



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE PALMAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LOAN ARAGÃO PIVA

**PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ANEMIA
FALCIFORME**

PALMAS - TO
2019

LOAN ARAGÃO PIVA

**PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ANEMIA
FALCIFORME**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Tocantins, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador (a): Prof.^a. Ma. Juliana Maria Barbosa Bertho de Oliveira.

PALMAS - TO

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

P693p PIVA, LOAN ARAGÃO.
Percepção de Qualidade de Vida em Pacientes com Anemia Falciforme. /
LOAN ARAGÃO PIVA. – Palmas, TO, 2019.
45 f.
Monografia Graduação - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus
Universitário de Palmas - Curso de Enfermagem, 2019.
Orientadora : Prof.^a. Ma. Juliana Maria Barbosa Bertho de Oliveira
1. ANEMIA FALCIFORME . 2. QUALIDADE DE VIDA. 3. CUIDADOS
DE ENFERMAGEM. 4. DOENÇAS HEMATOLOGICAS. I. Título

CDD 610.73

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

LOAN ARAGÃO PIVA

PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ANEMIA
FALCIFORME

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Curso de Graduação em Enfermagem da
Universidade Federal do Tocantins, como
requisito parcial para obtenção do título de
Bacharel em Enfermagem.

Data de Aprovação ____/____/____.

Banca examinadora:

Prof.^a. Ma. Juliana Maria Barbosa Bertho de Oliveira - ORIENTADORA - UFT

Prof. Dr Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma - EXAMINADOR - UFT

Prof.^a. Ma. Julliany Dias Silva - EXAMINADORA - UFT

PALMAS - TO

2019

Dedico este trabalho primeiramente a Deus que concedeu forças necessárias para superar os desafios da vida acadêmica, a minha mãe por ser sempre o meu suporte e aos meus tios que me apoiaram e ampararam desde o começo da minha jornada na Universidade.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus, por ser meu guia e sempre me conceder forças para superar os desafios da vida em geral.

Agradeço a minha mãe Laena do Socorro Medeiros Aragão por ter me apoiado como pôde nessa trajetória acadêmica, e também por ter me repassado valores primordiais na formação do meu caráter.

Agradeço aos meus tios Liede Maria Medeiros Aragão e Gilmar Vieira Rezende, que me acolheram como filho no momento em que eu estive longe de casa, me ofertando todo o apoio estrutural para que eu permanecesse na Universidade.

Tenho muito a agradecer aos meus irmãos, crescemos juntos e sempre andamos pelos caminhos certos, nos afastando de tudo o que era ruim.

A meus professores, não tenho palavras para descrever o quão grato sou pelos ensinamentos e apoio que recebi. Quero agradecer ao Professor Dr. Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma que me deu suporte ao longo do curso, sendo de suma importância para minha permanência na instituição. Agradeço as Professoras Drs. Daniela Nunes e Danielle Rosa pelos seus ensinamentos Científicos, por me ofertarem a oportunidade de me inserir nesse meio e aprender cada vez mais sobre a importância da pesquisa em Enfermagem.

Agradeço a minha orientadora Professora Ma. Juliana Maria Barbosa Bertho de Oliveira, que com toda a paciência me guiou na execução desse trabalho, onde eu tive uma das melhores experiências da academia.

Tenho muito a agradecer aos meus amigos Hanny Lima, Lays Almeida, Letícia Xerente, Thalita Araujo, Beathriz Santiago e Gabriel Duarte, que me acolheram como uma família e apesar dos meus defeitos sempre tiveram paciência comigo. Eles foram fundamentais para que esse espaço se tornasse prazeroso, sem eles eu não conseguiria terminar o curso. Sou grato pelo apoio e ajuda nas dificuldades. Desejo sucesso em suas carreiras.

RESUMO

A Anemia Falciforme (AF) é uma das doenças hereditárias mais antigas da humanidade, caracterizada pela formação de foice das células vermelhas do sangue. No Brasil existe uma prevalência média de 2% do traço falciforme na população geral. Desta maneira, compreender a percepção do falcêmico sobre sua percepção da sua Qualidade de Vida possibilita reconhecer os fatores que influenciam esse processo, e pode-se ajudar a criar subsídios que fundamentem as intervenções dos profissionais de saúde. Nesse sentido, o Objetivo do presente estudo foi mensurar a Qualidade de Vida de Pacientes Adultos com AF atendidos em um Hemocentro de Referência no Estado do Tocantins. Como Metodologia, trata-se de um estudo descritivo, qualiquantitativo e observacional transversal. Os portadores de AF sofrem durante toda a vida com as crises dolorosas, causando incapacidade em cumprir suas atividades de vida diárias, isso resulta em prejuízo na vida pessoal e social, o que pode levar o paciente a um isolamento social e dificuldades de convivência; causando prejuízo para a formação, carreira, relações em geral dos portadores de AF. É necessário avaliar o grau de capacitação dos profissionais que atuam frente à esses pacientes a fim de levantar o nível de preparo e capacidade para a assistência dos portadores de AF, no Serviço Público de Saúde. Além disso, inserir a família no contexto de enfrentamento, tratamento e afins, é um fator determinante para a melhoria do processo de enfrentamento da Doença.

Palavras-Chave: Anemia Falciforme. Qualidade de Vida. Cuidados de Enfermagem. Doenças Hematológicas.

ABSTRACT

Sickle cell anemia (SCA) is one of the oldest hereditary diseases of mankind, characterized by sickle formation of red blood cells. In Brazil there is an average prevalence of 2% of sickle cell trait in the general population. Thus, understanding the perception of the falcemic person about his perception of his Quality of Life makes it possible to recognize the factors that influence this process, and can help to create subsidies that support the interventions of health professionals. In this sense, the objective of the present study was to measure the Quality of Life of Adult PA patients treated at a Reference Blood Center in the state of Tocantins. As a methodology, it is a descriptive, qualitative and observational cross-sectional study. Patients with PA suffer life-long painful crises, causing inability to perform their daily activities, resulting in impairment in personal and social life, which can lead the patient to social isolation and difficulties living together; causing damage to the formation, career, relationships in general of patients with PA. It is necessary to evaluate the level of qualification of the professionals who work with these patients in order to raise the level of preparation and capacity for assistance of patients with PA in the Public Health Service. In addition, inserting the family in the context of coping, treatment and the like, is a determining factor for improving the process of coping with the disease.

