolescents Disorders**, v. 9, p. 114-121, 2007.

BERNAL, M. P. **Qualidade de Vida e autismo de alto funcionamento**: percepção da criança, família e educador. 2010. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

BIRMAHER, B.; RABIN, B.; GARCIA, M.; JAIN, U.; WHITESIDE, T.; WILLIAMSON, D.; SHABOUT, M.; NELSON, B.; DAHL, R. Cellular immunity in depressed, conduct disorder and normal adolescents: role of adverse life events. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 333, n. 5, p. 671-678,

1994.

BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales.** Buckingham: Open University Press, 1997.

BRADLYN, A. S.; POLLOCK, B. H. Assessment of quality of life. **New England Journal of Medicine**, v. 335, n. 7, p. 521, ago. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção especializada. **Manual da anemia falciforme para a população.** Ministério da Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 24 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Educação em Saúde.** v. 1. Autocuidado em doença falciforme. Ministério da Saúde. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme.** Ministério da Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Ministério da Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

BURSTRÖM, K.; JOHANNESSEN, M.; DIDERICHSEN, F. Swedish population health-related quality of life results using the EQ-5D. **Quality of Life Research**, v.10, n. 7, p. 621-635, ago. 2001.

BYRNE, D. G.; MAZANOV, J. Sources of adolescent stress, smoking and the use of other drugs. **Stress Medicine**, v. 15, p. 215-227, 1999.

CANÇADO, R. D., JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia**, v. 29, n. 3, p. 204-6, 2007.

CASEY, R. L.; BROWN, R. T. Psychological aspects of hematologic diseases. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 12, n. 3, p. 567-584, 2003.

COSTA, M. **A ideia de felicidade em Portugal no século XVIII, entre as luzes e o romantismo.** Eticidade, moralidade e transcendência. 2008. Dissertação (Doutorado em História e Teoria das ideias) – Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2008. p.18.

DANBY, S.; FARRELL, A. Opening the research conversation. *In*: FARRELL, A.(ed.). **Ethical Research with Children.** p. 49-67, Open University Press, Maidenhead, England, 2005.

DE SANTIS, G.C. Anemia: definição, epidemiologia, fisiopatologia, classificação e tratamento. **Medicina Ribeirão Preto**, v. 52, n. 3, p. 239-51, 2019. *Online*.

EISER, C. Psychological consequences of chronic disease in children. **International Review of Health Psychology**, v. 1, p. 145-165, 1992.

EISER, C. Helping the Child with Chronic Disease: Themes and Directions. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 1, n. 4, p. 551-561, out. 1996.

EISER, C. Children's quality of life measures. **Archives of Diseases in Childhood**, v. 77, n. 4, p. 350-354, out. 1997.

EISER, C.; MORE, R. A review of measure of quality of life for children with chronic illness. **Archives of Disease in Childhood**, v. 84, n. 3, p. 205-211, 2001.

ELLERT, U.; RAVENS-SIEBERER, U.; ERHART, M.; KURTH, B. M. Determinants of agreement between self-reported and parent-assessed quality of life for children in Germany-results of the German Health Interview and Examination Survey for Children and Adolescents. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 9, n. 1, p. 1-11, nov. 2011.

FAYED, N.; CAMARGO, O. K.; KERR, E.; ROSENBAUM, P.; DUBEY, A.; BOSTAN, C.; FAULHABER, M.; RAINA, P.; CIEZA, A. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 54, n. 12, p. 1085-1095, ago. 2012.

FELDMAN, B. M.; GRUNDLAND, B.; MCCULLOUGH, L.; WRIGHT, V. Distinction of quality of life, health related quality of life, and health status in children referred for rheumatologic care. **The Journal of Rheumatology**, v. 27, n. 1, p. 226-233, jan. 2000.

FINDLEY, D. B.; LECKMAN, J. F.; KATSOVICH, L.; LIN, H.; ZHANG, H.; GRANTZ, H.; OTKA, J.; LOMBROSO, P. J.; KING, R. A. Development of the Yale children's global stress index and its application in children and adolescents with Tourette's Syndrome and Obsessive-Compulsive Disorder. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 42, n. 4, p. 450-457, 2003.

FRIEDMAN, D.; HOLMBECK, G. N.; JANDASEK, B.; ZUKERMAN, J.; ABAD, M. Parent functioning in families of preadolescents with spina bifida: Longitudinal implications for child adjustment. **Journal of Family Psychology**, v. 18, n. 4, p. 609-619, 2004.

GEMELLI, R. **Normal Child and Adolescent Development**. Washington: American Psychiatric Press, 1996. p. 406-411.

GLADWUIN M. T.; VICHINSKY, E. Pulmonary complications of sickle cell disease. **New England Journal of Medicine**, v. 359, n. 21, p. 2254-65, 2008.

GLANTZ, S. A. **Primer of Biostatistics**. 7. ed. USA: Editora McGraw Hill, 2011.

GLAZER, J. P.; IVAN, T. M. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence. In: LEWIS, M. (ed.). **Child and Adolescent Psychiatry: a Comprehensive Textbook**. 2. ed. Baltimore: Williams & Williams, 1996. p. 956-968.

GRANGE, A.; BEKKER, H.; NOYES, J.; LANGLEY, P. Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 59, n. 3, p. 197-220, jul. 2007.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia**, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

HIJMANS, C. T.; GROOTENHUIS, M. A.; OOSTERLAAN, J.; LAST, B. F.; HEIJBOER, H.; PETERS, M.; FIJNVANDRAAT, K. Behavioral and emotional problems in children with sickle cell disease and healthy siblings: Multiple informants, multiple measures. **Pediatric Blood Cancer**, v. 53, p. 1277-1283, 2009.

HINDS, P. S. Quality of life in children and adolescents with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 4, n. 6, p. 285-291, nov. 1990.

HURTIG, A. L.; KOEPKE, D.; PARK, K. B. Relation between severity of chronic illness and adjustment in children and adolescents with sickle cell disease. **Journal of Pediatric Psychologic**, v. 14, n. 1, p. 117-132, 1989.

HURTIG, A. L.; WHITE, L. S. Psychosocial adjustment in children and adolescents with sickle cell disease. **Journal of Pediatric Psychologic**, v. 11, n. 3, p. 411-427, 1986.

HUTTEN, J. The family background: the social worker's input. *In*: DWIVEDI, K. N.; VARMA, V.P. **Depression in children and adolescents**. London: Whurr, 1997.

IMMELT, S. Psychological adjustment in young children with chronic medical conditions. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 21, n. 5, p. 362-377, 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. Censo 2010. 2011. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/22827-censo-2020-censo4.html> Acesso em: 3 maio 2022.

