




Hábitos alimentares e qualidade de vida de pacientes com doença falciforme


Dietary habits and quality of life of patients with sickle cell disease

RESUMO

Wesley dos Santos Teixeira 
dossantosteixeirawesley@gmail.com
Universidade do Estado Da Bahia
(UNEB), Guanambi, Bahia, Brasil

Berta Leni Costa Cardoso 
bertacostacardoso@yahoo.com
Universidade do Estado Da Bahia
(UNEB), Guanambi, Bahia, Brasil

Claúdio Bispo de Almeida 
cbalmeida@uneb.br
Universidade do Estado Da Bahia
(UNEB), Guanambi, Bahia, Brasil

Liliane Oliveira Macedo 
liliane.100.lili@gmail.com
Universidade do Estado Da Bahia
(UNEB), Guanambi, Bahia, Brasil

OBJETIVO: Analisar os hábitos alimentares e a qualidade de vida de pacientes portadores de anemia falciforme.

MÉTODOS: Este estudo é do tipo inquérito epidemiológico e teve como objetivo avaliar os hábitos alimentares e a qualidade de vida de 21 pacientes com doença falciforme que participam do Programa de Anemia Falciforme (PAF) no município de Guanambi/BA. Os dados foram coletados por meio dos questionários SF-36, Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) e sociodemográfico; e, foram analisados utilizando o programa estatístico IBM SPSS, versão 23.0.

RESULTADOS: A população estudada apresentou a média de idade de 36,3 anos. Dentre esses pacientes, 42,9% demonstraram ter bons hábitos alimentares, enquanto 57,1% apresentaram hábitos alimentares ruins. Entre as variáveis estudadas, observou-se que indivíduos do sexo masculino, negros, com maior escolaridade, sem parceiros, sem filhos e sem emprego tendiam a ter bons hábitos alimentares. Além disso, aqueles que obtiveram melhores níveis de qualidade de vida nos domínios analisados, com exceção do domínio geral de saúde, também apresentaram bons hábitos alimentares.

CONCLUSÕES: A maioria dos pacientes portadores de anemia falciforme possui hábitos alimentares ruins e esses hábitos podem influenciar na qualidade de vida dos mesmos.

PALAVRAS-CHAVE: anemia falciforme; qualidade de vida; comportamento alimentar.

ABSTRACT

OBJECTIVE: To analyze the dietary habits and quality of life of patients with sickle cell anemia.

METHODS: This study is an epidemiological survey that aimed to assess the dietary habits and quality of life of 21 patients with sickle cell disease participating in the Sickle Cell Anemia Program in Guanambi/BA. Data were collected using the SF-36, PNS, and a sociodemographic questionnaire, and analyzed using the IBM SPSS statistical software, version 23.0.

RESULTS: The study population had a mean age of 36.3 years. Among these patients, 42.9% demonstrated good dietary habits, while 57.1% had poor dietary habits. Among the variables studied, it was observed that male individuals, black individuals, those with higher education, without partners, without children, and unemployed tended to have good dietary habits. Furthermore, those who achieved higher levels of quality of life in the analyzed domains, except for the general health domain, also exhibited good dietary habits.

CONCLUSIONS: The majority of patients with sickle cell anemia have poor dietary habits, and these habits can influence their quality of life.

KEYWORDS: sickle cell anemia; quality of life; dietary behavior.

Correspondência:

Wesley dos Santos Teixeira.
Rua Atilio Pereira de Oliveira,
número 701, Ipanema, Guanambi,
Bahia, Brasil.

Recebido: 15 dez. 2022.

Aprovado: 26 jun. 2023.

Como citar:

TEIXEIRA, W. dos S. *et al.* Hábitos alimentares e qualidade de vida de pacientes com doença falciforme. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 15, e16220, 2023. DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v15.16220>. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/16220>. Acesso em: XXX.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional. Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir deste artigo, mesmo para fins comerciais, desde que atribuam o devido crédito pela criação original.



INTRODUÇÃO

Define-se a doença falciforme como um conjunto de diferentes genótipos caracterizados pela presença da hemoglobina S (HbS), que se torna uma variante da hemoglobina normal, identificada pela substituição do sexto aminoácido da globina beta, ou seja, do ácido glutâmico por valina (SILVA *et al.*, 2021). Sofre-se com essa HbS danos em sua forma sob presença de desoxigenação, alterando a forma das hemácias e encurtando seu tempo médio de vida, o que pode acarretar, problemas como crises de vaso-oclusão que podem resultar em inúmeras alterações dos órgãos (MARTINS; TEIXEIRA, 2017).

Partindo desse aspecto, existem diversas formas de doença falciforme, sendo as mais frequentes: anemia falciforme (HbSS); hemoglobinopatia SC, heterozigose das hemoglobinopatias S e C e HbS/ β -talassemia, na qual há interação da HbS com a β -talassemia e o traço falciforme (HbAS) em que existe a produção de hemoglobina A (HbA) e de HbS, caracterizando uma condição benigna (BRASIL, 2015).