Keywords: Sickle Cell Anemia. Quality of life. Nursing care. Hematologic diseases.

LISTA DE TABELAS E GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição dos registros da produção brasileira em saúde pública.....	22
Tabela 1 – Resultado Geral dos Scores.....	23
Tabela 2 – Resultado encontrado para os Domínios	24
Tabela 3 – Resultado dos Scores da Variável “Escolaridade”	25

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
DF	Doença Falciforme
QV	Qualidade de Vida
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	15
2.1 Objetivo geral.....	15
2.2 Objetivos específicos.....	15
3 METODOLOGIA.....	16
3.1 Desenho do estudo	16
3.2 Local e período.....	16
3.3 População e amostra.....	17
3.4 Critérios de inclusão	17
3.5 Critérios de exclusão	17
3.6 Coleta e análise de dados	17
3.7 Amostra	18
3.8 Garantias éticas	18
4 RESULTADOS	20
5 DISCUSSÕES	26
6 CONCLUSÃO.....	29
7 REFERÊNCIAS	30
8 APÊNDICES	31

1 INTRODUÇÃO

Anemia Falciforme (AF), é uma das doenças hereditárias mais antigas da humanidade, caracterizadas pela presença do genótipo HbSS e a formação de foice das células vermelhas do sangue devido à substituição de um aminoácido na molécula da hemoglobina. É mais comumente encontrado no Continente Africano, mas com a imigração forçada como resultado da escravidão, a AF acabou se espalhando por todos os países que utilizaram a escravatura negra como mão de obra, tornando-o um dos agravos mais frequentes no Brasil e no mundo (MORAES et al., 2017).

Diversos estudos propõem que o gene determinante da hemoglobina S (HbS) teve origem no ocidente centro-africano. Estudos indicam que as migrações de populações ancestrais dispersaram o gene determinante da HbS na África, atingindo também populações mediterrâneas. Além disso, surgiram outros traços de HbS fora do continente africano, como na Arábia Saudita e na Ásia, as quais, podem ter origens distintas; porém, de uma forma menos grave, se comparados aos HbS africanos (FIGUEIRÒ; RIBEIRO, 2017).

A região do mundo que mais tem a incidência de anemia falciforme é a África, devido a maior quantidade de pessoas negras. Conforme dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), do Banco Mundial e da Ghana Sickle Cells Foundation, na África nascem cerca de 500 mil crianças por ano com AF (BRASIL, 2015a).

No Brasil, o médico pesquisador e professor baiano, Jessé Accioly, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (FM/UFBA), constatou a presença e o mecanismo genético da AF na população negra no estado da Bahia, e publicou suas constatações na revista (Arquivos da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia) em 1947. Nos Estados Unidos o cientista James V. Neel também fez a descoberta do mesmo mecanismo genótipo em pacientes com AF, isso simultaneamente a descoberta de Accioly, e publicou seus resultados na revista Science da Universidade de Wisconsin, Michigan em 1949. Após contestações e processos houve a comprovação da simultaneidade das descobertas que foi publicada em 1973 pelo Journal of Human Geneticis. Com isso, a descoberta passou a ser citada, cientificamente, como de Neel e Accioly (BRASIL, 2014b).

Segundo Freitas et al. (2018), a mutação altera a estrutura da HbS que, em consequência quando a uma baixa na saturação do oxigênio, a molécula sofre polimerização. Os polímeros alteram a forma da hemoglobina adquirindo o formato de foice (falcização). Esse formato de hemácia causa oclusão dos vasos, desencadeando processo inflamatório, o que leva a lesão dos tecidos. Diversas complicações da doença se manifestam ainda na

infância, que são resultado de repetidos episódios de vaso-oclusão, inflamação e hemólise, causando intensa dor osteomuscular e anemia hemolítica crônica, A doença pode apresentar diversas complicações mais graves, dentre elas: infecções, cardiopatias, insuficiência renal, acidente vascular cerebral, úlceras de perna e retinopatia proliferativa.

Conforme o protocolo do Ministério da Saúde, para diagnosticar a AF é necessário a realização de um exame laboratorial que faça a detecção da HbS e da sua associação com outras frações. A técnica mais eficaz é a eletroforese de hemoglobina em acetato de celulose ou em agarose com pH alcalino (pH variável de 8 a 9). A eletroforese em pH alcalino permite análises qualitativas e quantitativas das frações dos genes. Também é utilizada como forma de diagnóstico a triagem neonatal, que é realizada na primeira semana de vida do RN analisando o sangue total colhido do calcanhar, por eletroforese de hemoglobina feito por Cromatografia líquida de alta eficiência (*High Performance Liquid Chromatography-HPLC*) ou focalização isoelétrica. Além dessas técnicas para um diagnóstico completo, é importante que seja realizado um hemograma (BRASIL, 2012c).

No Brasil existe uma prevalência média de 2% do traço falciforme na população geral, e de 6% a 10% em negros, confirmando o maior acometimento da população negra. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) mostram que, a taxa de crianças nascidas vivas no país com a AF é um a cada mil. Estima-se que o número de nascimentos de crianças com AF é de cerca de 3.000 e de 180.000 com traço falciforme. No Brasil, a doença tem distribuição desigual em relação as regiões. As regiões norte e nordeste têm a prevalência de 6% a 10% que são as mais altas do país, por ter o maior quantitativo de pessoas negras, ao passo que, no Sul e no Sudeste, esta taxa é de 2% a 3% (BRASIL, 2015b).

Embora uma grande parcela da população brasileira seja negra, e a AF ter uma taxa considerável nessa população, poucos estudos científicos e epidemiológicos são publicados periodicamente. Os dados epidemiológicos citados nos estudos dessa área datam de 2005, não sendo de grande relevância para pesquisas atuais, visto que a ciência da saúde se atualiza constantemente e necessita de dados concretos e atuais para uma maior relevância das publicações.

A AF foi incluída nas políticas públicas através do Movimento Negro, que desde 1980 reivindicava maior atenção das doenças frequentes da raça negra. Alguns militantes já atuavam em hemocentros, universidades e hospitais públicos. Essas lutas levaram ao reconhecimento pelo (MS) da importância do tratamento da AF, e então foi criada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

publicada em 16 de agosto de 2005 pela Portaria Nº 1391, garantindo a integralidade da atenção e tratamento ao Falcêmico pela Hemorrede (MAXIMO, 2009).

