

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
DE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME**

Wandyana Vasconcelos de Castro Pitaluga

Goiânia – Go
Dezembro de 2006

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU**

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

Wandyana Vasconcelos de Castro Pitaluga

Dissertação de Mestrado
apresentada ao Programa de Pós-
Graduação Stricto Sensu da
Universidade Católica de Goiás, para
obtenção do título de Mestre em
Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Sebastião
Benício da Costa Neto.

Goiânia – Go
Dezembro de 2006

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria Ângela Mattar Yunes - Membro

Profa. Dra. Vanuzia Leal Andrade Peres - Membro

Prof. Dr. Fábio Jesus Miranda – Membro Suplente

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto - Presidente

AGRADECIMENTOS

A Deus, pai de infinita misericórdia, pelo dom da vida.

Às professoras Doutoras Maria Ângela Mattar Yunes e Vanuzzia Leal Andrade Peres, por aceitarem compor a banca de avaliação desta dissertação e por tanto terem contribuído com sugestões primordiais.

Ao meu querido orientador, Professor Doutor Sebastião Benício da Costa Neto, pela dedicação, competência, seriedade, ética, paciência. “Sebá” você é um ser humano fantástico e um profissional que é motivo de orgulho para nós psicólogos.

A Professora Mestre Suely Vieira Lopes, pela disponibilidade tão desprendida em acompanhar toda a parte estatística da dissertação.

Ao Professor Wanderley de Paula Júnior, pelo carinho e pela ajuda na revisão do conteúdo da dissertação e por ter me aceitado em sua sala de aula no estágio na docência.

A minha mamãe Sr^a Bernadete de Castro Pitaluga, meu muito obrigada pela constante dedicação, pelas incansáveis orações, pelas inúmeras preocupações com os meus horários tão “lotados” de afazeres. Mamãe, sou extremamente feliz por ser sua filha. Deus levou meu pai quando eu ainda era um bebê, mas a deixou como um anjo que me guarda e protege em todos os momentos de minha vida.

Ao meu noivo Lincoln Frederico Theodoro de Souza, agradeço pela força e pelo grande incentivo. Você foi a minha sustentação e inspiração durante todo o tempo. A você “cheirinho” todo o meu sincero amor, de todo o meu coração, por toda a minha vida.

A psicóloga Magda Rezende, pelas suas doces palavras nos momentos de minhas maiores aflições.

Aos meus grandes e fiéis amigos Andréa Batista Magalhães e Pacheco, não tenho palavras para agradecer-lhes. Vocês são exemplos vivos da verdadeira amizade.

Ao Dr. Argeu Clóvis de Castro Rocha, pelas lições de uma grande vida profissional e por acreditar em mim.

Aos pacientes do serviço de hematologia do Hospital das Clínicas da UFG, por terem aceitado tão pacientemente fazer parte da minha pesquisa.

RESUMO

Pitaluga, Wandiana Vasconcelos de Castro (2007). Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme. Goiânia: Universidade Católica de Goiás. Dissertação de Mestrado. Orientador: Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto.

A literatura, de um modo geral, tem feito constantes referências aos estudos sobre Qualidade de Vida (QV) relacionada à saúde. O interesse pelo tema decorre da necessidade de compreensão da QV dos portadores de doenças crônicas, especificamente dos portadores de anemia falciforme. O desenvolvimento de novas tecnologias médicas vem contribuindo para uma maior sobrevida dos portadores de doenças crônicas, porém, não necessariamente esse maior tempo de vida cronológico será indício de bem-estar geral. Assim, a partir da experiência desenvolvida no Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas, da Universidade Federal de Goiás, procedeu-se a avaliação de QV de 60 portadores de anemia falciforme. Para os 60 participantes, aplicou-se a Escala Análogo-Visual de Qualidade de Vida de Font e Costa Neto (1999) e o WHOQOL Breve. Para 20, dentre os 60 participantes, foi aplicada a entrevista semi-estruturada, além das escalas de QV. A coleta de dados deu-se de forma individual, entre os meses de julho de 2005 a junho de 2006, no ambulatório de hematologia do HC/UFG. Os resultados obtidos indicam que a perda geral de QV, segundo a Escala Análogo-Visual, foi significativa na dimensão de avaliação de QV Geral (66,83%), seguida pela Dimensão Social/Familiar (60,63%). Quanto ao WHOQOL Breve, as perdas mais significativas foram nas Dimensões Meio Ambiente (2,54) e Dimensão Social (2,67). Em relação à entrevista semi-estruturada, dentre as categorias e sub-categorias mais frequentes se destacam: Dimensão Psicológica (11,20%), Etiologia das doenças (6,52%) e Conceito de Saúde (5,92%). Conclui-se que devido ao sofrimento causado pela doença e seus impactos os portadores de anemia falciforme se sentem prejudicados em muitos aspectos de suas vidas.

Palavras-Chaves: Doença crônica, Qualidade de Vida, hematologia, anemia falciforme.

ABSTRACT

In general ways the literature makes constantly references of studies about Life Quality (LQ) referring to health. The attention for this theme comes from the comprehension necessity of LQ of those having chronic sickness, specifically those having falciform anemy. The development of new medical technologies is helping to a better overlife of those with chronic diseases, but not necessary this overtime of life chronologically is a sign of wellbeing in general. So, from the experience mode by the Hematology Service of Clinical Hospital of Federal University of Goiás. Was made the avaliation about the LQ of 60 patients with falciform anemy. To these 60 pacients was made the Visual-Analogous Scale of Life Quality from Font and Costa Neto (1999) and WHOQOL-bref. From these 60 patients was make a interview half-struturated beside the LQ scale to 20 patients. The gathering of data was made individually from july 2005 to june 2006, in the Hematology Laboratory of Clinicals Hospital of UFG. The results point to a general loss of LQ according to a Visual-Analogous Scale Was very significant to the avaliation of LQ in general (66,83%), following by Familiar-Social Dimention (60,63%). About the WHOQOL-Bref, the more significants bosses were about the Enviroment Dimentions (2,54) and Social Dimention (2,67). About the half-struturated interview inside the categories and sub-categories. More frequent comes up: Psicological Dimesntion (11,20%), Etiology of diseases (6,52%) and Health Concept (5,92%). The conclusion is that because of the suffering caused by the patients with falciform anemy feel themselves in prejudice in many aspects of their lifes.

Key-Words: Cronical-Disease, Life-Quality, Hematology, Falciform Anemy.

SUMÁRIO

Resumo	v
Abstract	vi
Lista de Figuras e Quadro	viii
Lista de Tabelas.....	ix
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – ASPECTOS GERAIS DA ANEMIA FALCIFORME	11
Epidemiologia da Anemia Falciforme.....	12
Aspectos Biomédicos da Anemia Falciforme.....	13
Classificação da Anemia Falciforme	16
Aspectos Medicamentosos da Anemia Falciforme	17
Aspectos Psicossociais da Anemia Falciforme.....	19
CAPÍTULO II - QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME	23
OBJETIVOS	37
Geral	37
Específicos	37
MÉTODO	39
Tipo de investigação	39
Participantes	39
Recursos Materiais	39
A escolha dos Instrumentos de Investigação: WHOQOL Breve (OMS).....	40
Questionário Análogo-Visual de Qualidade de Vida (Font & Costa Neto)	42

Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada.....	44
Procedimento.....	45
Cr�terios de An�lise dos Resultados	46
RESULTADOS	48
Descri�o das Categorias e Sub-categorias Tem�ticas de Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme.....	58
DISCUSS�O.....	63
CONSIDERA�OES FINAIS.....	73
REFER�NCIAS BIBLIOGR�FICAS	75
Anexos	85
Anexo 1 - ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA C�NCER DE CABE�A E PESCO�O (FONT & COSTA NETO, 1999) CONFIDENCIAL.....	85
Anexo 2 - Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada de Qualidade de Vida	98
Anexo 3 – Whoqol – Abreviado.....	102
Anexo 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO.....	106

LISTA DE FIGURAS E QUADRO

Figura 1: Representação de uma hemácia normal e falcizada	14
Figura 2: Probabilidade de um casal com traço falcêmico transmitir o S para sua prole	15
Quadro 1 – Fórmula de pontuação para as sub-escalas de QV (Font, 1988)	43

Lista de Tabelas

- Tabela 1** – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60), SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.. 49
- Tabela 2** - DIMENSÕES DA ESCALA ANÁLOGO-VISUAL DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV..... 50
- Tabela 3** - CORRELAÇÃO DA ESCALA ANÁLOGO VISUAL COM DADOS SÓCIO-DEMÓGRAFICOS DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV 51
- Tabela 4** –EXPECTATIVAS TEÓRICA, AUTO-REFERENCIAL E AUTO EFICÁCIA DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DA QV 51
- Tabela 5** – CORRELAÇÃO DAS EXPECTATIVAS TEÓRICA, AUTO-REFERENCIAL E AUTO-EFICÁCIA OBTIDAS PELA ESCALA ANÁLOGO VISUAL COM DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS..... 52
- Tabela 6** - DIMENSÕES DO WHOQOL BREVE DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV..... 52
- Tabela 7** - CORRELAÇÃO DO WHOQOL Breve COM DADOS SÓCIO-DEMÓGRAFICOS DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV 53
- Tabela 8** – FREQUENCIA DAS CATEGORIAS E SUB-CATEGORIAS TEMÁTICAS DE QV DE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=20)..... 57

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas são realidades vividas por pessoas de países desenvolvidos e em desenvolvimento, cada qual com características próprias. O perfil de morbi-mortalidade vem passando por mudanças e como consequência indica o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas sendo que as novas possibilidades no tratamento, para o controle dessas enfermidades, contribuem para uma maior sobrevivência de seus portadores.

As doenças crônicas representam uma das principais causas de morte nos países desenvolvidos e também nas grandes cidades brasileiras. Entre essas doenças estão o *diabetes mellitus*, as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias crônicas e os cânceres, que têm sido responsáveis pelo aumento da mortalidade, tanto nos Estados Unidos, quanto no Brasil (Rego, Bernardo, Rodrigues, Oliveira & Oliveira, 1990).

As novas tecnologias médicas, a melhora nas condições de nutrição e ampliação de saneamento básico, entre outras, contribuem para a queda na mortalidade por doenças infecciosas e também a descoberta de novas medicações e tratamentos aumentam significativamente o tempo de vida dos portadores de doenças crônico-degenerativas (Seild & Zannon, 2004).

Assim, determinada infecção, que em um momento anterior era indicativo de morte, em outro apresenta um comportamento epidemiológico diferente. Por exemplo, a poliomielite no Brasil, desde o ano de 1994, é uma doença que está erradicada em função da descoberta e do uso da vacina que

fez reduzir a zero a alta taxa de mortalidade anterior a seu uso (Ministério da Saúde, 2005).

Por outro lado, vem-se percebendo um declínio, dentre as doenças cardiovasculares, nos últimos anos, na mortalidade relativa à doença isquêmica do coração e à doença cerebrovascular que, entretanto, não abala a posição epidêmica deste grupo de doenças como um dos principais componentes da morbi-mortalidade. Apesar de ainda estar em discussão o que realmente levou a essa queda nas taxas, tem-se atribuído tal fato, basicamente, à diminuição da exposição aos fatores de risco (como o consumo de cigarros e a ingestão de gorduras animais) e às melhorias no diagnóstico, no tratamento e na cobertura dos serviços de saúde em relação à hipertensão e a outras doenças cardiovasculares (Rego et al., 1990).

Para Lessa (2004), por várias razões, os países em desenvolvimento estão reproduzindo, de modo muito acelerado, a história das doenças crônicas não-transmissíveis dos países desenvolvidos, com um agravante: a maior parte da população de quase todos eles convive com a pobreza e com imensas desigualdades sociais. No caso do Brasil, as dificuldades em lidar com essas doenças têm um desafio a mais: a dimensão continental do país para implementar programas abrangentes.

As doenças crônicas são a principal causa de incapacidade, a maior razão para a demanda a serviços de saúde e respondem por parte considerável dos gastos efetuados no setor da saúde. A prevalência de problemas crônicos de saúde vem aumentando, tanto em países desenvolvidos, quanto em desenvolvimento, entre os adultos, em todos os grupos etários. Por exemplo, no Reino Unido, 47% da população relata dor

crônica em diferentes localizações. Em outra realidade, estudos com idosos de uma comunidade, em Porto Rico, registraram 20% de prevalência de hipertensão arterial, 17,8% de artrites e reumatismos, 16,5% de doenças do coração e 10,9% de diabetes (Almeida, Barata, Montero & Silva, 2002).

Por outro lado, essas mudanças, que proporcionam um maior tempo de vida nos pacientes, não necessariamente significam que essa sobrevida será indício de bem-estar. O doente, principalmente o crônico, necessita, na maioria das vezes, refazer toda a sua rotina para se adaptar a esta nova situação.

Para Minayo (1991), o enfermo crônico é um personagem social com necessidades multideterminadas. Cada um possui, de acordo com a sua patologia e especificidades, suas características próprias. O estudo das enfermidades crônicas e do estado emocional de seus portadores, pode contribuir para uma maior compreensão sobre a doença, bem como auxiliar o enfermo a ter uma maior sobrevida e com mais qualidade.

Para entender a dinâmica do enfermo crônico deve-se levar em consideração, inclusive, os valores, as atitudes e as crenças, atentando-se que o fenômeno da doença crônica é complexo e articula fatores biológicos, psicológicos, sociológicos, econômicos, ambientais, culturais e espirituais (Adam, 2001).

Assim, não há como estabelecer, *a priori*, como a sociedade ou grupo, vivencia, pensa e simboliza o processo saúde-doença e seu enfrentamento. Cada uma reage de uma determinada forma, com suas características, dentro de seu próprio contexto (Minayo, 1991). Disto também decorre a preocupação da psicologia em entender o ser humano como único e dotado

de valores e crenças em um determinado contexto em que está inserido. Ou seja, é somente o próprio indivíduo que pode avaliar e sentir o que é o processo saúde-doença.

Para Spink (2003), a Psicologia da Saúde, especificamente, surgiu há cerca de três décadas no contexto de uma crítica à eficácia da biomedicina no tratamento e prevenção das doenças e com a identificação de fatores comportamentais ou do próprio estilo de vida de cada indivíduo como causadores de doenças e/ou morte.

A psicologia da saúde herda da psicologia clínica determinados enfoques. Aos poucos, o saber acumulado na prática clínica, a necessidade de contextualizar esta prática e também a ampliação no número de psicólogos envolvidos nesta área determinaram o surgimento de condições apropriadas para a estruturação da psicologia da saúde (Spink, 2003).

A saúde entendida como sendo o estado de ausência de doença, tendo o médico, como agente, atuando em hospital, tem como o centro das atenções a patologia em si. Neste modelo (Biomédico), o controle da evolução da doença e o retorno ao estado de não doença eram e ainda são, na maioria das vezes, os objetivos de todas as atividades médicas. O paciente não era visto como um todo, como um ser biopsicossociocultural. Ao contrário, era visto como uma parte apenas (Sarafino, 1994).

Com o desenvolvimento de novos conhecimentos, a medicina foi se fragmentando, ao mesmo tempo em que outros profissionais também foram aplicando a sua ciência no contexto da saúde. A saúde começa a ser entendida em um sentido mais abrangente, não mais como ausência de algum mal orgânico somente, mas como ausência de bem-estar biológico,

psicológico ou social, preconizado pelo Modelo Biopsicosocial (Sarafino, 1994).

Para Spink (2003), a noção de que saúde é um processo continuado de preservação da vida, criou uma nova dimensão social. A saúde passou a ser, também, um critério de cidadania. Assim, todos os cidadãos têm direitos, mas são igualmente responsáveis pela manutenção dos mesmos. A saúde, dentro deste enfoque, ocorre e é consequência de ações realizadas em toda sociedade. Isto não exime o Estado, o enfermo, o médico, o psicólogo e outros profissionais de saúde de suas responsabilidades, mas agrega uma variável fundamental de respeito ao indivíduo, doente ou sadio, por meio do compromisso social na consecussão do objetivo maior de garantir condições dignas de vida a cada ser humano.

Este modo de se entender a saúde abrange aspectos individuais e coletivos, envolvendo questões ambientais e sociais. A noção de problemas ambientais não só permite uma maior incorporação das ciências sociais para a sua compreensão, mas se encontra mais em consonância com a saúde coletiva. Nesta perspectiva, o desenvolvimento da ciência e da tecnologia para a compreensão dos problemas ambientais, que são simultaneamente problemas de saúde, deverá, como considera Minayo (1991), estar a serviço do sentido social, político e de direito universal. Desta forma, o conceito de saúde requer a capacidade de luta contra todos os fatores que limitam o desenvolvimento físico, mental e social do ser humano (Spink, 2003).

A doença significa a perda da homeostase, levando o indivíduo a buscar um novo equilíbrio. O adoecimento gera crises e momentos de desestruturação para o paciente e também para sua família, pois é o

primeiro grupo de relações em que o indivíduo está inserido, logo, na maioria das vezes, são os familiares as pessoas mais próximas das vivências do paciente (Guimarães, 1996).

A família, então, necessita se reorganizar e também se adaptar, pois o paciente pode precisar de cuidados. Os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxiliem o paciente a enfrentar a sua doença e suas implicações. É um momento bastante delicado, tanto para o paciente quanto para aqueles que fazem parte do seu dia a dia.

Para Schneider (1994), várias mudanças ocorrem na vida do doente, levando-o a se deparar com limitações, frustrações e perdas. Essas mudanças são definidas pelo tipo de doença, pela forma em que essa doença se manifesta, como segue o seu curso e como o paciente enfrenta o adoecer, além do significado que o próprio paciente e sua família atribuem a esse processo.

Quando acometido por uma doença crônica, o indivíduo se vê diante de mudanças nos seus hábitos, ou seja, a sua rotina diária é alterada. Sendo assim é preciso se adaptar a um novo estilo de vida: uso de medicamentos contínuos, internações hospitalares, e, muitas vezes, perda da capacidade laborativa. O paciente, então, pode passar por uma crise quando percebe inúmeras perdas (Guimarães, 1996).

