

QUALIDADE DE VIDA E CAPACIDADE FUNCIONAL NA DOENÇA FALCIFORME: DESAFIOS E IMPACTOS DA HOSPITALIZAÇÃO

QUALITY OF LIFE AND FUNCTIONAL CAPACITY IN SICKLE CELL DISEASE: CHALLENGES AND IMPACTS OF HOSPITALIZATION

Viviane Assunção **Guimarães**¹, Daniella Alves **Vento**²

1. Fisioterapeuta, Doutora em Ciências da Saúde (UFG), docente da Universidade Estadual de Goiás. vivasgui@hotmail.com

2. Fisioterapeuta, Doutora em Ciências da Saúde (FMRP/USP), docente da Universidade Estadual de Goiás.

RESUMO

Introdução: A doença falciforme (DF) é a doença genética de maior prevalência mundial, frequentemente associada a internações prolongadas e recorrentes. Devido às exacerbações da condição e ao quadro clínico, os indivíduos acometidos apresentam redução significativa da qualidade de vida (QV), manifestada por alterações do sono, baixa autoestima, restrição da convivência social, dor crônica, limitação dos movimentos e comprometimento funcional. **Objetivo:** Avaliar a QV dos pacientes hospitalizados com diagnóstico de DF e correlacioná-la com capacidade funcional e tempo de internação. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional, transversal, descritivo e analítico, com amostra obtida por conveniência de pacientes internados no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG) em Goiânia-GO. Os participantes foram avaliados por meio de um formulário próprio contendo informações sobre a doença, dados clínicos, sinais vitais, teste de marcha estacionária (TME2) e questionário de QV *World Health Organization Quality of Life - WHOQOL Bref*. **Resultados:** A amostra foi composta por 23 participantes, de ambos os sexos, com idade média de 23,52 anos. A média de QV foi de $56,12 \pm 20,94$. Não foram observadas correlações significativas entre a QV, a capacidade funcional e o tempo de internação. **Conclusão:** A QV dos pacientes hospitalizados com DF foi considerada insatisfatória e não apresentou associação com a capacidade funcional e o tempo de internação. A amostra reduzida foi uma limitação do estudo que pode ter colaborado com a ausência de associações entre as variáveis.

PALAVRAS-CHAVE: Anemia Falciforme; Qualidade de Vida; Estado Funcional; Hospitalização.

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell disease (SCD) is the most prevalent genetic disorder worldwide, often associated with prolonged and recurrent hospitalizations. Due to disease exacerbations and clinical manifestations, affected individuals experience a significant reduction in quality of life (QoL), characterized by sleep disturbances, low self-esteem, social isolation, chronic pain, movement limitations, and functional impairment. **Objective:** To assess the QoL of hospitalized patients diagnosed with SCD and correlate it with functional capacity and length of hospital stay. **Methods:** This is an observational, cross-sectional, descriptive, and analytical study with a convenience sample of patients hospitalized at the Hospital das Clínicas of the Federal University of Goiás (HC/UFG), in Goiânia, Brazil. Data collection included a structured disease-specific form, clinical data, vital signs, the two-minute step test (TME2), and the *World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-Bref* questionnaire. **Results:** The sample consisted of 23 participants of both sexes, with a mean age of 23.52 years. The average QoL score was 56.12 ± 20.94 . No significant correlations were observed between QoL, functional capacity, and length of hospitalization. **Conclusion:** The QoL of hospitalized patients with SCD was found to be unsatisfactory and showed no association with functional capacity or hospital stay duration. The reduced sample size was a limitation of the study that may have contributed to the absence of associations between the variables.

KEYWORDS: Sickle Cell Anemia; Quality of Life; Functional Status; Hospitalization.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é considerada o distúrbio genético de maior prevalência mundial¹. Os primeiros casos relatados remontam à África, de onde o gene foi introduzido no continente americano como consequência do tráfico transatlântico de pessoas negras. Atualmente, a DF é a doença hereditária mais comum do Brasil².

A patologia caracteriza-se pelo predomínio da hemoglobina S (HbS), resultante de uma mutação que promove a substituição do ácido glutâmico pela valina na posição 6 da cadeia de β -globina³. Os principais agravos da doença decorrem de danos estruturais que induzem o afoçamento das hemácias, comprometendo a sua capacidade de transporte de gases sanguíneos e desencadeando eventos vaso-oclusivos, os quais podem levar a comprometimentos multissistêmicos⁴. Além disso, é comum a ocorrência de hemólise intravascular, que promove vasoconstrição crônica, hipóxia e crises algícas recorrentes⁵.