Estima-se que o número de pessoas com doença falciforme esteja aumentando anualmente, com mais de 300.000 crianças nascendo com essa condição em todo o mundo. A maior prevalência é relatada na África Subsaariana, onde 50 a 90% das crianças são afetadas (WILLIAMS; THEIN, 2018). No Brasil, estima-se que surjam anualmente 3.500 casos, resultando na prevalência aproximada de 60.000 a 100.000 casos (LIMA *et al.*, 2019). Além disso, há maior frequência de doença falciforme nas regiões Norte e Nordeste do Brasil, onde afeta de 6 a 10% da população regional. Na Bahia, a doença pode afetar um em cada 650 nascidos vivos. Esse fato pode ser explicado pela maior presença de indivíduos negros e/ou descendentes nessas regiões (SILVA *et al.*, 2021).

A doença falciforme é caracterizada por intensas dores osteomusculares e anemia hemolítica crônica. Além disso, pode apresentar diversas complicações, incluindo infecções e cardiopatias, que, além de causar dor e sofrimento, podem levar à diminuição da habilidade de enfrentamento e dificultar a produtividade desses indivíduos, resultando na redução da qualidade de vida (QV) (FREITAS *et al.*, 2018).

Nesse contexto, os hábitos alimentares desempenham um papel importante. Sandoval *et al.* (2017) definem hábitos alimentares como um conjunto de costumes e padrões repetitivos que moldam a forma como os indivíduos consomem alimentos. Esses hábitos são influenciados por práticas socioculturais, e podem ter impacto significativo na saúde e na QV das pessoas com doença falciforme.

Botelho *et al.* (2019) ressaltam que os indivíduos com doença falciforme frequentemente apresentam diminuição do apetite, possivelmente devido às condições inflamatórias crônicas e às crises de dor.

Essa diminuição resulta em deficiências nutricionais e anormalidades no crescimento e no desenvolvimento, que podem agravar a doença e aumentar a frequência de crises de dor e de hospitalizações.

Mitchell *et al.* (2004) confirmam que crianças com anemia falciforme frequentemente apresentam deficiências de nutrientes, como zinco, folato e vitamina B6. Essas deficiências podem persistir até a fase adulta, e é crucial manter o estado nutricional adequado para reduzir a mortalidade em longo prazo nesses pacientes.

Neste ínterim, é crucial ressaltar a importância do cuidado alimentar e nutricional para pacientes com anemia falciforme. Conforme destacado por Mendes (2017), há limitações no conhecimento dos profissionais de saúde em relação ao desenvolvimento dessa condição e às necessidades nutricionais específicas desses indivíduos. Além disso, poucos estudos têm se concentrado na QV relacionada à alimentação desses pacientes.

Isso pode ser observado ao realizar uma busca na literatura utilizando os descritores: anemia falciforme; qualidade de vida; comportamento alimentar, bem como suas versões em inglês: *sickle cell anemia; quality of life; feeding behavior*. Ao realizar essa pesquisa na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e na base de dados PUBMED, constatou-se a escassez de artigos disponíveis, o que evidencia a falta de conhecimento aprofundado sobre esse tema.

Devido à sua alta prevalência no país e ao seu status como um problema de saúde pública, a anemia falciforme requer um tratamento abrangente, envolvendo uma abordagem multidisciplinar. Nesse contexto, questões nutricionais desempenham um papel crucial na melhoria da saúde e na QV desses pacientes (CARVALHO *et al.*, 2020).

Partindo do contexto apresentado, o presente trabalho tem como objetivo analisar os hábitos alimentares e a QV de pacientes portadores de anemia falciforme.

MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo em questão trata-se de um estudo epidemiológico do tipo inquérito. Foram avaliados os hábitos alimentares e a QV de pacientes com doença falciforme que são integrados ao Programa de Anemia Falciforme (PAF) no município de Guanambi/BA.

Guanambi é um município brasileiro do interior do estado da Bahia, distante 796 km a sudoeste da capital Salvador. Sua população, conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010), eram de aproximadamente 78 mil habitantes. O município é considerado polo da microrregião, estabelecendo influência comercial e de infraestrutura para uma área de aproximadamente 400 mil habitantes.

Além disso, Guanambi é uma das poucas cidades do estado da Bahia que possui um ambulatório especializado para este público (PREFEITURA DE GUANAMBI, 2013).

O PAF obtinha, até o mês de setembro de 2022, 115 pacientes cadastrados no programa, sendo que 96 possuíam diagnóstico de anemia falciforme (SS) ou o traço falciforme, 7 talassemias e 12 outras doenças hematológicas como a plaquetopenia e anemia ferropriva. Dentre estes pacientes que obtinham anemia falciforme ou traço, 37 eram menores de idade. A partir dessas características foram encaixados dentro dos critérios da pesquisa 59 participantes.

Os participantes tinham um fluxo de consultas no programa de acordo com suas necessidades individuais, o que fazia obter um intervalo dessas consultas de um até quatro meses, dificultando o encontro para realização da coleta. Assim, foram contatados 24 participantes, 3 se recusaram e 21 aceitaram, formando a amostra estudada.

Foram incluídos no estudo, indivíduos adultos com diagnóstico de doença falciforme, que possuíam a anemia falciforme (aqueles portadores dos dois genes HbS) ou mesmo o traço falciforme (um gene HbS e outro HbA), independente do sexo, que tinham sido diagnosticados até setembro de 2022 e aceitaram participar após esclarecimento pessoal e individual dos objetivos da pesquisa e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Aqueles que se recusaram a participar, que desistiram de responder o questionário durante a coleta de dados ou mesmo foram contatados até três vezes sem sucesso e/ou nem encontrados, foram descartados do estudo e não foram substituídos, constituindo em perda amostral.