As doenças crônicas podem ter caráter hereditário, ou podem ter causas multifatoriais motivadas por um estilo de vida prejudicial ao indivíduo em relação à alimentação, atividades físicas, sono, ingestão de álcool e fumo, entre outros fatores. Além disso, o portador de doença crônica,

geralmente necessita aderir ao tratamento e fazê-lo até o fim da vida ou por um longo tempo (Guimarães, 1996).

Um aspecto relevante na vida do enfermo crônico, que o afeta negativamente e, na maioria das vezes, o desestabiliza, emocionalmente e fisicamente é a dor.

De acordo com a definição da *International Association for the Study of Pain*, a dor é uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada a lesão real ou potencial dos tecidos, órgãos ou sistemas. Logo, a experiência da dor, especialmente a crônica, muitas vezes leva o paciente a alterar os seus hábitos de vida, ocasionando problemas de ordem econômica, social e emocional (Fundação Antonio Prudente, 2002).

Essa alteração na rotina do indivíduo, causa um sofrimento que é uma dimensão importante a ser considerada. Além da dor em si, o paciente muitas vezes, carrega as angústias que essa dor também provoca.

A dor apresenta quase sempre uma sensação desagradável, extremamente individual, logo cada um é que sabe da sua dor e cada um é que pode interpretá-la. Qualquer dor, seja ela aguda ou crônica, tenha ela uma causa conhecida ou não, tem sempre um componente psicológico que é extremamente variável de pessoa para pessoa. Há pessoas que, mesmo sentindo dor forte, têm perfeito controle sobre si, outras já não conseguem ter controle e se sentem “descompensadas” frente a dor.

Quando o indivíduo depara com o problema da doença, desenvolve assim estratégias de *coping* numa tentativa de voltar ao seu estado de normalidade saudável. Esta forma de reagir frente a um estresse está relacionada a fatores pessoais, demandas situacionais e recursos

disponíveis (Lazarus & Folkman, 1984).

Porém a tendência, a longo prazo, é que haja deterioração dos cuidados. O paciente deixa de seguir o tratamento, sendo pequena a taxa dos doentes que o fazem de forma automática e habitual (Guimarães, 1996).

Para uma compreensão dos fenômenos implicados na vida de portadores de enfermidades crônicas, parte-se, por meio do estudo de uma patologia específica - a anemia falciforme - em busca do aprimoramento acerca do tema, na perspectiva da Psicologia da Saúde.

A patologia escolhida como foco de análise apresenta, entre suas características, manifestações clínicas que requerem controle precocemente na vida de seu portador e cujos resultados são obtidos em tempo prolongado de intervenção médica, não sendo, ainda, conhecida a sua cura.

Anemia Falciforme, então, é uma doença hereditária, crônica, que leva a uma deformação das hemácias (glóbulos vermelhos) em forma de foice. Se caracteriza por afetar quase todos os órgãos e sistemas de uma pessoa. É uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil e, segundo a *World Health Organization*, 2.500 crianças brasileiras nascem anualmente com esta alteração genética, sendo que dentre estas, 20% chegam ao óbito antes de cinco anos de idade (Lorenzi, 1999). Trata-se de uma doença que causa vários acometimentos, dentre eles: dores ósteo-musculares, problemas no baço, fígado, rins, pulmões e úlcera crônica maleolar.

Como conseqüência do intenso acometimento provocado pela anemia falciforme, a Qualidade de Vida desse portador é extremamente comprometida.

Qualidade de vida (QV) é um constructo composto por elementos de diferentes naturezas (biológicos, sócio-relacionais, psicológicos, de autonomia funcional, entre outros) que conjugam para que o sujeito (ou aquele do qual se pretende saber sobre sua qualidade de vida) aprecie o quanto percebe que sua vida tem mais ou menos qualidade (Costa Neto, Araújo & Curado, 2001).

Neste estudo, dois aspectos também tomados como relevantes para se avaliar a QV são a sexualidade (pois envolve todas as formas, jeitos, maneiras como as pessoas expressam a busca do prazer) e as condições para o desenvolvimento de processos de resiliência (entendidos aqui como a conjugação dinâmica de elementos que permitem o desenvolvimento humano mesmo frente a distintas adversidades conseqüentes da doença e do tratamento).

Sabendo das dificuldades que a maioria dos portadores de Anemia Falciforme podem apresentar, entre o diagnóstico e sua maior sobrevida possível, como pode evoluir a QV considerando-se as condições médica, psicológica e social? como o portador de anemia falciforme avalia e percebe o seu grau de satisfação sexual? como as estratégias de enfrentamento psicológico podem ser avaliadas frente à condição de cronicidade? Quais os indicadores de resiliência emergem no enfrentamento da doença? Em que medida as estratégias de enfrentamento que esses portadores adotam estão relacionadas a sua QV?

O estudo da QV de portadores de anemia falciforme pode contribuir tanto para a compreensão teórica dos processos adaptativos à cronicidade quanto para orientar a intervenção da equipe de saúde. Desta forma, tanto

os aspectos subjetivos quanto os objetivos relativos ao portador de anemia falciforme devem ser considerados.

Supõe-se, ainda, que a relevância do estudo se baseia no fato de trazer contribuições teóricas e empíricas para o campo da psicologia da saúde, no sentido de se rediscutir o conceito de QV e de proporcionar subsídios para o planejamento e a intervenção das equipes multiprofissionais.

Desta forma, este estudo foi organizado em cinco capítulos. No Capítulo I, apresenta-se uma visão geral do problema da Anemia Falciforme, destacando-se seus aspectos médicos, sociais e psicológicos; funcionando como contexto delimitador sobre o qual discute-se o problema da QV. No Capítulo II, é apresentada uma revisão de estudos sobre QV relacionada a anemia falciforme, e, é abordada a sexualidade de enfermos com doenças crônicas, como uma dimensão importante da QV. No Capítulo III, apresenta-se o Método de investigação. No Capítulo IV, segue a discussão. No Capítulo V, realizam-se as Considerações finais. Após as Referências Bibliográficas, encontram-se os Anexos: Escala Análogo-Visual de Qualidade de Vida, WHOQOL BREVE e o roteiro de entrevista semi-estruturada.

CAPÍTULO I

ASPECTOS GERAIS DA ANEMIA FALCIFORME

A anemia falciforme é uma anomalia genética comum no Brasil, que afeta principalmente a população negra. De acordo com Ramalho (1986), ela é a doença hereditária de maior prevalência no país, afetando cerca de 0,1% a 0,3% da população negra.

A falcização das hemácias, ou seja, a mudança morfológica da hemácia de arredondada para uma forma de foice, além de causar anemia hemolítica crônica, ainda é responsável pela obstrução de vasos sanguíneos, com crises de dor, infartamento e necrose em diversos órgãos, como ossos e articulações, baço, pulmões, rins e outros. Trata-se, portanto, de uma doença crônica, incurável, embora tratável, e que geralmente traz alto grau de sofrimento aos seu portadore (Ramalho, 1986) que, na maioria da vezes, se vê bastante limitado para desempenhar suas atividades cotidianas: a dor física o impede de executar as suas tarefas e ocupações diárias.

Adicionalmente, aspectos psicossociais atingem o desenvolvimento emocional, cognitivo, comportamental, social e acadêmico de seus portadores, levando-os a encontrarem inúmeras dificuldades em lidar com tais situações.

Epidemiologia da Anemia Falciforme

No Brasil, estima-se que 3 de cada 100 pessoas são portadoras do traço de Anemia Falciforme e 1 em cada 500 negros brasileiros nasce com uma forma da doença. Embora haja uma maior incidência na raça negra, os brancos, particularmente os que são provenientes do Mediterrâneo (Grécia, Itália e outros), Oriente Médio e Índia, apresentam a doença (Alves, 1996).

Na região nordeste brasileira há uma maior prevalência da doença: cerca de 7,6% da população. Já na região sudeste, a prevalência média de portadores é de 2%. Portanto, quanto maior for a proporção de negros na região, maior será o índice de portadores (Naoum, 1997).

Diante deste quadro é possível deduzir que a miscigenação racial existente no Brasil está gerando a continuidade desta anemia, apontando de forma contundente que anemias hereditárias no país constituem um grave problema de saúde pública.

Em um estudo sobre alterações cardiovasculares relacionadas à anemia falciforme (Martins, Mesquita, Cunha & Ferrari, 1998) constatou-se que a doença deve ser considerada um problema de saúde pública, primeiro por se tratar de uma patologia hereditária de maior prevalência, segundo, pelo diagnóstico tardio feito, geralmente, na adolescência. Além disso, por interferir na vida escolar de 28,7% e na vida profissional de 62,5% dos portadores, acarreta dependência financeira dos responsáveis ou do estado. Terceiro, pela alta morbi-mortalidade, levando, no Brasil, a uma sobrevida média de 16,4 anos.

Os problemas decorrentes da anemia falciforme são muitos, sendo

que o paciente acometido pela mesma sofre, em seu organismo como um todo, as várias conseqüências da doença.

Aspectos Biomédicos da Anemia Falciforme

A doença falciforme afeta o sangue. Este composto por uma mistura de vários tipos diferentes de células suspensas em um líquido plasma. Algumas células são necessárias para a luta contra infecções como os glóbulos brancos e outras são necessárias para coagular sangramentos, chamadas plaquetas. Entretanto a maior parte das células do sangue são hemácias, também chamadas de glóbulos vermelhos (Verrastro, Lorenzi & Wendel Neto, 1998).

As hemácias fazem um trabalho muito importante de levar oxigênio a todas as partes do corpo. Desta forma elas são perfeitamente adaptadas para a entrega do oxigênio para os vasos menores e para as áreas mais remotas do corpo.

Se as hemácias não fossem flexíveis elas não seriam capazes de se apertarem para passar nesses vasos de pequeno calibre e bloqueariam a passagem do sangue para certas partes do corpo. Dentro de cada hemácia existem milhões de moléculas de hemoglobina que são pequenas esferas. Como todas as proteínas, as cadeias de hemoglobina são feitas de longas redes de aminoácidos (Lorenzi, 1999).

Na Anemia Falciforme o aminoácido ácido glutâmico, aminoácido encontrado em todas as proteínas é substituído por outro aminoácido

chamado valina. Esta substituição de aminoácidos é que causa o fenômeno de afoiçamento mostrado na Figura 1 (Lorenzi, 1999):



Figura 1: Representação de uma hemácia normal e falcizada.
Fonte: Silveira & Rocha (2001).

Cerca de um em cada oito afro-brasileiros tem o que é chamado de traço falcêmico. O portador do traço falcêmico não é considerado doente, mas pode passar o gem para sua prole. Se ambos os pais são portadores do traço falcêmico, cada um possui um gem normal e um gem falcêmico (Lorenzi,1999).

Em geral, um bebê herda dois gens, um de cada progenitor. Especificamente, no caso da anemia falciforme, cada bebê tem uma em quatro chances de ter dois gens normais, duas em quatro chances de ter um gem normal e um ciclêmico ou traço falcêmico e uma em quatro chances de herdar dois gens, conforme mostra a Figura 2. Quando um bebê herda dois gens S, nasce com a anemia falciforme (Lorenzi, 1999).

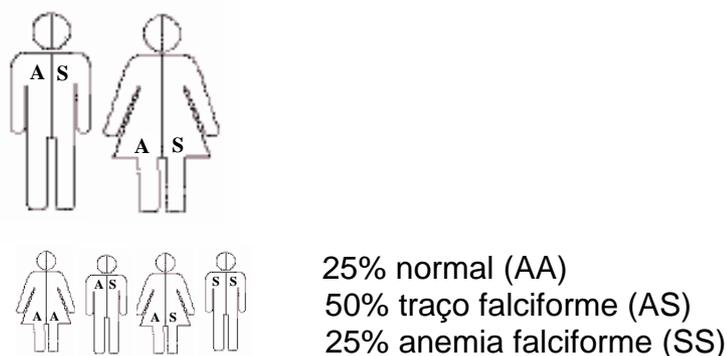


Figura 2: Probabilidade de um casal com traço falcêmico transmitir o S para sua prole

Fonte: ANVISA (2001)

Quando a pessoa recebe de um dos pais a hemoglobina A e de outro a hemoglobina S, ele é chamado de “traço falcêmico”, sendo representado por AS. O portador de traço não é doente, sendo, portanto, geralmente assintomático e só é descoberto quando é feito um exame detalhado (Verrastro et al., 1998).

Quando uma pessoa recebe de ambos, pai e mãe, a hemoglobina S, ela nasce com Anemia Falciforme cuja representação é SS. Então os pais do paciente com Anemia Falciforme deverão ser portadores do traço ou doentes.

Além de filhos com Anemia Falciforme, pessoas portadores do Traço Falcêmico poderão também ter filhos normais ou portadores do traço como eles.

Além da anemia crônica, a falciforme caracteriza-se por complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, reduzindo a capacidade de trabalho e a expectativa de vida. Tal fato, na maioria das vezes, “agride” o estado psicológico desse portador. Ele se sente limitado e

impossibilitado de levar uma vida dentro dos padrões da normalidade e/ou dentro das expectativas que ele próprio constrói.

O quadro clínico da anemia falciforme é caracterizado por crises algícas (dores ósteo-articulares e abdominais), infecções e enfartes pulmonares, retardos do crescimento e da maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos, sistemas ou aparelhos. A presença de anemia de tipo hemolítico é a principal responsável pela suscetibilidade aumentada às infecções graves (Ravel, 1997).

O diagnóstico de anemia falciforme deve ser considerado, principalmente em pacientes de cor negra que se apresentem com anemia hemolítica. Baseia-se nos achados do hemograma, que revela a variante HbS. O hemograma pode revelar aumento de leucócitos e de plaquetas, dependendo da presença de infecção. É freqüente o encontro de hemácias alongadas, lembrando a forma de foice (Ravel, 1997).

Classificação da Anemia Falciforme

A associação da doença falciforme com outras hemoglobinopatias hereditárias é relativamente freqüente e leva a uma diversidade de quadros clínicos, que variam desde formas assintomáticas até as mais severas. Seus tipos mais comuns são (Lorenzi, 1999):

(1) Anemia Falciforme (doença SS), onde os indivíduos são homocigotos, ou seja, possuem em dobro o gene da hemoglobina S;

(2) Traço Falciforme (doença AS), onde o paciente possui um gene que sintetiza cadeias polipeptídicas globínicas normais (A) e um gene anormal (S), com produção de ambas as hemoglobinas (A e S), predominando a Hemoglobina A (Hb A);

(3) Eritrofalcemia associada e beta talassemia: não há produção de hemoglobina beta pelo gene da beta talassemia. O indivíduo produz cadeias beta normais porém em pequenas quantidades; e,

(4) Eritrofalcemia associada a hemoglobina C, onde o paciente possui dois genes de cadeia beta alterados, o que faz com que haja a produção tanto de Hb S quanto de Hb C.

Enquanto pesquisas vão sendo conduzidas no intuito de “cura” da anemia falciforme, se faz necessário o uso de medicamentos pelos pacientes portadores, bem como um tratamento contínuo, para que se possa evitar as complicações da doença.

Aspectos Medicamentosos da Anemia Falciforme

Baseadas no entendimento da patogênese molecular da doença falciforme, várias abordagens terapêuticas experimentais têm sido propostas. A primeira seria a de se encontrar uma droga capaz de inibir a polimerização da hemoglobina S. Infelizmente, nenhuma das drogas testadas até hoje foi capaz de impedir a falcilização dos eritrócitos com alta eficácia e baixa toxicidade, não obtendo méritos para seu uso clínico (Naoum et al., 1986).

O transplante de medula óssea tem se mostrado como uma solução curativa para os pacientes com anemia falciforme. Estudos pilotos desse tratamento experimental realizados em crianças falcêmicas têm demonstrado em amostras selecionadas erradicação da doença com um índice aceitável de mortalidade e morbidade pós-transplante (Naoum et al.,1986)

Outras formas de fazer o tratamento são as transfusões sangüíneas. Elas devem ser utilizadas com indicações específicas no tratamento dos pacientes com anemia falciforme, principalmente na prevenção de complicações agudas.

Existe, também, a preocupação em se esclarecer aos casais com a possibilidade de conceber uma criança com doença falciforme. Eles devem receber aconselhamento genético, sendo importante que esse aconselhamento leve em conta as diferenças clínicas entre os vários tipos de doença falciforme e a heterogeneidade dentro dos genótipos. Pode-se, no entanto familiarizar o casal com os vários aspectos da doença e deixar por conta deles a decisão de levar uma gravidez a termo (Ramalho, 1986).

Como em outras doenças crônicas, aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional, social e acadêmica dos pacientes com anemia falciforme durante o transcorrer de sua vida.

Aspectos Psicossociais da Anemia Falciforme

A relação do homem com seu corpo pode ser compreendida de formas variadas. Lévi-Strauss (1974), na Introdução à obra de Marcel Mauss, faz algumas considerações que podem servir como instrumento para uma construção analítica.

Referindo-se ao texto de Lévi-Strauss (1974), sobre as técnicas corporais, observa o autor que o esforço irrealizável, a dor intolerável, o prazer ou o aborrecimento são menos função das particularidades individuais que de critérios sancionados pela aprovação ou desaprovação coletivas. E acrescenta que, em face das concepções racistas que querem ver no homem o produto de seu corpo, mostra-se, ao contrário, que é o homem, sempre em toda parte de seu corpo, um produto de suas técnicas e de suas representações.

A partir dessa reflexão, Lévi-Strauss (1974) argumenta que as representações, inclusive aquelas referentes ao normal e ao patológico, manifestam, de forma específica, as concepções de uma sociedade como um todo.