Dentre os diferentes fenótipos da DF, a anemia falciforme (AF) é a forma mais comum e severa⁶, sendo caracterizada por anemia hemolítica crônica e presença de fenômenos vaso-oclusivos que resultam em crises algícas agudas e lesão tecidual progressiva². Esse quadro clínico frequentemente exige hospitalizações recorrentes e, em muitos casos, prolongadas.

Devido às exacerbações e às manifestações clínicas da doença, os indivíduos com DF tendem a apresentar redução significativa da qualidade de vida (QV), atribuída às alterações do sono, baixa autoestima, redução da convivência social, dor crônica e consequente restrição de movimentos. Fatores como a intensidade e frequência das crises algícas, necessidade frequente de internação hospitalar, baixa adesão ao tratamento ou início tardio da terapêutica, somados a condições socioeconômicas desfavoráveis, contribuem para esse impacto negativo^{7,8}. Não surpreendentemente, muitos pacientes relatam uma percepção reduzida da sua QV, especialmente nos domínios físico e social⁹.

Além da deterioração da QV, indivíduos com DF, frequentemente, apresentam restrições funcionais, evidenciando capacidade funcional reduzida, em comparação aos valores previstos para a população brasileira¹⁰. Essa limitação está associada a alterações na capacidade de transporte de oxigênio, secundárias à menor disponibilidade de HbS no sangue, à anemia crônica persistente e a distúrbios musculoesqueléticos decorrentes da obstrução da microcirculação^{11,12}.

A presente pesquisa possui grande relevância científica, dada a escassez de estudos sobre o tema e seu potencial para contribuir com a formação de estratégias voltadas à melhoria da funcionalidade, da QV e da gestão de custos hospitalares. Dessa forma, este estudo teve como objetivo avaliar a QV dos pacientes hospitalizados com diagnóstico de DF e correlacioná-la com sua capacidade funcional e tempo de internação.

MÉTODO

A presente pesquisa é um estudo observacional, transversal, descritivo e analítico, com amostra obtida por conveniência, seguindo os critérios de inclusão estabelecidos no período de coleta de dados. Ela foi composta por pacientes internados no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG) em Goiânia-GO entre março de 2019 e novembro de 2020.

Foram incluídos participantes portadores de DF, independentemente do subtipo descrito na Classificação Internacional de Doenças (CID), abrangendo D56.1 (Talassemia beta), D56.8 (Outras talassemias); D57.0 (Anemia falciforme com crise); D57.1 (Anemia falciforme sem crise); D57.2 (Transtornos falciformes heterozigóticos duplos). A amostra foi composta por indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a sete anos, que concordaram em participar voluntariamente da pesquisa. Aqueles com idade igual ou superior a 18 anos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e os com idade inferior a 18 anos assinaram o termo de assentimento livre e esclarecido (TALE), e os responsáveis legais, o TCLE consentindo a participação da criança.

Os critérios de exclusão compreenderam pacientes com doenças cardíacas ou respiratórias associadas, déficits motores que inviabilizassem a execução dos testes propostos, rebaixamento do nível de consciência ou com instabilidade clínica. Além disso, foram considerados como critérios de exclusão valores laboratoriais inadequados para a realização dos testes, incluindo plaquetas $<20.000/\text{mm}^3$, hemoglobina $<8,0\text{g/dl}$, hematócrito $<25\%$, sódio $<130\text{ mmol/l}$, potássio $<3,0\text{ mmol/l}$ e cálcio $>6\text{ mmol/l}$. A pesquisa foi previamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC-UFG, conforme Parecer: 3.157.973.

As variáveis principais do estudo foram: qualidade de vida (QV), avaliada pelo instrumento WHOQOL-Bref; capacidade funcional, mensurada pelo TME2; e tempo de internação, obtido por meio de consulta ao prontuário eletrônico e registrado em dias. Foram considerados como potenciais fatores complicadores: presença de dor no momento da coleta, comorbidades associadas e número prévio de internações. O diagnóstico de DF foi confirmado por registro médico em prontuário, com base em exames laboratoriais específicos, como a eletroforese de hemoglobina.