A coleta de dados foi realizada entre 1 de julho de 2022 a 30 de setembro de 2022, na qual foram utilizados três questionários:

- a) para caracterizar o perfil sociodemográfico dos pesquisados, aplicou-se um questionário próprio desenvolvido para o estudo;
- b) para avaliar os hábitos alimentares e a QV, usou-se o questionário da pesquisa nacional de saúde do IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2013), sendo utilizada apenas a parte correspondente ao estilo de vida e alimentação;
- c) para avaliar a QV, utilizou-se o questionário de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (Medical Outcomes Study 36 – Item Short 27 Form Health Survey – SF-36).

Os questionários foram aplicados através da abordagem direta de forma pessoal, após consulta médica agendada. Na abordagem foram apresentadas informações sobre os objetivos da pesquisa, bem como questões éticas, sendo realizadas as perguntas após aceitação e assinatura dos termos.

Depois da apresentação das perguntas de forma oral, o pesquisador anotava as respostas através de uma plataforma virtual do Google Docs.

Após a coleta, os dados foram analisados com auxílio do programa estatístico IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 23.0. Inicialmente foi realizada análise descritiva das variáveis com os cálculos de média e desvio padrão, além da frequência absoluta e relativa. Para verificar os fatores associados aos hábitos alimentares e as características sociodemográficas, bem como as relacionadas à QV, foi utilizado o teste qui-quadrado, adotando-se o valor de $p < 0,05$ como estatisticamente significante.

Para o estudo, utilizaram-se as seguintes variáveis sociodemográficas:

- a) idade;
- b) raça/cor;
- c) situação conjugal;
- d) escolaridade;
- e) se possui filhos;
- f) ocupação.

Estas variáveis foram acrescidas dos domínios de QV do SF-36, sendo estes:

- a) capacidade funcional;
- b) limitação por aspectos físicos;
- c) dor;
- d) estado geral de saúde;
- e) vitalidade;
- f) aspectos sociais;
- g) aspectos emocionais;
- h) saúde mental.

Foi utilizada como categorização: $>50\%$ (QV boa) e $\leq 50\%$ (QV ruim). A variável dependente através da qualidade dos hábitos alimentares classificou-se como hábitos bons ou ruins.

Em relação aos hábitos alimentares, não foram encontradas na literatura categorizações dos mesmos. No entanto, os autores realizaram uma análise com base em perguntas específicas para classificar e organizar esses hábitos como bons ou ruins. Foram consideradas as seguintes questões:

- a) quantos dias da semana você costuma consumir salada de alface e tomate e/ou salada de verdura e legumes crus?

b) quantos dias da semana você costuma consumir carnes magras, como frango ou galinha?

c) quantos dias da semana você costuma consumir frutas?

As respostas indicando um consumo de três vezes ou mais por semana foram pontuadas como bons hábitos, enquanto um consumo inferior a três vezes foi classificado como hábitos ruins. Além disso, foram feitas as seguintes perguntas:

a) quantos dias da semana você costuma consumir refrigerantes ou sucos artificiais?

b) quantos dias da semana você consome alimentos doces, como bolos, doces, chocolates, balas, biscoitos ou bolachas?

c) quantos dias da semana você substitui a refeição do almoço ou jantar por sanduíches, salgados e pizzas?

As respostas indicando o consumo desses alimentos em três ou mais dias por semana foram consideradas hábitos ruins, enquanto o consumo inferior a três vezes foi considerado hábitos bons.

Por fim, era perguntado sobre o consumo de sal através da seguinte pergunta: Considerando a comida preparada na hora e os alimentos industrializados, o senhor acha que o seu consumo de sal, é? Foram caracterizados aqueles que diziam ter consumo adequado como bom hábito e aqueles que relatavam consumir acima do ideal como ruim. Por conseguinte, fez-se uma análise e categorizaram-se os indivíduos em que destas sete perguntas obtivessem classificação boa em cinco ou mais como possuem hábitos alimentares bons e os que obtivessem em quatro ou menos em hábitos alimentares ruins.

O estudo faz parte de um projeto guarda-chuva intitulado *Indicadores de saúde, QV e formação de docentes, discentes e profissionais de educação: estudo comparativo entre gêneros* aprovado pelo Comitê de Ética sob Parecer no 5.306.315 e sob a orientação da Doutora Berta Leni Costa Cardoso. Foram respeitados na pesquisa todos os cuidados éticos com base na Resolução no 466, de 2012, na qual se distingue todos os cuidados éticos com relação à pesquisa com seres humanos.

RESULTADOS

Participaram do estudo 21 pessoas diagnosticadas com doença falciforme. A média de idade foi de 36,3 anos e o desvio padrão de 14,4 anos. Destes, 42,9% (n=9) demonstraram obter bons hábitos alimentares, enquanto 57,1% (n=12) hábitos alimentares ruins.

As características sociodemográficas dos portadores de anemia falciforme, analisadas de acordo com os hábitos alimentares, podem ser visualizadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Características sociodemográficas e sua relação com os hábitos alimentares em pacientes portadores de doença falciforme – Guanambi, Bahia, Brasil, 2022

Variáveis	Hábitos bons (n=9)		Hábitos ruins (n=12)		Valor de p
	n	%	n	%	
Sexo					0,712
Masculino	3	60,0	2	40,0	
Feminino	6	37,5	10	62,5	
Raça/Cor					
Negros	7	43,8	9	56,2	1,000
Não negros	2	40,0	3	60,0	
Escolaridade					
Até ensino médio incompleto	4	40,0	6	60,0	1,000
Ensino médio completo ou mais	5	45,5	6	54,5	
Situação conjugal					
Sem parceiro	5	55,6	4	44,4	0,567
Com parceiro	4	33,3	8	66,7	
Possui filhos					
Sim	4	36,4	7	63,6	0,858
Não	5	50	5	50	
Ocupação					
Trabalho	5	38,5	8	61,5	0,948
Não trabalho	4	50,0	4	50,0	

Fonte: Autoria própria.