ITO, L. M.; RAMOS, R. T. Escalas de avaliação clínica: transtorno de pânico. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v. 25, n. 6, p. 294-302, nov. 1998.

KANDEL, E. R.; SCHWARTZ, J. H.; JESSELL, T. M.; SIEGELBAUM, S. A.; HUDSPETH, A. J. **Princípios de Neurociências**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. ISBN 978-85-8055-405-2.

KIM, C. Y. Why research by children? Rethinking the assumptions underlying the facilitation of children as researchers. **Children & Society**, v. 30, n. 3, p. 230-240, jul. 2016.

KLATCHOIAN, D. A.; LEN, C. A.; TERRERI, M. T. R. A.; SILVA, M.; ITAMOTO, C.; CICONELLI, R. M.; VARNI, J. W.; HILÁRIO, M. O. E. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, p. 308-315, ago. 2008.

KUCZYNSKI, E. **Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes**. 2002. Tese (Doutorado em Psiquiatria) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

LINDSTRÖM, B. Quality of life for children and disabled children based on health as a resource concept. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v. 48, n. 6, p. 529-530, dez. 1994.

LINEBARGER, J. S.; SAHLER, O. J.; EGAN, K. A. Coping with death. **Pediatrics in**

**Review**, v. 30, n. 9, p. 350-355, 2009.

LIPP, M. E. N. *Ciência e Stress*. **Viver Psicologia**, São Paulo, v. 126, p. 6-8, 2003.

LIPP, M. E. N.; LUCARELLI, M. D. M. **Escala de stress infantil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1988.

LOMBARDI, C.; BRONFMAN, M.; FACCHINI, L. A.; VICTORA, C. G.; BARROS, F. C.; BÉRIA, J. U.; TEIXEIRA, A. M. B. Operacionalização do conceito de classe social em estudos epidemiológicos. **Revista de Saúde Pública**, v. 22, n. 4, p. 253-265, jun. 1988.

LORENCINI, G. R. F.; PAULA, K. M. P. Perfil Comportamental de Crianças com Anemia Falciforme. **Temas em Psicologia**, v. 23, n. 2, p. 269-280, 2015.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A.; COCHAT, P.; NICOLAS, J. Evaluación de la calidad de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Archives de Pédiatrie**, v. 4, n. 12, p. 1238-1246, dez. 1997.

MARCIANO, A. R. F. **Qualidade de Vida em irmãos de autistas**. 2004. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria) – Departamento de Psiquiatria, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

MAYES, L.C.; GILLIAM, W.S.; SOSINSKY, L.S. The infant and toddler. *In*: MARTIN, A.; BLOCH, M. H.; VOLKMAR, F. R. **Lewi's Child and Adolescent Psychiatry**. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2017.

McEWEN, B. Stressful experience, brain and emotions: Developmental, genetic and hormonal influences. *In*: GAZZANIGA, M. **The cognitive neuroscience**, Cambridge: MIT, 1995.

MELNIKOFF, K. N. T.; ALUISI, S. R.; SANTOS, V. F. **Linha de cuidados em Doença Falciforme na Atenção Básica**. Área Técnica Saúde da População Negra. Revisão de Katharina Melnikoff. [s. l., s. n.], mar. 2021.

MERRELL, M.; REED, L. J. **The epidemiology of health, social medicine, its deviations and objectives**. New York: The Commonwealth Fund, 1949.

MERSKEY, H.; ALBE-FESARD, D. G.; BONICA, J. J.; CARMON, A.; DUBNER, R.; KERR, F. W. L.; LINDBLOM, U.; MUMFORD, J. M.; NATHAN, P. W.; NOORDENBOS, W.; PAGNI, C. A.; RENAER, M. J.; STERNBACH, R. A.; SUNDERLANDS, S. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by IASP subcommittee on taxonomy. **Pain**, v. 6, p. 249-252, 1979.

MOUTINHO, W. T. Composição Sanguínea. **Cola da Web**. [20--]. Disponível em: <https://www.coladaweb.com/biologia/corpo-humano/composicao-sanguinea> Acesso em: 6 maio 2022.

MULDOON, M. F.; BARGER, S. D.; FLORY, J. D.; MANUCK, S. What are Quality of Life Measurements Measuring? **British Medical Journal**, v. 316, n. 7130, p. 542-545, fev. 1998.

NOLTE, S.; ELSWORTH, G. R.; NEWMAN, S.; OSBORNE, R. H. Measurement issues in the evaluation of chronic disease self-management programs. **Quality of Life Research**, v. 22, n. 7, p. 1655-1664, nov. 2012.

- PIAGET, J.; INHELDER, B. **A Psicologia da Criança**. Rio de Janeiro: Difel, 1994.
- PIMENTA, C. A. M. Avaliação da experiência dolorosa. **Rev. Med. São Paulo Dor**, v. 74, n. 2, p. 69-75, 1995.
- PLATT, O. S. The acute chest syndrome of sickle cell disease. **New England Journal of Medicine**, v. 342, n. 25, p. 1904-7, 2000.
- PLATT, O. S.; BRAMBILLA, D. J.; ROSSE, W. F.; MILNER, P. F.; CASTRO, O.; STEIMBERG, M. H. Mortality in sickle cell disease. Life expectancy and risk factors for early death. **New England Journal of Medicine**, v. 330, n. 23, p. 1639-44, 1994.
- PRICE, D. Psychological and neural mechanisms of the affective dimension of pain. **Science**, v. 288, p. 1769-1772, 2000.
- RAJMIL, L.; HERDMAN, M.; SANMAMED, M. J. F.; DETMAR, S.; BRUIL, J. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. **Journal of adolescent Health**, v. 34, n. 1, p. 37-45, jan. 2004.
- RAVENS-SIEBERER, U.; AUQUIER, P.; ERHART, M.; GOSCH, A.; RAJMIL, L.; BRUIL, J.; POWER, M.; DUER, W.; CLOETTA, B.; CZEMY, L.; MAZUR, J.; CZIMBALMOS, A.; TOUNTAS, Y.; HAGQUIST, C.; KILROE, J. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. **Quality of Life Research**, v. 16, n. 8, p. 1347-1356, ago. 2007.
- RILEY, A. W. Evidence That School-Age Children Can Self-Report on Their Health. **Ambulatory Pediatrics**, v. 4, n. 4, p. 371-376, jul. 2004.
- ROCHA, P. R. G. **Avaliação do impacto da osteocondromatose múltipla hereditária na qualidade de vida infante juvenil**. 2019. Tese (Mestrado em Ciências Aplicadas ao Sistema Musculoesquelético) – Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia Jamil Haddad, Rio de Janeiro, 2019.
- RUSTØEN, T.; WAHL, A. K.; HANESTAD, B. R.; LERDAL, A.; PAUL, S.; MIASKOWSKI, C. Prevalence and characteristics of chronic pain in the general Norwegian population. **European Journal of Pain**, v. 8, n. 6, p. 555-65, dez. 2004.
- SAARNI, S. I.; SUVISAARI, J.; SINTONEN, S.; KOSKINEN, S.; HÄRKÄNEN, T.; LÖNNQVIST, J. The health-related quality-of-life impact of chronic conditions varied with age in general population. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, n. 12, p. 1-11, dez. 2007.
- SACRISTÁN, J. R. **Psicopatología del niño y del adolescente**. Sevilla: Universidad de Sevilla, 1995.
- SÃO PAULO (cidade). Portaria n.º 2.861 de 23 de novembro de 2010. Regulação do atendimento ao portador de hemoglobinopatia. **Secretaria Municipal da Saúde**. 2010.
- SCHUMACHER, J.; KLAIBERG, A.; BRÄHLER, E. Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden-Eine Einführung. *In: Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen: Hogrefe, 2003. p. 9-24.

SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria**, v. 2, n. 2, p. 29-32, 2001.

SILVERTHORN, D. U. **Fisiologia Humana: uma Abordagem integrada**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

SOARES, A. H. R.; MARTINS, A. J.; LOPES, M. C. B.; BRITTO, J. A. A.; OLIVEIRA, C. Q.; MOREIRA, M. C. N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, jul. 2011.

SOLANS, M.; PANE, S.; ESTRADA, M. D.; SUTTON, V. S.; BERRA, S.; HERDMAN, M.; ALONSO, J.; RAJMIL, L. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: A Systematic Review of Generic and Disease-Specific Instruments. **Value in Health**, v. 11, n. 4, p. 742-764, jul. 2008.

SOUZA,CMC; KUCZYNSKI,E. Qualidade de Vida na Infância e na Adolescência In ASSUMPÇÃO JR.,FB; KUCZYNSKI,E. Tratado de Psiquiatria da Infância e da Adolescência. Rio de Janeiro: Atheneu, 2018.p.863

TEIXEIRA, M. J. Anatomia e fisiologia das vias nociceptivas e supressoras da dor. *In*: TEIXEIRA, M. J.; FIGUEIRÓ, J. A. B. **Dor: epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento**. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr.,2001. p. 14-40.

TEIXEIRA, M. J.; PIMENTA, C. A. M. Avaliação do doente com dor. *In*: TEIXEIRA, M. J.; FIGUEIRÓ, J. A. B. **Dor: epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento**. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr., 2001. p.58-68.

TENGAN, S. K. **Dor, sintomas depressivos e ansiosos em pré adolescentes e adolescentes com artrite reumatóide juvenil**. 2000. Dissertação (Mestrado em) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

TESCH, F. C.; OLIVEIRA, B. H.; LEÃO, A. Mensuração do impacto dos problemas bucais sobre a qualidade de vida de crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2555-2564, nov. 2007.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life instruments. **European Journal of Psychological Assessment**, Berlin, v. 13, n. 3, p. 164-178, 1997.

THOMPSON, B. W.; MILLER, S. T.; ROGER, Z. R.; REE, R. C.; WARE, R. E.; WACLAWIW, M. A. The pediatric hydroxyurea phase III clinical trial (Baby HUG): challenges of study design. **Pediatric Blood Cancer**, v. 54, n. 2, p. 250-255, 2010.

THOMPSON JUNIOR, R. J.; GUSTAFSON, K. E. **Adaption to Chronic Childhood Illness**. Washington: American Psychological Association, 1996.

UPTON, P.; LAWFORD, J.; EISER, C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. **Quality of life research**, v. 17, n. 6, p. 895, jun. 2008.

VAN CLEAVE, J.; GORTMAKER, S. L.; PERRIN, J. M. Dynamics of obesity and

chronic health conditions among children and youth. **Jama**, v. 303, n. 7, p. 623-630, fev. 2010.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Medical care**, v. 37, n. 2, p. 126-139, fev. 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **Constitution of the World Health Organization**. Basic Documents. WHO. Genebra, 1946.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Quality of Life Assessment Group. What quality of life? **World Health Forum 1996**, v. 17, n. 4, p. 354-356, 1996. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358> Acesso em: 6 maio 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. The first ten years. The Health Organization. *In*: BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales**. Buckingham: Open University Press, 1997.

WHO-IASSID WORKPLAN. Quality of Life its Conceptualization Measurements and Application. **A consensus documents**, p. 6, ago. 2000.

ZAGO, M. A. Considerações gerais sobre as doenças falciformes. *In*: **Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (org.). Brasília: Ministério da Saúde, 2002. p. 9-11.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia**, v. 29, n. 3, p. 207-14, 2007.

## **ANEXOS**

## **ANEXO I**

### **AVALIAÇÃO DE CLASSE SOCIAL – PELOTAS**

Iniciais: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_ - DATA: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Classe social: \_\_\_\_\_

Conta própria:

Na construção civil proletariado típico

nos demais setores da produção de bens materiais  
com formação universitária nova pequena burguesia  
sem formação universitária

com estabelecimento pequena burguesia tradicional  
sem estabelecimento

c/ conhecimento do ofício pequena burguesia tradicional

s/ conhecimento do ofício subproletariado

no comércio e serviços

com formação universitária nova pequena burguesia  
sem formação universitária

com estabelecimento pequena burguesia tradicional  
sem estabelecimento

c/ conhecimento do ofício pequena burguesia tradicional

s/ conhecimento do ofício subproletariado

Assalariados:

na produção de bens materiais

relação direta c/ construção

na construção civil

c/ form. universit. e/ou postos diretivos nova pequena burguesia

s/ form. universit. e postos diretivos

c/conhec.de oficio proletariado típico

s/conhec.de oficio subproletariado

nos demais setores de prod. de bens materiais

c/ form. universit. e/ou postos diretivos nova pequena burguesia

s/ form. universit. e postos diretivos proletariado típico

relação indireta c/ produção

c/ form. universit. e/ou postos diretivos nova pequena burguesia

s/ form. universit. e postos diretivos proletariado não típico

em serviços domésticos subproletariado

em comércio e serviços (exceto domésticos)

c/ form. universit. e/ou postos diretivos nova pequena burguesia

s/ form. universit. e postos diretivos proletariado não típico

Empregadores:

com 5 ou mais empregados e renda igual ou superior a 15 SM burguesia

até 4 empregados e/ou renda inferior a 15 SM

com formação universitária nova pequena burguesia

sem formação universitária pequena burguesia tradicional

ANEXO Ia

COMPOSIÇÃO DAS CLASSES SOCIAIS UTILIZADA NO PRESENTE ESTUDO.