A seleção dos participantes ocorreu a partir da triagem de prontuários, a fim de verificar a elegibilidade, de acordo com critérios estabelecidos. Após a identificação dos participantes internados com diagnóstico de DF, foram fornecidos esclarecimentos referentes à pesquisa e às assinaturas do TCLE e/ou do TALE foram obtidas. Em seguida, foram coletadas informações em ficha própria sobre a doença e sua evolução, além de dados pessoais, cirúrgicos, doenças concomitantes e medicamentos em uso. A avaliação foi composta pela mensuração dos sinais vitais: pressão arterial (PA), frequência cardíaca (FC), frequência respiratória (FR), saturação periférica de oxigênio (SpO₂), peso e altura. Todos os aparelhos utilizados foram devidamente calibrados e higienizados conforme as instruções do fabricante e da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar da instituição.

Os participantes foram submetidos ao teste de marcha estacionária de dois minutos (TME2), que quantifica o número máximo de elevação de joelhos que o participante consegue realizar na marcha estacionária durante dois minutos, sendo este um indicador de capacidade funcional. A QV foi realizada por meio do questionário *World Health Organization Quality of Life - WHOQOL Bref*, composto por 26 questões, sendo duas abrangendo aspectos gerais da QV e quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As questões do WHOQOL-Bref são formuladas para respostas em escalas tipo *Likert*, com variação numérica de 1 a 5 e inclui intensidade ("nada" a "extremamente"), capacidade ("nada" a "completamente"), frequência ("nunca" a "sempre") e avaliação ("muito insatisfeito" a "muito satisfeito"; "muito ruim" a "muito bom"). As pontuações de cada domínio foram convertidas em uma escala de 0 a 100 e expressas em termos de médias, sendo que médias mais altas sugerem melhor percepção de QV. Desta forma, todas as questões de cada faceta são convertidas para uma mesma escala, onde o aumento gradativo da resposta equivale, na mesma proporção, ao aumento no positivismo do resultado da faceta. A somatória dos domínios convertidos oferece a pontuação total do questionário, mensurando a percepção de QV.

Com o objetivo de minimizar potenciais vieses de seleção, a amostra foi composta exclusivamente por pacientes internados que atenderam rigorosamente aos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. Para reduzir o viés de mensuração, foram utilizados instrumentos validados e amplamente empregados na literatura, como o WHOQOL-Bref e o TME2, além de equipamentos devidamente calibrados para avaliação dos sinais vitais. A coleta de dados foi realizada por avaliadores treinados.

Os dados coletados foram analisados estatisticamente utilizando o *Software Statistical Package for the Social Sciences - SPSS* versão 23.0. As variáveis quantitativas foram expressas em média e desvio-padrão, mínimo e máximo e as categóricas em frequências absolutas e relativas. Não foram realizadas categorizações das variáveis contínuas, sendo todas analisadas em sua forma original. Para a verificação da normalidade das variáveis, foi aplicado o teste de Shapiro-Wilk que confirmou a normalidade. As correlações entre as variáveis foram analisadas utilizando o teste de correlação de Pearson, adotando um nível de significância de $p \leq 0,05$. Não foram calculados intervalos de confiança, uma vez que o objetivo do estudo foi identificar a direção e magnitude das associações, sem estimativa populacional inferencial, considerando também o tamanho reduzido da amostra e o caráter exploratório das análises. Não foram realizadas análises ajustadas para variáveis de confusão. Não houve casos com dados incompletos.

RESULTADOS

Inicialmente, foi realizada a triagem de 80 indivíduos, sendo que 57 não foram incluídos por não atenderem aos critérios de inclusão. Assim, a amostra final foi composta por 23 participantes, de ambos os sexos, sendo 12 (52,17%) do sexo masculino, com idade média de $23,52 \pm 9,55$ anos. O período médio de internação foi de $6 \pm 4,39$ dias. No momento da coleta de dados, os participantes apresentaram valores de sinais vitais (FC, FR, PA) e SpO₂ dentro dos parâmetros de normalidade. A capacidade funcional avaliada por meio do TME2 apresentou média de $67,60 \pm 25,63$ elevações do membro inferior. A tabela 1 apresenta os dados clínicos gerais obtidos da amostra.

