



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

PAULO UESLEI DE JESUS SANTOS

**QUALIDADE DE VIDA COMO INDICADOR DE ESTRATÉGIAS DE
ACOLHIMENTO A FAMÍLIA DE PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME**

**JEQUIÉ
2022**

PAULO UESLEI DE JESUS SANTOS

**QUALIDADE DE VIDA COMO INDICADOR DE ESTRATÉGIAS DE
ACOLHIMENTO A FAMÍLIA DE PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

LINHA DE PESQUISA: Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde.

ORIENTADORA: PROF^a. DR^a. Roseanne Montargil Rocha.

**JEQUIÉ
2022**

S237q Santos, Paulo Ueslei de Jesus.

Qualidade de vida como indicador de estratégias de acolhimento a família de pessoas com doença falciforme / Paulo Ueslei de Jesus Santos.- Jequié, 2022.

64p.

(Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Relações Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação da Profa. Dra. Roseanne Montargil Rocha)

1.Cuidado 2.Doença falciforme 3.Família 4.Qualidade de vida
I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

CDD – 616.1527

FOLHA DE APROVAÇÃO

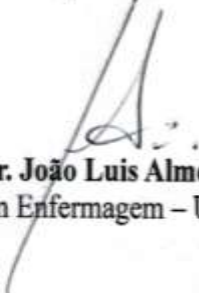
SANTOS, Paulo Ueslei de Jesus. Qualidade de vida como indicador de estratégias de acolhimento a família de pessoas com doença falciforme. 2022. [Dissertação de Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Jequié-BA.

BANCA EXAMINADORA




Prof. Dr^a. Roseanne Montargil Rocha

Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde – Universidade Estadual de Santa Cruz



Prof. Dr. João Luis Almeida da Silva

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Universidade Estadual de Santa Cruz



Prof.^a. Alba Benemérita Alves Vilela

Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Jequié-Bahia, 25 de julho de 2022.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela presença em todos os momentos da minha vida. O senhor é meu Pastor e nada me faltará.

Aos meus pais (Paulo e Antonieta) pelo seu apoio, amor e carinho. Por sempre acreditar em mim e me incentivar a seguir na minha trajetória.

A minha esposa (Tamiles Cruz) que sempre acreditou em meu potencial, me incentivou quando tudo estava muito difícil e acima de tudo teve muita paciência. Sou grato a Deus por sua vida e essa vitória é nossa.

A Minha orientadora Dra. Roseanne Montargil, por ter me aceitado como orientando, pela paciência e, acima de tudo por não ter permitido que eu interrompesse o processo quando achei que não dava mais para continua. Deus escolhe as pessoas certas para colocar em nosso caminho. Aqui lhes explico a minha eterna gratidão.

As minhas irmãs e toda família por torcerem por mim de forma incansável em suas manifestações de apoio e carinho.

A seu Orlando e Marivalda pela confiança de sempre.

A igreja Batista Manancial por ser benção em minha vida

Aos amigos do Mestrado que compartilharam comigo esses momentos de aprendizado.

Aos docentes do mestrado, pelas discussões e conhecimentos compartilhados.

SANTOS, Paulo Ueslei de Jesus. **QUALIDADE DE VIDA COMO INDICADOR DE ESTRATÉGIAS DE ACOLHIMENTO A FAMÍLIA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**. 2022. [Dissertação de Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié-BA.

RESUMO

Este estudo é um fomento à pesquisa e está relacionado ao projeto matriz intitulado “Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme (DF)”. A DF destaca-se como uma das doenças hematológicas hereditárias mais comuns no mundo, caracterizada pela presença acentuada da hemoglobina S, recorrente de manifestações clínicas específicas e consequentemente graves que necessitam de cuidados especiais aos pacientes. Diante disso o trabalho tem como objetivos conhecer o perfil dos familiares de pacientes com DF e analisar a qualidade de vida como indicador de estratégias de acolhimento a família de pessoas com DF. Trata-se de uma pesquisa com delineamento transversal, descritiva, exploratória, de abordagem quantitativa. A área de abrangência do estudo são os municípios de Itabuna e de Ilhéus, situado na região sul do estado, a 435 km da capital Baiana. O local de estudos é o Centro de Referência em Doença Falciforme. A população deste estudo foi composta por familiares de pessoas com doença falciforme. As variáveis do estudo são: a) variáveis sociodemográficas e socioeconômicas b) instrumento de qualidade de vida SF-36 - A apresentação desse instrumento é constituída por 36 itens que abordam 8 domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado global de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental e uma questão de avaliação da condição de saúde atual comparada a de um ano atrás. Em relação ao perfil os números evidenciaram maior frequência de pessoas negras, sexo feminino, residentes da zona urbana, com baixa escolaridade e renda de aproximadamente um salário mínimo. Sobre a qualidade de vida os escores foram mais baixos nos seguintes aspectos: Estado geral de saúde limitações por aspectos físicos, vitalidade e aspectos emocionais. Conclui-se que é necessária a realização de futuras pesquisas que sirva de base para criação de programas e estratégias de acolhimento as famílias de pessoas com doença falciforme com o intuito de melhorar a qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidado, Doença falciforme, Família, Qualidade de vida.

SANTOS, Paulo Ueslei de Jesus. **QUALITY OF LIFE AS AN INDICATOR OF RECEPTION STRATEGIES FOR THE FAMILY OF PEOPLE WITH SICKLE CELL DISEASE**. 2022. [Dissertação de Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié-BA.

ABSTRACT

This study supports research and is related to the matrix project entitled “Management of care, quality of life and therapeutic itinerary for people with sickle cell disease (SCD)”. SCD stands out as one of the most common hereditary hematological diseases in the world, characterized by the accentuated presence of hemoglobin S, recurrent specific clinical manifestations and consequently serious that require special care for patients. Therefore, the objective of this work is to know the profile of family members of patients with SCD and to analyze the quality of life as an indicator of strategies for welcoming the family of people with SCD. This is a cross-sectional, descriptive, exploratory research with a quantitative approach. The area covered by the study is the municipalities of Itabuna and Ilhéus, located in the southern region of the state, 435 km from the capital of Bahia. The study location is the Sickle Cell Disease Reference Center. The population of this study consisted of family members of people with sickle cell disease. The study variables are: a) sociodemographic and socioeconomic variables b) SF-36 quality of life instrument - The presentation of this instrument consists of 36 items that address 8 domains: functional capacity, physical aspects, pain, global health status, vitality, social aspects, emotional aspects, mental health and a question of evaluating the current health condition compared to a year ago. Regarding the profile, the numbers showed a higher frequency of black people, female, residents of the urban area, with low education and income of approximately one minimum wage. Regarding quality of life, the scores were lower in the following aspects: General health status limitations due to physical aspects, vitality and emotional aspects. It is concluded that it is necessary to carry out future research that serves as a basis for the creation of programs and strategies for welcoming families of people with sickle cell disease with the aim of improving the quality of life.

Keywords: Care, Sickle cell disease, Family, Quality of life.

LISTA DE TABELAS

MANUSCRITO 01

Tabela 1. Características descritivas do perfil sociodemográfico de familiares de pessoas com Anemia Falciforme deste estudo. Itabuna, BA, 2021.

Tabela 2. Aspecto econômico das famílias de pessoas com Anemia Falciforme. Itabuna, BA, 2021.

MANUSCRITO 02

Tabela 01. Valores dos domínios avaliados pelo questionário genérico SF-36 em pessoas com Anemia Falciforme. Itabuna, BA, 2021.

Tabela 2. Comparação entre gênero nos domínios do questionário SF-36. Itabuna, BA, 2021.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DF	Doença Falciforme
DP	Desvio Padrão
Hb	Hemoglobina
Hb A	Hemoglobina A
Hb AS	Hemoglobina AS
Hb C	Hemoglobina C
Hb E	Hemoglobina E
Hb SS	Hemoglobina SS
HPLC	Cromatografia Líquida de alta eficiência
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAF	Programa anemia falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
QV	Qualidade de Vida
SF-36	Questionário genérico de Qualidade de Vida SF-36
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UESC	Universidade Estadual de Santa Cruz

LISTA DE SÍMBOLOS

% Porcentagem

R\$ Reais

α Alfa

β Beta

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	16
2.1 Objetivo geral.....	16
2.2 Objetivos específicos.....	16
3 REVISÃO DE LITERATURA	17
3.1 Aspectos genéticos, manifestações clínicas e diagnóstico da doença	17
3.2 Impactos da doença falciforme sobre as cuidadoras.....	18
4 METODOLOGIA	20
4.1 Tipo e local do Estudo.....	20
4.2 Participantes do Estudo.....	21
4.3 Instrumentos, técnicas de coleta de dados e informações.....	21
4.4 Análises estatísticas.....	21
4.5 Ética no Estudo.....	22
5 RESULTADOS	23
5.1 Manuscrito 01.....	24
5.2 Manuscrito 02.....	34
6.0 Considerações Finais.....	44
REFERÊNCIAS	45
ANEXOS	47
ANEXO A.....	48
ANEXO B.....	50
ANEXO C.....	55

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, ocorrendo predominantemente entre afrodescendentes, oriunda de uma mutação no gene responsável pela produção da hemoglobina (Hb) A, o que resulta na formação de uma Hb diferente, chamada S, que possui herança recessiva. Também pode existir outros tipos de hemoglobinas mutantes, como C, D, E, entre outras. Assim, as combinações de uma Hb mutante com outra do tipo S constituem as doenças falciformes, sendo as mais comuns: anemia falciforme (Hb SS), S beta talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD (RODRIGUES, et al., 2010; FIGUEIREDO, et al., 2018).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica a DF como um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade da população afetada. De acordo com a OMS, cerca de 5% da população mundial é afetada por doenças hematológicas, como a DF, sendo que no Brasil estima-se cerca de 2.000.000 pessoas com o gene HbS, como o traço falcêmico, e 8.000 com a homozigose da doença e suas variadas implicações clínicas. No Brasil, segundo o Ministério da Saúde (MS), a cada ano nascem cerca de 3.500 crianças com doença falciforme, sendo a Bahia o estado com a maior incidência dos casos, afetando tanto a capital (Salvador) quanto os municípios do interior (LOPES, et al., 2020; PINTO, et al., 2020).

Nas pessoas com o agravo, as hemácias adquirem forma de foice e, devido a essa configuração, não circulam adequadamente, causando a obstrução do fluxo sanguíneo capilar e também sua própria destruição precoce. Desse modo, os sinais clínicos observados são decorrentes dessa forma 'afoiçada' das hemácias, e as manifestações clínicas fazem parte diretamente da sua evolução, atingindo a grande parte dos órgãos e aparelhos (WEIS, et al., 2013).

Segundo o MS, "os sintomas podem começar a aparecer ainda no primeiro ano de vida. Nas crianças, do nascimento aos cinco anos de idade, os principais acontecimentos clínicos são anemia crônica, infecções, dactilite, crise vaso-oclusiva dolorosa, icterícia e acidente vascular encefálico. No intervalo dos seis anos até os 12 anos de idade, as manifestações clínicas mais características são as crises vaso-oclusivas dolorosas, infecções, anemia crônica, icterícia, acidente vascular encefálico,

complicações oculares e cálculo biliar. Também é muito frequentes manifestações psicológicas adversas próprias de doenças crônicas, tais como baixa autoestima, agravada pela situação socioeconômica desprivilegiada da maioria das famílias, além de uma evasão frequente nas escolas devido às crises de falcização (OLIVEIRA, et al., 2018).