Ao analisar as variáveis sociodemográficas, nenhuma variável mostrou-se com associação estatisticamente significativa ao desfecho estudado analisado por meio do teste qui-quadrado. Na variável sexo, os homens apresentaram prevalência um pouco maior de hábitos alimentares bons (60,0%), quando comparados às mulheres (37,5%).

Referente à raça/cor, os negros (pardos, negros) possuem uma leve diferença do percentual de hábitos bons (43,8%), em relação aos brancos e amarelos, em que 43,0% demonstraram ter bons hábitos alimentares.

No que concerne à escolaridade, os pesquisados que têm o ensino médio completo ou mais demonstraram maior percentual de bons hábitos (45,5%), enquanto quem tem o ensino médio incompleto, apenas 40,0% possuem os mesmos hábitos.

Com relação à situação conjugal, os portadores de doença falciforme que informaram não ter parceiros, mostraram-se com maior prevalência de hábitos bons (55,6%) quando comparados aos que relataram ter parceiros (33,3%).

Quando se trata do fato de possuir filhos, 50,0% dos portadores de doença falciforme que relataram não possuir filhos têm bons hábitos, enquanto apenas 36,4% dos que dizem ter filhos têm bons hábitos.

À medida que se analisou a ocupação desses pacientes, foi observada que, 50% daqueles que relatam não trabalhar têm bons hábitos, enquanto dos que trabalham, 38,5% têm os mesmos hábitos.

A análise referente às características de domínios de QV pode ser visualizada por meio da Tabela 2.

Tabela 2 – Percentual dos domínios de QV e sua relação com os hábitos alimentares em pacientes portadores de doença falciforme – Guanambi, Bahia, Brasil, 2022

(continuação)

Variáveis relacionadas aos domínios de QV	Hábitos alimentares em pacientes portadores de doença falciforme				Valor de p
	Hábitos bons (n=9)		Hábitos ruins (n=12)		
	n	%	n	%	
Capacidade funcional					0,227
>50%	7	58,3	5	41,7	
≤50%	2	22,2	7	77,8	

Tabela 2 – Percentual dos domínios de QV e sua relação com os hábitos alimentares em pacientes portadores de doença falciforme – Guanambi, Bahia, Brasil, 2022

(continua)

Variáveis relacionadas aos domínios de QV	Hábitos alimentares em pacientes portadores de doença falciforme				Valor de p
	Hábitos bons (n=9)		Hábitos ruins (n=12)		
	n	%	n	%	
Limitação por aspectos físicos					
>50%	7	70,0	3	30,0	0,051
≤50%	2	18,2	9	81,8	
Dor					
>50%	6	66,7	3	33,3	0,143
≤50%	3	25,0	9	75,0	
Estado geral de saúde					
>50%	3	37,5	5	62,5	1,000
≤50%	6	46,2	7	53,8	
Vitalidade					
>50%	3	60,0	2	40,0	0,712
≤50%	6	37,5	10	62,5	
Aspectos sociais					
>50%	5	50,0	5	50,0	0,850
≤50%	4	36,4	7	63,6	
Aspectos emocionais					
>50%	5	83,3	1	16,7	0,060
≤50%	4	26,7	11	73,3	

Tabela 2 – Percentual dos domínios de QV e sua relação com os hábitos alimentares em pacientes portadores de doença falciforme – Guanambi, Bahia, Brasil, 2022

(conclusão)

Variáveis relacionadas aos domínios de QV	Hábitos alimentares em pacientes portadores de doença falciforme				Valor de p
	Hábitos bons (n=9)		Hábitos ruins (n=12)		
	n	%	n	%	
Saúde mental					
>50%	3	60,0	2	40,0	0,712
≤50%	6	37,5	10	62,5	

Fonte: Autoria própria.

Ao analisar os domínios de QV, nenhuma variável obteve significância estatística.

Quanto ao domínio capacidade funcional, os que obtiveram QV >50% possuem maior percentual de hábitos bons (58,3%), enquanto 22,2% dos com QV ≤50% demonstraram ter bons hábitos alimentares.

No domínio limitação por aspectos físicos, quem alcançou QV >50% tiveram maior prevalência (70,0%) de bons hábitos em relação a quem teve QV ≤50% (18,2%).

Com relação ao domínio dor, os pacientes com percentual de QV >50%, demonstraram ter melhores hábitos (66,7%) em relação ao percentual de QV ≤50% (25,0%).

No que diz respeito à percepção do estado geral de saúde, 46,2% com QV ≤50% têm bons hábitos, enquanto aqueles com QV >50% tiveram prevalência menor com 37,5%.

Referente à vitalidade, quem teve QV >50% tiveram maior prevalência (60,0%), do que os com QV ≤50% (37,5%), em relação aos bons hábitos.