Tabela 1. Dados clínicos dos participantes.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idade (Anos)	23	12,00	58,00	23,52	9,55
Tempo de internação (Dias)	22	1,00	15,00	6,00	4,39
Peso (Kg)	23	38,40	95,75	56,31	13,02
Altura (Cm)	23	140,00	181,00	165,21	10,33
IMC (Kg/m ²)	23	16,07	34,30	20,47	4,04
SpO ₂ (%)	23	88,00	99,00	95,00	3,47
FC (Bpm)	23	52,00	120,00	85,17	14,93
FR (l/rpm)	23	13,00	23,00	18,13	2,34
PAS (mmHg)	23	90,00	150,00	116,00	15,86
PAD (mmHg)	23	60,00	100,00	71,91	10,29
TME2 (passos)	23	,00	123,00	67,60	25,63

Legenda: IMC: Índice de Massa Corporal; SpO₂: Saturação Periférica de Oxigênio; FC: Frequência Cardíaca; FR: Frequência Respiratória; PAS: Pressão Arterial Sistólica; PAD: Pressão Arterial Diastólica; TME2: Teste de Marcha Estacionária de 2 Minutos.

Fonte: os autores

Na análise da QV (Tabela 2), os domínios que apresentaram os piores resultados foram o domínio físico ($57,14 \pm 13,23$), seguido do domínio psicológico ($64,56 \pm 13,04$). Já a QV geral apresentou escore de $56,12 \pm 20,94$.

Tabela 2. Médias dos domínios e qualidade de vida geral.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Físico	23	32,14	82,14	57,14	13,23
Psicológico	23	25,00	85,00	64,56	13,04
Relações Sociais	21	16,67	100,00	67,46	21,87
Meio Ambiente	23	31,25	87,50	60,59	12,84
Qualidade de Vida Geral	23	12,50	100	56,12	20,94

Fonte: os autores

Na análise das correlações, não foram identificadas associações entre o tempo de internação e a QV geral, entre a QV e a capacidade funcional, nem entre o domínio físico do WHOQOL-Bref e a capacidade funcional. Os resultados detalhados dessas análises estão apresentados na tabela 3 abaixo.

Tabela 3. Correlações entre tempo de internação e QV geral, QV e capacidade funcional e entre domínio físico do WHOQOL-Bref e capacidade funcional.

Variável	Correlação de Pearson	p*
Tempo de Internação x QV Geral	0,056	0,805
QV x Capacidade Funcional (TME2)	-0,297	0,169
Domínio Físico x Capacidade Funcional (TME2)	-0,003	0,990

Legenda: QV: Qualidade de Vida; TME2: Teste de Marcha Estacionária; *Nível de Significância $p \leq 0,05$.

Fonte: os autores

DISCUSSÃO

Na presente pesquisa, a maioria dos participantes era do sexo masculino, tal como identificado no estudo realizado na Bahia, onde das 8.103 internações registradas no Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS) entre 2008 e 2014 por AF, 4.220 (52,1%) eram indivíduos do sexo masculino¹³. Esse predomínio também foi observado no estudo de Toledo et al¹, no qual a maior parte da amostra era composta pelo sexo masculino. Entretanto, outros estudos apresentaram resultados divergentes. Mastandréa, et al¹⁴ e Barros, et al¹⁵ identificaram uma predominância do sexo feminino em 61,8% e 59% dos participantes, respectivamente. De forma semelhante, no estudo conduzido por Sarat et al¹⁶, que incluiu 103 participantes adultos com DF, 60 eram do sexo feminino e 43 do sexo masculino. Essas variações sugerem que não há um consenso sobre a predominância da DF em um sexo específico no Brasil, podendo haver influência de fatores amostrais, regionais ou mesmo de acesso aos serviços de saúde.

Em relação à faixa etária, a amostra do presente estudo foi composta predominantemente por jovens adultos, um achado consistente com os estudos mencionados, nos quais a idade média dos participantes foi de aproximadamente 30 anos^{1,14}. Esse perfil demográfico reforça a alta prevalência da DF em indivíduos jovens, uma vez que a doença, apesar de ser diagnosticada precocemente, frequentemente demanda hospitalizações recorrentes ao longo da vida.