Dentre as complicações inerentes a essa patologia pode-se dizer que a dor é a causa mais comum de procura ao serviço de emergência pelo paciente e, muitas vezes, resulta em internação hospitalar devido a gravidade dos sinais e sintomas da doença. Diante disso ficou comprovado por meio de pesquisas que o diagnóstico precoce da DF constitui medida positiva na redução da morbimortalidade da DF, e se dá por meio do teste do pezinho, realizado em todo recém-nascido na primeira semana de vida, sendo determinado pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), previsto na Portaria n.º 2.829 de 14 de dezembro de 2012. O teste é essencial para o acompanhamento, quantificação e diminuição da morbimortalidade dos casos, visto que não há cura (SOUZA, et al., 2020; SILVA, et al., 2021).

Levando-se em conta que essa doença possui muitas particularidades fisiológicas e clínicas, conforme foi citado acima, algumas situações requerem atenção especial quanto à ocorrência de uma possível crise ou complicação grave. Nesses casos, é necessário intervir rapidamente e implementar as devidas terapêuticas, a fim de prevenir sequelas e até óbitos precoces; assim, as famílias de crianças com doença falciforme precisam ser orientadas sobre formas de evitar as crises e condutas a serem adotadas caso elas ocorram. Devem ainda saber quais são seus direitos em saúde garantidos pelo sistema único de saúde e terem esclarecidas quaisquer outras dúvidas que possam apresentar ao longo da vida (FIGUEIREDO, et al., 2018).

Na maioria dos casos o manejo dessas crianças com DF fica sob a responsabilidade de “cuidadoras informais”, que são, majoritariamente, mulheres com vínculos de parentesco com as pessoas que necessitam de assistência em saúde domiciliar e cujo trabalho não é remunerado — por vezes, chega a ser invisível. As mulheres cuidadoras não são protegidas pela política brasileira de assistência social. Isso porque, no Brasil, o trabalhador informal é duplamente penalizado pela precarização das condições de trabalho e por critérios excludentes de acesso às políticas da assistência e da previdência social. Apesar de todo o trabalho realizado as mulheres cuidadoras não são reconhecidas pelo Estado como trabalhadoras com

direito à remuneração, capacitação e recursos adequados ao desempenho de suas tarefas, além de direitos sociais futuros, como ter uma aposentadoria (GUEDES, 2016).

Diante disso considera-se que essa condição crônica pode ser vista por duas perspectivas: uma que envolve o sistema de saúde, sua organização e disponibilização de seus recursos, sendo denominada perspectiva macro; e a perspectiva micro, que considera o cotidiano das cuidadoras ao gerenciar o cuidado necessário à pessoa adoecida. Nesta dimensão, a condição crônica refere-se a uma experiência de vida que envolve problemas de saúde, requerendo gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas. A patologia de uma pessoa também é doença de todos que estão ao seu redor, pois os laços de afetividade presentes na estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento da doença. Desde a divulgação do diagnóstico já se começa os quadros de ansiedade ou mesmo “perturbação mental” sobre um futuro incerto, além de revelar a necessidade de as mulheres receberem suporte psicológico e social das instituições de saúde, que em geral priorizam a assistência às crianças, desacompanhada de um suporte concomitante às cuidadoras (WEIS, et al., 2013).

As mães de crianças com DF apresentaram maior risco de depressão do que as mães de crianças saudáveis. Os cuidadores de pacientes com DF comumente vivenciam sentimento de culpa, ansiedade e depressão, vinculados com a hereditariedade da doença, o acompanhamento médico e as demandas sociais e financeiras impostas pela presença de uma doença crônica. Com isso, o bem-estar do próprio cuidador pode estar comprometido, especialmente no que tange a saúde mental. Isso reforça a necessidade da implementação de políticas públicas voltadas para atenção e promoção à saúde mental desses indivíduos (MENEZES, 2013).

Atualmente embora se reconheça a importância dos avanços na terapêutica da DF, para as cuidadoras ainda é um constante desafio a vivência com a criança portadora de uma doença crônica no cotidiano. Essas cuidadoras sofrem um impacto em suas rotinas levando-as a um intenso desgaste físico e emocional, sendo a funcionalidade familiar alterada pela demanda de cuidados necessários a criança doente, incluindo a realização de exames, hemotransfusões, medicamentos, controle dietético e restrições relacionadas a atividades físicas. (GESTEIRA, 2020).

A saída do mercado de trabalho, em razão do tratamento e da dedicação à criança com doença falciforme, é um fenômeno observado em várias situações. O trabalho de cuidadoras tem sido cada vez mais discutido em fóruns internacionais e levou mesmo a Organização Internacional do Trabalho a declarar, em documento, a necessidade de os países reconhecerem a importância social e econômica do trabalho doméstico das cuidadoras e fornecer a essas mulheres condições de preservar seus empregos fora de casa, e se desenvolver profissionalmente por meio de novas políticas públicas capazes de assegurar a proteção social (GUEDES, 2016).

Portanto, o interesse por esse objeto de estudo – pessoas que vivenciam o adoecimento e cuidado por doença falciforme – deve-se ao fato que, por ser uma condição crônica, conforme define a OMS que compromete a vida de modo intenso desde tenra idade, traz inúmeras consequências também para a família da pessoa adoecida.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Analisar a qualidade de vida como estratégias para um programa de acolhimento aos familiares de pessoas com DF.

2.2 Objetivos Específicos

- Conhecer o perfil dos familiares de pessoas os com DF.
- Descrever a qualidade de vida de familiares de pessoas com DF.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1. Aspectos genéticos, manifestações clínicas e diagnóstico da doença falciforme

O termo DF é utilizado para denominar um grupo afecções genéticas em que há predominância de uma Hb variante denominada HbS, que se origina de uma mutação do gene da HbS decorrente da substituição de uma base nitrogenada, a adenina (A), por outra, a timina (T), no sexto códon do gene beta. Assim, a trinca de bases nitrogenadas de GAG passa para GTG, resultando na substituição do ácido glutâmico pela valina na posição 6 da cadeia de β -globina. As formas mais frequentes da DF são: a anemia falciforme, forma homozigótica e mais grave (HbSS); a hemoglobinopatia SC – HbS em associação com outra Hb variante (HbC) e a S β -talassemia (S β -tal), que apresenta os subtipos HbS β^0 -tal ou HbS β^+ -tal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015; FREITAS, 2018).

A DF é uma doença complexa e de agravo ao desenvolvimento humano. A HbS, na forma desoxigenada, perde sua complexa estrutura quaternária e torna-se uma estrutura primária (polimerização hemoglobínica). A partir da sua polimerização, a HbS torna-se insolúvel, alterando a forma eritrocitária (disco bicôncavo) para uma estrutura rígida que se assemelha a forma uma “foice” ou “meia-lua”. As hemácias com o formato de foice não conseguem atravessar os vasos sanguíneos do corpo com facilidade. Ao contrário, elas entopem os vasos sanguíneos, bloqueiam o fluxo de sangue e diminuem o suprimento de oxigênio aos tecidos e órgãos (GOMES, et al., 2019;

Ao longo da vida, as manifestações clínicas decorrentes da DF variam entre as pessoas com a doença e na mesma pessoa. Os sintomas podem começar a aparecer ainda no primeiro ano de vida, mostrando a importância do diagnóstico precoce como principal medida de impacto positiva na assistência de qualidade às pessoas com a doença. Sendo uma doença crônica, a DF tem sinais e sintomas que comprometem a pessoa com a doença, além de interferirem em vários outros aspectos da vida: na interação social, nas relações conjugais e familiares, na educação, no emprego etc.

Os sintomas e sinais mais comuns de doença falciforme são a anemia, as crises de dor, as infecções recorrentes e a icterícia (BRASIL, 2015).

Reconhecendo a importância epidemiológica da DF bem como a necessidade de um diagnóstico rápido, dois importantes passos foram dados pelo Governo Federal: a elaboração do "Programa Anemia Falciforme (PAF)", em 1996, e a criação do "Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)", em 2001, Portaria GM/MS nº 822/01, que estabeleceu a inclusão de testes para identificação da doença falciforme nos exames de rotina realizados em todos os recém-nascidos brasileiros, conhecido como "teste do pezinho. É importante destacar que a triagem é indispensável para o acompanhamento, quantificação e redução da morbimortalidade dos casos, visto que não há cura (RODRIGUES, 2010; SILVA, et al. 2021).

Esse exame laboratorial, feito a partir do sangue coletado do calcanhar do recém-nascido em papel filtro, entre o 3º e o 5º dia de vida, permite identificar as hemoglobinas presentes no sangue, sejam normais ou alteradas. Os métodos utilizados para a análise são a cromatografia líquida de alta resolução (HPLC) e a eletroforese por focalização isoelétrica (IEF). A utilização de dois métodos garante maior segurança no resultado do exame, pois o resultado positivo apontado por um deles pode ser confirmado pelo outro (BRASIL, 2016; SILVA, 2016).

3.2. Impactos da doença falciforme sobre as cuidadoras

Embora tenham havido avanços terapêuticos, que aumentaram a sobrevida dos pacientes falciformes, há, por outro lado, o desafio contínuo das pessoas cuidadoras na vivência da condição crônica da criança. Esse processo inclui questões psicossociais que impactam o dia a dia dos envolvidos; sendo assim, a rotina familiar no contexto da doença crônica em pediatria é uma área importante para pesquisa e intervenção (GESTEIRA, 2017).

A família é a principal cuidadora dos seus componentes e tem sido relacionada a uma maior aderência ao tratamento por pessoas com agravos, notadamente quando a mesma tem participação efetiva no processo saúde-doença, uma vez que ela

colabora de maneira substancial para a promoção da saúde e prevenção de doenças. Sendo uma doença crônica, o tratamento será por toda a vida e, para que seja bem-sucedido, os familiares precisam conhecer os sinais de complicações, assim como atuar de forma correta nas diversas intercorrências que podem surgir. Desse modo, o impacto negativo que a doença causa no ambiente familiar e as formas de enfrentamento sofrem influências das crenças, histórias e rotinas de cada família (OLIVEIRA, 2018).

O dia-dia da pessoa adoecida e cuidadora que presencia a condição crônica por DF ainda é pouco abordado como objeto de estudo, de modo que a escuta atenta de suas necessidades possa orientar a produção de cuidados profissionais implicados com o cuidado familiar. Tem-se então uma lacuna de conhecimento, tanto sobre a criança e sua família que vivenciam este adoecimento, quanto sobre a atenção profissional e a efetividade das políticas públicas de saúde direcionadas à esta atenção (SILVA, 2013)

A presença dos sintomas físicos principalmente relacionados às reações dolorosas interfere na vida diária da criança com DF, estendendo-se também para os membros da família, pois, frequentemente, a mesma não está pronta para enfrentar o adoecimento e suportar o sofrimento de algum de seus membros. No caso de um diagnóstico de DF, o efeito é ainda mais desanimador, seja pelo manejo da dor e complexidade do tratamento, seja pelo impacto emocional e psicossocial, uma vez que a família é a principal fonte de apoio dos indivíduos na contemporaneidade e, quando algum de seus entes apresenta-se fragilizado por qualquer desequilíbrio, ela precisa adaptar-se à nova situação. Nesse sentido, a cuidadora da criança assume os cuidados contínuos, relacionados principalmente ao agravamento dos sintomas e monitoramento de crises dolorosas (GESTEIRA, 2016).