VERSÃO MODIFICADA DA PROPOSTA DE BRONFMAN E TUIRÁN\*

A burguesia está constituída por todos os proprietários de meios de produção que, sem estar eles mesmos sujeitos à exploração, empregam força de trabalho assalariada', exercendo uma função de exploração de tipo capitalista que se expressa na apropriação de uma porção de tempo de trabalho do operário. Os requisitos exigidos para pertinência a esta classe, são:

a) empregar cinco ou mais pessoas; e

b) ter renda individual superior a quinze salários mínimos (pontos de corte arbitrário, porém' com base nas características sócio-econômicas de Pelotas).

A nova pequena burguesia engloba os agentes sociais que ocupam os postos de mais alto nível técnico e de tomada de decisões, especificamente:

a) os trabalhadores assalariados que desempenham, no plano econômico, funções próprias do capital, como são as de direção, organização e vigilância do processo de trabalho e da produção, como, por exemplo, os diretores de empresas, os gerentes, administradores, chefes de departamentos, e outros, que cumprem a função de

organizar a exploração da força de trabalho; b) os trabalhadores assalariados que exercem funções de direção dentro do setor público. Este grupo é composto por agentes sociais que tem como função planejar, instrumentar e/ou executar políticas que contribuam para a reprodução das relações de produção capitalista. A alta oficialidade do exército e da polícia, os quadros diretivos da burocracia política, os legisladores, os agentes responsáveis pela execução da justiça nos tribunais, e outros, são exemplos destes agentes sociais;

c) os trabalhadores assalariados que exercem funções as quais, apesar de não serem de direção, requerem uma formação profissional de nível universitário. Neste grupo encontram-se os agentes que detêm o controle técnico dos meios de produção (engenheiros, cientistas, agrônomos, e outros) e aqueles cuja função é servir de veículo transmissor da ideologia dominante (jornalistas, professores, publicitários, e outros);

d) os profissionais autônomos que são portadores de práticas especializadas que lhes permitem vender seu trabalho, ainda que não sua força de trabalho.

Pertencem a este grupo, agentes, tais como os profissionais e técnicos que trabalham por conta própria, como médicos, engenheiros, advogados, dentistas, e outros. Estes agentes podem até possuir meios de produção e contratar mão de obra assalariada, mas diferenciam-se da burguesia por empregarem menos de cinco pessoas e/ou por terem renda individual inferior a quinze salários mínimos.

A pequena burguesia tradicional é composta pelos agentes sociais que, sem possuir formação universitária, possuem a capacidade de reproduzir-se de maneira independente por disporem de meios de produção próprios. A reprodução desta classe baseia-se na utilização da força de trabalho do grupo familiar. Podem contratar força de trabalho assalariada, mas diferenciam-se dos burgueses por contratarem menos de cinco empregados e/ou por sua renda individual ser inferior a quinze salários mínimos. Geralmente, as unidades de produção e comercialização que pertencem a esta classe operam em uma escala de reprodução simples, que lhes permite apenas recuperar o capital e o trabalho invertidos no processo. Desta forma asseguram, por uma parte, sua continuidade no processo econômico e, por outra, a reprodução de sua força de trabalho e de sua família. Este grupo encontra-se integrado pelos agentes da indústria artesanal, pelos pequenos comerciantes, e pelos proprietários independentes do setor serviços.

O proletariado inclui todos os agentes sociais que, estando submetidos a uma relação de exploração, não exercem eles mesmos nem direta nem indiretamente função de exploração. Trata-se de trabalhadores que: l) não dispõem de meios de

produção e de trabalho; 2) vendem sua força de trabalho para poder sobreviver; 3) são objeto da extração de uma proporção do produto de seu trabalho, e 4) não possuem formação de nível superior. De acordo com a natureza e forma concreta como os indivíduos realizam seu trabalho, distingue-se dois diferentes subconjuntos:

a) proletariado típico; e b) proletariado não-típico. No primeiro caso, trata-se de trabalhadores que desempenham atividades diretamente vinculadas com a produção e o transporte de mercadorias (pedreiros, operários, motoristas) enquanto que ao segundo grupo pertencem aqueles assalariados que somente têm relação indireta com a produção (bancários, trabalhadores de escritório, funcionários públicos).

Por último, a classe denominada subproletariado inclui todos os agentes sociais que desempenham uma atividade predominantemente não assalariada, em geral instável, com a qual obtém salários e/ou rendimentos inferiores ao custo mínimo da reprodução da força de trabalho. A esta classe pertencem:

a) os agentes que possuem simples artefatos ou instrumentos rudimentares para desempenhar seu trabalho. Este setor caracteriza-se por operar com uma produtividade marcadamente inferior à dos padrões vigentes, devendo vender sua escassa produção a preços que não alcançam, em geral, a retribuir o trabalho investido nem recuperar parte do valor - capital transferido às mercadorias. Este grupo não forma parte da pequena burguesia tradicional, pois carece da solvência necessária para manter sua atividade econômica em uma escala de reprodução simples;

b) os agentes sociais que não possuem meios de produção e que se inserem em ocupações não assalariadas, predominantemente instáveis, que não exigem qualificação alguma. Este grupo encontra-se integrado por vendedores ambulantes, trabalhadores em serviços domésticos, engraxates, e outros;

c) os agentes sociais que não possuem meios de produção e que, pela natureza do ofício que desempenham, transitam constantemente entre ocupações por conta própria e ocupações assalariadas não qualificadas, como os serventes da construção e empregados domésticos.

Enquanto que a classificação de Bronfman e Tuiráns inclui tanto as classes e frações agrícolas como não-agrícolas, o presente estudo limitou-se a famílias urbanas, das quais apenas 3,2% dependiam primariamente de agricultura. Estas foram incluídas nas classes ou frações não-agrícolas. Outro aspecto a destacar é a inserção da classe dos trabalhadores na indústria da construção civil, que sofreu alterações em relação ao modelo utilizado no México, conforme está detalhado no Anexo 2.

Foram consideradas como não classificáveis, 74 famílias (1.4%), pois nos questionários constava apenas que os chefes de família eram pensionistas, estudantes ou donas-de-casa.

#### ANEXO Ib

#### ALTERAÇÕES EM RELAÇÃO À PROPOSTA DE BRONFMAN E TUIRÁN\*

As modificações realizadas no modelo de Bronfman e Tuiráns são de natureza técnica e não teórico-metodológica, e referem-se, principalmente, a algumas variáveis que não estavam disponíveis, já que a adaptação da classificação original foi feita após a coleta de dados do estudo longitudinal de Pelotas (15, 16). Outras modificações deveram-se às particularidades da formação econômico-social de Pelotas.