Dentre os diversos fatores complicadores da DF, o quadro algíco é a manifestação mais marcante, impactando significativamente a QV e estando associada a um aumento da taxa de mortalidade¹⁷. No presente estudo, a maioria dos participantes foi hospitalizada em decorrência das crises algícas, confirmando que a hospitalização motivada por dor é uma característica central da DF¹⁸. Em um levantamento populacional realizado na França entre 2020 e 2021 sobre preditores da QV, a maior causa de complicação aguda foi por crises algícas devido à vaso-oclusão em 88% da amostra¹⁹. Além disso, em revisão sistemática realizada em 2020, notou-se que os indivíduos com três ou mais episódios anuais de dor apresentaram taxa de 27% a mais de mortalidade, quando comparados àqueles com menos de três episódios de dor no ano, com taxa de mortalidade de 17%¹⁷. Esses achados ressaltam a severidade das crises algícas na progressão da doença e a importância da gestão eficaz da dor para reduzir hospitalizações e melhorar o prognóstico dos pacientes.

Embora não haja um ponto de corte específico nos escores de QV para indivíduos com DF utilizando o *WHOQOL-Bref*, estudos com outras populações sugerem que escores menores que 60 são indicativos de uma pior QV²⁰. No presente estudo, a QV geral apresentou valores abaixo desse limiar, sendo o domínio físico o mais afetado. Esse resultado está em consonância com os achados de Lima, et al⁹, cujo estudo reportou um escore médio de 52,32 ($\pm 14,39$) no domínio físico, sugerindo que as limitações funcionais decorrentes da dor impactam diretamente a QV desses pacientes. O medo de apresentar crises algícas também é considerado um fator que restringe a prática regular de atividade física, associado à sensação de fadiga decorrente da anemia crônica²¹. Apesar da relevância clínica das hospitalizações e da dor, não foram identificadas correlações entre a QV e o tempo de internação. Além disso, não foram encontrados estudos prévios correlacionando tais variáveis, evidenciando uma lacuna na literatura e a necessidade de novas investigações para melhor compreender essa relação.

O impacto da dor, a necessidade de hospitalização e todo o quadro clínico da doença acarretam consequências significativas na QV destes indivíduos. Estudos indicam que a frequência de internações recorrentes está inversamente associada à QV, como demonstrado em uma pesquisa com adolescentes com DF, na qual foi observado um declínio nos aspectos físicos, dor, vitalidade e saúde geral, à medida que aumentava o número de hospitalizações²². Corroborando essas conclusões, o estudo de Yaya, et al¹⁹ identificou que a hospitalização por crises vaso-oclusivas é um preditor de pior QV no componente físico do *36-Item Short Form Survey questionnaire* (SF-36). Portanto, torna-se essencial o adequado manejo da doença e o acesso aos serviços e tratamentos de saúde para melhorar a QV dessa população²³.

Além das manifestações dolorosas, disfunções pulmonares e restrições funcionais decorrentes da DF podem comprometer a capacidade funcional, limitando a mobilidade e a resistência física desses pacientes. Para a avaliação da capacidade funcional, diversos testes podem ser aplicados, destacando-se o Teste de Caminhada de 6 minutos (TC6) e o TME2.

Estudos recentes já demonstraram uma correlação entre o TC6 e o TME2, apontando que ambos possuem resultados semelhantes quanto à resistência aeróbia²⁴. No entanto, um aspecto vantajoso do TME2 é a menor necessidade de espaço físico para sua aplicação, o que torna o teste mais acessível e viável em diferentes contextos clínicos. Em uma pesquisa realizada com indivíduos com DF utilizando o TC6, observou-se que essa população apresentou menor capacidade funcional em relação aos valores previstos para a população brasileira¹⁰. No entanto, não foram encontrados estudos na literatura que tenham aplicado o TME2 na população-alvo desta pesquisa, evidenciando uma lacuna a ser explorada em futuras pesquisas.

No presente estudo, não foram identificadas correlações entre QV e capacidade funcional. Uma possível justificativa para tais resultados pode estar relacionada com a amostra reduzida, visto que muitos pacientes foram excluídos devido a quadros

clínicos instáveis e exames laboratoriais fora dos parâmetros de normalidade, impossibilitando a coleta dos dados. Além disso, a pesquisa apresentou como limitação o fato de ter sido realizada durante a pandemia de COVID-19, o que reduziu a procura destes pacientes aos serviços de saúde e exigiu o isolamento daqueles com quadros respiratórios. A coleta de dados em pacientes hospitalizados, muitos em crises algícas e variações no manejo da dor podem ter interferido na percepção de QV e na avaliação da capacidade funcional.