Diante da gravidade das consequências que a DF causa na saúde das crianças, e por serem vulneráveis, é necessário que recebam todos os cuidados relacionados ao tratamento da doença. Para tanto, os pais e familiares são os responsáveis por garantir estas ações até que a criança se torne sujeito de seu autocuidado. Assim, cabe aos profissionais de saúde que atendem a criança com DF e sua família orientá-los e esclarecê-los quanto ao significado e conhecimento da doença, quanto as

condutas preventivas necessárias, reconhecimento dos sinais e sintomas apresentados pela criança e suas possíveis complicações para que esses tornem-se autônomos para cuidar da criança adequadamente (FERREIRA, 2013).

De acordo com Barroso et al (2021) a DF por ser uma doença crônica provoca um grande impacto sobre a vida da família, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes, requerendo cuidados por toda a vida, via de regras, produzidos no âmbito familiar. Além do sofrimento psíquico e das diversas adaptações, mudanças, inseguranças e limitações que são provocadas pelo diagnóstico da doença falciforme, há também os componentes de ordem social, tais como desestruturação familiar, poder aquisitivo baixo e desemprego, que aumentam ainda mais o impacto do diagnóstico (BARROSSO, et al., 2021).

Mesmo diante de tantas consequências como foi abordado, o trabalho doméstico das cuidadoras, por sua vez, ainda é ignorado pelo Estado, que se livra dos custos em fornecer cuidados por meio das políticas públicas de saúde, educação e assistência social. As cuidadoras domésticas reduzem as despesas do Estado com assistência destinada a pessoas com doenças crônicas, sem que, para isso, recebam remuneração ou garantias de cobertura previdenciária futura (GUEDES, 2016).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo e local do estudo

Trata-se de uma pesquisa com delineamento transversal, descritiva, exploratória, de abordagem quantitativa. A área de abrangência do estudo são os municípios de Itabuna e de Ilhéus, situado na região sul do estado, a 435 km da capital Baiana. O local de estudos é o Centro de Referência em Doença Falciforme, que tem financiamento público, localizado na área urbana dos dois municípios, sendo um serviço especializado no tratamento de pessoas com doença falciforme e polos de saúde para municípios circunvizinhos.

4.2 Participantes do estudo

A população deste estudo foi composta por familiares de pessoas com doença falciforme, cadastradas no centro de referência em doença falciforme e que concordaram em participar da pesquisa mediante a compreensão dos objetivos propostos neste trabalho e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo A).

A amostra será por conveniência obedecendo os critérios de inclusão, utilizando cálculo amostral. Os critérios de inclusão são: ter idade acima de 18 anos, fazer parte do núcleo familiar de pessoa com doença falciforme cadastrada em unidade de referência da pesquisa, aceitar participar da pesquisa assinando. Como critério de exclusão elegemos a incapacidade de compreender e/ou responder os questionários; não completar as respostas aos formulários aplicados; não conseguir a entrevista após três tentativas.

4.3 Instrumentos, técnica de coleta de dados e informações

As variáveis do estudo serão: a) variáveis sociodemográficas (idade, sexo, situação conjugal, números de filhos, grau de parentesco, grau de escolaridade, renda familiar, religião), clínicas (se tem traço falciforme ou a doença, tem alguma problema de saúde ou doença diagnosticada pelo médico, consome bebida alcoólica ou fuma, pratica de atividade física) (ANEXOB). b) instrumento de qualidade de vida SF-36 (Anexo C) - A apresentação desse instrumento é constituída por 36 itens que abordam 8 domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado global de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e uma questão de avaliação da condição de saúde atual comparada a de um ano atrás.

4.4 Análises estatísticas

Os dados serão digitalizados no programa Excel e analisados pelo programa estatístico Statistical Package for the Social Sciences – SPSS, sendo efetuada análise descritiva para dados absolutos e valores relativos e mediana e intervalo

interquartilico. Adotar-se-á em todas as análises o intervalo de confiança de 95%, com nível de significância de $p < 0,05$.

Para a qualidade de vida a normalidade dos dados será analisada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, que é baseado na função de distribuição empírica e trabalha com a maior diferença entre a distribuição empírica e hipotética, onde as variáveis serão consideradas não paramétricas ($p \leq 0,05$). Utilizaremos também o teste de Mann-Whitney/Wilcoxon para comparação de proporções entre os domínios do SF-36 com variáveis sociodemográficas e clínicas.

4.5 Ética no estudo

Em respeito à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), aprovado com o número do parecer 3.531.051. e gerado o protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526.

5 RESULTADOS

Como especificado no Manual de Normatização de Dissertações e Teses do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde os resultados e discussão são apresentados em forma de dois manuscritos, elaborados conforme as normas dos periódicos escolhidos para as submissões, onde cada trabalho foi desenvolvido a fim de responder os objetivos específicos.

O primeiro, titulado “Conhecendo o perfil dos familiares de pessoas com doença falciforme” teve com objetivos descrever o perfil sociodemográfico e socioeconômico de familiares de pessoas com DF com o intuito de buscar estratégias para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Será submetido a Revista Saúde Coletiva, atualmente publicada pela editora MPM Comunicação Ltda., disponível em <https://revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva>.

Para responder o objetivo específico de avaliar a qualidade de vida dos familiares de pessoas com DF atendidas na unidade ambulatorial referência no acompanhamento de pessoas com DF, foi elaborado o segundo manuscrito denominado “ qualidade de vida como estratégias para um programa de acolhimento aos familiares de pessoas com doença falciforme”. O intuito é submeter à a Revista Saúde Coletiva, atualmente publicada pela editora MPM Comunicação Ltda., disponível em <https://revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva>.

5.1 MANUSCRITO 01

CONHECENDO O PERFIL DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

RESUMO

Objetivo: Descrever o perfil sociodemográfico e socioeconômico dos familiares de pessoas com doença falciforme. Método: Trata-se de estudo transversal, descritivo, exploratório, de abordagem quantitativa, com 51 cuidadores de pessoas com doença falciforme cadastrada no Centro de Referência em Doença Falciforme localizado no município de Itabuna. As variáveis do estudo são: sexo, idade, etnia, estado civil, escolaridade, condições habitacionais e economia familiar. Os dados foram digitalizados no programa Excel e analisados pelo programa estatístico Statical Package for the Social Sciences – SPSS. Resultados: Participaram do estudo 51 pessoas sendo 84,3% mulheres e 15,7% homens, com média de idade 35,8 anos; ao questionar sobre a etnia 45% das pessoas consideraram-se negras; com relação estado civil as pessoas casadas ou que moram com o companheiro chegam a 60,8%; ao indagar sobre a escolaridade 35,2% estiveram presentes na sala de aula durante o ensino fundamental e médio; sobre a renda familiar 51% vivem com aproximadamente um salário mínimo; no que diz respeito ao transporte utilizado, houve um predomínio do transporte coletivo com 41,2%; em relação as condições habitacionais, 70,6% das pessoas residem na zona urbana, com moradia própria. Conclusão: As complicações da doença falciforme afetam não somente a vida do portador, mas, de toda sua família, atingindo os aspectos emocionais, financeiros e sociais.

DESCRITORES: Doença Falciforme, Família, Perfil.

ABSTRACT

Objective: to know the sociodemographic and socioeconomic profile of family members of people with sickle cell disease. Method: This is a cross-sectional, descriptive, exploratory study with a quantitative approach, with 51 caregivers of people with sickle cell disease registered at the Reference Center for Sickle Cell Disease located in the municipality of Itabuna. The study variables are: sex, age, ethnicity, marital status, education, housing conditions and family economy. The data were digitized in the Excel program and analyzed by the statistical program Statical Package for the Social Sciences – SPSS. Results: 51 people participated in the study, 84.3% women and 15.7% men, with a mean age of 35.8 years; when questioning about ethnicity, 45% of people considered themselves black; with regard to marital status, people who are married or who live with a partner reach 60.8%; when asking about schooling, 35.2% were present in the classroom during elementary and high school; on family income, 51% live on approximately one minimum wage; with regard to the transport used, there was a predominance of public transport with 41.2%; in relation to housing conditions, 70.6% of people live in urban areas, with their own housing.

Conclusion: The complications of sickle cell disease affect not only the patient's life, but that of his entire family, reaching emotional, financial and social aspects.

DESCRIPTORS: Sickle Cell Disease, Family, Profile.

RESUMEN

Objetivo: conocer el perfil sociodemográfico y socioeconómico de familiares de personas con enfermedad de células falciformes. Método: Se trata de un estudio transversal, descriptivo, exploratorio, con abordaje cuantitativo, con 51 cuidadores de personas con drepanocitosis registrados en el Centro de Referencia para la Drepanocitosis ubicado en el municipio de Itabuna. Las variables de estudio son: sexo, edad, etnia, estado civil, educación, condiciones de vivienda y economía familiar. Los datos fueron digitalizados en el programa Excel y analizados por el programa estadístico Statal Package for the Social Sciences – SPSS. Resultados: Participaron del estudio 51 personas, 84,3% mujeres y 15,7% hombres, con una edad media de 35,8 años; al cuestionar sobre etnicidad, el 45% de las personas se consideró negra; en cuanto al estado civil, las personas casadas o que viven en pareja alcanzan el 60,8%; al preguntar por la escolaridad, el 35,2% estuvo presente en el aula durante la primaria y secundaria; del ingreso familiar, el 51% vive con aproximadamente un salario mínimo; en cuanto al transporte utilizado, predominó el transporte público con un 41,2%; en relación a las condiciones de vivienda, el 70,6% de las personas vive en zona urbana, con vivienda propia. Conclusión: Las complicaciones de la enfermedad de células falciformes afectan no solo la vida del paciente, sino la de toda su familia, alcanzando aspectos emocionales, económicos y sociales.

DESCRIPTORES: Enfermedad de Células Falciformes, Familia, Perfil.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) caracteriza-se como uma das hemoglobinopatias hereditárias mais predominante no mundo. É uma anemia hemolítica hereditária autossômica recessiva originada pela formação de uma hemoglobina mutante (Hemoglobina S), que provoca alterações nas hemácias, dando-lhes o característico formato de foice ou meia-lua e devido a essa configuração, não conseguem circular adequadamente, resultando na obstrução do fluxo sanguíneo capilar e também sua própria autodestruição precoce^{1,2}.

Atualmente é reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um sério problema de saúde pública mundial, com um relevante impacto na morbimortalidade da população acometida. No Brasil, os números estimam que de 60 a 100.000 pessoas vivem com a doença. Além disso, pesquisas têm mostrado uma maior frequência de DF nas regiões norte e nordeste do Brasil, 6% a 10% da população regional, e tal fato justifica-se em virtude do quantitativo de negros e/ou

descendentes nestas regiões. Inclusive na Bahia, a doença pode atingir um em cada 650 nascidos vivos^{2,3}.