As manifestações da AF têm um grande impacto na vida do portador, causando ao paciente, mudanças de vida e de rotina levando-o a se deparar com limitações, frustrações e perdas, o que leva a dependência dos serviços de saúde. A melhora da sobrevida e da qualidade de vida (QV) dos portadores de AF é baseada em medidas gerais e preventivas, visando a adaptação a um novo estilo de vida devido ao uso de medicamentos, internações hospitalares e perda da capacidade de trabalho. É importante ressaltar que os aspectos socioeconômicos também influenciam na qualidade de vida dos pacientes com AF, somando a junção das complicações da doença e a nova rotina do indivíduo, sua QV é fortemente impactada (MENEZES et al., 2013).

A definição da OMS sobre qualidade de vida (QV) é a “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores no qual ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e seus interesses”. Os portadores de AF estão sujeitos a dor e sofrimento, conseqüentemente pode ocorrer diminuição da habilidade de enfrentamento da doença, o que impacta a vida do portador e reduz sua qualidade de vida (QV). Compreender a percepção do falcêmico sobre sua percepção da QV possibilita reconhecer os fatores que influenciam esse processo, e podendo ajudar a criar subsídios que fundamentem as intervenções dos profissionais de saúde, além de examinar o impacto das doenças ou das intervenções em saúde sobre a QV (FREITAS et al., 2018)

Por se tratar de uma doença crônica, na qual a cura ainda não é possível e seu tratamento ser prolongado, esta pesquisa apresenta-se oportuna e atual vez que a AF modifica a vida de seu portador. Estas mudanças acarretarão limitações, frustrações e perdas; implicando em incapacidade para o trabalho, perda de autonomia, novo modo de viver, além de internações hospitalares frequentes. Tais eventos impactam diretamente na qualidade de vida relacionada à saúde, que precisa ser avaliada com intuito de reforçar a necessidade de programas de prevenção e tratamento multiprofissionais.

Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi: mensurar a qualidade de vida de pacientes adultos com AF atendidos em um hemocentro de referência em Palmas - TO, através de seus aspectos físico, social, psicológico e ambiental, obtidos pelo WHOQOL-Bref.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com Anemia Falciforme assistidas em um hemocentro de referência.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar os fatores sócios demográficos dos pacientes com Anemia Falciforme.
- Identificar os domínios mais afetados na qualidade de vida dos pacientes com AF.
- Comparar a qualidade de vida entre os indivíduos com AF de acordo com sexo e nível de escolaridade
- Comparar esse estudo com estudos de outros autores, com a temática QV em pacientes com AF utilizando o WHOQOL-Bref

3 METODOLOGIA

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, quantitativo e observacional transversal. Quanto ao tipo da pesquisa, trata-se de um estudo com abordagem quantitativa descritiva, pois descreve como os pacientes avaliam sua qualidade de vida e traça números.

Para os autores Hocham et al. (2005) os estudos transversais descrevem uma situação ou fenômeno em um momento não definido, apenas representado pela presença de uma doença ou transtorno, como, por exemplo, um estudo das alterações na cicatrização cutânea em pessoas portadoras de doenças crônicas, como o diabetes. Assim sendo, não havendo necessidade de saber o tempo de exposição de uma causa para gerar o efeito, o modelo transversal é utilizado quando a exposição é relativamente constante no tempo e o efeito (ou doença) é crônico. Apresenta como principais vantagens o fato de serem de baixo custo, e por praticamente não ofertar perdas de seguimento.

O procedimento metodológico se deu através de uma pesquisa bibliográfica reunindo autores que tratam da participação de pessoas com diagnóstico de Anemia Falciforme. Em seguida realizou-se uma pesquisa de campo, com a utilização de entrevistas semiestruturadas, no Hospital Geral de Palmas- HGP, em uma sala privada do Hemocentro. Nesse local, estavam presentes apenas o paciente e a entrevistadora, por um período de 30 minutos. Foralhe informado, a princípio que caso houvesse algum constrangimento o procedimento poderia ser cessado pelo próprio paciente.

Em relação aos objetivos, trata - se de uma pesquisa exploratória que tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. A grande maioria dessas pesquisas envolve: (a) levantamento bibliográfico; (b) entrevistas aos pacientes com Anemia Falciforme; e (c) análise de exemplos que estimulem a compreensão. Acredita-se que esta metodologia propicia o levantamento de informações necessárias sobre o objeto de estudo, direcionando para a resposta ao problema levantado, bem como a confirmação ou negação da hipótese (GIL, 2007).

3.2 LOCAL E PERÍODO

A pesquisa foi realizada no Hemocentro de Palmas- HGP, em horário estabelecido pelos profissionais, nos meses de Setembro/Outubro de 2019.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população foram os pacientes com Anemia Falciforme, ambos os sexos, que estiveram em tratamento no Hemocentro de Palmas durante o período da pesquisa.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Pacientes com Anemia Falciforme que estejam em tratamento no Hemocentro de Palmas- HGP;
- Pacientes que aceitem participar voluntariamente do estudo, e autorizem a utilização dos dados coletados mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Pacientes menores de 18 anos;
- Acompanhantes dos Pacientes Falciformes;
- Pacientes com grau de debilitação avançado;
- Pacientes com capacidade cognitiva que impossibilite a qualidade da coleta de dados;
- Pacientes que recusem assinar o TCLE.

3.6 COLETA E ANÁLISE DE DADOS

Utilizou-se o instrumento de avaliação de Qualidade de Vida abreviado da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref), derivado de outro denominado World Health Organization Quality of Life Assessment 100 (WHOQOL 100), ambos validados em língua portuguesa por Fleck *et al* (2000). Embora outras ferramentas para avaliação da qualidade de vida tenham sido confeccionadas, esta se apresenta até o momento com o maior valor casuístico.

O WHOQOL-Bref consta de 26 questões, duas gerais e as demais 24 representando cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Assim, diferente do WHOQOL-100, em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões, no WHOQOL-Bref é avaliada por uma questão.

As duas primeiras questões do WHOQOL-Bref dizem respeito à percepção individual com relação à qualidade de vida (Questão 1), e à percepção individual com relação à saúde (Questão 2). As demais 24 questões do WHOQOL-Bref compõem quatro domínios: físico, psicológico, social e ambiental.