Diante dessas limitações, sugere-se a realização de pesquisas futuras com amostra ampliada, a fim de aprofundar a compreensão dos fatores que possam influenciar a QV na DF. Pesquisas adicionais também podem explicar novas variáveis que possam impactar diretamente a QV, contribuindo para melhor assistência em saúde e intervenções mais eficazes para essa população.

CONCLUSÃO

Os resultados demonstraram que a QV geral dos participantes foi considerada comprometida, sendo o domínio físico o mais afetado, sugerindo que as limitações funcionais, frequentemente associadas às crises algícas e às complicações sistêmicas da DF, impactam diretamente o bem-estar desses indivíduos. A capacidade funcional avaliada pelo TME2 revelou valores reduzidos, em comparação aos parâmetros de referência da população geral. Este achado reforça a hipótese de que pacientes com DF apresentam desempenho físico inferior, possivelmente decorrente de anemia crônica, dor musculoesquelética e comprometimento da oxigenação tecidual. Entretanto, não foram identificadas correlações entre a QV, a capacidade funcional e o tempo de internação. Esses resultados reforçam a necessidade de uma abordagem mais ampla na assistência a pacientes com DF, com intervenções que vão além do controle da dor e da prevenção de complicações agudas, incluindo estratégias que favoreçam a reabilitação funcional e a melhoria dos aspectos físicos da QV. Estudos futuros podem aprofundar a investigação sobre os fatores que influenciam a QV e explorar novas abordagens terapêuticas e reabilitativas, visando proporcionar um suporte mais eficaz para essa população.

ACESSO ABERTO



Este artigo está licenciado sob Creative Commons Attribution 4.0 International License, que permite o uso, compartilhamento, adaptação, distribuição e reprodução em qualquer meio ou formato, desde que você dê crédito apropriado ao(s) autor(es) original(is) e à fonte, forneça um [link](#) para o Creative Commons e indique se foram feitas alterações. Para mais informações, visite o site creativecommons.org/licenses/by/4.0/

REFERÊNCIAS

- Toledo SLO, Trindade GC, Pimenta CT, Lopes AF, Alpoim PN, Rios DRA, Pinheiro MB. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença falciforme. *Rev Med Minas Gerais* [Internet]. 2020;30:e-3001. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20200013>
- Ministério da Saúde (BR), Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Gerência Geral de Sangue, outros Tecidos e Órgãos, Subcomitê de Hemoglobinopatia. Manual do agente de saúde: guia sobre doenças falciformes para agentes [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Gerência Geral de Sangue, outros Tecidos e Órgãos, Subcomitê de Hemoglobinopatia; [2025] [citado em 15 Jan 2025]. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/agente.pdf>
- Asnani MR, Reid ME, Ali SB, Lipps G, Williams-Green P. Quality of life in patients with sickle cell disease in Jamaica: rural urban differences. *RRH* 2008;8:890.
- Piel FB, Steinberg MH, Rees DC. Sickle cell disease. *N Engl J Med* [Internet]. 2017; 376(16):1561-73. doi: 10.1056/NEJMra1510865
- Altman IA, Kleinfelder RE, Quigley JG, Ennis WJ, Minniti CP. A treatment algorithm to identify therapeutic approaches for leg ulcers in patients with sickle cell disease. *Int Wound J* [Internet]. 2016;13(6):1315-24. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/iwj.12522>
- Ware RE, Montalembert M, Tshilolo L, Abboud MR. Sickle cell disease. *Lancet* [Internet]. 2017;390(10091):311-23. doi: 10.1016/S0140-6736(17)30193-9
- Santos LA, Santos DSS. Repercussões da doença falciforme e o autocuidado no cotidiano do adolescente: revisão bibliográfica. *Rev Bras de Saúde Funcional* [Internet]. 2016;1(3):37. Disponível em: <https://doi.org/10.25194/rebrasf.v4i2.827>
- Freitas SLF, Ivo ML, Figueiredo MS, Gerck MAS, Nunes CB, Monteiro FF. Quality of life in adults with sickle cell disease: an integrative review of the literature. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018;71(1):195-205. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0409>
- Lima KTLL, Pereira JOF, Reis PRM, Alcântara KC, Rodrigues FM. Qualidade de vida dos portadores de doença falciforme. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2019;13(2):424-430. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i02a237424p424-430-2019>
- Cardoso LR, Rodrigues EM, Oliva MVCS, Martinez BP, Pires QT. Capacidade funcional em pacientes com doença falciforme em Salvador-BA. *ASSOBRAFIR Ciênc.* 2016;7(2):23-30.
- Camcioglu B, Bosnak-Güçlü M, Karadalli MN, Aki SZ, Türköz-Sucak G. The role of inspiratory muscle training in sickle cell anemia related pulmonary damage due to recurrent acute chest syndrome attacks. *Case Rep Hematol* [Internet]. 2015;2015:780159. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1155/2015/780159>
- Marinho CL, Maioli MCP, Soares AR, Bedirian R, Melo PL, Guimarães FS, Ferreira AS, Lopes AJ. Predictive models of six-minute walking distance in adults with sickle cell anemia: implications for rehabilitation. *J Bodyw Mov Ther* [Internet]. 2016;20(4):824-831. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bmt.2016.02.005>
- Martins MMF, Teixeira MCP. Análise dos gastos das internações