Em nosso país, já é notório alguns avanços significativos pois, além do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) implantado em todo território nacional no ano de 2001, outros fatores podem ter influenciado para o aumento da expectativa de vida desta população, como o acesso a medicamentos, o acompanhamento por equipes com diversos profissionais, a garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo PNTN, entre outros, garantidos pela portaria nº 1.391/2005 que discorre sobre as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias⁴.

Os sintomas da DF são marcados por períodos de crises dolorosas resultantes da oclusão de pequenos vasos sanguíneos, as quais são sentidas nos braços, pernas e outras partes do corpo, além de infecções, palidez, icterícia, aumento do baço, atraso no crescimento e inchaço nas mãos e nos pés. Nesse sentido, famílias que têm crianças e adolescentes com DF vivenciam diariamente repercussões biopsicossociais para lidarem com a imprevisibilidade das crises, que consequentemente podem levar à hospitalização⁵.

Cuidar de uma pessoa com DF é uma tarefa difícil, intensa e desgastante, visto que esta condição é normalmente atribuída a uma pessoa que não possui apenas essa atividade e acaba somando-se com outros afazeres, como o cuidado com filhos, casa, trabalho e outras atividades. Apesar de nobre, o cuidar é uma tarefa complexa, e que em determinadas situações torna essa missão ameaçadora à saúde de quem cuida. Saber quem são os cuidadores que estão na linha de frente e a situação em que eles se encontram, pode ajudar o poder público a se pensar em estratégias de intervenção para diminuir este desgaste, prevenindo problemas de saúde física e emocional, melhorando a qualidade de vida da pessoa com a doença e de seu cuidador⁶.

Sabe-se que muitas vezes, além de não contarem com o auxílio de outras pessoas para dividir o cuidado, têm apoio social deficitário e baixa escolaridade, aspectos que contribuem para o surgimento de dificuldades na compreensão dos manejos necessários para um cuidado eficaz⁷.

Tendo por base os agravantes da DF na qualidade de vida das pessoas com a doença e dos seus cuidadores, o presente estudo teve como objetivos descrever o perfil sociodemográfico e socioeconômico de familiares de pessoas com DF.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa com delineamento transversal, descritiva, exploratória, de abordagem quantitativa. A área de abrangência do estudo são os municípios de Itabuna e de Ilhéus, situado na região sul do estado, a 435 km da capital Baiana. O local de estudos é o Centro de Referência em Doença Falciforme, que tem financiamento público, localizado na área urbana dos dois municípios, sendo um serviço especializado no tratamento de pessoas com doença falciforme e polos de saúde para municípios circunvizinhos.

A população deste estudo foi composta por 51 participantes, todos familiares de pessoas com doença falciforme, cadastradas no centro de referência em doença falciforme e que concordaram em participar da pesquisa mediante a compreensão dos objetivos propostos neste trabalho e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

A amostra foi por conveniência obedecendo os critérios de inclusão, utilizando cálculo amostral. Os critérios de inclusão foram: ter idade acima de 18 anos, fazer parte do núcleo familiar de pessoa com doença falciforme cadastrada em unidade de referência da pesquisa, aceitar participar da pesquisa assinando o TCLE. Como critério de exclusão: não completar as respostas aos formulários aplicados; não conseguir a entrevista após três tentativas.

As variáveis do estudo são as variáveis sociodemográficas e socioeconômicas. As variáveis estudadas foram sexo, idade, etnia, estado civil, escolaridade, condições habitacionais e economia familiar.

Os dados foram digitalizados no programa Excel e analisados pelo programa estatístico Statical Package for the Social Sciences – SPSS, sendo efetuada análise descritiva para dados absolutos e valores relativos.

O estudo faz parte de um projeto de maior expressão na área de Doença Falciforme, submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e aprovado com o número do parecer 3.531.051, gerado o protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526.

RESULTADOS

A tabela 1 mostra os dados coletados referentes ao perfil sociodemográfico dos familiares de pessoas que tem a doença falciforme. Participaram do estudo 51 pessoas sendo 84,3% mulheres e 15,7% homens, com média de idade 35,8 anos.

Tabela 1. Características descritivas do perfil sociodemográfico de familiares de pessoas com Anemia Falciforme deste estudo. Itabuna, BA, 2021.

Variáveis	% Respostas	n	FR(%)
Sexo	100		
Masculino		8	15,7
Feminino		43	84,3
Grupo etário (anos)	100		
18 a 24		2	3,9
25 a 44		42	82,3
45 a 67		7	13,7
Cor ou Etnia	100		
Preta		23	45,0
Branca		3	5,8
Amarela		1	1,9
Parda		20	39,2
Indígena		4	7,8
Estado Conjugal	100		
Solteiro		17	33,3
Casado		15	29,4
Divorciado		2	3,9
Viúvo		1	2,0
Mora com companheiro		16	31,4
Religião	100		
Católica		16	31,4
Evangélica/Protestante		23	45,0
Outras		12	23,5
Escolaridades (anos de estudo)	100		
1 a 3		5	9,8
4 a 7		18	35,2
8 a 11		18	35,2
12 ou mais		10	19,6
Localização de moradia	100		

Zona urbana	36	70,6
Zona Rural	12	23,5
Comunidade Indígena	3	5,9
Titularidade do imóvel	100	
Casa/apartamento próprio	36	70,6
Casa cedida programa social	5	9,8
Alugada	6	11,8
Outros	3	5,9
Omissão	1	1,9
Saneamento básico da rua em que reside	100	
Fechado	43	84,3
Aberto	8	15,7

% respostas= quantitativo de questões respondidas; % (FR) = Frequência Relativa de pessoas da amostra; n= número de pessoas com Anemia Falciforme neste estudo. Fonte: Dados da pesquisa.

Em relação a variável étnico-racial, os números mostram que a população negra (45,0%) é predominante, seguida por pardos (39,2%), isso confirma que a população atingida pela doença falciforme é majoritariamente negra. O estado civil de pessoas casadas e que moram com o companheiro chegam a 31 (60,8%). Os solteiros correspondem a 33,3% das pessoas entrevistadas. Quanto a escolaridade 35,2% dos entrevistados estiveram presentes na sala de aula durante o ensino fundamental e médio. Os cuidadores que estudaram 12 anos ou mais representam apenas 19,6%. Em relação as condições habitacionais, é possível observar que 70,6% das pessoas residem na zona urbana, com moradia própria, sendo que 84,3% vivem em condições satisfatórias com o saneamento básico da rua em que reside.

No quesito economia familiar os dados coletados mostram na tabela 2 o perfil socioeconômico dos familiares de pessoas com Doença falciforme.

Tabela 2. Aspecto econômico das famílias de pessoas com Anemia Falciforme. Itabuna, BA, 2021.

Variáveis	% respostas	n	% (FR)
Renda total mensal da família	100		
Até 1 SM ou até R\$ 998,00		26	51,0
De R\$ 999,00 a R\$ 1.996,00		22	43,1
De R\$ 1.996,01 a R\$ 2.994,00		1	2,0
De R\$ 2.994,01 a R\$ 3.992,00		1	2,0
4,0 SM ou mais: 3.990,00 ou mais		1	2,0

Apoio socioeconômico do Governo	100		
Sim		32	62,7
Não		19	37,3
Meio de transporte utilizado com maior frequência no itinerário terapêutico	100		
Transporte público		13	25,5
Moto taxi		1	2,0
Taxi ou aplicativo		6	11,8
Carro/moto próprio		8	15,7
Transporte escolar/prefeitura gratuito		21	41,2
Outros		2	3,9

% **respostas**= quantitativo de questões respondidas; **n**= número de pessoas da amostra; % **(FR)**=Frequência Relativa de pessoas da amostra; **SM**= Salário Mínimo. Fonte: Dados da pesquisa.

Mais da metade dos entrevistados (51%) vivem com a renda de aproximadamente um salário mínimo. Conforme pode ser visto 62,7% das pessoas recebem um apoio social do governo. No que diz respeito ao transporte utilizado, houve um predomínio do transporte coletivo com 41,2% dos participantes utilizado o transporte escolar/prefeitura gratuito e 25,5% fazendo uso do transporte público.

DISCUSSÃO

Em relação ao sexo, inúmeras pesquisas são consensuais sobre a predominância do sexo feminino no cuidado domiciliar. As mulheres têm acumulado funções, ou ainda, abandonado a vida profissional para dedicar-se unicamente ao cuidado de familiares com doenças falciformes e essas pessoas não são protegidas pela política brasileira de assistência social^{8,9}.

A origem da doença falciforme no Brasil ocorreu com a imigração forçada de povos africanos negros durante o período da escravidão, estando hoje difundida por todo o mundo, atingindo predominantemente pessoas pretas e pardas, mas também se encontra em menor número nas outras classes¹⁰.

O fato do cuidador (a) ser casado (a) ou ter um companheiro (a) parece contribuir de forma significativa quando o (a) companheiro (a) demonstra calma, compreensão e colaboração na realização de tarefas. Por outro lado, em determinadas situações, quando o parceiro não aceita se relacionar bem com o familiar com doença crônica, podem ocorrer desconfortos e conflitos causando um grande desgaste físico e emocional para todos dentro de casa¹¹.

No quesito escolaridade outras pesquisas revelam que cuidadores com maior experiência e grau de informação tendem a apresentar desempenho mais adequado quanto ao manejo de sintomas, isso porque necessita-se em várias situações da orientação de vários profissionais como médico e enfermeiro, entre outros. Um (a) cuidador (a) com melhor escolaridade pode entender com mais tranquilidade todos os aspectos necessários para um cuidado mais adequando do familiar com doença falciforme^{11,12}.

Os números apresentados para as condições habitacionais são interessantes, no entanto podem melhorar, pois é assegurado pela Constituição Federal de 1988 em seu artigo 5º, o direito à moradia. Conforme aponta o texto constitucional, é dever da união, estados e municípios promover programas de construção de moradias e a melhoria das condições habitacionais e de saneamento básico^{13,14}.

Para os aspectos econômicos apresentados na tabela 2, os resultados encontrados estão em concordância com a pesquisa de Pereira (13). Os trabalhos que abordam sobre a DF têm evidenciado as dificuldades financeiras de familiares de pessoas cronicamente adoecidas, principalmente pela necessidade do (a) cuidador (a) principal normalmente dedicar-se exclusivamente ao cuidado, sendo muitas vezes necessário se abdicar do seu trabalho. Além disso, são constantes os gastos com os cuidados em saúde, assim como para custear idas e vindas aos serviços de acompanhamento médico especializado, muitas vezes em situações de crises dolorosas^{13,15}.

Conforme foi citado acima, a baixa renda das famílias encontrada neste estudo é um fato importante, pois rendas inferiores podem limitar o acesso aos cuidados alimentares e sociais, comprometendo de forma significativa a qualidade de vida das pessoas. Mesmo diante de tantas consequências como foi abordado, esse trabalho de cuidador (a), ainda é ignorado pelo Estado, que se livra dos custos em fornecer cuidados por meio das políticas públicas de saúde, educação e assistência social. Os familiares que cuidam diminuem as despesas do Estado com assistência destinada a pessoas com doença falciforme e mesmo assim não recebem nenhuma remuneração ou garantias de cobertura previdenciária futura¹⁶.