Ressalta-se que estas modificações não descaracterizam a proposta daqueles autores, nem introduzem vícios que levam a ambigüidades na descrição de classe da pessoa de maior renda na família. Ao contrário, o modelo adaptado tem a vantagem de evidenciar que com um menor número de variáveis é possível chegar a uma operacionalização mais concisa de classe social, mais facilmente reproduzível e utilizável. Portanto, o presente modelo mantém um alto poder de discriminação de diferenciais, de saúde-doença na população, sem cair em simplificações.

A seguir, estão descritas as alterações realizadas.

##### 1. Em relação às variáveis.

Em Pelotas, não foram consideradas as seguintes variáveis:

##### a. Para as pessoas que trabalhavam por conta própria:

localização e tamanho do estabelecimento, propriedade de máquinas, instrumentos e instalações de trabalho.

b. Para os assalariados: tamanho do estabelecimento e separação entre formação profissional e tipo de posto de trabalho.

c. Para empregadores: nível de responsabilidade na função, tipo de ocupação e propriedade de estabelecimento, maquinaria e instrumentos.

2. Em relação às características da formação econômico-social. Em Pelotas, foi criado um fluxo específico para classificar os trabalhadores na construção civil. Isto ocorreu em função das características da indústria da construção civil em nossomeio, onde há uma alta rotatividade de mão-de-obra entre os serventes, que tanto podem trabalhar na construção como em outros setores de atividade, dependendo das oscilações do mercado. Por isso os serventes foram classificados como subproletários. Já os oficiais (pedreiros, azulejistas, encanadores, parqueteiros, mestres-de-obras, e outros) são profissionais bastante disputados no mercado,

geralmente encontrando-se em atividade durante todos os meses do ano, pois quando não estão empregados em obras de maior porte, trabalham em reformas ou em pequenas obras. Em função disso, foram classificados como proletários típicos.

No México, esses trabalhadores foram agrupados juntamente com outros assalariados na indústria, sendo classificados como proletários típicos.

Além disso, em Pelotas não foi utilizado um esquema exclusivo para o setor agrícola, por este apresentar um número inexpressivo, que não justificava sua classificação em separado. Os assalariados agrícolas foram incluídos no proletariado típico, pois, nessa região, as relações sociais de produção no campo são tipicamente capitalistas. Os pequenos proprietários agrícolas foram incluídos na pequena burguesia tradicional, e os grandes proprietários na burguesia. Na classificação utilizada no México, há um quadro específico para as classes sociais agrícolas.

3. Em relação aos critérios de descrição de classe.

a. Para os assalariados, no México, a distinção entre nova pequena burguesia e proletariado (típico e não típico) é feita com base na responsabilidade no serviço (alta/baixa), enquanto que em Pelotas considera-se a formação (universitária/não-universitária) e o tipo de função exercida (diretiva/não-diretiva).

b. Para os empregadores, em Pelotas, a distinção entre burguesia, nova pequena burguesia e pequena burguesia tradicional leva em conta apenas três variáveis (renda do chefe de família, número de empregados e formação). Ao passo que no México, a primeira variável não foi considerada, sendo usadas além das duas últimas, outras que não eram disponíveis em nossos dados.

4. Em relação a denominação das classes resultantes. "Subproletariados" foi a denominação utilizada para o que foi chamado no México de "força de trabalho livre não-assalariada".

Em Pelotas, no "proletariado típico" está agrupado o proletariado típico tanto de estabelecimentos maiores quanto de estabelecimentos menores.

ANEXO Ic

#### DEFINIÇÕES DE TERMOS UTILIZADOS NA PRESENTE CLASSIFICAÇÃO

1. Estabelecimento. Foi definido como a existência de área construída que se destina exclusivamente ao exercício da atividade, podendo ser na residência ou não. Por exemplo, um armazém ou uma oficina mecânica que ocupam uma dependência da residência são considerados como estabelecimentos. Por outro lado, docerias que utilizam a cozinha da residência ou costureiras que têm seus instrumentos de trabalho em dependências também utilizadas para outros fins, são classificados

como sem estabelecimento. Além disso, os veículos automotores usados para o exercício profissional, como táxis e caminhões de transporte de mercadorias, também são considerados estabelecimentos.

2. Conhecimento de ofício. A diferenciação entre indivíduos com e sem conhecimento de ofício foi feita tendo como base o tipo de ocupação. São incluídas aquelas que exigem anos de experiência, cujo aprendizado requer muito tempo, ou então cursos técnicos de nível médio. Como exemplo de ocupações que exigem conhecimento de ofício podemos citar eletrotécnicos, marceneiros e azulejistas. Exemplos de ocupações sem conhecimento de ofício seriam peões da construção civil, trabalhadores na limpeza de vias públicas, ascensoristas, e outros.

3. Indivíduos com formação universitária. São aqueles que possuem curso universitário completo e exercem funções relacionadas com sua área de conhecimento. Por exemplo, um engenheiro civil, que seja proprietário de um armazém ou cuja ocupação principal seja a de representação comercial, não será enquadrado nesta definição.

## ANEXO II

### Escala Visual Analógica (EVA)



## ANEXO III

### Escala Traço-Estado de Ansiedade Infantil

Validada por Assumpção & Resch visa avaliar forma de reação ansiosa na criança, sem que se constitua em um Transtorno Ansioso. Apresenta ponto de corte igual a 41, no qual observamos sensibilidade de 0,733 (73,3%) e especificidade de 0,733 (73,3%)

Nome:

Sexo: Idade: Data:

Vocês encontrarão aqui indicações descrevendo os comportamentos infantis ou seus problemas. Leiam atentamente as indicações e escolham o grau de sofrimento da criança em relação ao problema apresentado. Indique 0: ausente; 1: raramente; 2: freqüentemente; 3: sempre.

- 1) Tem tendência a se mostrar inquieto ou a ficar preocupado a propósito de qualquer coisa (exames, competições, doenças de pessoas próximas, brigas entre os pais...).
- 2) Tem tendência a preocupar-se, evitar ou recusar situações novas.
- 3) Tem tendência a ter dores de barriga.
- 4) Tem tendência a se preocupar ou evitar pessoas que não lhe são familiares.
- 5) Tem tendência a perguntar muito a respeito de fatos cotidianos.
- 6) Tem tendência a se preocupar com a volta às aulas, as idas ao quadro negro, os exames.
- 7) Queixa-se de dores de cabeça.
- 8) Queixa-se de vários tipos de dores.
- 9) Tende a ser irritável, nervoso, reclamando de tudo.
- 10) Tem a tendência de perguntar muito no que se refere a temas insólitos ou surpreendentes.
- 11) Queixa-se, espontaneamente, de esquecimento ou lacunas de memória.
- 12) Preocupa-se com o que os outros pensam a seu respeito (colegas, professores, instrutores etc.).
- 13) Recusa-se a ficar sozinho ou tem medo da solidão.
- 14) Abandona rapidamente as tarefas iniciadas.
- 15) Chora facilmente