O domínio físico é representado pelas questões 3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18. O psicológico é representado pelas questões 5, 6, 7, 11, 19 e 26. O social, por sua vez, é representado pelas questões 20, 21 e 22. Finalmente, o domínio ambiental é representado pelas questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25.

Todas as questões são apresentadas em forma de escala Likert de cinco pontos: quanto mais próximo de 1, pior a qualidade de vida, e quanto mais próximo de 5, melhor a qualidade de vida. Para pontuar o WHOQOL-Bref, separam-se as questões por domínio e calcula-se a média de todos os participantes, ou seja, somam-se os escores das questões de cada domínio e divide-se pelo número total de participantes. Os escores de cada domínio poderão então ser convertidos para uma escala 0-100.

O questionário sociodemográfico é um instrumento criado pelos autores deste artigo para obter as seguintes informações dos participantes da pesquisa: sexo, idade, nível educacional e estado civil, etnia.

A entrevista será realizada mediante dois questionários no Hemocentro de Palmas - TO. O instrumento será preenchido pelos pesquisadores, e terá cerca de 30 minutos de duração para sua aplicação.

Os dados foram tabulados através do programa Excel do Windows, por uma Sintaxe validada (PEDROSO et al., 2010).

3.7 AMOSTRA

O presente estudo teve uma amostra do tipo não probabilística por conveniência, visto que o pesquisador buscou entrevistar todos os pacientes com Anemia Falciforme que foram consultados no ambulatório de hematologia no Hemocentro de Palmas durante o período de coleta de dados.

3.8 GARANTIAS ÉTICAS

A pesquisa respeitou as diretrizes e critérios estabelecidos na Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Foi submetido na plataforma Brasil

com o CAAE: 03209118.8.5519, parecer: 3.225.785 aceito no dia 27 de março de 2019. Foram respeitados os preceitos éticos estabelecidos no que se refere a zelar pela legitimidade, privacidade e sigilo das informações, tornando os resultados desta pesquisa públicos.

Os pacientes responderam um questionário de forma voluntária e foi assegurada sua privacidade durante todas as fases da pesquisa, inclusive na coleta de dados. Se depois de consentir com a sua participação e porventura o mesmo desistisse de continuar participando, teve o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta de dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo. O participante não teve despesas e não recebeu remuneração pela a pesquisa.

4 RESULTADOS

Participaram do estudo 22 (vinte e dois) indivíduos com média de idade em torno dos 25 anos, idade mínima e máxima dos entrevistados (18 a 35) anos, e diagnóstico médico de AF. Desses, 12 (doze) eram mulheres (55%) e 10 (dez) eram homens (45%).

Os entrevistados que se autodeclararam pretos e pardos foram 80%, e que se autodeclararam brancos foram 20%. Quando questionados sobre parentes negros, relatavam ter pai ou mãe negros, enfatizando a característica da doença majoritariamente afetar a população negra.

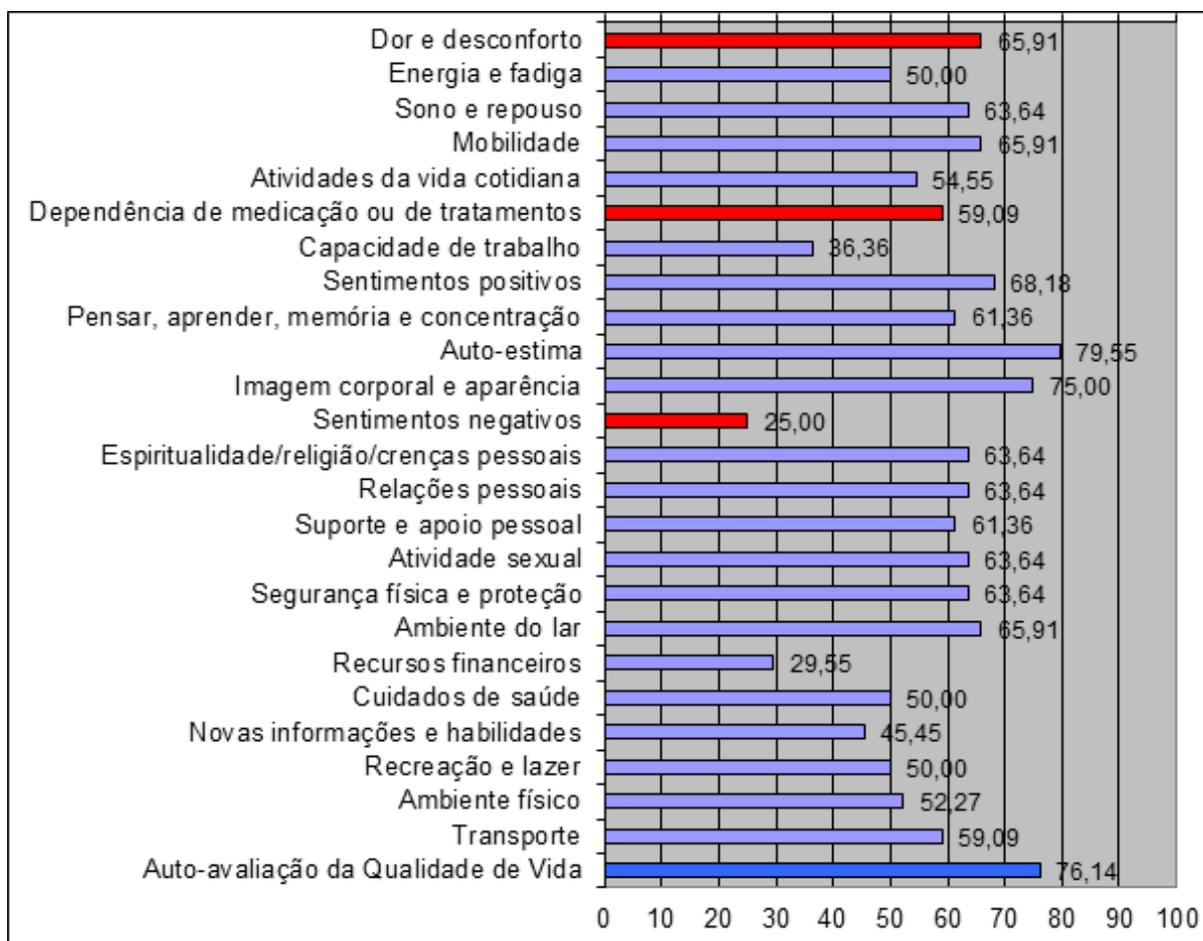
Em relação à escolaridade, 45% atingiram até os 12 (doze) anos de estudo, 45% até 9 (nove) anos e 10% atingiram até 15 (quinze) anos de estudo. Em média os participantes têm uma renda de um salário mínimo vigente no ano de 2019 (R\$ 954,00) por família, implicando em uma maior necessidade de serviços públicos de saúde. Há um comprometimento das facetas dos recursos financeiros, que obteve um Score muito baixo (29,55%).