A ausência de recursos suficientes afeta diretamente na locomoção dos familiares com seus entes adoecidos. A falta ou dificuldade de acesso ao transporte interfere não só na não adesão ao tratamento como também no aumento dos gastos sociais e sofrimentos incalculáveis, pois a rotina dessas pessoas requer consultas,

exames e internações constantes. Essa situação é ainda mais complicada para famílias que residem em locais afastado de centro de atendimento devido ao transporte público limitado e com horários de circulação restritos^{17,18}.

CONCLUSÃO

Buscar conhecer o perfil sociodemográfico e socioeconômico dos familiares de pacientes com DF é fundamental pois esses fatores afetam diretamente o tratamento e o acesso aos cuidados de saúde. As restrições da doença falciforme afetam não somente a vida do portador, mas, de toda a família, em aspectos emocionais, financeiros e sociais.

Os resultados apresentados apontam que os familiares de grande parte dos pacientes atendidos no centro de referência em doença falciforme compõem predominantemente famílias de classe socioeconômica menos favorecida, cujos responsáveis têm maior dificuldade para alcançar níveis educacionais superiores.

Em vista disto, é de extrema importância a realização de novas pesquisas abrangendo diversas áreas da patologia e as inúmeras complicações que propiciam para o portador e sua família, sendo de aspecto social, emocional e financeiro.

REFERÊNCIAS

1. Souza AM, Silva FRA. Traço falciforme no Brasil: revisão da literatura e proposta de tecnologia de informação para orientação de profissionais da atenção primária. *Rev. Med.* 2017; 57 (2). 37-43.
2. Santos MP, Menezes CPSR, Costa DCCO, Custódio LL, Silva DPB, Afonso LR, et al. Perfil epidemiológico de casos notificados da doença falciforme no Ceará. *Braz J Development.* 2021; 7(1). 6840-52.
3. Silva RCR, Barbosa SPOR, Silva MEC, Galvão CR, Oliveira ACS, Dantas BMS, et al. Perfil epidemiológico e clínico de usuários do centro municipal de referência de indivíduos com doença falciforme em Feira de Santana/Bahia. *Research, Society and Development.* 2021; 10 (7).
4. Pompeo CM, Júnior MAF, Cardoso AIQ, Souza MC, Mota FM, Ivo ML. Sobrevida de pacientes com doença falciforme diagnosticados durante a triagem neonatal: revisão sistemática. *Research, Society and Development.* 2021; 10 (11).

5. Gesteira ECR, Silva FS, Souza RL, Paula NCP, Santos WJ, Silveira, EAA. Intervenções educativas às famílias de crianças e adolescentes portadores de doença falciforme no projeto Educar Falciforme. *Rev. Ciênc. Ext.* 2020. 16. 344-358.
6. Vargas, T. B.; O impacto das doenças crônicas na vida do familiar cuidador de idosos. [Trabalho de conclusão de curso]. Vitória. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2015.
7. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* 2018. 26 (2). 299-313.
8. Souza ID, Pereira JA, Silva EM. Entre o Estado, a sociedade e a família: o care das mulheres cuidadoras. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018; 71(6). 2720-27.
9. Guedes C. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. *Textos & Contextos.* 2016; 15(2). 370-381.
10. Figueiró AVM, Ribeiro RLR. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. *Saúde Soc. São Paulo.* 2017; 26 (1). 88-99.
11. Lopes SRA, Massinelli CJ. Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *Aletheia* [Internet]. 2013 Abr [citado 2022 Mar 08]; (40): 134-145.
12. Rossi VEC, Souza LG. Perfil do cuidador informal de idosos em situação crônica de saúde. *Atenas Higeia.* 2020; 2 (3).
13. Pereira ISSD, Pereira JD, Cirne BJO. Condições socioeconômicas e saúde das famílias portadoras de anemia falciforme. *SERV. SOC. REV.* 2017; 20(1). 119-136.
14. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.
- 15 Figueiredo SV, Lima LA, Silva DPB, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018;71(6):2974-82.
16. Santos AL, Cecílio HPM, Teston EF, Marcon SS. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(4): 879-86
17. Santos ZC. Determinantes sociais que envolvem as pessoas com doença falciforme: um estudo da contribuição do assistente social na atenção a estas pessoas. [Dissertação]. Uberaba. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. 2017.
18. GESTEIRA, E. C. R. et al. Manejo familiar de crianças que vivem a doença falciforme: um estudo qualitativo. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73(4).

5.2 MANUSCRITO 02

QUALIDADE DE VIDA COMO ESTRATÉGIAS PARA UM PROGRAMA DE ACOLHIMENTO AOS FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida como estratégias para um programa de acolhimento aos familiares de pessoas com doença falciforme. **Método:** Estudo descritivo, com abordagem quantitativa e corte transversal. O local do estudo foi o centro de referência em doença falciforme, localizado na cidade de Itabuna – BA. A população deste estudo foi composta por 51 participantes, todos familiares de pessoas com doença falciforme. As variáveis são: sociodemográficas e socioeconômicas (sexo, idade, cor, renda, moradia) e qualidade de vida (analisadas através do instrumento de qualidade de vida SF36 - A apresentação desse instrumento é constituída por 36 itens que abordam 8 domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado global de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental). **Resultados:** A população entrevistada apresenta uma média de idade 35,8 anos, sendo majoritariamente feminina (84,3%), negras (45,0%), residem na zona urbana (70,6%) e a economia familiar gira em torno de um salário mínimo (51,0%). Em relação a aplicação do questionário SF-36, os escores dos familiares foram mais baixos nos seguintes aspectos: Estado geral de saúde (52,6), limitações por aspectos físicos (65,0), vitalidade (56,4) e limitações por aspectos emocionais (60,0). Quanto ao sexo dos familiares, os números mostram que houve diferença entre os sexos apenas para o domínio da vitalidade ($p = 0,002$). **Conclusão:** A doença falciforme compromete a qualidade de vida dos pacientes e familiares. Sugere-se a realização de outros estudos para que o poder público veja a necessidade do acolhimento dos familiares de pessoas com doença falciforme.

DESCRITORES: Doença Falciforme, Família, Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the quality of life as strategies for a welcoming program for family members of people with sickle cell disease. **Method:** Descriptive study, with a qualitative approach and cross-sectional. The study site was the sickle cell disease referral center, located in the city of Itabuna - BA. The population of this study consisted of 51 participants, all family members of people with sickle cell disease. The variables are: sociodemographic (gender, age, color, income, housing) and quality of life (analyzed through the SF36 quality of life instrument - The presentation of this instrument consists of 36 items that address 8 domains: functional capacity, physical aspects, pain, global health status, vitality, social aspects, emotional aspects and mental health). **Results:** The interviewed population has an average age of 35.8 years, being mostly female (84.3%), black (45.0%), living in urban areas (70.6%) and the family economy revolves around of a minimum wage (51.0%). Regarding the application of the SF-36 questionnaire, the scores of family members were lower in the following aspects: general health status (52.6), limitations due to physical aspects (65.0), vitality (56.4) and limitations due to emotional aspects (60.0). As for the sex of family members, the numbers show that there was a difference between the sexes

only for the domain of vitality ($p = 0.002$). **Conclusion:** Sickle cell disease compromises the quality of life of patients and their families. It is suggested that other studies be carried out so that the public power can see the need to welcome family members of people with sickle cell disease.

DESCRIPTORS: Sickle Cell Disease, Family, Quality of Life.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la calidad de vida como estrategias para un programa de acogida de familiares de personas con enfermedad de células falciformes. **Método:** Estudio descriptivo, con enfoque cualitativo y transversal. El sitio de estudio fue el centro de referencia de enfermedad de células falciformes, ubicado en la ciudad de Itabuna - BA. La población de este estudio consistió en 51 participantes, todos familiares de personas con enfermedad de células falciformes. Las variables son: sociodemográficas (género, edad, color, renta, vivienda) y calidad de vida (analizados a través del instrumento de calidad de vida SF36 - La presentación de este instrumento consta de 36 ítems que abordan 8 dominios: capacidad funcional, aspectos físicos, dolor, estado de salud global, vitalidad, aspectos sociales, aspectos emocionales y salud mental). **Resultados:** La población entrevistada tiene una edad promedio de 35,8 años, siendo mayoritariamente del sexo femenino (84,3%), negra (45,0%), residente en zona urbana (70,6%) y la economía familiar gira en torno a un salario mínimo (51,0%). En cuanto a la aplicación del cuestionario SF-36, las puntuaciones de los familiares fueron menores en los siguientes aspectos: estado general de salud (52,6), limitaciones por aspectos físicos (65,0), vitalidad (56,4) y limitaciones por aspectos emocionales (60,0). En cuanto al sexo de los familiares, los números muestran que hubo diferencia entre los sexos sólo para el dominio de vitalidad ($p = 0,002$). **Conclusión:** La enfermedad de células falciformes compromete la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Se sugiere que se realicen otros estudios para que el poder público vea la necesidad de acoger a familiares de personas con enfermedad de células falciformes.

DESCRIPTORES: Drepanocitosis, Familia, Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma doença caracterizada pela alteração dos glóbulos vermelhos do sangue, hereditária (passa dos pais para os filhos) e de caráter recessivo, sendo uma das doenças crônicas mais comuns no mundo. Historicamente no Brasil, a doença atinge principalmente a população negra, na região nordeste do país. A prevalência da DF na população negra e mestiça dá-se por conta de uma mutação genética que surgiu no continente africano, trazida ao Brasil no período colonial¹.

A DF é reconhecida pela organização mundial da saúde (OMS) como um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade da população acometida. Sua incidência média, no país, é de 1 caso a cada 1000

nascidos vivos, sendo a Bahia o estado de maior ocorrência da doença, com estimativas de um afetado a cada 650 casos ^{2,3}

Essa patologia é causada pela alteração da base nitrogenada adenina por timina (GAG- >GTG), dando origem ao aminoácido valina ao invés de ácido glutâmico, na posição 6 da cadeia da β -globina, com produção de hemoglobina S (HbS). Isso acontece quando é desoxigenada, e sofre polimerização que resulta na alteração das hemácias, que adotam o aspecto de uma foice ou meia lua e, por este motivo, são denominadas de células falciformes⁴.

Nesse formato diferenciado as hemácias não circulam adequadamente e isso resulta na obstrução do fluxo sanguíneo capilar e no encurtamento da vida média das hemácias. Tal doença compromete a qualidade vida da pessoa, devido às manifestações clínicas agudas, como crises algicas, infecções, sequestro esplênico, síndrome torácico aguda, e crônicas que afetam os órgãos e sistemas⁵.

Para o diagnóstico precoce e controle das doenças hematológicas foi estabelecido em nosso país, conforme a Portaria n^o 822, do Ministério da Saúde, publicada em 2001, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com a missão e objetivo de promover, implantar e implementar ações visando o acesso universal, completo e igualitário, com foco na prevenção, na intervenção precoce e no acompanhamento a longo prazo das pessoas com as doenças inseridas e cadastradas no Programa⁶.