Quanto aos aspectos sociais, 50,0% dos que obtiveram QV >50% tiveram bons hábitos, enquanto quem teve QV ≤50% tiveram apenas 36,4% com os mesmos hábitos.

Já em relação aos aspectos emocionais, 83,0% com QV >50% obtêm bons hábitos, enquanto 26,7% dos que tem QV ≤50% têm bons hábitos.

No domínio saúde mental, aqueles que têm QV >50% (60,0%) têm bons hábitos, enquanto apenas 37,5% dos com QV ≤50% têm bons hábitos.

DISCUSSÃO

O percentual de hábitos alimentares da população estudada foi de 57,1% de hábitos ruins e 42,9% de hábitos bons.

Em consonância com outros estudos (RODRIGUES *et al.*, 2018; SARAT *et al.*, 2019), a presente pesquisa obteve a faixa etária média entre 20 e 59 anos (média de idade de 36,6 anos), na qual o resultado sugere que essa população adulta tem mais consciência do autocuidado e da importância do acompanhamento especializado para um tratamento eficaz da doença, bem como na prevenção de agravos. Além disso, com o passar dos anos, o diagnóstico e o encaminhamento para os centros de referência está se tornando mais rápido e contribui de forma significativa para o aumento da expectativa de vida dessas pessoas.

No que diz respeito à variável sexo, não se encontrou estudos que a relacione com os hábitos alimentares. Nesse sentido, Santos *et al.* (2021) relatam que a escassez de literatura sobre a doença é influenciada por fatores de origem. A doença falciforme é considerada um problema de saúde hereditário não relacionado ao sexo e, portanto, não foram encontradas publicações científicas que abordassem a relação entre o gênero e a gravidade dessa doença. Ainda assim, Rodrigues *et al.* (2018) apontam que as mulheres costumam ter maior adesão aos tratamentos e cuidados com a saúde, e isso acontece devido a fatores socioculturais. A mulher sempre foi responsável por cuidar da família, o que a aproxima dos serviços de saúde e dos saberes acerca das doenças.

Com relação à raça/cor, segundo Santos *et al.* (2021), a doença falciforme, por questões de origem e hereditariedade, acontece em maior proporção em pessoas negras e pardas. No entanto, o processo de miscigenação no país evidencia que a doença também é encontrada entre pessoas de cores branca e amarela. Com isso, a incidência maior da doença na população negra, bem como as intensas crises de dor e complicações associadas, pode influenciar na percepção do autocuidado e na busca por hábitos alimentares mais saudáveis (NASCIMENTO, 2021).

No que concerne à escolaridade, segundo Lacerda *et al.* (2019), a baixa escolaridade está atrelada a uma série de fatores. Entre os fatores, piores condições de renda e déficit de conhecimento do autocuidado que influencia em na ingestão alimentar eficaz e promove dificuldade no tratamento da doença.

Segundo Rodrigues *et al.* (2018), os indivíduos solteiros com doença falciforme têm maior fragilidade no suporte social e tal fator pode estar relacionado ao estigma da doença, bem como as limitações que a ocasiona. Nessa perspectiva, Toledo *et al.* (2020) ressaltam que essa preocupação geral com as condições de saúde que a doença acarreta possibilita maior atenção ao autocuidado e aos fatores que envolvem, como a melhora da QV e os cuidados alimentares.

No que diz respeito ao fato de ter filhos, fatores como isolamento social e o medo de transmitir o gene falciforme aos seus herdeiros levam as pessoas afetadas a terem poucos filhos (PEDROSA *et al.*, 2021). No entanto, um estudo realizado por Ramos *et al.* (2020) com mães de filhos com doença falciforme evidenciou que lidar com as complicações e dores tanto em si mesmas quanto em seus filhos aumentou a preocupação com os cuidados gerais com a saúde.

Com relação à ocupação, notam-se melhores hábitos em quem não trabalha. Nessa situação, de acordo com Pires *et al.* (2022), a doença falciforme causa limitações no desenvolvimento e no aprendizado, resultando em dificuldades na leitura, na escrita, na fala e na compreensão. Essas dificuldades têm impacto na inserção no mercado de trabalho e no desenvolvimento da vida profissional das pessoas afetadas. No entanto, conforme constatado por Lima, F. *et al.* (2022) em seu estudo, indivíduos diagnosticados com doença falciforme e matriculados em instituições educacionais demonstraram maior conhecimento sobre as consequências da doença no organismo. Como resultado, eles adotam medidas de autocuidado mais efetivas.

No que se refere à capacidade funcional, de acordo com Manso *et al.* (2019), ela está relacionada à limitação do indivíduo para executar atividades físicas leves, como tomar banho, vestir-se, carregar compras ou caminhar certas distâncias. Essas atividades são essenciais para garantir a autonomia no autocuidado e viver de forma independente. Por sua vez, Silva (2019) demonstrou em seu estudo que a doença falciforme pode causar limitações funcionais devido a suas complicações e crises de dor. Isso interfere na ingestão calórica reduzida, na mudança de hábitos alimentares, nas alterações na composição corporal e no aumento do gasto energético de repouso em comparação com indivíduos saudáveis.

A limitação por aspectos físicos é definida como as limitações em saúde devido a problemas físicos, como a quantidade de trabalho realizado no dia a dia e a dificuldade de realizar os mesmos (BERNARDO *et al.*, 2019). Assim, Santos *et al.* (2022), em seu estudo com adolescentes, evidenciam que o adocimento crônico da doença falciforme causa mudanças físicas que afetam a capacidade de realizar diversas atividades. Isso inclui papéis ocupacionais que exigem grande esforço, impactando aspectos como preocupações com o futuro, tristeza, isolamento, depressão, alterações alimentares e corporais.