A maioria das consultas era de pacientes com faixa etária menor que 18 anos. Alguns pacientes não compareciam às consultas marcadas, tornando reduzidas as possibilidades de entrevistar um paciente que se enquadre nos critérios de inclusão.

A demanda apresentou-se ainda mais reduzida pelo fato de que as consultas são realizadas apenas de Segunda-Feira a Quinta-Feira.

O gráfico a seguir demonstra o resultado geral do valor dos scores de 0 a 100% referente as facetas do WHOQOL-Bref. As barras destacadas em vermelho são calculadas inversamente para uma melhor concordância do score em relação ao enunciado do instrumento de coleta de dados.

Gráfico 1 – Resultado das facetas obtidos pelo WHOQOL-Bref, em um estudo feito no Hemocentro de Palmas no período de Setembro a Outubro de 2019.



FONTE: O próprio autor (2019).

Analisando a questão 1 do WHOQOL-Bref, observamos que nenhum participante avalia sua QV de forma negativa (ruim/muito ruim), 27% a consideram intermediária (nem ruim/nem boa) e 46% a avaliam de maneira positiva (boa) e 27% avalia também de maneira positiva (muito boa).

Avaliando a questão 2 do WHOQOL-Bref, observamos que nenhum dos participantes apresentam grau de satisfação negativa (muito insatisfeito/insatisfeito) sobre a saúde, também nenhum dos participantes avalia como (nem satisfeito/nem insatisfeito), que embora esteja mais próximo de 100% não significa uma avaliação positiva. 91% Apresentam grau positivo de satisfação (satisfeito), e 9% avaliam também de forma positiva (muito satisfeito).

A faceta “Dor e Desconforto”, evidenciado na questão 3: “Em que medida você acha que a sua dor física impede você de fazer o que você precisa?”, obteve um Score médio-alto -

65,91% evidenciando as limitações que o portador de AF, sofre decorrente dos problemas que a doença causa.

A faceta “Dependência de Medicação ou Tratamento”, descrito na questão 4: “O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?”, também obteve um Score médio-alto - 59,55% visto que a AF é uma doença genética e não tem cura, o que implica e um tratamento atemporal.

A faceta “Capacidade para o Trabalho”, retratado na questão 18: “Quão Satisfeito (a) você está com a sua capacidade para o Trabalho?”, obteve um baixo Score, em todas as variáveis, esse número tem forte relação com o baixo score geral do “Domínio Físico” (49,35%), descrito na tabela 1 que também se caracteriza pelas dores limitantes sintomáticas da AF.

A faceta “Recursos Financeiros”, presente na questão 12: “Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?”, apresentou baixo Score - 29,55%, demonstrando o desafio dos portadores de AF para manter suas necessidades financeiras, visto que a média salarial da amostra é de R\$ 954,00 (novecentos e cinquenta e quatro reais).

Em compensação, a faceta “Sentimentos Negativos” obteve um Score baixo - 25%, seguido de um elevado Score da Faceta “Sentimentos Positivos” - 68,18%.

A Auto Avaliação da QV, apresentou um score elevado - 76,16%, o que evidencia a percepção dos entrevistados sobre qualidade de vida, visto que os dados dos domínios mostram o contrário.

Compreende-se o valor de referência do score de 0% a 100%, onde mais próximo de 100% é uma avaliação positiva, entre 40% e 60% é mediana e próximo de 0% é uma avaliação negativa.

Os resultados dos scores por Domínios da Amostra Geral, evidenciados na Tabela 1 mostraram que o “Domínio Físico” teve o menor valor (49,35%), seguido do “Domínio Ambiental” que também mostrou um Score medi-baixo (51,99%). Os maiores valores foram: “Domínio Psicológico” (70,45%) e “Relações Sociais” (62,88%). A Percepção da Qualidade de Vida Geral (questões 1 e 2) do WHOQOL-Bref obteve um score elevado (76,14%).

Tabela 1 - Resultado Geral dos Scores em uma escala de 0 a 100%, obtidos pelo instrumento de coleta de dados WHOQOL-Bref no Hemocentro de Palmas, no período de 1º de setembro a 31 de outubro de 2019.

DOMÍNIO	SCORE DE 0 A 100%
1. Físico	49,35%
2. Psicológico	70,45%
3. Ambiental	51,99%
4. Relações sociais	62,88%
5. Auto Avaliação da QV	76,14%

FONTE: O próprio autor (2019).

Os resultados dos Scores da Amostra por “Domínio referente ao Sexo” descritos na tabela 2 mostraram que, para os Homens, o “Domínio Ambiental” mostrou o menor valor (45%), seguido de um baixo Score do “Domínio Físico” (47,14%). Todavia o “Domínio Psicológico” obteve o maior Score (69,17%) e o “Domínio Social” foi médio-alto (60,00%). No tocante ao “Domínio Qualidade de Vida Geral” (questões 1 e 2), alcançou-se um Score de (75%).

Em contrapartida, para as Mulheres, o Domínio de menor Score foi o “Físico” com (50,60%), o segundo menor Score foi do “Domínio Ambiental” com (57,81%). O maior Score registrado foi do “Domínio Psicológico” com (71,53%), acompanhado do “Domínio Social” com (65,28%). O resultado encontrado para o “Domínio Qualidade de Vida Geral” (questões 1 e 2) foi o Score (76,02%).

Tabela 2 - Resultado encontrado para os domínios, classificado em uma escala de 0 a 100%, divididos pelo sexo dos entrevistados. Dados obtidos com a utilização do instrumento de coleta de dados WHOQOL-Bref no Hemocentro de Palmas, no Período de 1º de setembro a 31 de outubro de 2019.