Ao abordar às manifestações clínicas da DF, essas se estendem para além da dor física e modifica de forma significativa na vida diária da criança e de sua família que, frequentemente, não estão preparadas para lidar com as condições impostas por esta doença crônica, sendo que os cuidados específicos, na maioria das vezes, são realizados pela própria família da criança afim de prevenir as complicações resultantes desta patologia⁷.

Segundo Oliveira et al. (2018) a família é a principal cuidadora dos seus membros e tem contribuído de forma significativa para uma maior adesão ao tratamento por pessoas com agravos, notadamente quando ela tem participação ativa no processo saúde-doença, uma vez que colabora de maneira substancial para a promoção da saúde e prevenção de doenças⁸.

A descoberta do diagnóstico de DF através do teste do pezinho no início da vida da criança é considerado um evento de forte impacto em todos os familiares que estão próximos, pois, essa família terá uma grande alteração em suas rotinas

levando-as a um grande desgaste físico e emocional, sendo a funcionalidade familiar modificada pela demanda de cuidados necessários a criança doente, incluindo o deslocamento para realização de exames, hemotransfusões, medicamentos, ajustes na dieta e restrições relacionadas a atividades físicas^{9,10}.

Ainda são escassos os trabalhos que avaliaram a qualidade de vida (QV) de familiares de pessoas com DF, mas tem sido observado que essas pessoas em geral, apresentam menores escores de QV quando comparadas com pessoas que não necessitam cuidar do familiar cronicamente adoecido. Diante disso, a procura por melhor QV desse grupo de pessoas constitui uma preocupação a ser alcançada por meio de políticas públicas no intuito de promoção do cuidado integral da saúde das pessoas¹.

Ao considerar os agravantes da DF na QV dos portadores e dos seus cuidadores, o presente estudo teve como objetivo avaliar a QV como estratégias para um programa de acolhimento aos familiares de pessoas com DF atendidas na unidade ambulatorial referência no acompanhamento de pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, localizada no Sul da Bahia.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo epidemiológico descritivo, com delineamento transversal. Para Rouquayrol (1999), a pesquisa transversal consiste em um estudo epidemiológico no qual fator e efeito são observados num mesmo momento histórico. O local do estudo foi o centro de referência em doença falciforme, localizado na Rua Miguel Calmon, 95 - Centro, Itabuna – BA.

A população deste estudo foi composta por 51 participantes, todos familiares de pessoas com doença falciforme, cadastradas no centro de referência em doença falciforme e que concordaram em participar da pesquisa mediante a compreensão dos objetivos propostos neste trabalho e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

A amostra foi por conveniência obedecendo os critérios de inclusão. Os critérios de inclusão são: ter idade acima de 18 anos, fazer parte do núcleo familiar de pessoa com doença falciforme cadastrada em unidade de referência da pesquisa, aceitar participar da pesquisa assinando o TCLE. Como critério de exclusão: não completar as respostas aos formulários aplicados; não conseguir a entrevista após três tentativas.

As variáveis do estudo são: variáveis sociodemográficas (sexo, idade, cor, renda, moradia); Qualidade de vida (instrumento SF-36 - A apresentação desse instrumento é constituída por 36 itens que abordam 8 domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado global de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e uma questão de avaliação da condição de saúde atual comparada a de um ano atrás).

Os dados foram digitalizados no programa Excel e analisados pelo programa estatístico Statcal Package for the Social Sciences – SPSS, sendo efetuada análise descritiva para dados absolutos e valores relativos e mediana e intervalo interquartilico. Adotar-se-á em todas as análises o intervalo de confiança de 95%, com nível de significância de $p < 0,05$.

Para a qualidade de vida a normalidade dos dados foram analisados pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, que é baseado na função de distribuição empírica e trabalha com a maior diferença entre a distribuição empírica e hipotética, onde as variáveis serão consideradas não paramétricas ($p \leq 0,05$). Utilizou-se também o teste de Mann-Whitney/Wilcoxon para comparação de proporções entre os domínios do SF-36 com variáveis sociodemográficas e clínicas.

Em respeito à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), aprovado com o número do parecer 3.531.051. e gerado o protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526.

RESULTADOS

Participaram do estudo 51 cuidadores de crianças e adolescentes com DF cadastradas no centro de referência em DF, sendo 84,3% mulheres e 15,7% homens, com média de idade 35,8 anos, havendo um predomínio da cor negra (45%) entre os entrevistados. Em relação a moradia 70,6% residem na zona urbana e 51% vivem com a renda de aproximadamente um salário mínimo.

As médias para cada sub- domínio do SF – 36 estão representadas na tabela 1. Pode- se observar que os piores escores para os componentes físicos estão relacionados ao estado geral de saúde (52,6) e as limitações por aspectos físicos

(65,0). Em relação as variáveis que estão agrupadas nos componentes mentais os menores escores foram para vitalidade (56,4) e limitações por aspectos emocionais (60,0).

Tabela 01- Valores dos domínios avaliados pelo questionário genérico SF-36 em pessoas com Anemia Falciforme. Itabuna, BA, 2021.

Domínios do SF-36	Média	(+ -) DP	Valor	Valor
			Mínimo	Máximo
Capacidade Funcional	79,3	21,5	5,0	100,0
Limitação por aspectos físicos	65,0	41,6	0,0	100,0
Dor	72,8	27,4	20,0	100,0
Estado geral de saúde	52,6	20,1	10,0	92,0
Vitalidade	56,4	22,8	10,0	100,0
Aspectos Sociais	72,3	27,1	25,0	100,0
Limitações por aspectos emocionais	60,0	45,1	0,0	100,0
Saúde mental	64,0	22,7	12,0	100,0

(+ -) DP= Desvio padrão. Fonte: Dados da pesquisa (2021).

A tabela 2 apresenta a comparação de média e desvio padrão entre os sexos masculino e feminino nos domínios do questionário SF-36. Em relação as variáveis não paramétricas não houve diferença significativa ($p>0,05$) entre os sexos feminino e masculino nos seguintes domínios: capacidade funcional, limitações por aspectos físicos, dor, saúde geral, aspectos sociais, aspectos emocionais.

Tabela 2. Comparação entre sexo masculino e feminino nos domínios do questionário SF-36. Itabuna, BA, 2021.

Domínios do SF-36		F	M	p valor*
Capacidade Funcional	Média	80,2	75,0	0,903
	DP	18,9	33,0	
Limitação por aspectos físicos	Média	63,6	71,8	0,594
	DP	41,3	45,1	
Dor	Média	71,0	82,1	0.368
	DP	27,9	24,3	

Estado geral de saúde	Média	51,0	61,2	0,233
	DP	20,1	19,4	
Vitalidade	Média	52,2	78,1	0,002
	DP	21,5	17,5	
Aspectos Sociais	Média	70,0	84,3	0,306
	DP	28,5	14,5	
Limitações por aspectos emocionais	Média	58,7	66,6	0,649
	DP	45,2	47,1	
Saúde mental	Média	61,5	77,0	0,078
	DP	22,9	17,7	

* teste U de Mann-Whitney, DP= Desvio Padrão

Os escores do SF 36 obtidos para as variáveis paramétricas (Vitalidade e saúde mental) mostram que houve diferença entre os sexos apenas para o domínio da vitalidade ($p = 0,002$).

DISCUSSÃO

A aplicação do questionário genérico SF-36, foi feita para avaliar o impacto da doença nos familiares que cuidam dos pacientes com DF. O SF-36 é um questionário multidimensional formado por 36 itens, inseridos em 8 escalas ou componentes que são divididos em componentes físicos (capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde) e componentes mentais (Vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e a saúde mental). A avaliação dos resultados foi feita mediante a atribuição de escores para cada pergunta, os quais foram convertidos numa escala de 0 a 100, onde zero representa uma pior qualidade de vida e 100 a uma melhor qualidade de vida^{11,12}.

O estado geral de saúde tem como objetivo analisar a visão que o paciente tem de sua saúde global enquanto que as limitações por aspectos físicos vão está avaliando as limitações quanto ao tipo e quantidade de trabalho, bem como as dificuldades para a realização do mesmo e das atividades do dia¹³.

Segundo Miranda et al. (14) a DF causa um grande impacto sobre a vida da família, pois, estas vivenciam sentimento de insegurança, temor e culpa diante de um processo desconhecido, o que desencadeia expectativa por informações sobre a situação de saúde da criança e de como se dará o futuro dela. Nessa perspectiva, é fundamental que os profissionais de saúde estejam atentos não apenas às necessidades clínicas, mas também às emocionais, familiares e sociais, bem como

executem um processo educativo para ajudar a família nas atividades diárias, manutenção da saúde, prevenção e controle das crises^{14,15}.

Sabendo-se que o escore do SF-36 possui variação de 0 a 100, onde 0 representa o pior estado e 100 o melhor, e os valores obtidos neste estudo foram acima de 50 para todas as dimensões, verificamos que os sujeitos da pesquisa perceberam que tinham uma boa qualidade de vida. Esses achados estão de acordo com o estudo de Menezes et al (12) que também obtiveram resultados satisfatórios nos escores para cuidadores dos pacientes com DF^{12,16}.

Os escores do público feminino no quesito vitalidade foram menores pois essa tarefa de cuidar é, muitas vezes, exercida sem auxílio e reconhecimento de outros componentes da família gerando grande grau de sobrecarga e renúncias. Essa sobrecarga está diretamente ligada ao esgotamento e perda da vitalidade, além do isolamento social, conflitos familiares e dificuldades financeiras. A Vitalidade está relacionada tanto ao nível de energia, como o de fadiga apresentado pelo cuidador (a)^{17,18}.

De acordo com Guedes (15) as cuidadoras informais são majoritariamente mulheres que assumem o papel de cuidadora comandante na família, acumulando a responsabilidade pelas atividades domésticas e pelo zelo dos filhos realizando assim um trabalho que não é remunerado e muitas vezes invisível para sociedade. Essas mulheres que realizam um trabalho tão nobre não recebem nenhum apoio do poder público além de estarem completamente desprovidas de cobertura previdenciária futura^{15,19}.

É essencial a movimentação a favor de políticas públicas que façam investimentos na criação de programas de acolhimento as mulheres e aos demais familiares de pessoas com doença crônica. Mesmo as estimativas revelando o aumento de pessoas com doenças crônicas ainda é pequeno o desenvolvimento de projetos e estratégias que visam a ajuda mútua, de doentes e suas famílias, como redes de apoio e suporte para amenizar as consequências que são resultantes dessa situação²⁰.

CONCLUSÃO

O ato de cuidar de uma pessoa com doença crônica representa um trabalho de atenção e cuidados intensos e, por ser a família a principal responsável por essa função, é muito importante que todos os familiares recebam o suporte necessário para

se reestruturarem física e emocionalmente diante desses novos desafios. O trabalho em conjunto dos familiares com os profissionais de saúde vai está proporcionando maior adesão ao tratamento e os melhores resultados.

Os resultados mostram que a DF é uma patologia que provoca alterações na vida dos familiares, principalmente nos seguintes aspectos: Estado geral de saúde, limitações por aspectos físicos, vitalidade e limitações por aspectos emocionais.