- hospitalares por anemia falciforme no estado da Bahia. *Cad Saúde Colet* [Internet]. 2017;25(1):24-30. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201700010209>
14. Mastandréa EB, Lucchesi F, Kitayama MMG, Figueiredo MS, Citero VA. The relationship between genotype, psychiatric symptoms and quality of life in adult patients with sickle cell disease in São Paulo, Brazil: a cross-sectional study. *Sao Paulo Med J* [Internet]. 2015;133(5):421-427. doi: 10.1590/1516-3180.2015.00171105
 15. Barros GS, Leal CVF, Leite LAC, Fujimoto DE, Cançado RD. Real-world evidence of the burden of sickle cell disease: a 5-year longitudinal study at a Brazilian reference center. *Hematol Transfus Cell Ther* [Internet]. 2024;46(2):161-166. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.10.001>
 16. Sarat CNF, Ferraz MB, Ferreira Júnior MA, Corrêa Filho RAC, Souza AS, Cardoso AIQ, Ivo ML. Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2019;32(2):202-209. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-019420190002>
 17. Pompeo CM, Cardoso AIQ, Souza MC, Ferraz MB, Ferreira Júnior MA, Ivo ML. Fatores de risco para mortalidade em pacientes com doença falciforme: uma revisão integrativa. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020;24(2):e20190194. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0194>
 18. Madella AAP, Pacheco ZML, Hoffmann MV, Ramos CM, Madella TM. Qualidade de vida de adolescentes com doença falciforme: revisão integrativa da produção científica em enfermagem. *Rev Enferm UFJF* [Internet]. 2017;3(2):111-117. Disponível em: <https://doi.org/10.34019/2446-5739.2017.v3.14002>
 19. Yaya I, Pourageaud A, Derbez B, Odièvre M-H, Oudin Doglioni D, Podevin M, Thomas G, Yombo-Kokule L, Godart C, Lepetit M, Cassubie-Mercier T, Galacteros F, Chassany O and DREPAntient study group (2024). Predictors of health-related quality of life in a large cohort of adult patients living with sickle cell disease in France: the DREPAntient study. *Front Public Health* [Internet]. 2024;12:1374805. doi: 10.3389/fpubh.2024.1374805
 20. Silva PAB, Soares SM, Santos JG, Silva LB. Ponto de corte para o WHOQOL-Bref como preditor de qualidade de vida de idosos. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2014;48(3):390-397. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102014048004912>
 21. Olorunyomi OO, Liem RI, Hsu LL. Motivators and barriers to physical activity among youth with sickle cell disease: brief review. *Children (Basel)* [Internet]. 2022;9(4):572. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children9040572>
 22. Adeyemo TA, Ojebunmi OO, Diaku-Akinwumi IN, Ayinde OC, Akanmu AS. Health related quality of life and perception of stigmatisation in adolescents living with sickle cell disease in Nigeria: a cross sectional study. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2015;62(7):1245-1251. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.25503>
 23. Brousse V, Bernaudin F, Melaine A, Goguillot M, Gallagher M, Benard S, et al. Severity and burden of sickle cell disease in France: a nationwide real-world study. *Haematologica* [Internet]. 2023;108:2476-86. doi: 10.3324/haematol.2022.282098
 24. Pedrosa R, Holanda G. Correlação entre os testes da caminhada, marcha estacionária e TUG em hipertensas idosas. *Rev Bras Fisioter* [Internet]. 2009;13(3):252-256. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-35552009005000030>

DATA DE PUBLICAÇÃO: 30 de janeiro de 2026