Cada sociedade tem um discurso sobre o normal e o patológico e sobre o corpo, que corresponde à coerência ou às contradições de sua visão de mundo e de sua organização social. Assim, além de ter seu próprio esquema de explicação interno e particular, essas representações são como uma "janela aberta" para a compreensão das relações entre indivíduo-sociedade e vice-versa, das instituições e de seus mecanismos de direção e controle.

Segundo Franklin Bunn (1997), o aconselhamento psicossocial precoce é importante e os pais de portadores de anemia falciforme devem ser esclarecidos a respeito de assuntos como nutrição, seguro de saúde e de como lidar com o sentimento de culpa por terem uma criança com uma doença hereditária crônica.

Outro aspecto relevante a ser considerado é o psicológico, ou seja, esses pais e portadores devem receber suporte para enfrentar melhor a doença e adicionalmente viver com mais qualidade.

Para Franklin Bunn (1997), o médico deve dar a oportunidade aos pais de falar, perguntar e expressar seus sentimentos. Ele também deve informar e instruir os pais a respeito da melhor maneira de cuidar de seu filho, do ponto de vista clínico-biomédico. Supõe-se que quando os pais são bem orientados, conseguem conduzir situações de uma melhor maneira e, conseqüentemente, transmitir segurança a seus filhos, de modo que eles possam se desenvolver satisfatoriamente.

Quando criança, o portador de anemia falciforme necessita de cuidados maiores. É imprescindível iniciar o tratamento desde o nascimento e que aquele se estenda durante toda a vida.

A adolescência representa uma transição marcada por mudanças emocionais, físicas e sociais, onde características como icterícia, enurese, retardo da maturação física e do crescimento dentre outros, podem prejudicar o ajuste do adolescente portador de anemia falciforme (Franklin Bunn, 1997).

Segundo Franklin Bunn (1997), na ausência de contra-indicações, o paciente deve ser encorajado a praticar esportes, com moderação, e no que

diz respeito a sexualidade - tal como ocorre na adolescência em geral - é importante o uso de métodos anticoncepcionais de modo a evitar gravidez indesejada.

Durante a idade adulta, problemas sócio-econômicos, como o desemprego, podem se fazer presentes, além de problemas psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa auto-estima e a preocupação com a morte.

Freqüentemente, a anemia falciforme é vista como castigo que, simultaneamente, remete tanto à idéia de doença como punição quanto ao agravamento de uma situação de exclusão, o que também aproxima uma noção de estigma.

Segundo Goffman (1976), estigma é um mecanismo social de controle. No campo das expectativas sobre saúde e doença, a pessoa estigmatizada é aquela considerada incapaz de responder às prerrogativas morais socialmente valoradas. A pessoa estigmatizada é aquela que não corresponde às expectativas sociais, sendo a doença uma das principais fontes de estigmatização.

Para os doentes portadores da anemia falciforme, o estigma, ou seja, a marca que a doença trás, é reforçado duplamente: primeiro o de origem étnica e, o segundo, o de se ter uma patologia.

O portador de Anemia Falciforme também pode apresentar episódios de ansiedade e depressão, agravando ainda mais o seu quadro e comprometendo ainda mais a sua qualidade de vida. A depressão em si ou a ansiedade, que já são bastante difíceis de lidar, associada a uma outra doença, normalmente, torna mais complicada a vida do paciente.

Por outro lado, o portador de anemia falciforme, também, pode apresentar uma boa capacidade em lidar com a sua doença e todas as dificuldades que esta pode provocar, ou seja, ele pode ser dotado de uma habilidade de superar adversidades, o que não significa que o paciente saia ileso da crise, mas possui uma capacidade de melhor se proteger da mesma.

Tal capacidade de enfrentar a doença e suas intercorrências soma-se, muitas vezes, ao apoio recebido pelo seu meio social, especialmente seus parentes e pessoas próximas. Esse suporte recebido modifica o efeito dos estressores, proporcionando ao portador melhor condição para lidar com as conseqüências da doença e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida.

CAPÍTULO II

QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME

Ainda que hajam esforços nos âmbitos nacional e internacional para o avanço da compreensão da qualidade de vida (QV) relacionada a saúde, permanece a questão de uma relativa imprecisão conceitual para vários autores (Costa Neto et al., 2001). Contudo, dentre os consensos existentes na área, há de se destacar a função dos denominados mediadores de qualidade de vida, ou sejam, aspectos que conjugam para que o indivíduo perceba sua vida com mais ou menos qualidade.

Dentre os mediadores, por sua vez, evidenciam a rede de suporte social e as estratégias de enfrentamento psicológico, de onde procedem elementos constitutivos dos processos de resiliência.

Considera-se suporte social uma série de fatores protetores significantes e apropriados, que o ambiente é capaz de prover aos indivíduos, habilitando-os a lidar com estressores ambientais. Esse apoio é geralmente fornecido pelos parentes e/ou pessoas próximas do paciente (Savoia, 2000). Porém esse apoio por si só nem sempre é o suficiente, pois é o próprio indivíduo é que possui a sua capacidade em lidar com os estressores.

As estratégias psicológicas de enfrentamento, ou *coping*, são as formas desenvolvidas pelas pessoas para amenizar a situação de estresse e para se adaptarem a essa situação (Savoia, 2000).

Já a resiliência é um fenômeno em que o indivíduo supera o estresse e as adversidades presentes em sua vida. Não constitui uma característica

individual somente, mas é vista como um conjunto de fatores sociais e intrapsíquicos que acontece em um dado período, juntamente com combinações benéficas relacionadas à família, ao ambiente social e a cultura em que está inserido (Rutter, 1987).

Nas últimas décadas, o termo Qualidade de Vida (QV) tem sido muito utilizado em diversos contextos. Este termo apareceu na década de 1970 e teve sua expansão através dos anos de 1980, envolvido por conceitos tais como os de saúde, bem-estar e felicidade. Contudo, para Seild e Zannon (2004), o termo qualidade de vida surgiu pela primeira vez na literatura médica na década de 1930.

Alguns autores atribuem as primeiras contribuições do termo a trabalhos teóricos de ética e filosofia e afirmam que em alguns trabalhos clássicos se usou este termo para discutir os problemas do significado da vida e as dimensões espirituais do sofrimento. Outros assinalam que seu desenvolvimento teve lugar nas ciências médicas para estender-se rapidamente à Psicologia e à Sociologia, com a intenção de desprezar outros termos mais difíceis de operacionalizar como bem-estar e felicidade (Grau, 1998).

Segundo Grau (1998), desde a década de 1980, o termo QV vem sendo cada vez mais utilizado, se tornando objetivo da atenção médica, já que o avanço da medicina vem permitindo um aumento considerável na sobrevivência de pacientes com enfermidades crônicas.

Para a Organização Mundial de Saúde (1998 a), a qualidade de vida pode ser definida em função da maneira em que o indivíduo percebe o lugar

que ocupa em sua cultura e no sistema de valores em que vive, assim como em relação a suas expectativas, objetivos, critérios e preocupações.

Qualidade de vida, conforme foi definido pelo Grupo de Qualidade de Vida, da Divisão de Saúde Mental da OMS, é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (Organização Mundial de Saúde, 1998 b).

Assim, qualidade de vida envolve vários aspectos, tais como: satisfação geral com a vida, avaliação do bem-estar social, físico, econômico e espiritual. E, como esses aspectos são bastantes subjetivos, o que é valorizado por uma pessoa pode não ser por outra. Assim é o indivíduo que deve definir o que é QV.

De acordo com Coelho (2001), no caso dos portadores de doenças crônicas, a qualidade de vida refere-se a uma avaliação do próprio paciente, em relação aos seus aspectos funcionais diante das transformações ocorridas em função da enfermidade e/ou tratamento. Contudo essa posição é insuficiente para se avaliar a QV, pois várias são as dimensões que devem ser utilizadas e não apenas uma.

Estudos sobre qualidade de vida (QV) têm sido constantes e aumentam a cada dia em diversos países. Fato este, importante para que se possam estabelecer parâmetros de comparação entre as várias situações, de saúde ou de doença, para a população em geral. Procurando assim estabelecer critérios e/ou tratamentos para a melhoria da QV quando necessário.

Qualidade de vida é “uma resultante das apreciações pessoais e subjetivas dos indivíduos sobre o que, num dado contexto, represente objetivamente o bem-ser, o bem-estar, o bem-ter e o bem-viver a partir de singulares zonas de sentidos atribuídos à própria vida” (Costa Neto et al., 2001).

Isso significa dizer que qualidade de vida é muito mais do que apenas viver, pois envolve vários aspectos. É multidimensional, sem perder de vista as singularidades de cada um, e complexo, já que se refere a todo um contexto no qual o indivíduo está inserido, cujos elementos se auto-influenciam.

Seild e Zannon (2004), tendo como objetivo descrever a evolução histórica e tecer considerações sobre aspectos conceituais e metodológicos do conceito de QV no campo da saúde, desenvolveram um estudo por meio do *WHOQOL-100* e o *Medical Outcomes Study SF-36 Health Survey* e o *Sickness Impact Profile*. Os fatores avaliados foram o conceito de QV e aspectos metodológicos de sua avaliação. Entre as principais conclusões, os autores mostraram que o constructo QV parece consolidar-se como uma variável importante na prática clínica e na produção de conhecimento na área de saúde.

Vários outros estudos têm sido relatados sobre QV em pacientes com doenças crônicas (Arnold et al., 2004; Elliott, Renier, Haller & Elliott, 2004; Zaag-Loonen, Grootenhuis, Last & Derkx, 2004; Wray et al., 2004) sendo enfocadas diferentes doenças crônicas, associando ou não a outras doenças. A partir desses estudos têm sido possível uma maior compreensão

acerca da percepção e vivências desses pacientes em relação a sua condição de cronicidade e QV.

Thomé, Dykes e Hallberg (2004), em uma pesquisa sobre QV em pessoas idosas com e sem câncer, referem que o conhecimento dos efeitos que a doença tem sobre a QV destes pacientes é mais importante para a manutenção da QV nos cuidados e tratamentos do que para a cura e prolongamento da vida.

Um estudo feito por Remor, Arranz, Gutierrez e Donate (2001), a partir do conceito de percepção subjetiva de enfermidade, ou seja aquilo que o paciente sente, objetivou comparar dois grupos de pacientes HIV+, um com coagulopatias congênitas (Hemofilia ou Von Willebrand) e outro sem elas. Foram utilizadas medidas de percepção subjetiva de enfermidade, nível de ansiedade e variáveis clínicas e imunológicas. Os resultados mostraram que os grupos apresentaram percepções e níveis de ansiedade distintos. Foram encontradas correlações entre percepção subjetiva de enfermidade, ansiedade e estados clínico e imunológico.

Elliott et al. (2004) analisaram o impacto de oito condições médicas crônicas em pacientes com câncer, concluindo que estes pacientes têm alto ou baixo *score* no relato de saúde de QV, dependendo de sua condição. Sendo assim, afirmam que avaliações de depoimentos sobre saúde e QV acabam por mensurar diferentes coisas devido a confusão existente sobre a definição de saúde a ser mensurada. Concluem que há a necessidade de uma melhor definição do termo para contribuir de forma mais consistente para a ciência.

Para um paciente com enfermidade crônica, QV também é

impregnada de sua subjetividade, podendo ser que a avaliação do grau de satisfação de vida seja positiva ou negativa. Essa avaliação varia de acordo com a vivência e percepção de sua dimensão de saúde física e/ou psíquica e também de sua relação com o meio (Cella & Cherin, 1988).

Para Stepke (1998), no estudo dos aspectos específicos das condições de vida de pessoas enfermas, a multidimensionalidade na QV não se restringe somente a um único aspecto, como por exemplo ao que ocorre no estado do corpo.

Neste sentido, Costa Neto (2002), a partir da revisão da literatura internacional sobre o tema, acredita que trata-se de um conceito que incorpora as relações com os outros, a forma de vida da comunidade e também as crenças religiosas. Numa perspectiva multidimensional, pensar em QV seria o mesmo que refletir as várias formas e dimensões da vida.

Não existe uma fórmula para alcançar um padrão de QV considerado ideal para todos, contudo alguns aspectos gerais parecem contribuir para estruturar uma forma pessoal de se viver com mais harmonia.

Qualidade de vida, relacionada à saúde, refere-se, também, à avaliação pelo indivíduo da satisfação com seu nível de funcionamento, quando este é comparado com o que considera como possível ou ideal. Como esta definição envolve aspectos subjetivos, é importante obter uma avaliação da extensão da disfunção existente e de como esta gera expectativas. Esse processo avaliativo é ratificado pelo relato do paciente sobre a disfunção real e a sua tolerabilidade a esta. Assim, alguns indivíduos com disfunções reais mínimas poderiam estar muito insatisfeitos, enquanto outros seriam capazes de tolerar comprometimentos mais graves.

Outra acepção do conceito de qualidade de vida é dada por membros da *Unit of Quality of Life* da Universidade de Toronto (1999; citado por Costa Neto, 2002) que assim escrevem: "... nossa definição de qualidade de vida é: o grau no qual uma pessoa desfruta de importantes possibilidades de vida". Possibilidades, nesta perspectiva, resultam de oportunidades e limitações que cada pessoa tem em sua vida e refletem a interação pessoal e fatores ambientais.

Assim, para avaliar a qualidade de vida no portador de doença crônica com uma melhor precisão, faz-se necessário a análise de um conjunto de fatores, tais como: o impacto da doença na vida diária e no bem-estar do paciente, a satisfação com a vida, aspectos físicos, emocionais, espirituais e a própria avaliação geral do paciente, dentre outros.

A dimensão sexual também deve ser levada em consideração, pois a situação de cronicidade produz um impacto sobre a sexualidade, envolvendo uma situação irreversível e necessitando de readaptações várias. E, assim, há que se repensar e, muitas vezes, reconstruir uma nova forma de se expressar nessa área tão importante do viver.

A sexualidade se constrói ao longo da vida e é atravessada pela cultura, por nossos afetos e experiências; está presente em todos os momentos, faz parte da constituição de nossa personalidade, sendo inseparável de nossas crenças, valores e emoções.

O portador de doença crônica apresenta todo um esquema corporal alterado, além de muitas vezes apresentar crise de identidade (Pitaluga, 2000).

O corpo doente exige recorrentes cuidados de saúde. No contexto da

prestação destes cuidados, o corpo tende a ser visto como um objeto a reparar, conduzindo a um conjunto de procedimentos que para o sujeito têm um significado ameaçador. Esta “invasão” do corpo privado produz conseqüências negativas na auto-imagem corporal, configurando a evidência de um corpo doente, que vem sobrepor a um corpo saudável.

O corpo, que face a um acontecimento adverso, se distancia dos ideais de forma, beleza, saúde, aptidão física e atração, entre outros, é simultaneamente agente e objeto da sexualidade. Contudo perante este cenário, a conjugação da doença com a sexualidade resulta numa rede de conflitos que tendem a gerar turbulência no envolvimento sexual.

Outro aspecto a ser considerado, é que sexualidade está ligada ao prazer e que, na condição de portador de anemia falciforme, por exemplo, a dor física muitas vezes é tão intensa que a prática sexual fica prejudicada.

As dificuldades adaptativas à anemia falciforme se projetam sobre a sexualidade de seu portador e age como mais uma situação desqualificadora da vida sendo que, cada um, pode utilizar estratégias psicológicas para enfrentar ou conviver com as limitações e as possibilidades impostas por sua condição de doença crônica. Neste sentido, enfrentamento psicológico é fator mediador da QV.

A palavra enfrentamento é a tradução para o português do termo *coping*, utilizado na língua inglesa para expressar qualquer tipo de ação ou comportamento apresentados para lidar com um perigo ou um inimigo, situações ameaçadoras ou problemáticas (Gimenes & Fávero, 1997).

Para Savoia (2000), *coping* é definido como todos os esforços de controle, sem considerar as conseqüências, ou seja, é uma resposta ao

estresse (comportamental ou cognitiva) com finalidade de reduzir as suas qualidades aversivas. Contudo, merecem atenção as descrições ao tema que também envolvam os aspectos emocionais nas definições e abordagens de *coping*. Folkman e Moskowitz (2000) afirmam que um estado crítico significativo molda as emoções que o indivíduo vivencia em uma situação estressante.

Pearlin e Schooler (1978; citados por Costa Neto, 2002) propõem que o enfrentamento seja entendido como qualquer resposta dada pela pessoa, diante de eventos estressantes externos, presentes em sua vida diária, que serve para prevenir, evitar ou controlar o estresse emocional.

Na perspectiva assumida por Pearlin e Schooler (1978; citados por Costa Neto, 2002), uma outra definição pode ser apresentada, referindo-se ao enfrentamento como um tipo de comportamento que protege as pessoas de sofrerem danos psicológicos decorrentes de experiências sociais problemáticas. Neste sentido, o enfrentamento é entendido como um comportamento que faz a mediação do impacto que as sociedades têm sobre o bem-estar psicossocial de seus membros.

Numa perspectiva cognitivista, Folkman e Lazarus (1980) propõem um modelo que divide o *coping* em duas categorias funcionais: *coping* focalizado no problema e *coping* focalizado na emoção. Nesta perspectiva, *coping* é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de estresse e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais.

A regulação da resposta emocional causada por um estressor que o indivíduo enfrenta, é o tipo de enfrentamento focalizado na emoção. Ao contrário do enfoque no problema, as estratégias priorizando as emoções podem representar atitudes de distanciamento ou somente funcionar como paliativo para a fonte estressora de forma negativa (Folkman & Lazarus, 1984).

O modelo de Folkman e Lazarus (1984) envolve quatro conceitos principais: (a) *coping* é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente; (b) sua função é de administração de uma situação estressora, ao invés de controle ou domínio da mesma; (c) os processos de *coping* pressupõem a noção de como o fenômeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo; e (d) o processo de *coping* constitui-se em uma mobilização de esforço, por meio dos quais os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas ou externas que surgem da sua interação com o ambiente.