- 16) Procura situações de segurança (por contato físico, pela presença e pessoa familiar, por encorajamento).
  - 17) Tem medo de escuro.
  - 18) É sensível às críticas.
  - 19) Apresenta recusas sistemáticas e apresenta “caprichos” (para levantar-se pela manhã, para se vestir, para lavar-se, para fazer as lições da escola etc.).
  - 20) Duvida de seu valor e de seu sucesso (escolar, esportivo etc.).
  - 21) Justifica os maus resultados escolares por esquecimento ou falhas de memória.
  - 22) É instável, agitado, superexcitado.
  - 23) Tem tendência a apresentar problemas digestivos (náuseas, vômitos, diarreias).
  - 24) Tem dificuldades para se alimentar (apetite caprichoso, recusas alimentares).
  - 25) Preocupa-se em ter mau desempenho ou fazer mau aos outros (exames, competições, relacionamento com os colegas ou professores).
  - 26) Tende a se distrair ou apresenta dificuldades em se concentrar.
  - 27) Rói unhas.
  - 28) Queixa-se de opressão no peito ou dificuldades em respirar (independentemente de esforço físico).
  - 29) Tem dificuldades de sono (recusa-se a deitar, tem rituais de adormecimento, exige companhia).
  - 30) Dificuldades em engolir (queixa-se de uma bola na garganta).
  - 31) Sobressalta-se com ruídos.
  - 32) Apresenta pesadelos freqüentes.
  - 33) Queixa-se de que o coração bate muito forte (independente de esforço físico).
  - 34) Tem tendência a apresentar movimentos nervosos (tremores, tiques).
- (A. Bouden; MB Halayem; R. Fakhfakh. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence; 2002; 50 (2): 25-30)

## ANEXO IV

### AUQEI - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES (MANIFICAT E DAZORD, 1996)

Traduzida e validada no Brasil por Assumpção *et al.*, 2000, trata-se de escala destinada à avaliação da qualidade de vida de crianças de 4 a 12 anos de idade, considerando a subjetividade dos pacientes envolvidos. Seu ponto de corte é 48.

Ref: MANIFICAT, S & DAZORD, A. - "Evaluación de la calidad de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats." *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 45(3): 106-114, 1997.

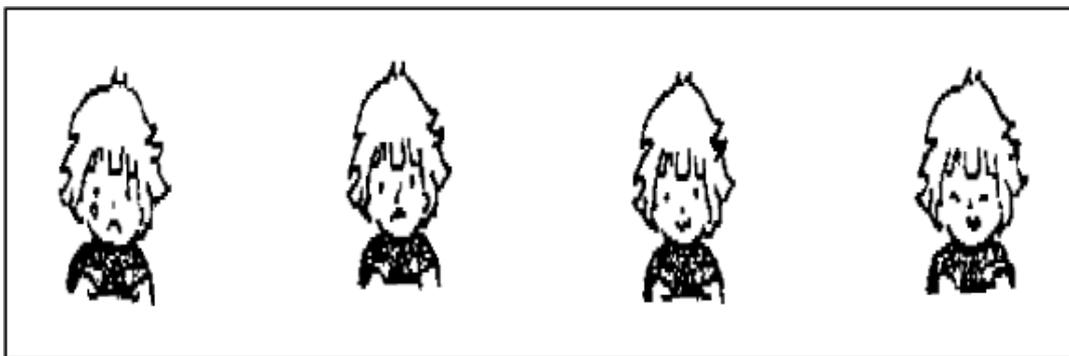


Fig 1. Faces da AUQEI.

Algumas vezes você está muito infeliz? Diga por quê:

---

Algumas vezes você está infeliz? Diga por quê:

---

Algumas vezes você está feliz? Diga por quê:

---

Algumas vezes você está muito feliz? Diga por quê:

---

Diga como você se sente: Muito infeliz Infeliz Feliz Muito feliz

1. à mesa, junto com sua família. ( ) ( ) ( ) ( )
2. à noite, quando você se deita. ( ) ( ) ( ) ( )
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles ( ) ( ) ( ) ( )
4. à noite, ao dormir. ( ) ( ) ( ) ( )
5. na sala de aula. ( ) ( ) ( ) ( )
6. quando você vê uma fotografia sua. ( ) ( ) ( ) ( )
7. em momentos de brincadeiras, durante o

recreio escolar. ( ) ( ) ( ) ( )

8. quando você vai a uma consulta médica. ( ) ( ) ( ) ( )

9. quando você pratica um esporte. ( ) ( ) ( ) ( )

10. quando você pensa em seu pai. ( ) ( ) ( ) ( )

11. no dia do seu aniversário. ( ) ( ) ( ) ( )

12. quando você faz as lições de casa. ( ) ( ) ( ) ( )

13. quando você pensa em sua mãe. ( ) ( ) ( ) ( )

14. quando você fica internado no hospital. ( ) ( ) ( ) ( )

15. quando você brinca sozinho (a). ( ) ( ) ( ) ( )

16. quando seu pai ou sua mãe falam de você. ( ) ( ) ( ) ( )

17. quando você dorme fora de casa ( ) ( ) ( ) ( )

18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que

você sabe fazer. ( ) ( ) ( ) ( )

19. quando os amigos falam de você. ( ) ( ) ( ) ( )

20. quando você toma os remédios. ( ) ( ) ( ) ( )

21. durante as férias. ( ) ( ) ( ) ( )

22. quando você pensa em quando tiver crescido. ( ) ( ) ( ) ( )

23. quando você está longe de sua família. ( ) ( ) ( ) ( )

24. quando você recebe as notas da escola. ( ) ( ) ( ) ( )

25. quando você está com os seus avós. ( ) ( ) ( ) ( )

26. quando você assiste televisão. ( ) ( ) ( ) ( )

## ANEXO V

### **Termo de assentimento livre e esclarecido – TALE**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa sobre anemia falciforme e o nome da pesquisa é QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME:RELAÇÃO COM ANSIEDADE E SINTOMATOLOGIA DOLOROSA. Seus pais permitiram que você participe. Queremos saber como é sua vida sendo uma criança que tem anemia falciforme e como você fica quando tem as crises de dor. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 4 a 11 anos de idade e assim como você, também possuem anemia falciforme. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no ambulatório do hospital Darcy Vargas. Para isso, serão usados dois questionários com perguntas simples para você responder. O uso destes questionários é considerado seguro e, mas é possível que você sinta medo de que alguém saiba o que você respondeu. Caso aconteça algo errado, você pode me procurar pelo telefone (11) 99462-3896 o meu nome é Claudia Aguiar. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falarei a outras pessoas, nem darei a estranhos as informações que você me contar. Os resultados da pesquisa serão publicados sem identificar as crianças que participaram. Quando terminar a pesquisa, tudo que você e outras crianças responderem irá me ajudar a escrever um pequeno livro, mas com bastante informação para entender e ajudar a cuidar de você e de outras crianças com anemia falciforme. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi meu nome e telefone na parte de cima desse texto.