No que se refere ao domínio dor, de acordo com Nascimento *et al.* (2019), ele está relacionado à intensidade e ao desconforto causados ao indivíduo, bem como à extensão e à forma como ela interfere em suas atividades diárias. Já Carneiro *et al.* (2018) destacam que as crises de dor decorrentes de vaso-oclusão e/ou complicações da doença falciforme impactam na capacidade física e nutricional das pessoas afetadas, resultando em maior gasto energético.

Por isso, é necessário que elas tenham uma dieta balanceada e rica em nutrientes, o que contribui para a melhora da QV.

Em relação à percepção do estado geral de saúde, Toledo *et al.* (2020) destacaram que, mesmo enfrentando diversas dificuldades, a maioria dos pacientes com doença falciforme apresentou boa percepção individual da QV e está satisfeita com sua saúde.

Uma constatação semelhante foi encontrada por Sousa *et al.* (2020). Segundo os autores, as pessoas que têm poucos sintomas ou boa percepção de saúde não se sentem motivadas a buscar mais informações sobre a enfermidade e tendem a não aceitar as terapias sugeridas pelos profissionais de saúde. Isso leva ao descuido com os cuidados básicos de saúde, como manter hábitos alimentares saudáveis, praticar atividade física e adotar outras medidas de autocuidado.

Evidencia-se que as características relacionadas à vitalidade são influenciadas pelos níveis de energia e fadiga, o que, por sua vez, impacta nas condições de bem-estar (COSTA *et al.*, 2020). Dessa forma, os aspectos ligados à sintomatologia da doença, assim como a dependência ao tratamento e a suscetibilidade à fadiga e à dor, afetam a QV dessas pessoas como um todo. Nesse contexto, bons hábitos de vida e a expectativa de melhora desempenham papel importante, trazendo maior vitalidade a elas (LIMA *et al.*, 2019).

Quanto aos aspectos sociais, Lima, E. *et al.* (2022) destacam que, em pessoas com doença falciforme, as atividades do cotidiano são mais desgastantes e preocupantes, levando os pacientes a viver sob a constante sombra de internações e tratamentos intensivos. Além disso, os estigmas e preconceitos associados à doença, impostos socialmente, afetam o bem-estar e a autoestima, tendo impacto psicológico significativo.

Nesse sentido, Santos *et al.* (2021), em seu estudo, demonstram que os pacientes com doença falciforme requerem atenção clínica e nutricional, devido às frequentes hospitalizações e às crises de dor. Esses fatores podem reduzir a ingestão de alimentos. Além disso, os resultados mostram que maior interação e apoio social estão associados a maior expectativa de melhora e à adoção de medidas de autocuidado, incluindo alimentação adequada.

No que se refere ao aspecto emocional, Silva, Pereira e Milan (2021) destacam que ele mede a limitação em saúde devido a problemas emocionais, interferindo nas tarefas executadas. De maneira similar, Lima *et al.* (2019) apontam que questões emocionais estão associadas a fatores como a dor vivenciada pelos pacientes, os impactos da instabilidade causada pela doença e o perfil socioeconômico frequentemente desfavorável. Esses fatores estão diretamente relacionados ao perfil nutricional e à segurança dessas pessoas.

Já o domínio saúde mental está ligado aos níveis de ansiedade e de depressão, à perda de controle comportamental e ao bem-estar psicológico dos indivíduos (GOIS *et al.*, 2018). Assim, essa patologia influencia o estado de espírito, o temperamento, a ansiedade e o bem-estar das pessoas afetadas. Suas complicações podem gerar distúrbios psicológicos e comprometer a QV, resultando em transtornos alimentares e baixas expectativas para o futuro (VILELA *et al.*, 2021).

No que diz respeito aos hábitos alimentares, à QV e às características sociodemográficas, observa-se que a maioria da amostra do presente estudo possui hábitos alimentares inadequados. Embora nenhuma das variáveis tenha alcançado significância estatística, é possível inferir que os hábitos alimentares podem influenciar na QV dos participantes.

É importante ressaltar que o presente estudo possui algumas limitações, como a pequena amostra, o que dificulta a obtenção de resultados estatisticamente significativos. Além disso, é válido destacar que o questionário SF-36 é um instrumento validado para mensurar a QV, mas se baseia na autopercepção individual dos participantes, sem análise clínica.

Ao analisar os resultados, evidencia-se a necessidade de uma atuação mais efetiva dos profissionais de saúde e de todo o setor de saúde voltada para esse público e temática. São necessárias ações que priorizem a conscientização sobre os hábitos alimentares, visando à redução de riscos e consequências futuras para esses pacientes, além de impactar positivamente na melhoria da QV. O desenvolvimento de novas pesquisas e estratégias com esse público e tema se faz necessário para promover a conscientização sobre a importância das medidas que contribuem para a manutenção da saúde, tornando-os disseminadores de hábitos saudáveis ao longo da vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, aos amigos, aos professores, a toda a equipe do PAF de Guanambi/BA pelo acolhimento, aos participantes da pesquisa e aos demais colaboradores que foram primordiais na elaboração desse artigo.