Estudos de *coping* em crianças têm investigado eventos de vida considerados estressantes, tais como situações envolvendo o divórcio dos pais, situações de hospitalização da criança, consultas médicas e odontológicas e situações relacionadas a resultados escolares (Ayers, Sandler, West & Roosa, 1996; Carson & Bittner, 1994).

Pesquisas (Lopez & Little, 1996) têm descrito potenciais diferenças relacionadas a gênero e idade no uso das estratégias de *coping*. Tem sido verificado que o gênero pode influenciar a escolha das estratégias de *coping* porque meninos e meninas são socializados de forma diferente. As meninas

podem ser socializadas para o uso de estratégias pró-sociais enquanto que os meninos podem ser socializados para serem independentes e utilizar estratégias de *coping* competitivas.

Outros estudos têm buscado relacionar os processos de *coping* com adaptação ao estresse durante a infância e adolescência. Estes trabalhos têm investigado, mais especificamente, o *coping* relacionado a apego e separação durante a infância, suporte social, resolução de problemas interpessoais e cognição, resiliência e invulnerabilidade ao estresse, regulação da emoção e temperamento entre outros (Carson & Bittner, 1994; Dweck, Goetz & Strauss, 1980; Lopez & Little, 1996; Rossmann, 1992).

Compreende-se resiliência como o conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de uma vida sadia, mesmo vivendo em um ambiente não sadio. Este processo resulta da combinação entre os atributos da pessoa e do seu ambiente familiar, social e cultural. Deste modo, a resiliência não pode ser pensada como um atributo que nasce com o sujeito, nem que ele adquire durante seu desenvolvimento. É um processo interativo entre a pessoa e seu meio, considerado como uma variação individual em resposta ao risco, sendo que os mesmos fatores causadores de estresse podem ser experienciados de formas diferentes por pessoas diferentes, não sendo a resiliência um atributo fixo do indivíduo (Rutter, 1987).

A definição de resiliência é utilizada há muito tempo pela Física e Engenharia, porém, encontra-se, ainda, em fase de construção e debate como construto psicológico. Originariamente, o termo resiliência refere-se à "propriedade pela qual a energia armazenada em corpo deformado é

devolvida quando cessa a tensão causadora da deformação elástica" (Ferreira, 1999). Na Psicologia, o estudo desse fenômeno é relativamente recente e vem sendo pesquisado há pouco mais de 20 anos. Segundo Yunes (2003), a definição de resiliência ainda não é clara e nem tão precisa quanto a da Física, uma vez que devem ser considerados os fatores e as variáveis que envolvem o seu principal objeto de estudo – os seres humanos.

Nem todos os indivíduos reagem da mesma forma às adversidades psicossociais. Alguns mesmo passando por experiências catastróficas, não apresentam seqüelas graves, desenvolvendo-se satisfatoriamente (Yunes, 2003). Muitas vezes, o apoio recebido pela família e/ou meio social pode ser um fator de proteção ao portador da anemia falciforme. Nesse caso, a família pode promover a resiliência individual, favorecendo o enfrentamento de eventos estressores.

Junqueira e Deslandes (2003), a partir de uma revisão crítica das publicações sobre resiliência do final dos anos 1990, verificaram que o conceito não apresenta uma definição consensual, sendo caracterizado em termos mais operacionais do que descritivo. Consideram a resiliência como a capacidade do sujeito de, em determinados momentos e de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade não sucumbindo a ela, alertando para a necessidade de relativizar, em função do indivíduo e do contexto, o aspecto de "superação" de eventos potencialmente estressores apontado em algumas definições de resiliência. Defendem que o termo resiliência traduz conceitualmente a possibilidade de superação num sentido dialético, o que representa não uma eliminação, mas uma re-significação do

problema.

Resiliência é um conceito extremamente contextual e dinâmico, uma vez que existem vários fatores que podem influenciar nesse processo (Masten, 2001). A resiliência se expressa frente a presença de fatores de risco. Logo, não existirá resiliência sem o risco. O risco tem um potencial para predispor pessoas e populações a resultados negativos e podem estar presentes tanto em características individuais como ambientais (Masten & Gerner, 1985). Entre os fatores de risco individuais encontram-se características como gênero, problemas genéticos, carência de habilidades sociais, intelectuais e características psicológicas limitadas, e os fatores de risco ambientais caracterizam-se por eventos de vida estressantes, ausência de apoio social e afetivo e o baixo nível-sócio econômico.

Resiliência, assim, refere-se ao fenômeno caracterizado por resultados positivos na presença de ameaças ao desenvolvimento das pessoas (Masten, 2001). Todas as pessoas vivenciam algum tipo de dificuldade durante a vida. Certamente a existência humana completamente feliz e protegida ainda é uma utopia. No entanto, é intrigante perceber que algumas pessoas conseguem enfrentar as situações adversas e outras não. Cabe questionar quais fatores podem favorecer essa habilidade. Rutter (1993) alerta que o importante para compreender a resiliência é tentar conhecer como as características protetoras se desenvolveram e como modificaram o percurso pessoal do indivíduo.

Werner e Smith (2001), acompanhando indivíduos desde o nascimento até a idade de 40 anos, observaram claramente a relação entre fatores de risco e proteção. Entre as pessoas resilientes, quanto maior a

quantidade de desvantagens e estresse acumulados ao longo da vida, mais fatores de proteção foram necessários durante a infância e juventude para contrabalançar os aspectos negativos de suas vidas e aumentar os resultados positivos no desenvolvimento. Destacaram como mediadores características de temperamento da criança e da sua família e suporte emocional dentro e fora da família. Os adultos resilientes eram descritos na primeira infância como pessoas mais afetuosas, ativas, de boa índole e fáceis de lidar. Quando adolescentes tenderam a mostrar maior auto-conceito, auto-controle, facilidade em interagir com amigos, professores e inserir-se em grupos.

No caso dos portadores de doença crônica e, mais especificamente da anemia falciforme, observa-se que uns conseguem conviver com as conseqüências da doença, levando-os a uma vida satisfatória, já outros se sentem bastante incomodados com os sintomas a ponto de não mais conseguirem levar adiante e de forma positiva suas vidas.

OBJETIVOS

Geral

Identificar, descrever e analisar indicadores relativos à qualidade de vida de portadores de anemia falciforme em tratamento em um serviço de referência pública de saúde.

Específicos

1. Avaliar indicadores de qualidade de vida em suas dimensões física, social, psicológica, grau de autonomia e meio-ambiente, obtidas pelo WHOQOL-Breve e comparar tais dimensões com os dados sócio-demográficos (sexo, idade, escolaridade e estado civil);
2. Avaliar indicadores de qualidade de vida em suas dimensões física, social, psicológica, grau de autonomia e meio-ambiente, obtidas pelo Questionário Análogo-Visual e comparar tais dimensões com os dados sócio-demográficos (sexo, idade, escolaridade e estado civil);
3. Avaliar as expectativas teóricas, auto-referencial e auto-eficácia obtidas pelo Questionário Análogo-Visual, e comparar tais dimensões com os dados sócio-demográficos (sexo, idade, escolaridade e estado civil);
4. Avaliar a percepção e o grau de satisfação quanto à vida sexual de portadores de anemia falciforme e seu impacto sobre a qualidade de vida; e,

5. Avaliar indicadores qualitativos de estratégias de enfrentamento psicológico de portadores de anemia falciforme frente à condição de cronicidade.

MÉTODO

Tipo de investigação

A pesquisa foi conduzida utilizando-se recursos quantitativos e qualitativos. O tema permite um estudo descritivo, exploratório, transversal e prospectivo.

Participantes

Sessenta pessoas portadoras de Anemia Falciforme, de ambos os sexos, com idade entre 18 e 60 anos, pertencentes ao Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás.

Recursos Materiais

Foram utilizados 60 exemplares do Questionário Análogo-Visual de Qualidade de Vida – Font e Costa Neto (Anexo 1); 60 exemplares do Questionário de Qualidade de Vida – WHOQOL Breve (Anexo 2); 05 exemplares do roteiro de entrevista semi-estruturada de Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme, e materiais de escritório e de informática.

A escolha dos Instrumentos de Investigação: WHOQOL Breve (OMS)

O instrumento de avaliação de QV da Organização Mundial de Saúde é derivado de outro denominado *World Health Organization Quality of Life Assessment 100* (WHOQOL 100), validado por Fleck et al. (1999). O WHOQOL Breve (*anexo 2*) consta de 26 questões, sendo duas gerais e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. Assim, diferente do WHOQOL-100, em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões, no WHOQOL Breve é avaliada por apenas uma questão. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros, em 18 países diferentes (Fleck et al., 1999).

O critério de seleção das questões para a composição do WHOQOL Breve foi tanto psicométrico como conceitual. No nível conceitual, foi definido, pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS, que o caráter abrangente do Instrumento deveria ser preservado. Assim, cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original (o WHOQOL-100) é representado por uma questão. No nível psicométrico foi então selecionada a questão que mais altamente se correlacionasse com o escore total, calculado pela média de todas as facetas. Após esta etapa, os itens selecionados foram examinados durante um debate de *experts* para estabelecer se representavam conceitualmente cada domínio de onde as facetas provinham. Dos 24 itens selecionados, seis foram substituídos por questões que definissem melhor a faceta correspondente. Três itens do domínio Meio-ambiente foram substituídos por serem muito correlacionados com o domínio

Psicológico. Os outros três outros itens foram substituídos por explicarem melhor a faceta em questão (Fleck et al., 1999).

Uma análise fatorial confirmatória foi realizada para uma solução a quatro domínios. Assim o WHOQOL Breve é composto por 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio- ambiente.

Conforme o modelo abaixo, todas as questões do WHOQOL Breve são apresentadas em forma de escala Likert de cinco pontos:

	nada	Muito pouco	médio	muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Quanto mais próximo de 1, pior é a QV, e, quanto mais próximo de 5 melhor é a QV.

Para pontuar o WHOQOL Breve, separam-se as questões por domínio e faz-se a média de todos os participantes, ou seja, soma as questões de cada domínio e divide pelo número total de participantes.

Por exemplo, a Dimensão Grau de Autonomia abrange 3 questões do total das 26 existentes no WHOQOL Breve. Faz-se o somatório de todas as respostas pontuadas pelos participantes que vai de 1 a 5 e divide pelo número total de participantes (N = 60).

Dado a possibilidade de comparar os resultados de QV de anêmicos falciformes com outros sub-grupos de enfermos, no Brasil, e considerando a estrutura do instrumento, julga-se por sua pertinência para uso neste estudo, associado ao Questionário Análogo-visual de Qualidade de Vida, de Font e Costa Neto (Costa Neto, 2002).

Questionário Análogo-Visual de Qualidade de Vida (Font & Costa Neto)

Segundo Costa Neto (2002), o instrumento de avaliação da QV de enfermos, construído por Font (1988), denominava-se *Escala de Valoración de Calidad de Vida para Enfermos Oncológicos*. Este foi traduzido pelo pesquisador, no ano de 1997, para o português, sob a denominação de Escala de Avaliação da Qualidade de Vida para Enfermos Oncológicos. Diz respeito a uma escala análogo-visual composta de 27 questões de QV e três de expectativas.

O referido instrumento era composto por quatro sub-escalas, bem como por uma avaliação geral que o paciente faz acerca de sua QV e por uma avaliação de expectativas (Expectativa de Resultado Teórico, ou seja, o quanto o paciente acredita que sua doença pode ter cura; Expectativa de Resultado Auto-referencial, ou seja, o quanto o paciente é capaz de superar os seus problemas de saúde; e, Expectativa de Auto-eficácia, ou seja, o quanto o paciente acredita ser capaz de lutar contra a sua doença).

As questões apresentadas pela Escala (Anexo 1) estão registradas em um “caderno” onde cada questão ocupa uma folha separada. Após o enunciado da questão a ser analisada, o paciente que está sendo submetido a avaliação encontra na, mesma folha, duas frases de conteúdos opostos, ligados por uma linha reta, com uma medida de 100 milímetros, o que é equivalente a cem pontos percentuais. Para se dar a pontuação, à margem esquerda da linha, encontra-se a opção que indica a normalidade da questão em análise e, na margem direita, a opção indicadora de máximo comprometimento da questão em análise.

Portanto, o paciente deve marcar sobre a linha a maneira que julga ter se encontrado nas últimas semanas. Quando marcar uma posição próxima da frase da esquerda, indica que, nesta questão houve uma perda menor de qualidade de vida. Já se marcar mais próximo da frase direita, significa que a perda é maior. Segue abaixo um exemplo:

Vigília (estar desperto, acordado)

Tenho estado completamente	_____	Tenho estado
desperto (a) ao		completamente
longo do dia.		sonolento ao
		longo do dia.

Os dados obtidos após a aplicação da Escala Análogo-Visual são processados pelo pesquisador de acordo com a seguinte fórmula de pontuação nas sub-escalas de QV de Font (1988):

Quadro 1 – Fórmula de pontuação para as sub-escalas de QV (Font, 1988)

Soma de percentuais do paciente

$$\text{Pontuação do paciente} = \frac{\text{em cada item da sub-escala}}{\text{total de itens que compõem a sub-escala}}$$

por sub-escala

Após comparação entre os aspectos clínicos e psicológicos evidenciados junto a portadores de anemia falciforme, julgou-se que o

Questionário Análogo-visual de Font e Costa Neto pudesse ser aplicado, uma vez que abrange as diversas dimensões de QV mencionadas na literatura internacional sobre o assunto, além de já ter sido adaptado e utilizado em investigações com enfermos crônicos, no centro-oeste brasileiro.

Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada

A partir da revisão da literatura internacional sobre o assunto, foi construído um roteiro de entrevista que privilegiasse os seguintes eixos temáticos (Anexo 3): Dimensão física, Dimensão psicológica, Dimensão social, Dimensão familiar, Grau de autonomia física e motora, Experiência com internação hospitalar recorrente, Representação de saúde, doença e anemia falciforme e Rede de suporte social (incluindo o acesso ao tratamento médico).

A entrevista foi construída com o objetivo de fazer uma análise qualitativa da amostra. Ela foi transcrita literalmente, e, posteriormente, realizou-se a análise de conteúdo para a construção de categorias e subcategorias temáticas, segundo Bardin (1977).

Para se fazer uma análise temática é necessário descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico visado. Normalmente, a análise temática se encaminha para o somatório de frequência das unidades de significação como definitórias do caráter do discurso (Minayo, 1993).

Para Minayo (1993), operacionalmente a análise temática do discurso consiste em três etapas, sendo:

1) A Pré-Análise - que consiste na escolha do que vai ser analisado; é uma retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa e elaboração de indicadores que orientem a interpretação final;

2) Exploração do Material – consiste na operação de codificação. É uma transformação dos dados brutos que visam alcançar o núcleo de compreensão do texto;

3) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação - os resultados brutos são submetidos a operações estatísticas simples (percentagens) que permitem colocar em destaque as informações obtidas.

Procedimento

O projeto foi apresentado a equipe de saúde do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da UFG e depois submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital para aprovação.

Posteriormente, após a aprovação do Projeto pelo CEP, iniciou-se o recrutamento (primeiros contatos) dos possíveis participantes, sendo por contato direto durante a consulta médica.

Nesse primeiro contato foram explicados os objetivos da investigação e os procedimentos da coleta de dados.

Os participantes que concordaram assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, sendo que uma ficou de posse do pesquisador e a outra do próprio participante.

O processo de coleta de dados ocorreu concomitantemente à consulta médica ou foi agendado em comum acordo participante/investigador.

Durante o encontro para a coleta de dados foi estabelecida a seguinte ordem de aplicação dos instrumentos: (1) WHOQOL Breve, (2) questionário análogo visual da qualidade de vida e (3) entrevista semi-estruturada.

Para os 60 participantes foram aplicados o WHOQOL Breve e a Escala Análogo-Visual. Para 20, dentre os 60 participantes, foi aplicado a entrevista semi-estruturada, além das escalas.

Os dados foram coletados em um único encontro, realizados nos ambulatórios do Hospital das Clínicas/UFG, entre os meses de julho de 2005 a junho de 2006. O tempo médio da coleta de dados foi de 50 minutos.

Crítérios de Análise dos Resultados

Os resultados foram avaliados de acordo com os seguintes critérios:

- (1) O WHOQOL Breve foi avaliado de acordo com o seu protocolo específico;
- (2) O questionário análogo visual de qualidade de vida foi avaliado computando a média aritmética dos itens que compõem

cada uma de suas dimensões (física, social/familiar, autonomia/independência, psicológica e avaliação geral); e,

(3) A entrevista semi-estruturada foi transcrita literalmente e submetida a análise de conteúdo para a construção de categorias temáticas, utilizando-se a técnica de análise de conteúdo (Bardin, 1977).

RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em oito grupos, a saber: 1) dados sócio-demográficos; 2) escores do Questionário Análogo-visual; 3) correlação do Questionário Análogo-Visual com dados sócio-demográficos; 4) escores das expectativas teóricas, auto-referencial e auto-eficácia obtidas pelo Questionário Análogo-Visual; 5) correlação das expectativas teóricas, auto-referencial e auto-eficácia com os dados sócio-demográficos; 6) escores do WHOQOL Breve; 7) correlação do WHOQOL Breve com os dados sócio-demográficos; e, 8) categorias temáticas de QV (frequências e descrição).

Na Tabela 1 apresentam-se os dados sócio-demográficos dos 60 participantes desta pesquisa. Entre os dados mais significativos destacam-se: 61,6% são do sexo feminino; 81,6% encontram-se na faixa etária de 18-35 anos, 53,3% são solteiros e 80,0% possuem renda familiar de 1,1 a 3 salários mínimos (SM). Isso significa dizer que não possuem plano de saúde, são pacientes do SUS, logo, pressupõem-se que possuem uma baixa renda familiar.

Em relação à escolaridade (Tabela 1), 23,3% têm até a quarta série; 46,6% tem até a oitava série e 30,0% tem o ensino médio.

Outro dado refere-se à religião, o qual mostra que 51,6% são católicos e 48,3% são evangélicos.

