

A QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME

ROSBINDA MEDINA (FIOCRUZ/UFF); GESMAR HADDAD (UFF); DENNIS FERREIRA (UFRJ); DENISE SALLES (UCP)

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com doença falciforme no município de Niterói, estado do Rio de Janeiro. O método empregado para a análise foi o quantitativo. Assim, foram entrevistados 46 pais e 46 pacientes com doença falciforme em tratamento nos hospitais Antônio Pedro e Getulino, no ano de 2014. Os questionários utilizados foram: Child Health Questionary –CHQ-CF87 e CHQ-CF28.

A capacidade de realizar atividades físicas foi avaliada de várias formas. Um dos elementos que mais compromete a qualidade de vida neste sentido é a dificuldade para realizar esforços simples como “caminhar várias quadras”, no tempo estudado.

Observou-se também que a percepção da dor pelos pacientes difere da dos pais. Há também comprometimento com a participação para realizar atividades em grupos.

Evidências científicas demonstraram que a falcização das hemácias ou processos de vaso oclusão, na maioria das vezes silenciosos, independem do estado clínico. Acreditamos, então, que o resultado de que a maioria dos pacientes teve dificuldade para caminhar é um indicador de como a qualidade de vida é comprometida nestes pacientes independentemente do quadro clínico.

Ademais, a dificuldade de adesão ao tratamento está muitas vezes relacionada à falta de compreensão sobre o comportamento e conhecimentos sobre a doença. Nesse sentido, as diferentes percepções de pais em relação aos doentes foram significativas.

Ficou clara a necessidade de oferecer informações e troca de experiências entre pacientes e familiares, bem como ações educativas no atendimento ambulatorial de pessoas portadores de doença falciforme. Ter uma melhor qualidade de vida pode favorecer mudanças no comportamento da doença e no repertório comportamental do ser humano portador de doença falciforme.