Analisando os escores do grupo de cuidadores do sexo feminino, foi demonstrado um maior prejuízo principalmente no quesito vitalidade quando comparados com os indivíduos do sexo masculino.

Os achados da pesquisa confirmaram a necessidade de uma avaliação mais detalhada da QV dos familiares de pacientes com DF. O desafio da criação de políticas públicas de acolhimento que realmente auxiliem as famílias e pacientes com DF é urgente.

REFERÊNCIAS

1. Alexandre MRA, Pedrosa EN, Soares PHS, Wanderley MM, Melo RVM, Correa MSM, Souza AI. Qualidade de vida de mulheres com doença falciforme atendidas em um hospital terciário no Recife, Brasil. R. bras. Qual. Vida, Ponta Grossa. 2019; 11 (3).
2. Silva RCR, Barbosa SPOR, Silva MEC, Galvão CR, Oliveira ACS, Dantas BMS, et al. Perfil epidemiológico e clínico de usuários do centro municipal de referência de indivíduos com doença falciforme em Feira de Santana/Bahia. Research, Society and Development. 2021; 10 (7).
3. Soares MIS, Mazzafera Y, Sorte TRSAB, Conceição GC, Sorte NCAB. Adesão ao uso do ácido fólico em crianças com doença falciforme diagnosticadas na triagem neonatal: fatores associado, Research, Society and Development. 2022; 11(3).
4. Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes. - Brasília : ANVISA, 2001. 142p
5. Maia SS, Benchara AA, Neta SPD, Lima ACP, Rodriguez AR, Rodriguez CSR, Chicre GR, Seffair RP. Hydroxyurea in the treatment of sickle cell disease. Brazilian Journal of Development. 2021; 7(11).109253-109264.
6. Santos MP, Menezes CPSR, Costa DCCO, Custódio LL, Silva DPB, Afonso LR, et al. Perfil epidemiológico de casos notificados da doença falciforme no Ceará. Brazilian Journal of Development. 2021; 7(1).6840-6852.

7. Pacheco DPP, Costa BC, Laignier MR, et al. O Familiar da Criança com Doença Falciforme: Saberes e Práticas. *Rev Fund Care Online*.2019. abr./jun.; 11(5):1213-1218
8. Oliveira PP, Gesteira ECR, Rodarte AC, Amaral JL, Santos WJ. The Families Assessment Children with Sickle Cell Disease. *investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2018; 20 (2).
9. Barroso HLMR, Sipaúba AJC, Andrade TLC, Maciel JBL, Silva KSM, Fonseca SMR, Batista GM. Anemia Falciforme: Concepção do cuidador familiar sobre a doença e seu tratamento em um Município do Maranhão. *Research, Society and Development*. 2021; 10 (7).
10. GESTEIRA ECR, et al. Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo. *Rev Bras Enferm*. 2020; 73 (4).
11. Silva RO, Pereira JN, Milan EGP. Avaliação da qualidade de vida com o instrumento SF-36 durante a pandemia do COVID-19: Um estudo piloto. *Research, Society and Development*.2021; 10 (9).
12. Menezes ASOP, Len CA, Hilário MOE, Terreri MTRA, Braga JAP. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. *Rev paul pediatr*. 2013; 31 (1) 24-29.
13. Rodrigues CFA. Aspectos físicos e mentais de pacientes com doença falciforme: Um estudo sobre Qualidade de Vida [Dissertação Mestrado]. São Luiz. Universidade Federal do Maranhão; 2019.
14. , Miranda FR, Ivo ML, Teston EF, Lino IGT, Mandetta MA, Marcheti MA. Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. *Rev enferm UERJ*. 2020; 28 (51).
15. Guedes C. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*. 2016; 15 (2). 370-381.
16. Magnobosco P. Qualidade de vida relacionada à saúde do indivíduo com hipertensão arterial integrante de um grupo de convivência [dissertação]. Ribeirão Preto, SP: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2007
17. Teixeira ACP, Fonseca AR, Maximo IMNS. Inventário SF36: avaliação da qualidade de vida dos alunos do Curso de Psicologia do Centro UNISAL - U.E. de Lorena (SP). *Psic [online]*. 2002; 3(1). 16-27.
18. Ferreira CR, Isaac L, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher?. *Est. Inter. Psicol.*. 2018; 9 (1). 108-125.

19. Meira EC, Reis LA, Gonçalves LHT, Rodrigues VP, Philipp RR .Vivências de mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. Esc Anna Nery 2017; 21(2).
20. Brotto, AM, Guimaraes ABP. A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. Psicol. hosp. (São Paulo). 2017; 15 (1). 43-68.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo conclui que a DF afeta toda a família, sendo que a sobrecarga do cuidado prejudica vários aspectos do cotidiano. As informações obtidas dos questionários mostram que a maioria dos participantes é composta por mulheres, negras, baixa escolaridade e tem apoio social deficitário. Outros trabalhos já sinalizam que os cuidados a pacientes crônicos, em sua grande maioria, são realizados pela mulher, fato que observamos também neste estudo.

Conhecer o perfil sociodemográfico e socioeconômico deste familiares de pacientes com DF pode contribuir para que os governantes aliados aos profissionais de saúde estabeleçam estratégias de intervenção para melhorar as condições de saúde dessas pessoas, contribuindo para melhora da qualidade de vida.

Quando falamos em familiares de pacientes com DF que realizam essa atividade de maneira informal, os estudos nacionais ainda são escassos. Essa situação pode ser explicada devido à pouca visibilidade social deste grupo de pessoas. É obrigação do Estado brasileiro reconhecer o trabalho realizado e garantir as famílias os direitos sociais que tem sido ignorado.

REFERÊNCIAS

BARROSO, H.L.M.R. et al. Anemia Falciforme: Concepção do cuidador familiar sobre a doença e seu tratamento em um Município do Maranhão. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, 2021.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal biológica: manual técnico / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Doença falciforme: conhecer para cuidar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <<http://bit.ly/2jM8gpN>>. Acesso em: 16 jul. 2021.

FERREIRA, S. L.; CORDEIRO, R. C. Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme. Salvador: EDUFBA, 2013. 169 p.

FIGUEIREDO, S. V.; LIMA L. A.; SILVA, D. P. B.; OLIVEIRA, R. M. C.; SANTOS, M. P.; GOMES, I. L. V. Importância das orientações em saúde para familiares de crianças com doença falciforme. **Rev Bras Enferm**. Vol.71(6):3150-8, 2018.

FREITAS, S. L. F. et al. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm [Internet]**, v. 71, n.1, p. 195-205, 2018.

GESTEIRA, E. C. R. et al. Manejo familiar de crianças que vivenciam a doença falciforme: um estudo qualitativo. **Rev Bras Enferm**, v. 73, n. 4, 2020.

GESTEIRA, E. C. R. Manejo familiar da criança com doença falciforme. 285 f. Dissertação (Doutorado), Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2017.

GESTEIRA, E. C. R. Famílias de crianças com doença falciforme: revisão integrativa. **Online braz. j. nurs. (Online)**, v. 15, n. p. 276-290, 2016.

GOMES, I. L.V. et al. Doença falciforme: saberes e práticas do cuidado integral na Rede de Atenção à Saúde [Internet]. Fortaleza, EDUECE, . Livro eletrônico, p.398, 2019.

GUEDES, Cristiano. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 15, n. 2, p. 370-381, 2016.

LOPES, W. S. L.; GOMES, R. A participação dos conviventes com a doença falciforme na atenção à saúde: um estudo bibliográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 3239-3250, 2020.

- MENEZES, A. S. O. P. et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. **Rev paul pediatr**, v.31, n. 1, p. 24-29, 2013.

OLIVEIRA, P. P. et al. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. **Investigación en Enfermería**, v. 20, n. 2, 2018.

Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas para a linha de cuidado. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.

PINHO, P. H. et al. Saúde da família em terras baianas. **Editora UFRB**, v. 7, p. 260, 2020.

RODRIGUES, C. C. M; ARAÚJO, I. E. M; MELO, L.L; A família da criança com doença falciforme e a equipe de enfermagem: revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, vol. 32, nº 3, São Paulo, 2010.

SILVA, G. S. et al. Busca pelo tratamento da crise algica na doença falciforme: concepções das genitoras. **Rev. bras. Promoção . saúde**, vol. 34, n.1, p. 1-11, 2021.

SILVA, M. K. et al. Avaliação da prevalência de hemoglobina s em pacientes atendidos em um instituição de ensino superior em Recife, v. 4, n. 2, p. 101-116, 2016.

SILVA, A. H. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme, **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, V.15, n.2, 2013..

SOUZA, R. et al. O enfrentamento do tratamento da doença falciforme: desafios e perspectivas vivenciadas pela família. **Enfermería Actual de Costa Rica [online]**, n.39, p. 27-37, 2020.

WEIS, M. C.; BARBOSA, M. R. C.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; SILVA, A. H. ; A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Revista Saúde em Debate**, vol. 37, n. 99, p. 597-609, Rio de Janeiro out/dez 2013

ANEXOS

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Resolução Nº 466/12 e Resolução Nº 510/16, Conselho Nacional de Saúde

TITULO DA PESQUISA: “QUALIDADE DE VIDA COMO INDICADOR DE ESTRATÉGIAS DE ACOLHIMENTO A FAMÍLIA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME”

Prezado(a) Senhor(a):

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada: **“Qualidade de vida como indicador de estratégias de acolhimento a família de pessoas com doença falciforme”**, cujo objetivos são: Avaliar a qualidade de vida de familiares de pessoas com doença falciforme e identificar a ocorrência de sintomatologia depressiva em familiares de pessoas com doença falciforme. Este estudo faz parte de um projeto maior intitulado “Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme,” aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), sob o nº de parecer 3.531.051 e conduzido pela pesquisadora Roseanne Montargil Rocha.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: aplicação de três questionários estruturados (qualidade de vida, dinâmica familiar, dados sociodemográficos e clínicos). Durante a realização existe o risco mínimo de alguma pergunta lhe causar constrangimento ou incômodo, ficando o(a) senhor(a) à vontade para não responder tal pergunta. Sua participação é voluntária e você poderá desistir e retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo e/ou penalidades. A sua identidade será mantida em sigilo, somente a pesquisadora e assistentes terão acesso a estas informações identificadas.

A sua participação bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo remuneração para tal. Mais informações sobre a pesquisa, pode entrar em contato com as responsáveis por este estudo Paulo Ueslei de Jesus Santos ou Roseanne Montargil Rocha, no endereço da Universidade Estadual de Santa Cruz, Campus Soane Nazaré de Andrade, Rodovia Jorge Amado, Km16, Bairro Salobrinho, CEP 45662-900, Ilhéus-Bahia, pelo telefone (73) 99114-1501 ou e-mails: uesleiff@hotmail.com ou roseannemontargil@gmail.com. Se preferir, pode contatar o Comitê de Ética e Pesquisa da UESC, no mesmo endereço indicado anteriormente.