Tabela 1 – DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60), SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Variável	F	F%
Sexo		
Masculino	23	38,3
Feminino	37	61,6
Idade		
18,0 - 35	49	81,6
35,1 - 45	06	10,0
45,1 - 57	05	8,3
Estado Civil		
Solteiro	32	53,3
Casado	23	38,3
União Livre	04	6,6
Divorciado	01	1,6
Escolaridade		
Até 4 série	14	23,3
Até 8 série	28	46,6
Ensino Médio	18	30,0
Renda Familiar		
Até 1 SM	10	16,6
1,1 - 3 SM	48	80,0
Mais de 3 SM	02	3,3
Religião		
Católica	31	51,6
Evangélica	29	48,3

Quanto aos escores das escalas foram analisados da seguinte forma: para o Questionário Análogo-Visual, quanto mais próximo de 100%, considerou-se maior foi a perda de QV e para o WHOQOL Breve quanto mais próximo de 1, maior foi a perda de QV.

Na Tabela 2, são apresentados os escores das dimensões da Escala Análogo-visual. As perdas de QV mais significativas foram nas dimensões de avaliação de QV Geral (que teve média de 66,83%) seguida pela Dimensão Social/Familiar (60,63%) e a Dimensão Psicológica (55,98%). A menor perda foi na Dimensão Física (24,17%). Esse último dado foi relevante, pois apesar de se tratar de uma doença com sérios acometimentos físicos, a dimensão física foi a de menor perda. Portanto,

não se pode deixar de considerar que toda alteração nesta dimensão contribui de forma adversa para o desenvolvimento das pessoas.

O desvio padrão demonstra a variabilidade existente entre os resultados. Quanto maior a variabilidade em termo da média, maior o desvio padrão. Disto, se pode inferir que, na Tabela 2, os participantes (N = 60) foram mais homogêneos nas respostas relativas à Dimensão Física (DP = 7,64) e Funcional (DP = 12,76) e mais heterogêneo nas Dimensões Psicológica, Social/Familiar e da QV Geral.

Tabela 2 - DIMENSÕES DA ESCALA ANÁLOGO-VISUAL DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV

Dimensão	Média (%)	Desvio Padrão
Física	24,17	7,64
Funcional	42,30	12,76
Psicológica	55,98	16,45
Social/Familiar	60,63	14,65
Geral	66,83	18,48

Na Tabela 3, apresenta-se a correlação da Escala Análogo-Visual com os dados sócio-demográficos. Foram significativas e positivas as correlações entre a Dimensão Psicológica e a idade ($r= 0,447$, $p< 0,05$), a Dimensão Psicológica e o estado civil ($r= 0,341$, $p<0,05$), a Dimensão Funcional e a idade ($r= 0,344$, $p< 0,05$) e a Dimensão da QV Geral com a idade ($r= 0,348$, $p< 0,05$). Isso significa dizer que quanto maior a idade, maior é a perda de QV na Dimensão Psicológica. Para os participantes que vivem sozinhos (ou que são solteiros ou divorciados), também maior é a

perda de QV. Quanto maior a idade maior é a perda de QV nas Dimensões Funcional e da QV Geral.

Tabela 3 - CORRELAÇÃO DA ESCALA ANÁLOGO VISUAL COM DADOS SÓCIO-DEMÓGRAFICOS DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV

DIMENSÃO	SEXO		IDADE		EST. CIVIL		ESCOLARIDADE	
	Cor	Sig	Cor.	Sig.	Cor.	Sig.	Cor.	Sig.
Física	-0,024	0,857	0,258	0,051	0,252	0,056	-0,207	0,119
Psicológica	-0,014	0,918	0,447	0,000*	0,341	0,008*	-0,191	0,143
Funcional	-0,050	0,711	0,344	0,009*	0,212	0,113	-0,207	0,121
Social	-0,89	0,624	0,220	0,218	0,139	0,440	-0,178	0,321
Geral	-0,076	0,562	0,348	0,006*	0,176	0,180	-0,234	0,072

*p<0,05

Na Tabela 4 encontram-se os escores das expectativas teórica, auto-referencial e auto-eficácia obtidas pelo Questionário Análogo-Visual. A perda de QV mais significativa foi na expectativa auto-referencial, apresentando uma média de 56,06% – seguida pela expectativa teórica com 54,55% de média e auto-eficácia com 33,88%.

Tabela 4 – EXPECTATIVAS TEÓRICA, AUTO-REFERENCIAL E AUTO EFICÁCIA DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DA QV

Expectativas	Média (%)	Desvio Padrão
Teórica	54,55	17,14
Auto-Referencial	56,06	21,04
Auto-Eficácia	33,88	23,52

Na Tabela 5, são apresentadas as correlações das expectativas acima mensuradas com os dados sócio-demográficos. Foi significativa e negativa a correlação entre a expectativa auto-referencial com a idade e o estado civil e, a expectativa auto-eficácia com a idade e a escolaridade, ou seja, quanto maior a idade menos se acredita que a anemia falciforme tem

cura, e, também os participantes que vivem sozinhos (solteiros e divorciados) são os que menos acreditam que a anemia falciforme tem cura (expectativa auto-referencial). Quanto maior a idade e menor a escolaridade, menos o participante se sente capaz de lutar contra a doença (expectativa auto-eficácia).

Tabela 5 – CORRELAÇÃO DAS EXPECTATIVAS TEÓRICA, AUTO-REFERENCIAL E AUTO-EFICÁCIA OBTIDAS PELA ESCALA ANÁLOGO VISUAL COM DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

EXPECTATIVAS	SEXO		IDADE		EST. CIVIL		ESCOLARIDADE	
	Cor	Sig	Cor.	Sig.	Cor.	Sig.	Cor.	Sig.
Teórica	-0,027	0,838	-0,205	0,116	0,151	0,251	-0,150	0,253
Auto-Referencial	0,061	0,643	0,422	0,001*	0,302	0,019*	-0,244	0,061
Auto-Eficácia	0,075	0,567	0,414	0,001*	0,216	0,098	-0,258	0,047*

*p<0,05

Na Tabela 6 encontram-se os escores do WHOQOL Breve. Considerando-se uma média ideal de 2,5 - as perdas mais significativas de QV foram nas Dimensões Meio Ambiente (com média de 2,54) seguida pela Dimensão Social (com média de 2,67) e Dimensão Grau de Autonomia (com 2,91).

Tabela 6 - DIMENSÕES DO WHOQOL BREVE DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV

Dimensão	Média	Desvio Padrão
Física	3,62	0,48
Social	2,67	0,65
Psicológica	3,09	0,43
Grau de Autonomia	2,91	0,79
Meio Ambiente	2,54	0,69

Na Tabela 7, é mostrada a correlação do WHOQOL Breve com os dados sócio-demográficos. Foi significativa a correlação entre Grau de

Autonomia com a idade e o estado civil ($r = -0,460$, $p < 0,05$) / ($r = -0,261$, $p < 0,05$) a Dimensão Psicológica com a idade ($r = -0,382$, $p < 0,05$) e a Dimensão Social com a idade e o estado civil ($r = -0,422$, $p < 0,05$) / ($r = -0,366$, $p < 0,05$). Isso significa dizer que quanto maior a idade, maior foi a perda de QV, e, para os que vivem sozinhos a perda de QV também é mais significativa. Quanto maior a idade, maior é a perda de QV na dimensão psicológica e na dimensão social, e, para os que vivem sozinhos, maior é a perda de QV na dimensão social.

Tabela 7 - CORRELAÇÃO DO WHOQOL Breve COM DADOS SÓCIO-DEMÓGRAFICOS DOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=60) SUBMETIDOS À AVALIAÇÃO DE QV

DIMENSÃO	SEXO		IDADE		EST. CIVIL		ESCOLARIDADE	
	Cor	Sig	Cor.	Sig.	Cor.	Sig.	Cor.	Sig.
Física	- 0,229	0,079	0,070	0,597	0,066	0,617	-0,072	0,586
Grau de Aut.	0,120	0,361	- 0,460	0,000*	- 0,261	0,044*	0,233	0,073
Meio Ambiente	- 0,048	0,718	- 0,128	0,333	- 0,188	0,154	-0,208	0,114
Psicológica	0,056	0,672	- 0,382	0,003*	- 0,136	0,302	0,161	0,218
Social	- 0,051	0,698	- 0,422	0,001*	- 0,366	0,004*	0,138	0,295

* $p < 0,05$

No oitavo grupo de resultados, encontram-se os dados qualitativos obtidos por meio da entrevista semi-estruturada. A entrevista privilegiou os seguintes eixos temáticos: Dimensão física, Dimensão psicológica, Dimensão Social, Dimensão Familiar, Grau de autonomia física e motora, Experiência com internação hospitalar, Representação de saúde, doença e anemia falciforme e Rede de suporte social. Foi transcrita literalmente e submetida à análise de conteúdo, segundo a técnica de Bardin (1977).

Os dados qualitativos obtidos dessa análise foram organizados na Tabela 8, seguida por sua descrição e exemplificação. Assim, a Tabela 8 apresenta a frequência de partes do discurso do participante, que foram indicadores de aspectos relacionados à qualidade de vida dos portadores de Anemia Falciforme. Tais seguimentos foram reagrupados em quatorze categorias temáticas. Neste sentido, uma categoria é um agrupamento de trechos do discurso dos participantes que mantêm um tema comum, podendo conter sub-categorias ou detalhamentos da categoria principal. Por exemplo, Estado de Saúde Geral (categoria 3) foi composta por Manutenção da Saúde e por Conceito de Saúde (sub-categorias).

A frequência percentual foi calculada baseada num conjunto de 506 trechos do discurso dos participantes e não baseado no número de participantes entrevistados (N = 20).

Segundo a análise de conteúdo das entrevistas, dentre as categorias e sub-categorias criadas os participantes se referiram mais à Dimensão Psicológica da QV (Tabela 8), dentre essas se destacam a valoração do estado psicológico geral (6.1) que apresentou percentual de 11,20%. Essa sub-categoria mostra como o participante tem se sentido emocionalmente e cognitivamente nos últimos dias, conforme segue o exemplo: “Tenho sentido mais triste, é porque não é fácil conviver com essa doença todos os dias...” (S1p1)

Outra categoria que pode ser destacada é a Doença, ou seja, como o participante conceitua e vivencia o adoecer (categoria 4). Na sub-categoria Etiologia das doenças (4.2), apresentou percentagem de 6,52% ,que diz respeito a como ou a que o participante acha que provoca doenças,

conforme mostra o discurso de um participante: "...ou então é a falta de cuidado com a saúde, não cuidar direito faz a gente adoecer e ficar ruim. Também ter vício como beber demais ou então não dormir direito, senão o corpo não agüenta e fica doente." (S1p1).

Na categoria Estado de Saúde Geral (3) que mostra como o participante relata a sua condição física atual, tem-se as sub-categorias (3.1) Manutenção da Saúde com 4,15% e Conceito de Saúde com 5,92%, conforme mostram os exemplos: "Devem procurar tratar, devem procurar se alimentar bem, tem que cuidar do corpo e da mente. A cabeça é tudo, faz a gente ir lá em baixo ou ir lá em cima" (S1p1) e "Para mim saúde é estar sem doença. É não precisar de ir pro hospital (S5p16).

A categoria Sexualidade/Conceito de Sexualidade (12), que diz como o participante percebe a sua sexualidade, apresentou um percentual de 5,53%: "É relacionada com o sexo da gente..." (S1p4).

Em relação à sub-categoria Estratégias Psicológicas de Enfrentamento (6.2), a mais significativa foi a resolução de problemas, que diz respeito se o participante faz algo para resolver o seu problema, com percentual de 6,12%: "Venho aqui direto para tratar..." (S1p2).

A categoria Dimensão social da QV (8.0) apresentou uma sub-categoria importância da vida em sociedade (8.1), que retrata como o participante avalia a sua vida social, apresentou 3,95%: "É de muita importância, ninguém vive só, devemos ser uns pelos outros sempre, principalmente na doença, é preciso ajudar para ser ajudado"(S1p2).

E satisfação com vida social (8.2), também 3,95%: "É boa, tenho a minha família, meu marido e meu filho, tenho minha irmã e alguns amigos, é

tão bom poder conversar com os outros e ter os outros para conversar com a gente também” (S2p6).

Na categoria grau de autonomia física e motora (10), que refere-se a condição funcional percebida pelo portador de anemia falciforme, a subcategoria manutenção da funcionalidade (10.1) se destaca com percentagem de 7,50%: “Levanto cedo e tomo meu café e vou pra aula, depois vou ver televisão quando eu chego, depois vou lá na porta de casa”. (S1p3).

Na categoria estressores/internação hospitalar (11), que refere-se a qualquer experiência que sobrecarrega a capacidade de adaptação apresenta alta percentagem, sendo 7,11%: “Me sinto ruim, internar é tirar a liberdade mais ainda da gente” (S1p3).

Por fim, na categoria conceito de QV (14), que mostra a definição do participante sobre o que é viver com qualidade, destaca-se com a percentagem de 7,31%: “Ter qualidade de vida é não ter problema de saúde...” (S1p4).

TABELA 8 – FREQUENCIA DAS CATEGORIAS E SUB-CATEGORIAS TEMÁTICAS DE QV DE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME (N=20)

Categorias/Sub-categorias	F	F(%)
1-Conhecimento do diagnóstico	22	4,34
2- Satisfação com o tratamento	11	2,70
3- Estado de saúde geral		
3.1- Manutenção da saúde	21	4,15
3.2- Conceito de saúde	30	5,92
4- Doença		
4.1- Conceito de doença	30	5,92
4.2- Etiologia das doenças	33	6,52
5- Dimensão Física da QV (Saúde/Sintomas)	23	4,54
6- Dimensão psicológica da QV		
6.1- Valoração do estado psicológico geral	57	11,2
6.2- Estratégias psicológicas de enfrentamento		
6.2.1- Resolução de problemas	31	6,12
6.2.2- Busca de distração	03	0,59
7- Resolubilidade das estratégias de enfrentamento		
7.1- Resolubilidade boa	24	4,74
7.2- Resolubilidade Regular	06	1,18
7.3- Resolubilidade ruim	01	0,19
8- Dimensão social da QV		
8.1- Importância da vida em sociedade	20	3,95
8.2- Satisfação com a vida social	20	3,95
9- Atividade profissional	20	3,95
10- Grau de autonomia física e motora		
10.1- Manutenção da funcionalidade	38	7,50
10.2- Perda da funcionalidade	04	0,79
11- Estressores/Internação hospitalar	36	7,11
12- Sexualidade/Conceito de sexualidade	28	5,53
13- Condição atual da vida sexual		
13.1- Ativa	06	1,18
13.1.2- Não ativa	14	2,76
13.2- Comprometimento na vida sexual em função da dor	21	4,15
14- Conceito de QV	37	7,31
TOTAL	506	100

A seguir, encontram-se as descrições das categorias e sub-categorias temáticas. Cada descrição acompanha um exemplo do seguimento extraído do texto (entrevista transcrita). Quando houve a produção de uma sub-categoria temática, o exemplo foi apresentado após sua descrição.

Descrição das Categorias e Sub-categorias Temáticas de Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme

=====

1. Conhecimento do diagnóstico: diz respeito à explicação que o participante dá quanto ao conhecimento de seu diagnóstico clínico.

"Sei, é anemia. Anemia falciforme". (S2p5)

2. Satisfação com o tratamento: diz respeito à forma com que o participante equaciona o resultado e aprecia o grau de satisfação do seu tratamento.

"Tá mal, estou com uma ferida que não sara em meu tornozelo."

(S16p56)

3 – Estado de saúde geral: diz respeito à forma com que o participante equaciona a sua condição física geral atual.

3.1 – Manutenção da saúde: diz respeito a como o participante acredita que deve se comportar para a manutenção da sua saúde.

"Não fumar, não beber, é ter uma vida saudável, feliz." (S2p5)

3.2 - Conceito de saúde: diz respeito a como o participante define o que venha a ser saúde para ele mesmo.

"Saúde é quando estou bem, sem doença." (S9p31)

4 – Doença: diz respeito a como o participante conceitua e vivencia o adoecer.

4.1 Conceito de doença: diz respeito a como o participante define o que venha a ser doença:

4.2 - Etiologia das doenças: diz respeito a como ou a que o

participante acha que provoca doenças.

“...Tem doença que a gente já nasce com ela, igual a minha anemia por exemplo, aí não depende da gente, porque a gente já vem doente.”

(S2p5)

5 – Dimensão Física da Saúde: diz respeito a como o participante avalia os fatores que constituem a dimensão física da saúde.

5.1. Sintomas/Sintomas: diz respeito ao conjunto de sintomas experimentado pelo participante.

“Dor nas juntas, no quadril, fica forte mesmo quando o tempo esfria que nem agora. Aí dói bastante os ossos e as juntas.” (S19p67)

6. Dimensão Psicológica da QV: diz respeito ao conjunto de fatores emocionais, comportamentais e cognitivos da pessoa.

6.1. Valoração do estado psicológico geral: diz respeito a avaliação geral de como o participante tem se sentido, emocional, comportamental e cognitivamente, nos últimos dias.

“Não estou bem não. Me sinto triste.” (S16p57)

6.2. Estratégias Psicológicas de Enfrentamento: diz respeito ao que o participante faz para resolver as situações estressantes ou que trazem preocupações.

6.2.1 – Resolução de Problemas: diz respeito se o participante faz algo para resolver o seu problema.

“Sigo o tratamento. Venho sempre que marca e tomo os remédios também e faço os exames na época de fazer.” (S2p5)

6.2.2- Busca de distração: diz respeito se o participante usa algum meio para se distrair.

“Eu fico tentando ter paciência para esperar passar a dor, eu tomo os remédios, eu procuro assim ficar calmo.” (S11p41)

7.0. Resolubilidade das Estratégias Psicológicas de Enfrentamento: diz respeito ao quanto as estratégias utilizadas diminuem ou não as preocupações.