Eu \_\_\_\_\_ aceito participar da pesquisa  
QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA

FALCIFORME:RELAÇÃO COM ANSIEDADE E SINTOMATOLOGIA DOLOROS que tem o objetivo de entender e ajudar a cuidar de crianças com anemia falciforme. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

São Paulo, \_\_\_\_de\_\_\_\_de 2021.



---

Assinatura do menor

Concordo

Discordo

---

Assinatura da pesquisadora

## ANEXO VI

### COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: **QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME: relação com ansiedade e sintomatologia dolorosa**

Pesquisador Responsável: Dra. Cláudia Aguiar

Local onde será realizada a pesquisa: Hospital Infantil Darcy Vargas

Seu filho, mediante sua autorização, está convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa acima especificada. O convite está sendo feito a você porque pensamos poder, a partir desta pesquisa, melhorar suas condições de atendimento e tratamento da Anemia Falciforme. Sua contribuição é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade.

Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, todos os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados abaixo.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos, recusar-se a participar ou desistir de participar. Em

todos esses casos você não será prejudicado, penalizado ou responsabilizado de nenhuma forma e, caso esteja em tratamento, ele continuará da mesma forma mesmo que não queira participar deste projeto de pesquisa.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato como pesquisador responsável Dra. Cláudia Aguiar, nos telefones (11) 3051-8004 e 98301- 1166, R. Afonso de Freitas 495 apto.72 e e-mail [clau.aguiar39@gmail.com](mailto:clau.aguiar39@gmail.com). Este estudo foi analisado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas.

Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo ou se estiver insatisfeito com a maneira como o estudo está sendo realizado, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Infantil Darcy Vargas, endereço: Rua Seráfico de Assis Carvalho, 34, Morumbi - São Paulo, 2º andar do prédio do ambulatório, telefone: (11) 3723-3700 ramal: 3713, e- mail: [hidv-cep@saude.sp.gov.br](mailto:hidv-cep@saude.sp.gov.br).

Todas as informações coletadas neste estudo serão confidenciais (seu nome jamais será divulgado). Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa.

Após ser apresentado(a) e esclarecido(a) sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar fazer parte como voluntário(a), você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias. Cada via também será rubricada em todas as páginas e assinada pelo pesquisador responsável, devendo uma via ficar com você, para que possa consultá-la sempre que necessário.

## INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA

✓ Justificativa para realização da pesquisa: Objetivos da pesquisa: o objetivo deste estudo será verificar a qualidade de vida das crianças afetadas pela anemia falciforme tentando-se correlacionar essa qualidade de vida com índices de ansiedade e de fenômenos dolorosos.

População da pesquisa: Os questionários acima referidos serão aplicados em trinta crianças de ambos os sexos, com idades entre 4 e 11 anos de idade uma vez que essas, além de apresentarem condições de resposta, pela própria linguagem, bem como pelo desenvolvimento cognitivo característico correspondem à população de interesse em estudo.

✓ Procedimentos aos quais será submetido(a):

Serão utilizados, enquanto instrumentos de pesquisa os questionários “**Avaliação de Classe Social de Pelotas**” (LOMBARDI et. al., 1988); a **Escala Visual Analógica (EVA)** para dor; a “**Escala de Qualidade de Vida da Criança**” (AUQEI – **Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé**); a **escala de avaliação de ansiedade- traço infantil**. Todos esses instrumentos são auto-repondíveis e demandam poucas explicações por parte do pesquisador. Posteriormente os resultados obtidos serão estudados estatisticamente visando - se a verificação dos índices de qualidade de vida dessas crianças afetadas bem como a relação desses índices com seus níveis de ansiedade e de dor decorrente do quadro clínico. Caso os dados obtidos sejam utilizados posteriormente, para fins relacionados a este projeto, mas com outros objetivos de análise ou se for utilizado em outros estudos o participante será informado para solicitação de permissão);

✓ Riscos em participar da pesquisa: Não existem riscos de prejuízo, desconforto ou quaisquer tipos de lesão;

- ✓ Benefícios em participar da pesquisa: possibilitar melhor compreensão de seu quadro clínico bem como da sintomatologia mental associada o que pode favorecer e facilitar seu atendimento e melhoria de seu bem estar.
- ✓ Forma de acompanhamento do tratamento: não deverá ser feito acompanhamento referente a aplicação dos questionários uma vez que não existe nenhum risco nos mesmos.
- ✓ Métodos alternativos de tratamento e/ou tratamento padrão: não existem métodos de tratamento alternativos;
- ✓ Privacidade e confidencialidade: Os dados dos participantes obtidos a partir dos questionários serão tratados de forma a garantir a privacidade e a confidencialidade, sendo que os dados pessoais não serão divulgados e os dados da pesquisa a serem divulgados ou publicados não permitirão a identificação do participante;
- ✓ Acesso a resultados parciais ou finais da pesquisa: o participante tem o direito, caso solicite, a ter acesso aos resultados da pesquisa ;
- ✓ Custos envolvidos pela participação da pesquisa: a participação na pesquisa não envolve custos ao participante, tampouco compensações financeiras. Não haverão gastos também para o SUS ou para qualquer convênio de saúde.
- ✓ Danos e indenizações: Se ocorrer qualquer problema ou dano pessoal durante ou após os procedimentos aos quais o Sr. (Sra.) será submetido(a), lhe será garantido o direito a tratamento imediato e gratuito pelo pesquisador, não excluindo a possibilidade de indenização determinada por lei, se o dano for decorrente da pesquisa.

## CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE

Eu, abaixo assinado, declaro que concordo que meu filho menor , participe desse estudo como voluntário(a) de pesquisa. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o objetivo desta pesquisa, que li ou foram lidos para mim, os

procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação e esclareci todas as minhas dúvidas. Foi-me garantido que eu posso me recusar a participar e retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo a minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Nome do(a) participante: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_

Nome do filho: : \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Local e data: \_\_\_\_\_

#### DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimentos Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo.

Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Nome do Pesquisador: Dra. Cláudia Aguiar \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Local/data: \_São Paulo, 19 de março de 2021



Assinatura Datiloscópica (se não alfabetizado)

Presenciei a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do participante.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores): Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## ANEXO VII

### **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

#### **Elaborado pela Instituição Coparticipante**

##### **DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME: relação com ansiedade e sintomatologia dolorosa

**Pesquisador:** CLAUDIA AGUIAR

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 51529221.7.3001.0167

**Instituição Proponente:** SECRETARIA DE ESTADO DA SAUDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### **DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.054.618

##### **Apresentação do Projeto:**

O estudo pretende avaliar 30 crianças e adolescentes com idade entre 4 e 11 anos, portadores de Anemia Falciforme determinando seus níveis de Qualidade de Vida e relacionar esse índice com a sintomatologia dolorosa e os índices de ansiedade. Essa avaliação será realizada a partir de escalas e questionários padronizados para Qualidade de Vida (AUQEI), dor (EVA) e ansiedade (traço-estado infantil) sendo os resultados posteriormente analisados por meio de testes estatísticos adequados visando determinar as correlações entre as variáveis.

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

Objetivos da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O objetivo deste estudo será verificar a qualidade de vida das crianças afetadas pela anemia falciforme

Objetivo Secundário:

Correlacionar a qualidade de vida com a ocorrência de fenômenos dolorosos e índices de ansiedade.

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

Os autores referem a existência de baixo risco para os participantes avaliados, pela possível ocorrência de algum desconforto mediante as perguntas. A identidade dos participantes será preservada e garantido sigilo absoluto de não divulgação de dados pessoais pelos pesquisadores.

Os benefícios serão possibilidades de melhoria no atendimento dos pacientes portadores de Anemia Falciforme relacionados à Qualidade de Vida com ênfase nos aspectos ligados aos episódios dolorosos e nível de ansiedade provocados por estes episódios.

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

PENDENCIAS SANADAS

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

O TCLE apresentado está adequado, possui solicitação de autorização para participação que será assinado pelos pais ou responsáveis, e o TCLE apresenta todas as informações necessárias pertinentes à pesquisa. Por se tratar de pesquisa com participantes em idade pediátrica, o TALE foi apresentado e está adequado, apresenta uma figura que representa a aceitação da criança em participar da pesquisa.

### **Recomendações:**

Não há recomendações

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

PROJETO APROVADO APÓS CORREÇÕES DAS PENDENCIAS

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Protocolo de Pesquisa intitulado QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME: relação com ansiedade e sintomatologia dolorosa

Pesquisador Responsável: CLAUDIA AGUIAR.

SITUAÇÃO: APROVADO POR ESTE COMITÊ APÓS DEVIDAS CORREÇÕES DAS PENDÊNCIAS

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1828443.pdf	21/10/2021 08:34:22		Aceito
Outros	Darcy.pdf	21/10/2021 08:32:42	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.pdf	15/09/2021 23:26:08	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Ausência	TCLE.pdf	15/09/2021 23:26:08	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Outros	TALE.pdf	11/06/2021 22:34:48	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	20/03/2021 12:13:21	CLAUDIA AGUIAR	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO PAULO, 22 de Outubro de 2021

---

**Assinado por:**  
Vânia de Fatima Tonetto  
fernandes  
(Coordenador(a))

## **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

### **DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ANEMIA FALCIFORME: relação com ansiedade e sintomatologia dolorosa

**Pesquisador:** CLAUDIA AGUIAR

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 51529221.7.0000.5561

**Instituição Proponente:** Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### **DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.983.385

#### **Apresentação do Projeto:**

Apresentação do Projeto:

O estudo pretende avaliar 30 crianças e adolescentes com Anemia Falciforme estudando seus níveis de Qualidade de Vida e relacionar esse índice com a sintomatologia dolorosa e os índices de ansiedade. Essa avaliação será realizada a partir de escalas e questionários padronizados para Qualidade de Vida (AUQEI), dor (EVA) e ansiedade (traço-estado) sendo os resultados, posteriormente comparados através de testagem estatística visando estudo das correlações.

### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

O objetivo deste estudo será verificar a qualidade de vida das crianças afetadas pela anemia falciforme

Objetivo Secundário:  
Correlacionar a qualidade de vida com índices de ansiedade e de fenômenos dolorosos.

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

A autora menciona como existe baixo risco para os pacientes avaliados podendo ocasionar algum desconforto mediante as perguntas ou quanto a revelação de identidade, porém não aponta como resolver. Deixa claro que o sigilo absoluto.

Possibilidades de melhoria no atendimento naquilo que se refere a Qualidade de Vida de pacientes afetados pela Anemia Falciforme.

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

Revisão de literatura com o objetivo de delinear o estado da arte sobre o tema da dor da ansiedade e da Qualidade de Vida em pacientes que apresentem Anemia Falciforme na literatura nacional e internacional a partir de busca de dados nas bases Scielo, PePsic, Indexpsi, Lilacs, PubMed e PsycInfo a partir dos descritores: anemia falciforme, qualidade de vida, ansiedade, sintomas depressivos durante o período de 2016 a 2021, para abranger pesquisas e estudos de anemia falciforme e QV das famílias afetadas. Aplicação de Questionário visando avaliação de nível sócio-econômico (Escala de Pelotas), de Qualidade de Vida (AUQEI), de sintomas ansiosos (Escala de Ansiedade Infantil traço-estado) e dor (Escala Visual Analógica - EVA) visando-se a possível correlação da sintomatologia decorrente da anemia falciforme, principalmente dor) com Qualidade de Vida e ansiedade.

Os dados obtidos serão analisados posteriormente através das provas estatísticas adequadas.

Critério de Inclusão: Crianças e adolescentes de ambos os sexos Idade: 4 a 11

anos portadores de Anemia Falciforme diagnosticada clínica e laboratorialmente concordes em participar da pesquisa.

Critério de Exclusão:

Não portadores de Anemia Falciforme.

Que apresentarem doenças psiquiátricas associadas

Que não concordarem em participar da pesquisa

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

O TALE está adequado , tem um desenho que indica a aceitação

Tem a carta de anuência do Hospital Darci Vargas . O TCLE está adequado , pois tem a solicitação da autorização se refere aos pais ou responsáveis, e o TCLE tenha todas as informações necessárias. Foi atendida a pendência.

**Recomendações:**

Não há recomendações

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

A única pendência foi resolvida.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Considerações finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Protocolo aprovado

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1721480.pdf	15/09/2021 23:30:21		Aceito

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	15/09/2021 23:26:08	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Outros	TALE.pdf	11/06/2021 22:34:48	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Declaração de concordância	anuencia.pdf	11/06/2021 22:34:00	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Pesquisador.pdf	25/05/2021 20:05:43	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Infraestrutura.pdf	25/05/2021 19:30:22	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	26/03/2021 20:46:25	CLAUDIA AGUIAR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	20/03/2021 12:13:21	CLAUDIA AGUIAR	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO PAULO, 17 de  
Setembro de 2021

---

**Assinado por:**  
Leila Salomão de La Plata  
Cury Tardivo(Coordenador(a))