DOMÍNIO	MASCULINO	FEMININO
1. Físico	47,14%	50,60%
2. Psicológico	69,17%	71,53%
3. Ambiental	45,00%	57,81%
4. Relações sociais	60,00%	65,28%
5. Auto Avaliação da QV	75,00%	76,02%

FONTE: O próprio autor (2019).

Na variável “Escolaridade”, os participantes com Ensino Superior apresentaram Scores muito baixos. Nesse caso, o menor Score foi “Domínio Relações Sociais” (33,33%). O “Domínio Ambiental” mostrou um Score muito baixo (37,50%), o “Domínio Físico” também alcançou um baixo Score (42,86%), e o “Domínio Ambiental” acompanhou os números baixos (45,83%).

A Auto Avaliação da Qualidade de Vida (Questões 1 e 2) logrou valor elevado (75,00%), esse resultado parte em contramão aos dos outros “Domínios” da Variável Ensino Superior. É importante esclarecer que esses indivíduos ainda estão cursando o Ensino Superior.

Os participantes com Ensino Médio alcançaram os maiores Scores, todavia ainda baixo. Os números encontrados foram: “Domínio Físico” (52,68%), “Domínio Psicológico” (77,08%), “Domínio Ambiental” (56,25%), o “Domínio Relações Sociais” apresentou o Score mais alto (68,75%) e a Auto Avaliação da QV (questões 1 e 2) médio-alto (77,50%).

Os participantes com Ensino Fundamental acompanharam os valores baixos na Variável Escolaridade. O menor Score encontrado foi no “Domínio Físico (47,62%)”. O “Domínio Ambiental” e “Relações Sociais” apresentaram (51,50%) e (63,89%), respectivamente, considerando-se scores insatisfatórios. Os scores de “Domínio Psicológico” e a “Auto Avaliação da QV” foram razoáveis, alcançando (70,14%) e (75%), respectivamente.

Tabela 3 - Resultado dos Scores da Variável Escolaridade, em uma escala de 0 a 100%, obtidos pelo instrumento de coleta de dados WHOQOL-Bref no Hemocentro de Palmas, no Período de 1º de setembro a 31 de outubro de 2019.

DOMÍNIO	ENSINO SUPERIOR	ENSINO MÉDIO	ENSINO FUNDAMENTAL
1. Físico	42,86%	52,68%	47,62%
2. Psicológico	45,83%	77,08%	70,14%
3. Ambiental	37,50%	56,25%	51,50%
4. Relações sociais	33,33%	68,75%	63,89%
5. Auto Avaliação da QV	75,00%	77,50%	75,00%

FONTE: O próprio autor (2019).

5 DISCUSSÕES

A Anemia Falciforme causa mudanças na vida dos portadores por ser uma doença crônica, causando alterações negativas nas áreas físicas, emocionais, sociais, entre outros. As mudanças comprometem a satisfação de áreas específicas da vida do portador de AF, como fora evidenciado nos Resultados do Estudo. Tais mudanças se estendem por toda a vida dos pacientes e causam desgaste da possibilidade de enfrentamento da doença.

A idade máxima dos indivíduos entrevistados foi de 35 anos, isso se dá pelo fato de que as complicações dos portadores levam a morte precoce. Araújo (2010) afirma que a expectativa de vida é de 45 anos por conta da afecção de órgãos vitais, principalmente do cérebro.

Demonstrou-se, pelos resultados, que a qualidade de vida dos portadores de AF é percebida pelos mesmos como uma qualidade boa, porém essa percepção se difere dos resultados dos domínios que apresentam abaixo score.

Roberti et al (2010) constataram os mesmos resultados, demonstrando que os portadores de AF percebem sua QV de maneira mais elevada do que sua percepção sobre seu estado de saúde. Eis que então, surge um novo questionamento: Os entrevistados tem conhecimento do conceito de QV, são resilientes ou aprenderam a conviver com a doença?

No resultado geral (tabela 1), o “Domínio Físico e Ambiental” alcançaram os menores valores, o “Psicológico” apresentou o maior valor. “Relações Sociais” obteve um score mediano, a Auto Avaliação da QV foi positiva. Lima et al. (2019) tem um Resultado Geral semelhante ao da (tabela 1) com uma discreta diferença positiva em alguns Domínios. Sua Amostra foi de 20 indivíduos, seus resultados por Domínio, descritos na Tabela 4, se assemelham muito aos resultados obtidos neste estudo, o “Domínio Psicológico e a Auto Avaliação da QV” obtiveram uma diferença significativa nos Scores.

O autor do estudo explica que as complicações da AF geram comprometimento psicológico, como a depressão, implicando negativamente no “Domínio Psicológico”. O autor também menciona que a prevalência de afrodescendentes tem relação com a baixa avaliação da QV, sendo essa população historicamente menos favorecida em nível socioeconômico, o que pode refletir na baixa escolaridade e também pode estar associado às limitações que a doença impõe.

Cruz et al., (2019) em sua pesquisa com uma amostra superior (60 indivíduos) em um estudo transversal, no período de Setembro/2010 a Junho/2011, obtiveram os seguintes resultados: “Domínio Físico” - 56,13%, “Psicológico” - (66,31%), “Social” - (75,13%) e

“Meio Ambiente” - (53,23%). A QV Geral (questões 1 e 2) apresentou Score - (63,54%) evidenciando uma alta diferença de Score (12,6%), em relação a Tabela 1 que pode ser explicada pela diferença de número da amostra.

Na Variável de Gênero, o Sexo Feminino, obteve maior prevalência (55,00%), acompanhando o valor proporcional da População Feminina Brasileira sobre a Masculina (51,10%) em 2019, segundo dados do IBGE (2019).

Cruz et al., (2016), Pereira et al., (2017) e Roberti et al., (2010) com a mesma temática de estudo, mostraram Resultados parecidos para Variável Sexo, porém sem utilizar o sistema de Score e sim os Resultados das Tendência de Respostas de Satisfação, de 1 a 5, do questionário WHOQOL-Bref. Nos resultados desta Variável, descrita na Tabela 2, as Mulheres apresentaram Scores maiores que os dos Homens, em todos os Domínios e na Auto Avaliação da QV, essa característica também se estende para as outras variáveis.