7.1. Resolubilidade boa:

“Diminui porque eu acalmo mais. Me sinto assim mais forte.” (S3p9)

7.2. Resolubilidade regular:

“Ajuda um pouco porque sei que tou seguindo tudo que os médicos passam para fazer. Faço a minha parte.” (S2p6)

7.3. Resolubilidade ruim:

“Diminui nada, porque a minha saúde não melhora nada.” (S16p57)

8. Dimensão Social da Saúde

8.1. Importância da vida em sociedade: diz respeito em como o participante avalia a sua vida social.

“A vida em sociedade é importante. A gente tem que ter convivência com as pessoas, isso é bom.” (S2p6)

8.2. Satisfação com a vida social: diz respeito em que medida as relações sociais são ou não satisfatórias ao portador de anemia falciforme.

“Não é satisfatória não. Eu sei que faz bem, mas eu não consigo ter muitos amigos, em casa eu sou é mais calada. Eu acabo me fechando mais. A minha doença me prejudica até nesse lado.” (S15p54)

9. Atividade Profissional: refere-se a atividade profissional que o participante exerce.

“Não trabalho fora não, só em casa.” (S2p6)

10. Grau de Autonomia Física e Motora: refere-se à condição de maior ou menor condição funcional que o portador de anemia falciforme percebe no momento presente.

10.1. Manutenção da funcionalidade: diz respeito à descrição do participante em relação à estabilidade nas atividades do dia-a-dia, sem prejuízos funcionais (no andar, no vestir-se, no alimentar-se, outras), comparado ao que é mais constante e regular em sua vida.

“A minha autonomia é normal, eu é que faço as minhas coisas, eu mesmo é que cuido de mim.” (S3p11)

10.2. Perda da funcionalidade: diz respeito ao quanto o participante sente aumento de dificuldades em relação a manter as atividades do dia-a-dia (andar, vestir-se, alimentar-se, outras), comparado ao que é mais constante e regular em sua vida.

“...só que às vezes a dor nas pernas aperta daí é ruim, mas mesmo assim eu ando, mesmo com dor, a dificuldade pra andar aumenta, mas eu ando.” (S11p40)

11. Estressores/Internação hospitalar: refere-se a qualquer experiência que sobrecarrega a capacidade adaptativa do participante e exige alguma modalidade de enfrentamento.

“(...) então sei que se piorar demais a minha saúde, aí só internando mesmo. Mas bom não é não, ficar no hospital a gente nem dorme direito”. (S1p3)

12. Sexualidade: refere-se como o participante percebe a sexualidade:

12.1. Conceito de sexualidade: Trata-se, para o participante da

definição de sexualidade (atividade sexual, condição prazerosa corporal, condição prazerosa da vida, relacionamento íntimo romântico).

“É quando a gente tem prazer pelo corpo.” (S3p6)

13 - Condição da vida sexual:

13.1 - Ativa:

“Sim, quando dá eu tenho com a minha mulher.”

13.1.2 - Não Ativa:

“Tenho, tinha, mas agora por causa dos problemas não tenho não.

Meu marido me largou.” (S14p51)

13.2. Comprometimento na vida sexual em função da doença:

refere-se a existência de comprometimentos na vida sexual da pessoa anêmica falciforme, em função de motivos diversos.

“O comprometimento é a dor mesmo.” (S12p45)

14. Conceito de QV: trata-se da definição do participante do que é viver com qualidade.

“É poder ter saúde boa, é não ter doença pra atrapalhar a gente.”

(S9p34)

DISCUSSÃO

A doença crônica é tida como uma situação permanente e limitadora, sendo necessário que o paciente se adapte, pois ocorrem perdas em vários aspectos tais como: físico, social, emocional, dentre outros.

A anemia falciforme caracteriza-se por complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas do organismo e o sofrimento causado pela doença e seus impactos levam o seu portador a se sentir prejudicado em muitos aspectos de sua vida.

Adicionalmente, destaca-se o agravante de ser uma doença típica da população negra ou de seus descendentes, população esta que vive a margem da sociedade em muitos aspectos da vida. São pessoas estigmatizadas, ou seja, consideradas - na maioria das vezes - incapazes de responder às prerrogativas morais socialmente valoradas. Este estigma é duplamente reforçado, pois trata-se de uma doença de origem étnica e de uma patologia crônica.

Nesta investigação (que teve por objetivo geral descrever e analisar qualitativa e quantitativa as dimensões da qualidade de vida de portadores de Anemia Falciforme) observou-se uma realidade sócio-demográfica e de condições de saúde que causam impacto negativo na percepção da qualidade de vida dos participantes.

Especificamente, em relação ao sexo dos participantes da amostra, 61,6% foram femininos e 38,3% masculinos. Considerando-se que mais de 60% da amostra é do sexo feminino, e que a mesma é carente de recursos financeiros, além de possuir pouca escolaridade, esse dado pode

demonstrar outro fator agravante, qual seja, a discriminação social. A mulher (sobretudo a negra ou descendente da raça negra) ainda é considerada, pela sociedade patriarcal em que vivemos, um ser frágil. Novamente, neste aspecto, o estigma é duplamente reforçado: pelas questões do gênero e da raça.

Com relação à idade, os resultados desta investigação demonstraram que a maioria dos participantes encontrava-se na faixa etária de 18-35 anos. Este fato está dentro do esperado do ponto de vista epidemiológico, apesar da anemia falciforme ser diagnosticada precocemente, normalmente na infância, e ter uma alta morbi-mortalidade, levando, no Brasil, a uma sobrevida média de 16,4 anos. Em relação a média dos participantes, isto implica que a doença tem atacado as pessoas numa fase de vida em que se espera ser bastante produtiva.

Em relação ao estado civil, percebe-se que a maioria dos participantes vive sozinha (53,3%). Esse dado sugere uma fragilidade do suporte social dos participantes que se coincide e pode agravar os conflitos internos provocados pela doença: além de se sentir angustiado, o portador de anemia falciforme se vê discriminado, tendendo-se ao isolamento.

Com relação à escolaridade, os resultados mostraram uma baixa instrução educacional, sendo que 46,6% da amostra possuem até a 8ª série. Esse dado pode estar relacionado ao fato de que muitos dos portadores de anemia falciforme e/ou seus pais desconhecerem as reais limitações que a doença impõe naquilo que se refere ao desenvolvimento da educação formal dos portadores de anemia falciforme.

O baixo nível educacional dos participantes, ligado à carência econômica, pode gerar um cenário de dificuldades por eles percebido. As dificuldades encontradas pelos mesmos no meio social são inúmeras: não conseguem trabalho e, quando o têm, muitas vezes se sentem impossibilitados, devido ao acometimento causado pela anemia falciforme.

Mesmo considerando as imposições objetivas que a doença falciforme provoca, o que se supõe é que os pais devem estimular as crianças e os adolescentes a manterem-se no contexto escolar, em função dos outros estímulos que são importantes para os processos de socialização e cidadania das pessoas.

Todos os participantes desta investigação se identificaram com alguma crença religiosa, pois 51,6% são católicos e 48,3% são evangélicos. Logo, sugere-se que a religião é uma variável relevante na vida dessas pessoas. Contudo o estudo não possibilita afirmar em que momento isto se tornou importante. Desta forma, não se pode afirmar se se trata de uma estratégia de enfrentamento psicológico ou de um comportamento religioso. No primeiro caso considera-se uma estratégia psicológica de enfrentamento se a ação da pessoa é feita para o controle dos estressores enquanto que, no segundo caso, a pessoa já teria incorporado as práticas religiosas na sua história de vida, mesmo em situações que ela se considera fora de risco ou na ausência de estresse.

Quanto à renda familiar, a maioria dos participantes (80%) vive com menos de três salários mínimos. Assim, pode-se supor que estas pessoas precisam de um fortalecimento na sua rede de suporte social, inclusive, no fornecimento de cursos profissionalizantes gratuitos aos portadores de

anemia falciforme (visando aumentar a renda da sua família). Porém, atualmente, não existem iniciativas específicas para essa população, seja na iniciativa pública, seja na privada.

No que se refere à QV avaliada pelos instrumentos sistematizados, baseando-se nos escores do Questionário Análogo-Visual, conforme sugerem os dados da Tabela 2, as perdas de QV mais significativas, ou seja, aquelas superiores a 50%, foram nas dimensões de avaliação de QV geral - que teve média de 66,83% - seguida pela dimensão social/familiar que foi de 60,63%. Pode-se destacar que a dimensão física não apareceu dentre as perdas mais significativas, mesmo a anemia falciforme sendo uma doença que causa sérios problemas físicos.

Em relação à correlação do Questionário Análogo-Visual com os dados sócio-demográficos, foram significativas e positivas as correlações entre a dimensão psicológica e a idade, a dimensão psicológica e o estado civil, a dimensão funcional e a idade e a dimensão geral com a idade. Ou seja, quanto maior a idade, maior a perda de QV na dimensão psicológica, e, para o participante que vive sozinho, maior é também a sua perda de QV na dimensão psicológica. Quanto maior a idade, também maior é a perda de QV nas dimensões funcional e QV geral.

Nos escores das expectativas teóricas (grau de compreensão de cada enfermo da possibilidade de superação dos próprios problemas de saúde), auto-referencial (o quanto acredita que a anemia falciforme tem cura) e auto-eficácia (o quanto é capaz de lutar contra a doença), obtidos pelo Questionário Análogo-Visual, a perda de QV mais significativa foi na expectativa auto-referencial, apresentando uma média de 56,06%, seguida

pela expectativa teórica com 54,55% e auto-eficácia com 33,88%.

Na correlação das expectativas (Tabela 5), acima descritas, com os dados sócio-demográficos, foi significativa negativamente a correlação entre a expectativa auto-referencial com a idade e o estado civil e, a expectativa auto-eficácia com a idade e a escolaridade. Ou seja, quanto maior a idade, mais se desacredita que a anemia falciforme tem cura, e, para o participante que vive sozinho (solteiros e divorciados), menos se acredita na possibilidade de cura. Também, quanto maior a idade e menor a escolaridade, menos se é capaz de lutar contra a doença.

Quando se avalia as expectativas que os participantes têm acerca da anemia falciforme, da sua condição pessoal e da sua capacidade de adesão ao tratamento, observa-se que a média dos participantes perdeu a expectativa de que a sua doença terá cura. Mesmo assim, quando se avalia a expectativa de auto-eficácia se vêm com condições de se aderirem ao tratamento.

Então se supõe que mesmo quando as pessoas não acreditam na possibilidade de cura de sua doença, elas têm um movimento de superação da mesma. Essa população, recebendo suporte social, poderá aumentar a sua expectativa de auto-eficácia e, portanto, o seu grau de autonomia frente a doença e ao tratamento.

Baseando-se nos escores do WHOQOL Breve, na Tabela 6, as perdas mais expressivas de QV, numa escala de 0 a 5, foram nas dimensões meio ambiente com média de 2,54 seguida pela dimensão social com média de 2,67 e grau de autonomia com 2,91. Novamente, destaca-se que as perdas na dimensão física foram menores, comparadas as demais

dimensões da QV.

Na correlação do WHOQOL Breve com os dados sócio-demográficos na Tabela 7, foi significativa entre grau de autonomia com a idade e o estado civil, a dimensão psicológica com a idade e a dimensão social com a idade e o estado civil. Ou seja, quanto maior a idade, maior a perda de QV, e, para os participante que vive sozinho, a perda de QV também é maior.

Quanto aos dados qualitativos, pela análise de conteúdo das entrevistas semi-estruturadas, foram obtidas quatorze categorias temáticas. Observa-se que dentre essas a dimensão psicológica da QV (categoria 6) teve maior impacto, na sua sub-categoria valoração do estado psicológico geral, conforme o exemplo a seguir: “Não tenho me sentido muito bem não. Estou assim sem graça, nervosa, triste. Fico desanimada por ter que tratar direto.” (S5p17).

A categoria (11) estressores/internação hospitalar foi bastante freqüente no discurso dos participantes. Segue um trecho para demonstrar o quanto a internação causa um impacto negativo na vida do participante: “Internar não é bom não. Ter que ficar no hospital é chato, incomoda, a gente nem dorme direito” (S7p26). Isto sugere que a experiência da hospitalização exerce um impacto restritivo à QV dos portadores de anemia falciforme, sendo, em alguns casos extremos, fator de risco para o desenvolvimento da pessoa.

Neste estudo, a estratégia de *coping* resolução de problemas (6.2.1) foi bastante utilizada e também o grau de satisfação com elas. Tal dado pode ser observado pelo relato de um participante: “Sigo o tratamento. Venho sempre que marca e tomo os remédios também e faço os exames na

época de fazer.” (S2p5). Outra modalidade, busca de distração, também foi utilizada: *“Eu fecho o olho e imagino que tou na minha casa para ver se dou pelo menos um cochilo”*. (S1p4). De fato quando muitas situações não podem ser impactadas, o participante usa de outros processos subjetivos.

A maioria dos participantes avaliou que a sua vida social é insatisfatória, conforme mostra o relato de um participante: *“ Não tá boa, não tá satisfatória não. Quase não tenho amigos, sou muito só.”* (S11p39). Esse fato pode estar relacionado à baixa renda familiar que pode os levar ao isolamento e ao sentimento de tristeza. Isto, por sua vez, os inibem para a vida em comunidade tal como percebido pela maioria dos participantes em função da doença.

Por outro lado, pode-se supor que quando o portador percebe que suas necessidades são atendidas, ou seja, quando ele recebe por parte da instituição de saúde serviços de qualidade e uma atenção diferenciada (marcada pelo cuidado, pela regularidade e pela eficácia), aumenta a possibilidade de uma avaliação positiva da QV.

De acordo com Moreno-Jiménez (2005), as pessoas otimistas desenvolvem mais habilidades de enfrentamento do que as pessimistas. A saúde pode melhorar em função do otimismo. O estado de saúde é percebido de forma satisfatória quando o otimismo faz parte da condição psicológica do indivíduo.

De uma forma geral, os dados qualitativos mostram que a QV deste grupo de portadores de Anemia Falciforme é mediada por aspectos físicos insatisfatórios, como é o caso da dor relatada pelos participantes e por aspectos psicológicos. Nos aspectos psicológicos, em geral, percebe-se a

presença de relatos indicadores de sentimentos de depressão, de tristeza e de comportamento social restrito.

Em relação à sexualidade, percebe-se que muitos relataram comprometimento na vida sexual em função da dor, conforme mostra o relato de um participante: “As dores pelo corpo é forte, a gente não tem como ter relação sexual boa não, dói muito tudo, as junta, os ossos e até o pênis dói também.” (S11p40). Percebe-se o quanto a sexualidade causa um impacto negativo na QV do portador de anemia falciforme.

A maioria dos participantes percebe a sexualidade como uma condição extremamente genital. Pode-se evidenciar tal fato nos discursos dos participantes a seguir: “Sexualidade é sexo, é ter sexo com a outra pessoa.” (S9p33) e “Sexualidade é a relação do pênis com a vagina.” (S10p36).

De acordo com Pitaluga (2000), o portador de doença crônica apresenta todo um esquema corporal alterado, e, no caso dos portadores de anemia falciforme, a sexualidade se vê comprometida diante das limitações impostas.

Em relação ao processo de resiliência, os instrumentos não foram suficientes para apresentarem os fatores protetores e os de risco. Para Yunes (2003), fatores de risco e de proteção estabelecem uma relação que devem ser compreendidos num processo dinâmico e processual.

Pode-se supor a existência de fatores de risco que concorrem no desenvolvimento dos portadores de anemia falciforme. Contudo, tanto nos dados sócio-demográficos (tais como maior frequência do gênero feminino, estado civil solteiro e predomínio de escolaridade até 8ª série) quanto por

meio de indicadores obtidos das escalas de avaliação de QV (perdas das dimensões psicológica, social/familiar e geral, todos acima dos 55%, tal como aferido pela Escala Análogo-Visual) pode-se supor a existência desses fatores.

Outro fator que indica a possibilidade de risco nos participantes da investigação, refere-se à perda nas expectativas de que sua enfermidade tem cura (Expectativa Teórica) e de que no seu caso específico tenha bom prognóstico (Expectativa Auto-Referencial). Apesar das características objetivas da enfermidade, isto pode, também, denotar uma atitude negativa e de desvantagens frente à vida, levando a uma acomodação e a uma posição mais passiva frente à vida. Se o participante perde a capacidade de acreditar que a sua doença pode ser amenizada, ele perde a capacidade de luta que o impulsiona a não desanimar. Tal fato pode não ser bom indicativo para vivenciar o processo da doença.

Por outro lado, o *coping* tipo resolução de problemas esteve presente no relato de alguns participantes, sendo que, dentre eles o grau de resolubilidade da estratégia de enfrentamento, em geral, foi por eles considerado bom (Tabela 8). Isto pode sugerir que as estratégias de enfrentamento psicológico têm sido importante fator de proteção, para o grupo avaliado.

Finalmente, pode-se ressaltar que este estudo pode ser classificado como transversal. Neste sentido, observa-se que a QV dos participantes pode estar relacionada a tantos fatores e, necessariamente, os dados colhidos não representam o que é mais constante na vida dos portadores de Anemia Falciforme. É provável que, numa segunda avaliação, pode

acontecer mudança do perfil do grupo investigado. Contudo, destaca-se o que Grau (1998) apreciou sobre a instabilidade natural do constructo da qualidade de vida: no decorrer da evolução de uma patologia, seu portador poderá experimentar diferentes percepções de sua própria QV, o que confirma sua condição mais processual.

Para Cella e Cherin (1998), a QV de um paciente com enfermidade crônica, é impregnada de sua subjetividade, podendo ser que a avaliação do grau de satisfação de vida seja positiva ou negativa. Essa avaliação varia de acordo com a vivência e percepção de sua dimensão de saúde física e/ou psíquica e também de sua relação com o meio. No caso específico, observa-se uma nítida tendência de associação da saúde com QV, numa relação de equivalência ou sinônica.