REFERÊNCIAS

BERNARDO, M. F. *et al.* Estado nutricional e qualidade de vida de pacientes em hemodiálise. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 52, n. 2, p. 128-135, abr./jun. 2019. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v52i2p128-135>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/159732>. Acesso em: 19 jun. 2023.

BOTELHO, E. C. *et al.* Nutritional status, nutrient intake, and food diversity among children with sickle cell anemia. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, [s. l.], v. 41, n. 3, e141-e145, Apr. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000001377>. Disponível em: https://journals.lww.com/jpho-online/abstract/2019/04000/nutritional_status_nutrient_intake_and_foods.21.aspx. Acesso em: 16 jun. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acesso em: 16 jun. 2023.

CARNEIRO, A. R. C. do P. *et al.* Perfil nutricional de pacientes pediátricos com anemia falciforme no estado do Acre no período de outubro a dezembro de 2016. **South American: Journal of Basic Education, Technical and Technological**, [s. l.], v. 5, n. 1, p. 32-48, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufac.br/index.php/SAJEBTT/article/view/1663>. Acesso em: 19 jun. 2023.

CARVALHO, M. das G. F. de *et al.* Diálogos sobre a alimentação e o comer em pacientes com anemia falciforme. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 6, n. 5, p. 30816-30823, maio 2020. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n5-515>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/10615/8866>. Acesso em: 16 jun. 2023.

COSTA, A. M. S. da *et al.* Desconfortos osteomusculares e alterações da qualidade de vida em gestantes. **Revista Saúde**, Santa Maria, v. 46, n. 1, jan./abr. 2020. DOI: <https://doi.org/10.5902/2236583430527>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/30527>. Acesso em: 19 jun. 2023.

FREITAS, S. L. F. de *et al.* Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 71, n. 1, jan./fev. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0409>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cJzWZWwgBzZXmJGRP3yBm5x/?lang=pt>. Acesso em: 16 jun. 2023.

GOIS, C. F. L. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde, sintomas depressivos e senso de coerência de coronariopatas. **Enfermagem em Foco**, [s. l.], v. 9, n. 4, p. 44-48, 2018. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2018.v9.n4.1908>. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1908>. Acesso em: 19 jun. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Brasileiro de 2010**. Guanambi: IBGE, 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/guanambi/pesquisa/23/25124>. Acesso em: 19 jun. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional de Saúde – 2013: questionário dos moradores do domicílio. Rio de Janeiro: IBGE, 2013. Disponível em: <https://www.pns.icict.fiocruz.br/wp-content/uploads/2021/02/Questionario-PNS-2013.pdf>. Acesso em: 19 jun. 2023.

LACERDA, F. K. L. *et al.* Déficits de autocuidado em mulheres com úlceras de perna e doença falciforme. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 72, supl. 3, p. 72-78, dez. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/fQNp9y7kSzVTfygpvDj7hWp/?lang=pt#>. Acesso em: 19 jun. 2023.

LIMA, E. G. de *et al.* Aspectos laboratoriais e sociais de paciente portador de anemia falciforme. **RECIFAQUI: Revista Científica da Faculdade Quirinópolis**, [s. l.], v. 2, n. 12, p. 146-162, 2022. Disponível em: <https://recifaqui.faqi.edu.br/index.php/recifaqui/article/view/201>. Acesso em: 16 jun. 2023.

LIMA, F. R. *et al.* Comunicação entre profissionais de saúde e pessoas com anemia falciforme: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 11, n. 4, e47611427673, 2022. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i4.27673>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/27673>. Acesso em: 19 jun. 2023.

LIMA, K. T. L. L. *et al.* Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. **Revista de Enfermagem**: UFPE On Line, Recife, v. 13, n. 2, p. 424-430, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i2a237424p424-430-2019>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237424>. Acesso em: 16 jun. 2023.

MANSO, M. E. G. *et al.* Capacidade funcional no idoso longevo: revisão integrativa. **Revista Kairós-Gerontologia**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 563-574, 2019. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2019v22i1p563-574>. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/45965>. Acesso em: 16 jun. 2023.

MARTINS, M. M. F.; TEIXEIRA, M. C. P. Análise dos gastos das internações hospitalares por anemia falciforme no estado da Bahia. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, jan./mar. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201700010209>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/kDPkyFzjy6tf86XN9DCrKYv/?lang=pt#>. Acesso em: 16 jun. 2023.

MENDES, V. L. D. da C. Condição de saúde bucal e qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença falciforme no Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti – HEMORIO. 2017. Tese (Doutorado em Odontologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: http://obidig.ufrj.br/50/teses/m/CCS_M_870103.pdf. Acesso em: 16 jun. 2023.

MITCHELL, M. J. *et al.* Brief report: parent perspectives of nutritional status and mealtime behaviors in children with sickle cell disease. **Journal of Pediatric Psychology**, [s. l.], v. 29, n. 4, p. 315-320, June 2004. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh033>. Disponível em: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/29/4/315/883173?login=false>. Acesso em: 16 jun. 2023.

NASCIMENTO, D. C. do. **O sentido do trabalho para homens com úlceras falcêmicas**. 2021. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <http://www.bdttd.uerj.br/handle/1/18581>. Acesso em: 19 jun. 2023.

NASCIMENTO, R. dos S. *et al.* Dor e qualidade de vida em pacientes submetidos a cirurgia da coluna vertebral. **Pará Research Medical Journal**, [s. l.], v. 3, n. 1, e-13, 2019. DOI: <https://doi.org/10.4322/prmj.2019.013>. Disponível em:

<https://prmjournalemnvens.com.br/revista/article/view/93>. Acesso em: 19 jul. 2023.

PEDROSA, E. N. *et al.* Contracepção e planejamento reprodutivo na percepção de mulheres com doença falciforme. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, e20200109, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200109>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgeanf/a/JbWv9L7NR6sn9Kd5YX8Zh6d/?lang=pt>. Acesso em: 19 jun. 2023.

PIRES, R. P. *et al.* Impact of sickle cell disease on work activity. **Revista Brasileira de Medicina do Trabalho**, [s. l.], v. 20, n. 2, p. 272-278, 2022. DOI: <https://doi.org/10.47626/1679-4435-2022-641>. Disponível em: <https://www.rbmt.org.br/details/1687/en-US/impacto-da-doenca-falciforme-na-atividade-laboral>. Acesso em: 19 jun. 2023.

PREFEITURA DE GUANAMBI. Secretaria de Saúde. **Programa de Anemia Falciforme (PAF) já funciona em Guanambi**. Guanambi, 03 set. 2013. Disponível em: [http://guanambi.ba.gov.br/noticias/Programa de Anemia Falciforme PAF já funciona em Guanambi-167](http://guanambi.ba.gov.br/noticias/Programa%20de%20Anemia%20Falciforme%20PAF%20ja%20funciona%20em%20Guanambi-167). Acesso em: 28 abr. 2021.

RAMOS, C. M. *et al.* Análise existencial das mães no cuidado ao filho com doença falciforme. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 73, supl. 4, e201805, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0521>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/85iqmR6C5r7zFNKgZ63GXCM/?lang=pt#>. Acesso em: 19 jun. 2023.

RODRIGUES, C. da S. S. *et al.* Caracterização das pessoas com doença falciforme em uma cidade do estado da Bahia. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 32, e26065, 2018. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v32.26065>. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/26065>. Acesso em 19 jun. 2023.

SANDOVAL, N. R. *et al.* Diferenças nos hábitos alimentares entre pais e filhos equatorianos relacionadas ao excesso de peso. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 17, n. 3, jul./set. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-93042017000300011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/ZTNcsBsPfMRm4pb6wcl9q8G/?lang=pt#>. Acesso em: 16 jun. 2023.

SANTOS, L. M. dos *et al.* Being an adolescent despite the restrictions and discrimination imposed by sickle cell disease. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, eAPE0243345, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022A00243345>. Disponível em: <https://acta-ape.org/en/article/being-an-adolescent-despite-the-restrictions-and-discrimination-imposed-by-sickle-cell-disease/>. Acesso em: 19 jun. 2023.

SANTOS, M. P. dos *et al.* Perfil epidemiológico de casos notificados da doença falciforme no Ceará. **Brazilian Journal of Development**, São José dos Pinhais, v. 7, n. 1, p. 6840-6852, jan. 2021. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-462>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/23371/18776>. Acesso em: 19 jun. 2023.

SARAT, C. N. F. *et al.* Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 202-209, mar./abr. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900028>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/SsrQ5h6fcHJRBXzxYHDsdWh/?lang=pt#>. Acesso em: 19 jun. 2023.

SILVA, J. L. da. **Avaliação da capacidade funcional e da função pulmonar em crianças e adolescentes com anemia falciforme**. 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Universidade Nove de Julho, São Paulo, 2019. Disponível em: <https://bibliotecatede.uninove.br/handle/tede/2313>. Acesso em: 19 jun. 2023.

SILVA, R. C. R. da *et al.* Perfil epidemiológico e clínico de usuários do centro municipal de referência de indivíduos com doença falciforme em Feira de Santana/Bahia. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 7, e22510716510, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i7.16510>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16510>. Acesso em: 16 jul. 2023.

SILVA, R. de O. e; PEREIRA, J. N.; MILAN, E. G. P. Avaliação da qualidade de vida com o instrumento SF-36 durante a pandemia do COVID-19: um estudo piloto. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 9, e17210917596, 2021. DOI:

<https://doi.org/10.33448/rsd-v10i9.17596>. Disponível em:

<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17596>. Acesso em: 19 jun. 2023.

SOUSA, M. N. A. de *et al.* Literácia em saúde e a qualidade de vida da população: revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s. l.], v. 51, n. 51, e3880, 2020. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e3880.2020>.

Disponível em:

<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/3880>. Acesso em: 19 jun. 2023.

TOLEDO, S. L. de O. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença falciforme. **Revista Médica de Minas Gerais**, [s. l.], v. 30, n.1, e-3001, 2020. Disponível em: <https://rmmg.org/artigo/detalhes/2652#>.

Acesso em: 19 jun. 2023.

VILELA, R. B. *et al.* Doença falciforme: as faces do estigma e do preconceito na construção da vulnerabilidade social. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [s. l.], v. 34, 2021. DOI:

<https://doi.org/10.5020/18061230.2021.13432>. Disponível em:

<https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/13432>. Acesso em: 19 jun. 2023.

WILLIAMS, T. N.; THEIN, S. L. Sickle cell anemia and its phenotypes. **Annual Review of Genomics and Human Genetics**, [s. l.], v. 19, p. 113-147, Aug. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev-genom-083117-021320>.

Disponível em: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-genom-083117-021320>. Acesso em: 16 jun. 2023.