Na variável Escolaridade, fora observado que pacientes com Ensino Médio obtiveram os Scores mais elevados, porém muito longe do ideal satisfatório. O maior Score do grupo Ensino Médio foi no “Domínio Psicológico”, mostrando que o grau de instrução aumenta a possibilidade de enfrentamento da doença, e também proporciona um melhor acesso ao mercado de trabalho e melhores salários, impactando positivamente na Faceta “Recursos Financeiros” do WHOQOL-Bref.

Em seguida estão os pacientes com Ensino Fundamental que também obtiveram um Score longe dos 100%. Essa informação reforça o fato de que pessoas com Baixa Escolaridade e Baixos Salários tendem a uma QV precária.

Os participantes com Ensino Superior têm os piores Scores obtidos no estudo, isso se dá ao fato de que esses indivíduos ainda estão na graduação, e que o processo acadêmico desgasta a QV de qualquer indivíduo independente do processo de adoecimento da QV. Em contrapartida um estudo feito por Freitas et al. (2018), mostram que pacientes com escolaridade de 12 anos ou mais obtiveram scores de QV mais elevados, todavia os autores não mencionam se estes ainda estavam cursando algum grau de ensino.

Os autores também falam que a baixa escolaridade influencia negativamente no processo de doença, em virtude do comprometimento da habilidade de leitura e compreensão das orientações em relação a AF, dadas pelos Profissionais de Saúde, comprometendo a adesão ao tratamento e, conseqüentemente afetando a QV.

6 CONCLUSÃO

Este estudo buscou avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes portadores de Anemia Falciforme e os dados encontrados chamaram a atenção devido a situação de vulnerabilidade de grande parte dos indivíduos, tornando mais desafiador o processo de enfrentamento da doença.

Os portadores de AF sofrem durante toda a vida com as crises dolorosas, causando incapacidade em cumprir suas atividades de vida diárias, como: afazeres domésticos no lar, prática de esportes, estudos e trabalho. Isso resulta em prejuízo na vida pessoal e social, o que pode levar o paciente a um isolamento social e dificuldades de convivência; causando prejuízo para a formação, carreira, relações em geral dos portadores de AF.

A AF se encaixa nas Políticas Públicas criadas para a população negra, garantindo o Diagnóstico e o Tratamento da Doença. Um dos pontos abrangidos pela política é a Capacitação dos Profissionais para o Tratamento Integral e Humanizado da Doença, por isso é necessária uma Avaliação desses Profissionais a fim de levantar o nível de preparo e capacidade para a assistência dos portadores de AF, no Serviço Público de Saúde.

No caso destes pacientes, observa-se que uma ótima estratégia a ser seguida, seria adotar o Plano Terapêutico Singular (PTS) que é uma ótima ferramenta para abordagem da inclusão da família no tratamento da AF. Dessa forma, não só o paciente, bem como sua família, poderiam ser melhor orientados acerca do processo da doença, implicações para o paciente e a coparticipação da família como fator determinante para a melhoria do processo de enfrentamento da Doença.

7 REFERÊNCIAS

ALMEIDA-BRASIL, Celline Cardoso, et al. Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. 2017.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Manual de Diagnósticos e Tratamento de Doenças Falciformes: **Agência Nacional de Vigilância Sanitária**. Brasília. 2002.

ARAÚJO, Adérson. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. **Revista Bras de Hematologia e Hemoterapia**. 2010.

BRASIL. Departamento de Atenção Especializada. Doença Falciforme: Condutas Básicas para o Tratamento. Brasília, DF: **Ministério da Saúde**, 2012.

BRASIL. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. DOENÇA FALCIFORME: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado. Brasília, DF: **Ministério da Saúde**; 2015.

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência Do Preconceito Racial E De Classe Na Doença Falciforme. **Saúde e Sociedade, São Paulo**, 2017.

FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em Português do Instrumento abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida “WHOQOL-bref”. **Rev. Saúde Pública**, 2000.

FREITAS, S.L.F.; IVO, M.L.; FIGUEIREDO, M.S.; GERK, M.A.S.; NUNES, C.B.; MONTEIRO, F.F. Qualidade de Vida em adultos com Doença Falciforme: Revisão Integrativa da Literatura. **Rev Bras. em Enfermagem**. v. 71, n. 1, p. 207, 2018.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: **Atlas**, 2007.

HOCHMAN, Bernardo; NAHAS, Fabio Xerfan; FILHO, Renato Santos de Oliveira; FERREIRA, Lydia Masako. **Desenhos de Pesquisa**. São Paulo, 2005.

LIMA, K.T.L.L. et al. Qualidade De Vida Dos Portadores De Doença Falciforme. **Rev de Enferm UFPE On line**, Recife, 2019.

MAXIMO, Claudia. A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização. 104 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública, Subárea Políticas Públicas) - **Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, 2009.

MENEZES, A.S.O.P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev Paul Pediatr**, 2013.

MINISTERIO DA SAÚDE. Doença Falciforme Atenção E Cuidado: a experiência brasileira. 1ª edição. Brasília – DF: **Ministério da Saúde**, 2014.

MORAES, L.X.; BUSHATSKY, M.; BARROS, M. B. S. C.; BARROS, B. R.; BEZERRA, M. G. A. Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. **Rev de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, Brasil, 2017.

PEDROSO, Bruno; PILATTI, Luiz Alberto; GUTIERREZ, Gustavo Luiz; PICININ, Claudia Tania. Cálculo Dos Escores E Estatística Descritiva Do Whoqol-Bref Através Do Microsoft Excel. **Ponta Grossa- Paraná**. 2010.

PORTARIA NÚMERO 1.391, DE 16 AGOSTO DE 2005, Ministério da Saúde. Disponível em: http://bvms.saude.gov.br/bvs.saudelegis.gm.2005.port1391_16_8_2005_html. Acesso em Novembro de 2019.

ROBERTI, M.R.F.; MOREIRA, C.L.N.S.O. et.al. **Avaliação da qualidade de vida em portadores de doença falciforme do Hospital das Clínicas de Goiás**, Brasil. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, Goiânia, 2010.

RODRIGUES, Carmem C.M; ARAÚJO, Izilda E.M; MELO, Luciana L. A Família Da Criança Com Doença Falsiforme E A Equipe Enfermagem: **Revisão Crítica**. São Paulo, 2010.

TORRES, Felipe R; DOMINGOS- BONINI, Cláudia R. **Hemoglobinas Humanas - Hipótese Malária Ou Efeito Materno?** São José do Rio Preto Jan./Mar. 2005.