Em relação aos instrumentos utilizados nesta investigação, destaca-se que os mesmos conseguiram atender aos objetivos propostos. O Questionário Análogo-Visual e o WHOQOL Breve proporcionaram resultados significativos, referentes aos domínios da QV dos participantes.

A entrevista semi-estruturada também atendeu às expectativas do estudo, conseguindo fornecer dados qualitativos para a realização da análise de conteúdo, e formatação de um quadro demonstrativo da percepção de cada sujeito, em relação a sua própria QV.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Objetivo desta pesquisa foi avaliar a Qualidade de vida de Portadores de Anemia Falciforme, com a intenção de contribuir para a discussão das práticas a serem adotadas para a melhora da QV dos anêmicos falciformes.

Os dados obtidos confirmaram que a doença crônica é uma situação que provoca limitações na vida do seu portador. Ele se vê restrito em vários aspectos, sendo eles: emocional, social/familiar, físico, dentre outros.

A anemia falciforme, além de causar sérios acometimentos físicos, também como consequência, seus portadores se vêem com dificuldades para lidar com a doença em seu aspecto orgânico e também com suas intercorrências de natureza psicológica e social.

Foi observado, no grupo pesquisado, uma carência de informações acerca das reais limitações que a doença impõe no que se refere ao desenvolvimento da educação formal dos portadores de anemia falciforme, bem como informações gerais sobre a doença. Inclusive alguns participantes relataram o medo da doença ser transmitida a outros membros da família, alegando ser uma doença transmissível. Tal fato pode ocorrer por falta de maiores e melhores esclarecimentos.

Um fator agravante presente no grupo, foi a ausência de uma atividade laboral. A maioria dos participantes não possui atividade de trabalho e os que a possuem, apresentam uma renda familiar de no máximo três salários mínimos. Logo, se faz necessário sugerir à instituição fazer uma mediação entre as entidades formadoras profissionalizantes, por exemplo, e

os portadores de anemia falciforme nela atendidos, no sentido de fortalecer e/ou ampliar a renda familiar.

Outro aspecto observado foi na questão da sexualidade, no que diz respeito à restrição acerca do seu entendimento. Para os participantes, a sexualidade ainda é uma condição meramente genital. Sendo assim, seria importante formar grupos para esclarecer os vários aspectos que envolvem a sexualidade, suas funções e limitações devido ao acometimento causado pela doença. Nesses grupos, a equipe também pode prestar esclarecimentos sobre o aconselhamento genético.

É relevante afirmar que outras pesquisas, de desenho longitudinal, deveriam ser realizadas para contribuir no entendimento da evolução da QV dos portadores de anemia falciforme. Supõe-se que resultados de tais investigações poderiam substanciar as políticas de saúde pública voltadas para a realidade do anêmico falciforme, inclusive mediante a proposição de novas estratégias de intervenção, sempre pautadas nos direitos dos cidadãos que compõem o grupo de enfermos crônicos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adam, P. (2001). *Sociologia da doença e da medicina*. São Paulo: EDUSC.
- Almeida, M. F., Barata, R. B., Montero, C. V., & Silva, Z. P. (2002). Prevalência de doenças auto-referidas e utilização de serviços de saúde PNAD/1998, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7 (4): 743-756.
- Alves, A. L. (1996). Estudo da Mortalidade por Anemia Falciforme. *Informe Epidemiológico do SUS*, 5 (4): 45-54.
- ANVISA (2001). Brasília. *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças Falciformes*, 1: 4-5.
- Arnold, R., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Kempen, G. I. J. M., Ormel, J., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research*, 13: 883-896.
- Ayers, T. S., Sandler, I. N., West, S.G., & Roosa, M. W. (1996). A disposicional and situational assessment of children's coping: Testing alternative models of coping. *Journal of Personality*, 64, 923-958.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Canini, S. R. M. S., Reis, R. B., Pereira, L. A., Gir, E., & Pelá, N. T. R. (2004). Qualidade de Vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12 (6): 1-10.

Carson, D. K., & Bittner, M. T. (1994). Temperament and school-aged children's coping abilities and responses to stress. *The Journal of Genetic Psychology, 155* (3): 289-302.

Cella, D. F., & Cherin, E. A (1998). Quality of life during and after cancer treatment. *Câncer, 14* (5): 69-75.

Coelho, M.O. (2001). A dor da perda da saúde. Em V.A. A. Camon. *A Psicossomática e psicologia da dor* (pp. 98-115). São Paulo: Pioneira.

Costa Neto, S. B.; Araújo, T.C.C.F. de, & Curado, M. P. (2001). Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer de cabeça e pescoço. *Acta Oncológica Brasileira, 20* (3): 96-194.

Costa Neto, S.B. (2002). *Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de Neoplasias de Cabeça e de Pescoço: o bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem-viver*. Tese de doutorado. Brasília: Universidade de Brasília.

Douglas, M. (1992). *Rightness of categories*. Em How Classification works in Mary Douglas and David Hull (ed.) Edinburgh: Edinburgh University Press, 18 (4): 239-271.

Dweck, C. S., Goetz, T. E., & Strauss, N. L. (1980). Sex differences in learned helplessness: An experimental and naturalistic study of failure generalization and its mediators. *Journal of Personality and Social Psychology, 38*, 441-452.

Errol, L.F. (1997). *Phenotypic variation in sickle cell disease: An analysis*. www.rics.bwh.harvard.edu/sickle/sickle_heterogeniety.html. Retirado no dia 30 de março de 2006.

Ferreira, A. (1999). *Minidicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Fleck, M.P.A ; Lousada, S.; Xavier, M.; Chachamovich, E.; Vieira, G.; Santos, L. & Pizon, V. (1999). Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL 100). *Revista de Saúde Pública*, 33 (2): 198-205.

Fleck, M. P. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e Perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5 (1): 33-38.

Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist Association*, 55 (6): 647-664.

Franklin Bunn, H. (1997). Pathogenesis and treatment of sickle cell disease. *The New England Journal of Medicine*, 337: 762-769.

Font, A.G. (1988). *Valoracion de la calidad de vida en pacientes de cancer*. Tese de doutorado. Barcelona. Universidade Autônoma de Barcelona.

Font, A.G. (1994). *Cáncer y Calidad de Vida. Anuario de psicologia*. Barcelona: Universitat Autónoma de Barcelona, 61: 41-50.

Fundação Antonio Prudente (2002). *Reflexões sobre a dor* (pp.1-2). www.dor.org.br. Retirado no dia 03 de junho de 2005.

Ganz, P. A. (1994). Quality of life and the patient with cancer. *American Cancer Society*, 74 (4): 1445-1452.

Gimenes, M.G.G., & Fávero, M.H. (Orgs). (1997). *A Mulher e o Câncer*. Campinas: Editorial Psy.

Goffman, E. (1976). *Studies in the Anthropology of Visual Communication*, 3 (2): 69-154.

Grau, J. A. A. (1998). Calidad de vida y salud: Problemas Actuales em su Investigacion. *II Jornada de Actualizacion en Psicologia*. Colombia: ALAPSA. Texto não-publicado.

Guimarães, F. da F. (1996). *Adesão ao tratamento em doenças crônicas: Verbalizações de diabéticos, hipertensos e cardíacos*. Tese de doutorado. São Paulo: Universidade de São Paulo.

Hock, E., & Clinger, J. B. (1981). Infant coping behaviors. *Journal of Genetic Psychology*, 138, 231-243.

Junqueira, M. F. P., & Deslandes, S. F. (2003). Resiliência e maus tratos à Criança. *Cadernos de Saúde Pública*, 19 (1): 227-335.

Kovács, M.J. (1998). Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. Em M.M.M.J. Carvalho (Org).

Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o Viver (pp. 159-185). São Paulo: Summus.

Lazarus, R. S., & Launier, R. (1978). Stress related transactions between person and Environment. Em L. A. Pervin, M. (org). *Perspectivas in interacional psychology* (pp.287-327). New Cork: Plenum.

Lazarus R.S., & Folkman, S. (1984). Coping and Adaptation. W.D. Em Gentry (Ed), *Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 282-325). New York: The Guilford Press.

Lechner, S. C., Antoni, M. H., Lydston, D., Laperriere, A.; Ishii, M., Devieux, J., et al (2003). Cognitive- behavioral interventions improve quality of life in women with AIDS. *Journal of Psychomatic Research*, 54: 253-261.

Lessa, I. (2004). Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9 (4):931-943.

Lévi-Strauss, C. (1970). *Antropologia Estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro.

Lévi-Strauss, C. (1974). *Introdução à obra de Marcel*. São Paulo: Abril Cultural.

Lopez, D. F., & Little, T. D. (1996). Children's action-control beliefs and emotional regulation in the social domain. *Developmental Psychology*, 32, (2): 299-312.

Lorenzi, F. T. (1999). *Manual de Hematologia: Propedêutica e Clínica*. Rio de Janeiro. MEDSI Editora Médica e Científica Ltda.

Martins, W. A., Mesquita E. T., Cunha D. M., Ferrari A. H. (1998). Alterações Cardiovasculares na Anemia Falciforme. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 70: 1-3.

Masten, A. (2001). Ordinary magic: Resilience process in development. *American Psychologist*, 56 (2): 227-238.

Masten, A., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability and protective factors in Developmental psychology. Em B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Orgs.), *Advances in Clinical child psychology*. (pp. 55-68). New York: Plenum.

Minayo, M. C. S. (1991). Abordagem antropológica para avaliação de políticas Sociais. *Revista de Saúde Pública*, 25 (3): 233-238.

Minayo, M. C. S. (1993). O desafio do conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO.

Ministério da Saúde (2005). www.saude.gov.br. Retirado dia 27/08/2006.

Moreno-Jiménez, B., Hernández, E. G., & Herrer, M. G. (2005). Personalidad Positiva y Salud. Em L. Flórez-Alarcón; M. M. Botero & B. Moreno-Jiménez (Orgs.). *Psicología de la salud – Temas actuales de investigación em Latinoamérica* (pp. 59-76). Bogotá: ALAPSA/BARRANQUILLA: UNINORTE.

Naoum, P. C. et al. (1986). As Hemoglobinopatias Hereditárias. Um problema de Saúde Pública no Brasil. *Hemoglobinopatias no Brasil* (pp. 180-

190). São Paulo: Sarvier.

Naoum, P. C. (1997). *Distribuição geográfica das hemoglobinopatias*. São Paulo: Sarvier.

Oliveira, M. de F. & Ismael, S. M. C. (Orgs.) (1995). *Rumos da Psicologia Hospitalar em Cardiologia*. Campinas, Papyrus editorial.

Organização Mundial de Saúde/Divisão de Saúde Mental. Grupo *Whoqol* (1998). *Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida*. Retirado no dia 12/08/2004 do site <http://www.ufrgs.br.whoqol1.htm1>.

Organização Mundial de Saúde. Grupo de Calidad de Vida. (1998). Qué Calidad de Vida? *Acta Psiquiátrica Psicológica da América Latina*, 44 (2): 185-186.

Pitaluga, W.V.C. (2000). *O contexto social influenciando o desenvolvimento e o Comportamento Sexual Feminino*. Monografia de conclusão de graduação em Psicologia. Universidade Católica de Goiás. Goiânia.

Ramalho, A S. (1986). *As Hemoglobinopatias Hereditárias: Um problema de Saúde Pública no Brasil*. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Genética.

Ravel, R. (1997). *Laboratório Clínico: Aplicações Clínicas dos Dados Laboratoriais*. Rio de Janeiro: Mosby.

Rego, R. A, Bernardo, F. A. N., Rodrigues, S. S. R., Oliveira, Z. M. A, & Oliveira, M. B. (1990). Fatores de risco para doenças crônicas não-transmissíveis. Inquérito domiciliar no município de São Paulo, SP (Brasil).

Metodologia e resultados preliminares. *Revista de Saúde Pública*, 24 (4): 277-285.

Remor, E. A., Arranz, P., Gutierrez, F. O, & Donate, A. M. (2001). Percepção Subjetiva de enfermidade na infecção por HIV e Aids: um estudo comparativo entre pacientes HIV+ com coagulopatias congênitas e sem elas. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 50 (5-6), 191-198.

Rossmann, B. B. R. (1992). School-age children's perceptions of coping with distress strategies for emotion regulation, and moderation of adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1373-1397.

Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Orthopsychiatric Association*, 57(3): 316-331.

Sarafino, E.P. (1994). *Health Psychology. Biopsychosocial Interactions*. New York: John Wiley & Sons.

Savoia, M. G. (2000). Instrumentos para avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping) em situações de estresse. Em C. Gorenstein.; L.H Andrade & A. W. Zuardi (Orgs.). *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia* (pp.377-385). São Paulo: Lemos-Editorial.

Schneider, P. B.(1994). *Psicologia Médica*. Milano: Feltrinelli Editore. Seild, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2): 580-588.

Silveira E. P., Rocha A F. (2001). Aconselhamento genético: estratégia de

Prevenção para as hemoglobinopatias. *Boletim Sociedade Brasileira Hematologia Hemoterapia*. 8 (1): 2-10.

Spink, M. J. (1999). *Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano*. São Paulo: Cortez Editora.

Spink, M. J. (2003). *Psicologia Social e Saúde: Práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis: Editora Vozes Ltda.

Stepke, F. L. (1998). Salud mental y calidad de vida em la sociedade Posmoderna. *Acta Psiquiátrica América Latina*, 44(4): 305-309.

Sullivan, A. (1996). *Praticamente normal: uma discussão sobre o homossexualismo*. São Paulo: Companhia das Letras.

Thomé, B.; Dykes, A. & Hallberg, I. R. (2004). Quality of life in old people with and without cancer. *Quality of Life Research*, 13, pp. 1067-1080. Wray, J. *et al.* (2004). Quality of life and coping following minimally invasive direct coronary artery bypass (MIDCAB) surgery. *Quality of Life Research*, 13: 915-924.

Trinca, W. (1984). *Diagnóstico Psicológico: prática clínica*. São Paulo: Pedagógica e Universitária.

Verrastro, T.; Lorenzi, F. T., & Wendel Neto, S. (1998). *Hematologia e Hemoterapia. Fundamentos de Morfologia, Fisiologia, Patologia e Clínica*. São Paulo: Atheneu.

Werner, E. & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife. Risk,*

resilience and recovery. Ithaca: Cornell University Press.

Yunes, M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na Família. *Psicologia em Estudo*, 8: 75-84.

ANEXO 1

**ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO
(FONT & COSTA NETO, 1999)**

CONFIDENCIAL

[Participante no.: _____]

Prontuário no.: _____	Idade: _____
Data de aplicação.: _____	Sexo: () mas () fem
Aplicação: () 1 ^a () 2 ^a () 3 ^a () 4	Estado civil: _____
Diagnóstico: _____	Escolaridade: _____
Sítio tumoral: _____	Profissão: _____
Aplicação: () 1 ^a () 2 ^a () 3 ^a () 4	Estado civil: _____
Diagnóstico: _____	Escolaridade: _____
Sítio tumoral: _____	Profissão: _____
Estadiamento: _____	Residência: () urbana () rural
Traqueostomia: () sim () não	Radioterapia : Sim () Não ()
Quimioterapia: Sim () Não ()	Tratamento atual: _____
Tumor: () 1 ^o () 2 ^o () recidiva	
OBSERVAÇÕES: _____	

Na seqüência, você encontrará uma série de aspectos importantes de sua vida cotidiana. Agradecemos se atribuir um valor a cada um deles fazendo um sinal sobre uma linha, na forma que será indicada.

Nos interessa conhecer em que medida você considera que “O seu estado de saúde” (a sua doença ou seu tratamento) tem afetado estes aspectos durante as últimas vinte e quatro horas.

Ao responder, pedimos que busque dar valor aos efeitos do seu estado de Saúde, sem considerar outros fatores que possam influir na sua vida mas que não estão diretamente relacionados com sua saúde. Por exemplo, se nas últimas 24 horas não tem podido dirigir por achar-se muito doente ou muito preocupado, isto constitui uma redução de sua **mobilidade** (capacidade para deslocar-se) que está relacionada com sua saúde. Contudo, se você não tem podido deslocar-se porque não tem vale-transporte ou porque não tem carro ou porque o carro estragou, etc.,

isto não constitui uma redução de sua mobilidade devido a seu estado de saúde e, portanto, este aspecto deve ser valorizado como normal.

Um aspecto deve ser valorizado como normal quando não tem sofrido nenhuma mudança devido a seu estado de saúde, ou seja, quando o aspecto está igual a quando você não tinha ou não teve problemas de saúde. Portanto, deverá sempre comparar o seu atual estado de saúde perante determinadas questões e aspectos no decorrer das últimas 24 horas, considerando o que acontecia, ou aconteceu, em dias normais anteriores aos seus problemas de saúde.

p.4

EXEMPLO 1

MOBILIDADE (andar dentro de casa, mover-se na cama, etc, no decorrer das últimas 24 horas)

Se nas últimas 24 horas, você não pôde mover-se da cama, conforme o que acontecia ou aconteceu em dias normais anteriores aos seus problemas de saúde, você assinalaria ao final da linha conforme se vê abaixo:

<p>Tenho me movido da cama, _____ por exemplo, igual a quando eu não tinha problemas de saúde.</p>	<p>Não tenho podido mover-me da cama de forma alguma, por exemplo, igual a quando eu não tinha problemas de saúde.</p>
--	---

EXEMPLO 2

MOBILIDADE (andar dentro de casa, mover-se na cama, etc, no decorrer das últimas 24 horas).

Se nas últimas 24 horas, você pôde mover-se da cama, conforme o que acontecia ou aconteceu em dias normais anteriores aos seus problemas de saúde, você assinalaria ao início da linha conforme se vê abaixo:

<p>Tenho me movido da cama, _____ por exemplo, igual a quando eu não tinha problemas de saúde.</p>	<p>Não tenho podido mover-me da cama de forma alguma, por exemplo, igual a quando eu não tinha problemas de saúde.</p>
--	---

Na seqüência, pedimos que responda a todos os aspectos do caderno. Suas respostas serão confidenciais.