Será garantido o direito a indenização e/ou ressarcimento no caso de quaisquer danos ou prejuízos financeiros eventualmente produzidos pela pesquisa. Os benefícios deste estudo é conhecer o perfil de pessoas com doença falciforme, a qualidade de vida que possuem e a caracterização da dinâmica familiar em meio a vivência da manifestação de uma doença crônica.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizados e poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares, entretanto, os dados/informações obtidos serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão

arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você.

A qualquer momento, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras deste estudo, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua colaboração. Caso aceite participar livremente deste estudo, por favor, assine este termo de consentimento em duas vias, sendo que uma ficará com o(a) senhor(a). Em caso de recusa, você não será penalizado.

Eu, _____, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e posso modificar a decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura ou digital do participante

Assinatura testemunha

_____ - BA, _____ de _____ de 20____

ANEXO B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE

Nº instrumento _____/Ano _____

Prezado(a) participante,

Este questionário faz parte da pesquisa “Qualidade de vida dos familiares de pessoas com doença falciforme” e é um instrumento importante para descrever o perfil sociodemográfico e de saúde das pessoas com Doença Falciforme atendidas em uma unidade referência, ao sul da Bahia.

Para responder, basta indicar a alternativa desejada. Se alguma pergunta possibilitar mais de uma alternativa, indicar a mais adequada (exceto nas questões 31, 43 e 45). Favor, não deixar nenhuma resposta em branco. A finalização do questionário será pré-requisito para que as suas informações sejam contabilizadas.

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade prestada e manteremos em sigilo a sua identidade.

Com os melhores cumprimentos, Paulo Ueslei e Dra. Roseanne Montargil.

BLOCO I	
IDENTIFICAÇÃO	
1. Nome:	
2. Data de Nascimento:	3. Idade
4. Endereço:	
5. Localização de moradia: <input type="checkbox"/> () Zona Rural <input type="checkbox"/> ¹ () Zona Urbana <input type="checkbox"/> ² () Em comunidade indígena <input type="checkbox"/> ³ () Em comunidade quilombola	
6. Profissão:	
7. Sexo: <input type="checkbox"/> () Feminino <input type="checkbox"/> ¹ () Masculino	
8. Estado civil: <input type="checkbox"/> () Solteiro(a) <input type="checkbox"/> ¹ () Casado(a)	

<input type="checkbox"/> ² () Separado(a) judicialmente/divorciado(a) <input type="checkbox"/> ³ () Viúvo(a) <input type="checkbox"/> ⁴ () Mora com companheiro(a)
9. Quantos(as) filhos(as) você tem? _____ filhos(as)
10. Qual é a sua cor ou etnia? <input type="checkbox"/> ⁰ () Preta <input type="checkbox"/> ¹ () Branca <input type="checkbox"/> ² () Amarela <input type="checkbox"/> ³ () Parda <input type="checkbox"/> ⁴ () Indígena <input type="checkbox"/> ⁵ () Não quero declarar
11. Escolaridade: <input type="checkbox"/> ⁰ () nenhuma <input type="checkbox"/> ¹ () 1 a 3 anos de estudo <input type="checkbox"/> ² () 4 a 7 anos de estudo <input type="checkbox"/> ³ () 8 a 11 anos de estudo (pule para a questão 13) <input type="checkbox"/> ⁴ () 12 ou mais anos de estudo (pule para a questão 13)
12. O principal motivo que impediu a sua formação escolar está diretamente relacionado à DF? <input type="checkbox"/> ⁰ () Sim <input type="checkbox"/> ¹ () Não
13. Possui alguma religião? <input type="checkbox"/> ⁰ () Sim <input type="checkbox"/> ¹ () Não (Pule para a questão 15)
14. Qual religião você professa: <input type="checkbox"/> ⁰ () Católica <input type="checkbox"/> ¹ () Evangélica ou Protestante <input type="checkbox"/> ² () Espírita <input type="checkbox"/> ³ () Candomblé ou Umbanda <input type="checkbox"/> ⁴ () Outra:
BLOCO II (CONDIÇÕES HABITACIONAIS)
15. O tipo de construção da sua moradia é de: <input type="checkbox"/> ⁰ () Alvenaria <input type="checkbox"/> ¹ () Taipa/madeira/outro
16. Revestimento do piso do domicílio é de: <input type="checkbox"/> ⁰ () Cerâmica/taco/cimento <input type="checkbox"/> ¹ () Terra/barro/taipa/outro

<p>17. Revestimento do teto do domicílio:</p> <p>⁰ () Laje/gesso/PVC/forro</p> <p>¹() Telha de barro/telha cimento-amianto</p>
<p>18. Condição sanitária da casa:</p> <p>⁰() Rede de esgoto</p> <p>¹() Fossa séptica/Outra</p>
<p>19. Titularidade da residência:</p> <p>⁰ () Casa/Apartamento próprio</p> <p>¹() Casa/Apartamento concedida por programa social</p> <p>²() Alugada</p> <p>³() Outros tipos de habitação individual ou coletiva (hotel, hospedaria, pensão ou outro).</p>
<p>20. A pavimentação da rua em que você mora é: ⁰ () Asfalto ¹() Paralelepípedo</p> <p>²() Cimento ³() Não existe pavimentação</p>
<p>21. O esgoto (saneamento básico) da rua em que mora é: ⁰ () Fechado ¹ () Aberto</p>
<p>22. O destino do lixo da sua casa ⁰ () aguarda a coleta de lixo municipal ¹() é diretamente no lixão ²() é queimado</p>
<p>23. Fonte da água consumida nas atividades domésticas, inclusive cozinhar: ⁰ () Empresa de água municipal/estadual ¹() Poço artesiano/nascente/carro pipa/outra</p>
<p>24. A água que você bebe fica em reservatório de: ⁰ () barro (pote, botija, cabaça, filtro) ¹() plástico (galão, garrafa pet, balde, caixa d'água) ²() fibrocimento (Eternit)</p>
<p>BLOCO III</p> <p>ECONOMIA FAMILIAR</p>
<p>25. Quantas pessoas da sua família moram com você? (Considere seus pais, irmãos, cônjuge, filhos e outros parentes que moram na mesma casa com você.) ⁰ () 01 ¹() 02 ²() 03 ³() 04 ⁴() ≥05 ⁵ () Nenhuma</p>
<p>26. Existe apoio socioeconômico do Governo? ⁰ () Sim ¹ () Não. (pule para a questão 29)</p>
<p>27. Se sim, qual é o tipo de benefício?</p>

28. Qual é a renda total mensal de sua família? Considere a soma de todos os salários dos membros de sua família e benefícios, se houver. (O entrevistador não dará as opções de resposta, apenas é necessário assinalar).

SM = Salário Mínimo Nacional.

- ⁰() Até 1 SM ou até R\$ 998,00
- ¹() De R\$ 999,00 a R\$ 1.996,00
- ²() De R\$ 1.996,01 a R\$ 2.994,00
- ³() De R\$ 2.994,01 a R\$ 3.992,00
- ⁴() De R\$ 3.992,01 a R\$ 4.989,00
- ⁵() 5,0 SM ou mais ou de R\$ 4.990,00 ou mais

29. Além de você, quantas pessoas vivem da renda familiar indicada na pergunta anterior?

- ⁰() 01
- ¹() 02
- ²() 03
- ³() 04
- ⁴() >05
- ⁵() Nenhuma

30. Para realização do itinerário terapêutico, qual o meio de transporte que você utiliza com maior frequência:

- ⁰() Caminhada
- ¹() Transporte público
- ²() Moto táxi
- ³() Serviço de táxi ou motorista de aplicativo (Uber, 99, etc)
- ⁴() Carro/moto próprio
- ⁵() Transporte escolar/prefeitura gratuito
- ⁶() Outro

BLOCO IV
HÁBITOS DE VIDA

31. Consumo de tabaco:

- ⁰() Não
- ¹() Às vezes
- ²() Sim, todos os dias

32. Consumo de álcool:

⁰ () Não ¹() Às vezes

²() Sim, todos os dias

33. Ingesta de copos de água por dia (perguntar a quantidade que ingere medidas em copo):

⁰ () < 1 litro

¹() 1-2 litros

²() > 2 litros

Responsável pela coleta: _____ Data:
_____/_____/_____

ANEXO C – Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida SF-36

Entrevistad@: _____ ◇ Pessoa com DF ◇ Familiar de pessoa com DF
 Tel: () _____ Nome do familiar com DF: _____ Nº Inst. SF-36: ____/2019
 Nº Instrumento Questionário Sociodemográfico e de Saúde da pessoa com DF _____

Instrução: Esta pesquisa questiona você sobre a sua saúde. Estas informações nos manterão informados sobre como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Sinalize cada questão conforme indicado. Caso você esteja inseguro em responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2. Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6

h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria Das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
5	1,0	
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
5	1	
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
6	1,0	
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e se 8 = 1, o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 1, o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte: Se a resposta for (1), a pontuação será (6) Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75) Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5) Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25) Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>	

09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e, h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6) Se a resposta for 2, o valor será (5) Se a resposta for 3, o valor será (4) Se a resposta for 4, o valor será (3) Se a resposta for 5, o valor será (2) Se a resposta for 6, o valor será (1) Para os demais itens (b, c, f, g, i), o valor será mantido o mesmo</p>
10	<p>Considerar o mesmo valor.</p>
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5) Se a resposta for 2, o valor será (4) Se a resposta for 3, o valor será (3) Se a resposta for 4, o valor será (2) Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>

Fase 2: Cálculo do Raw Scale

Nesta fase você irá transformar o valor das questões anteriores em notas de 8 domínios que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio. É chamado de raw scale porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida.

Domínio:

- Capacidade funcional
- Limitação por aspectos físicos
- Dor
- Estado geral de saúde
- Vitalidade
- Aspectos sociais
- Aspectos emocionais
- Saúde Mental

Para isso você deverá aplicar a seguinte fórmula para o cálculo de cada domínio:

Domínio:

$$\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior}}{\text{x 100 Variação (Score Range)}}$$

Na fórmula, os valores de limite inferior e variação (Score Range) são fixos e estão estipulados na tabela abaixo.

Domínio	Pontuação das questões correspondidas	Limite inferior	Variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10
Estado geral de saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente os itens b + c + d + f + h)	5	25

Exemplos de cálculos:

- Capacidade funcional: (ver tabela)

$$\text{Domínio: } \frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$$

$$\text{Capacidade funcional: } \frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$$

O valor para o domínio capacidade funcional é 55, em uma escala que varia de 0 a 100, onde o zero é o pior estado e cem é o melhor.

- Dor (ver tabela)

Verificar a pontuação obtida nas questões 07 e 08; por exemplo: 5,4 e 4, portanto somando se as duas, teremos: 9,4

- Aplicar fórmula:

Domínio: $\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior}}{\text{x 100}} \text{Variação (Score Range)}$

$$\text{Dor: } \frac{9,4 - 2}{10} \times 100 = 74$$

O valor obtido para o domínio dor é 74, numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e cem é o melhor.

Assim, você deverá fazer o cálculo para os outros domínios, obtendo oito notas no final, que serão mantidas separadamente, não se podendo soma-las e fazer uma média.

Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado a um ano atrás.

Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

Fonte: CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “medical outcomesstudy 36 - item shortformhealthsurvey (SF-36)”**. [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina, 1997.