WIERENGA, K.J.J.; HAMBLETON I.R.; LEWIS, N.A. Estimativas De Sobrevivência Para Pacientes Com Célula Doente Descendete Da Jamaica: **Estudo de População Baseada em Clínica**. Lancet, 2001.

8 APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS - UFT

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da Pesquisa “PERCEPÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME”, sob a responsabilidade da pesquisadora Ma. Juliana Maria Barbosa Bertho de Oliveira, a qual pretende avaliar a percepção de qualidade de vida dos portadores de Anemia Falciforme. O estudo se justifica pela necessidade de se entender e conhecer melhor o que significa Qualidade de Vida diante da doença falciforme. Sua participação é voluntária e se dará por meio de um questionário a ser respondido em sala privada do Hemocentro de Palmas, no período de até 30 min.

Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento você não precisa realizá-lo. Se você aceitar participar, este estudo permitirá aos gestores e profissionais de saúde, conhecer as dificuldades enfrentadas pelos pacientes portadores de Anemia Falciforme, bem como expor a realidade enfrentada, trazendo um retorno sobre o que se entende sobre Qualidade de Vida, reafirmando o significado de cada um. Contribuindo assim, para o meio científico com dados que serão disponibilizados para possíveis mudanças.

Os riscos decorrentes da sua participação é o ato de responder a um questionário, mesmo não tendo que se identificar, causa a exposição de informações pessoais, podendo trazer à memória experiências, situações vividas, que poderão causar sofrimento. Caso haja intercorrência, o pesquisador providenciará atendimento especializado ao participante. Bem como poderá haver situações de constrangimento, vergonha de alguma questão, sentimento de invasão de privacidade ou inibição, devido ao fato de ter que responder perguntas, referentes ao local em que é atendido.

Por isto, como forma de minimizar os riscos, a pesquisadora tomará cuidados para evitar situações de desconforto, deixando aberto que qualquer dúvida que você tiver, será esclarecida. E em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização. Ao final desta pesquisa os resultados do estudo serão divulgados para os participantes da pesquisa e instituições onde os dados foram obtidos.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Para obtenção de qualquer tipo de informação sobre os seus dados, esclarecimentos, ou críticas, em qualquer fase do estudo, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o pesquisador responsável no endereço para obtenção de qualquer tipo de informação sobre os seus dados, esclarecimentos ou críticas em qualquer fase do estudo, o (a) Senhor (a) poderá entrar contatar com a pesquisadora Juliana Maria B. Bertho de Oliveira, no endereço:

UFT/BLOCO I-LABMULT, SALA 4, e-mail: jmbertho@mail.uft.edu.br ou pelo telefone (63) 3229-4818/98102-2766.

Em caso de dúvidas quanto aos aspectos éticos da pesquisa o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFT. O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados.

Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP da Universidade Federal do Tocantins pelo telefone 63 3229 4023, pelo e-mail: cep_uft@uft.edu.br, ou Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio do Almojarifado, CEP-UFT 77001-090 - Palmas/TO. O (A) Sr. (a) pode inclusive fazer a reclamação sem se identificar, se preferir. O horário de atendimento do CEP é de segunda e terça das 14 às 17 horas e quarta e quinta das 9 às 12 horas. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo sr. (a), ficando uma via com cada um de nós.

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador pretende realizar e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não receberei nenhum tipo de compensação financeira pela minha participação neste estudo e que posso sair quando achar necessário.

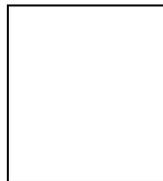
_____, _____, de _____ de _____

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura da pesquisadora responsável

Assinatura do pesquisador

Assinatura da Testemunha



Rúbrica do Participante da Pesquisa

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	NADA	MUITO POUCO	MÉDIO	MUITO	COMPLETAMENTE
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	NADA	MUITO POUCO	MÉDIO	MUITO	COMPLETAMENTE
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

	MUITO	RUIM	NEM RUIM	BOA	MUITO
--	-------	------	----------	-----	-------

		RUIM		NEM BOA		BOA
1	Como você avaliaria sua qualidad e de vida?	1	2	3	4	5
		MUITO INSATISFEIT O	INSATISFEIT O	NEM SATISFEITO NEM INSATISFEIT O	SATISFEIT O	MUITO SATISFEIT O
2	Quão satisfeit o (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		NADA	MUITO POUCO	MAIS OU MENOS	BASTANTE	EXTREMAMENTE
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum	1	2	3	4	5

	tratamento médico para levar sua vida diária?					
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		NADA	MUITO POUCO	MÉDIO	MUITO	COMPLETAMENTE
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para	1	2	3	4	5

	satisfazer suas necessidades?					
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		MUITO RUIM	RUIM	NEM RUIM NEM BOM	BOM	MUITO BOM
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		MUITO INSATISFEITO	INSATISFEITO	NEM SATISFEITO NEM INSATISFEITO	SATISFEITO	MUITO SATISFEITO
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua	1	2	3	4	5

	capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?					
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua	1	2	3	4	5

	vida sexual?					
2 2	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
2 3	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
2 4	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
2 5	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		NUNCA	ALGUM AS VEZES	FREQUENTEMENTE	MUITO FREQUENTEMENTE	SEMPRE
2 6	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

.....

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO SOCIO ECONÔMICO

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____

1. SEXO: () Masculino () Feminino

2. IDADE: _____ anos completos.

3. EM RELAÇÃO À COR DA PELE, VOCÊ SE CONSIDERA: () Branco / () Pardo /
() Preto / () Amarelo (oriental) / () Vermelho (indígena) / () Prefiro não declarar.

4. ESTADO CIVIL: () Solteiro(a) / () Casado(a) / () Separado(a) / Divorciado(a) () /
Viúvo(a) () / Vivo com companheira / () Vivo com companheiro.

5. ESCOLARIDADE: () Ensino Fundamental Incompleto / () Ensino Fundamental
Completo / () Ensino Médio Incompleto / () Ensino Médio Completo / () Ensino
Superior Incompleto / () Ensino Superior Completo.

**6. QUAL É A RENDA MENSAL POR FAMÍLIA? SALÁRIO MÍNIMO VIGENTE
(R\$ 998,00):** () Menos de 1 salário mínimo, () um salários mínimo, () dois salários
mínimos, () três salários mínimos, () quatro salários mínimos, () cinco salários
mínimos.