Obrigado.

POR FAVOR, INDIQUE EM QUE MEDIDA VOCÊ ACREDITA QUE O SEU ESTADO DE SAÚDE TEM SIDO AFETADO, NAS ÚLTIMAS 24 HORAS, NOS SEGUINTE ASPECTOS.

NÁUSEAS (últimas 24 horas)

Não tenho tido _____ Tenho tido
náuseas. muitas náuseas.

Nas últimas 24 horas tem tido algum vômito? () NÃO
() SIM QUANTOS ? _____

MOBILIDADE (andar dentro de casa, mover-se na cama, etc, no decorrer das últimas 24 horas).

Se nas últimas 24 horas, você pôde mover-se da cama, conforme o que acontecia ou aconteceu em dias normais anteriores aos seus problemas de saúde, você assinalaria ao início da linha conforme se vê abaixo:

Tenho me movido da cama, _____ Não tenho podido
por exemplo, igual a quando mover-me da cama de
eu não tinha problemas de saúde. forma alguma, por
exemplo, igual a quando
eu não tinha problemas
de saúde.

Se você não realiza nenhuma atividade de trabalho fora de casa, mesmo quando esteve bem de saúde, então ponha um X no quadrado e não assinale nada na linha abaixo.

TRABALHO FORA DE CASA (nas últimas 24 horas)

Tenho trabalhado _____ fora de casa igual a quando não tinha problemas de saúde.	Não tenho trabalhado fora de casa devido a problemas de saúde.
---	---

Assinale com um X a razão por que você não trabalha fora de casa:

- () não trabalho por motivo de saúde
() não trabalho por outros motivos (aposentado, desempregado, greve, etc.)

p.10

CUIDADOS PESSOAIS (lavar-se, vestir-se, etc, nas últimas 24 horas)

Tenho tido cuidados _____ pessoais iguais a quando não tinha problemas de saúde.	Não tenho tido cuidados pessoais sem ajuda, devido a problemas de saúde.
---	---

ATRAÇÃO PARA O SEXO (últimas 24 horas)

Sinto-me atraente _____ igual a quando não tinha problemas de saúde.	Tenho me sentido nada atraente, devido a problemas de saúde.
---	---

IRA (agressividade, cólera, enfado, irritação, nas últimas 24 horas)

Não tenho estado _____ Tenho estado
irado (a) . muito irado (a) ,
devido a problemas
de saúde.

DOR (nas últimas 24 horas)

Não tenho tido _____ Tenho tido muita dor.
dor alguma .

CASO VOCÊ TENHA EXPERIMENTADO ALGUMA DOR, INDIQUE EM QUE
PARTE OU PARTES DO SEU CORPO ELA ESTÁ LOCALIZADA:

ATIVIDADE FÍSICA (ginástica, esporte, passeios, etc , nas últimas 24 horas)

Tenho realizado _____ Não tenho realizado
atividade física igual a atividade física,
quando não tinha devido a problemas
problemas de saúde. de saúde.

ATIVIDADE RECREATIVA (*hobby*, cinema, televisão, leitura, etc, nas últimas 24 horas)

Tenho me distraído e desfrutado de atividades recreativas igual a quando não tinha problemas de saúde.	_____	Não tenho me distraído e nem desfrutado de atividades recreativas, devido a problemas de saúde.
--	-------	---

p.16

ANSIEDADE OU TENSÃO (nas últimas 24 horas)

Não tenho estado ansioso (a) ou tenso (a).	_____	Tenho estado muito ansioso (a) ou tenso (a).
--	-------	--

FADIGA OU CANSAÇO (nas últimas 24 horas)

Tenho me sentido fadigado (a) ou cansado (a) igual a quando não tinha problemas de saúde.	_____	Tenho estado muito fadigado (a) ou cansado (a) devido a problemas de saúde.
---	-------	---

ATIVIDADE SOCIAL (falar com outras pessoas, visitar amigos, receber visitas, usar transporte coletivo, etc, nas últimas 24 horas)

Tenho realizado _____ Não tenho realizado
 atividades sociais atividades sociais, devido
 igual a quando não a problemas de saúde.
 tinha problemas de saúde.

EM QUE MEDIDA VOCÊ SE SATISFAZ COM AS ATIVIDADES SOCIAIS QUE REALIZA ?

() nada () um pouco () bastante () muito

SONO

Na noite passada _____ Na noite passada
 dormi igual a não dormi, devido a
 quando não tinha problemas de saúde.
 problemas de saúde.

Na noite passada, dormi _____ horas.

Tenho a sensação de que o sono descansou-me:

() nada () um pouco () bastante () muito

VIGÍLIA (estar desperto, acordado, nas últimas 24 horas).

Durante o dia, tenho _____ Durante o dia,
estado acordado. não tenho estado acordado.

Esta questão deve ser respondida somente por quem tiver filhos:

PREOCUPAÇÃO COM OS FILHOS (nas últimas 24 horas)

Tenho me preocupado _____ Tenho me
com meus filhos igual a preocupado muito
quando não tinha com meus filhos,
problemas de saúde. devido a problemas
de saúde.

ATIVIDADES DOMÉSTICAS (nas últimas 24 horas).

Tenho realizado _____ Não tenho realizado
atividades domésticas atividades domésticas,
igual a quando não devido a problemas de
tiver problemas de saúde. saúde.

SATISFAÇÃO COM APARÊNCIA FÍSICA (nas últimas 24 horas)

Tenho me sentido _____ Não tenho me sentido
satisfeito (a) com a satisfeito (a) com a
minha aparência física minha aparência física,
igual a quando não tinha devido a problemas
problemas de saúde. de saúde.

DEPRESSÃO OU TRISTEZA (nas últimas 24 horas).

<p>Tenho me sentido _____ deprimido (a) ou triste igual a quando não tinha problemas de saúde.</p>	<p>Tenho me sentido muito deprimido (a) ou triste, devido a problemas de saúde.</p>
--	---

Esta questão deve ser respondida somente por quem for cônjuge ou parceiro (a):

SATISFAÇÃO COM AS RELAÇÕES CONJUGAIS (afetivas, comunicativas, sexuais, etc) (últimas 24 horas)

<p>Tenho me sentido _____ satisfeito com as minhas relações conjugais igual a quando não tinha problemas de saúde.</p>	<p>Não tenho me sentido satisfeito com as minhas relações conjugais, devido a problemas de saúde.</p>
--	---

SATISFAÇÃO COM AS RELAÇÕES FAMILIARES (Afeto, comunicação, discussões, etc, com filhos, irmãos, etc, excluindo o cônjuge ou parceiro (a), nas últimas 24 horas)

<p>Tenho me sentido _____ satisfeito com as minhas relações familiares igual a quando não tinha problemas de saúde.</p>	<p>Não tenho me sentido satisfeito com as minhas relações familiares, devido a problemas de saúde.</p>
---	--

APETITE (últimas 24 horas).

Tenho apetite igual _____ Não tenho apetite,
a quando não tinha devido a problemas
problemas de saúde. de saúde.

Nestas últimas 24 horas tenho comido uma quantidade:

- () igualdo que quando não tinha problemas de saúde.
() menor
() maior

p.28

Esta questão somente deve ser respondida caso você tenha recebido qualquer informação de saúde, nas últimas 24 horas.

SATISFAÇÃO COM INFORMAÇÕES DE SAÚDE .

Tenho me sentido _____ Não tenho me sentido
satisfeito (a) com as satisfeito (a) com as
informações de saúde informações de saúde
por mim recebidas. por mim recebidas.

CAPACIDADE DE CONCENTRAÇÃO (últimas 24 horas).

Tenho uma capacidade _____ Não tenho
de concentração igual a capacidade de
quando não tinha concentração, devido a
problemas de saúde problemas de saúde.

VONTADE (trabalhar, desenvolver hobbies, atividades domésticas, fazer compras, passear, visitar amigos, etc, nas últimas 24 horas).

Tenho sentido vontade _____ Não tenho
 igual a quando não _____ sentido vontade, devido a
 tinha problemas de saúde. _____ problemas de saúde.

PREOCUPAÇÕES COM SUA PRÓPRIA SITUAÇÃO ECONÔMICA (últimas 24 horas).

Não tenho qualquer _____ Tenho muita
 preocupação com a minha _____ preocupação econômica,
 situação econômica, frente _____ frente a meus problemas
 a meus problemas de saúde. _____ de saúde.

MEDO (preocupação, apreensão, temor, etc, nas últimas 24 horas.)

Não tenho tido medo _____ Tenho tido muito
 algum provocado pelos _____ medo provocado pelos
 meus problemas de saúde. _____ meus problemas saúde.

CONDIÇÕES FÍSICAS PARA A ALIMENTAÇÃO (nas últimas 24 horas).

Tenho condições físicas _____ Não tenho condições
 para me alimentar iguais _____ físicas para me alimentar,
 às de quando não tinha _____ devido a problemas de saúde.
 problemas de saúde.

CAPACIDADE DE COMUNICAÇÃO (gestos, fala, escrita, etc, nas últimas 24 horas).

Tenho capacidade de _____ Não tenho capacidade
 comunicação igual de comunicação,
 a quando não tinha devido a problemas de saúde.
 problemas de saúde.

IDÉIA SUICIDA (nas últimas 24 horas).

Não tenho ideia suicida _____ Tenho ideia suicida
 associada aos meus associada aos meus
 problemas de saúde. problemas de saúde.

CONSTRANGIMENTOS ASSOCIADOS AOS PRÓPRIOS PROBLEMAS DE SAÚDE (alimentação diante outras pessoas, falta de controle das secreções, etc, nas últimas 24 horas).

Não tenho qualquer _____ Tenho muito
 constrangimento constrangimento
 associado aos meus associado aos meus
 problemas de saúde. problemas de saúde.

AVALIAÇÃO GERAL

INFLUÊNCIA DOS PROBLEMAS DE SAÚDE NA SATISFAÇÃO DA VIDA EM GERAL (durante as últimas 24 horas).

Os meus problemas de saúde _____ Os meus problemas
 em nada diminuíram a minha de saúde diminuíram
 satisfação com a vida em geral. muito a minha satisfação
 com a vida em geral.

EXPECTATIVA TEÓRICA DE RESOLUBILIDADE (grau de compreensão das possibilidades de solução dos problemas de saúde).

<p>Qualquer pessoa com problemas _____ de saúde iguais aos meus poderia superá-los, por completo, caso seguisse com exatidão as orientações de uma equipe de saúde eficiente.</p>	<p>Nenhuma pessoa com problemas de saúde iguais aos meus poderia superá-los, por completo, caso seguisse com exatidão as orientações de uma equipe de saúde eficiente.</p>
---	--

AVALIAÇÃO GERAL

INFLUÊNCIA DOS PROBLEMAS DE SAÚDE NA SATISFAÇÃO DA VIDA EM GERAL (durante as últimas 24 horas).

<p>Os meus problemas de saúde _____ em nada diminuíram a minha satisfação com a vida em geral.</p>	<p>Os meus problemas de saúde diminuíram muito a minha satisfação com a vida em geral.</p>
--	--

EXPECTATIVA TEÓRICA DE RESOLUBILIDADE (grau de compreensão das possibilidades de solução dos problemas de saúde).

<p>Qualquer pessoa com problemas _____ de saúde iguais aos meus poderia superá-los, por completo, caso seguisse com exatidão as orientações de uma equipe de saúde eficiente.</p>	<p>Nenhuma pessoa com problemas de saúde iguais aos meus poderia superá-los, por completo, caso seguisse com exatidão as orientações de uma equipe de saúde eficiente.</p>
---	--

Anexo 2

Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada de Qualidade de Vida

Questões Grupo I – Dimensão Física da Saúde

- 1- Você sabe qual é o seu diagnóstico?
- 2- Como você avalia o resultado do seu tratamento?
- 3- Para você o que é saúde?
- 4- Como tem se sentido ultimamente?
- 5- O que é doença?
- 6- O que provoca doenças?
- 7- O que as pessoas devem fazer para manter a saúde?
- 8- Sente dores? Onde e com que intensidade?

Questões Grupo II – Dimensão Psicológica da Saúde

- 1- Como tem se sentido, emocionalmente, nos últimos tempos?
- 2- No dia a dia costuma se sentir ansioso(a), depressivo(a), angustiado(a)?
- 3- O que o (a) deixa mais preocupado (a)?
- 4- O que faz para resolver as preocupações? (Explorar cada uma citada no ítem anterior)
- 5- Em que medida você acha que aquilo que faz diminui as preocupações?
- 6- Na sua opinião qual o efeito do bem estar emocional sobre a saúde geral?

Questões Grupo III – Dimensão Social da Saúde

- 1- Qual importância você atribui para a vida em sociedade?
- 2- Como você avalia a sua vida social? (ou seja, em que medida as suas

relações sociais lhe são ou não satisfatórias?)

- 3- Você trabalha? Onde? Com que atividade?
- 4- Você tem conseguido trabalhar?(se a resposta da questão anterior for positiva)
- 5- Você tem momentos de lazer?
- 6- Nas horas de lazer o que costuma fazer?
- 7- Você tem ficado satisfeito (a) com as suas atividades de lazer?
- 8- Participa de grupos na comunidade? Se participa, qual e o que mais gosta?

Questões Grupo IV – Relações familiares

- 1- Como é a sua vida familiar?
- 2- Os seus familiares o (a) apoiam no enfrentamento de sua doença?
- 3- Como a família reage frente a sua doença?
- 4- Quem é a pessoa da sua família ou grupo social que lhe dá mais apoio?
- 5- Como você avalia a convivência familiar?

Questões Grupo V – Grau de Autonomia Física e Motora

- 1- Descreva o que você faz nas primeiras horas do dia. (explorar cada passo apontado pelo(a) entrevistado(a)).
- 2- Sente dificuldades para se locomover?
- 3- Você necessita de ajuda para tomar banho?
- 4- Como você avalia a sua autonomia fora e dentro de casa nestes últimos meses?

Questões Grupo VI – Experiência com Internação Hospitalar

- 1- Como você encara as internações hospitalares?
- 2- Como se sente quando tem que voltar para o hospital?
- 3- O que mais o (a) marcou, durante o período de internação hospitalar?
- 4- O que você fez em relação a isso?
- 5- Em que medida aquilo que você fez o (a) ajudou a enfrentar a internação?
- 6- Em que situações você precisou se internar?

Questões Grupo VII – Sexualidade

- 1- Para você o que é vida sexual?
- 2- Você tem vida sexual ativa?
- 3- A quanto tempo?
- 4- Com que regularidade?
- 5- Que tipo de comprometimento na vida sexual, uma pessoa com doenças igual a sua poderia encontrar?
- 6- Quais as principais dificuldades que você encontra em sua vida sexual em função da anemia falciforme?
- 7- Quais as principais facilidades que você encontra em sua vida sexual?
- 8- Você já recebeu alguma orientação específica sobre questões relacionadas a vida sexual e anemia falciforme?
- 9- Se não, quais suas principais dúvidas sobre a sexualidade de uma pessoa com anemia falciforme?

Questões Grupo VIII – Qualidade de Vida Geral

- 1- O que é, para você, viver com qualidade?
- 2- Como você avalia a qualidade da sua própria vida?
- 3- Que aspectos você considera que deveriam estar presentes para você ter uma vida com maior qualidade?

Anexo 3

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil
Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

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	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito (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 tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
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 certas coisas nestas últimas duas **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer 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 satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
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 capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
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 vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-
se a últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que freqüência 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

Anexo 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO

(Local e data) _____, dia ___ / ___ / ___

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma e nem será prejudicado (a) em seu tratamento médico.

Em caso de dúvida sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do HC/UFG, pelo telefone 269.83.38.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título: **Avaliação da Qualidade de Vida de Portadores de Anemia Falciforme.**

Pesquisadores Responsáveis: **Wandyana Vasconcelos de Castro Pitaluga e Sebastião Benício da Costa Neto.**

Telefones para contatos: 202-3041 / 9976-1907 / 269.8338

Esta pesquisa objetiva analisar a qualidade de vida de portadores de anemia falciforme, por meio de uma entrevista. Nesta entrevista será aplicado um

questionário de qualidade de vida e realizada algumas perguntas sobre como você avalia a sua vida em geral. Não existem respostas certas ou erradas para as perguntas que iremos lhe fazer, pois, estamos interessado em sua opinião. A entrevista poderá acontecer em um ou dois encontros, dentro do HC/UFG ou fora dele, desde que previamente combinado com você.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em grupo, ou seja, junto aos de outras pessoas participantes do estudo, de forma que se mantenha o sigilo sobre a sua identidade.

Os resultados da pesquisa servirão para (1) a conclusão do curso de mestrado em psicologia da pesquisadora e (2) para subsidiar intervenções do Setor de Psicologia junto a pessoas atendidas no Serviço de Hematologia do HC/UFG.

Não está previsto nenhum tipo de risco para você por participar desta pesquisa, portanto, também, não está prevista nenhuma indenização. Contudo, caso você apresente qualquer alteração psicológica decorrente da pesquisa, será dado suporte psicológico pela própria pesquisadora ou você poderá ser encaminhado(a) ao Centro de Estudos, Pesquisas e Práticas Psicológicas - CEPSI, da Universidade Católica de Goiás, sem qualquer despesa.

Você poderá fazer todas as perguntas que julgar necessárias sobre esta pesquisa.

Atenciosamente,

Wandyana Vasconcelos de Castro Pitaluga

Sebastião Benício da Costa Neto

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____,

RG nº _____ CPF nº _____ nº de prontuário
_____ nº de matrícula _____, abaixo assinado,

concordo em participar do estudo “AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME” como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador Wand yana Vasconcelos de Castro Pitaluga sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem e que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção do meu tratamento.

Local e data: _____

Nome do sujeito ou responsável:

Assinatura do sujeito ou responsável: