



**FACULDADE DE ENSINO E CULTURA DO CEARÁ – FAECE**

**CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**GRACELINE VIEIRA FREITAS**

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME**

**FORTALEZA – CEARÁ**

**2017**

GRACELINE VIEIRA FREITAS

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Ensino e Cultura do Ceará – FAECE, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Stella Maia Barbosa

Fortaleza – Ceará

2017

616

F866q

Freitas, Graceline Vieira

Qualidade de vida em pacientes com doença  
falciforme / Graceline Vieira Freitas. – 2017.

31 f.

Orientador (a): Stella Maia Barbosa

Trabalho de conclusão de curso (graduação) –  
Faculdade de Ensino e Cultura do Ceara, Curso de  
Enfermagem, 2017.

1. Doença falciforme. 2. Enfermagem – qualidade de  
vida 3. Cuidados em enfermagem. I. Autor. II. Título.

GRACELINE VIEIRA FREITAS

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao Curso de Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Ensino e Cultura do Ceará – FAECE, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Stella Maia Barbosa (ORIENTADORA)  
Faculdade de Ensino e Cultura do Ceará – FAECE

---

Prof<sup>a</sup>. Ms. Fernanda Rochelly do Nascimento Mota (1<sup>o</sup> MEMBRO)  
Faculdade de Ensino e Cultura do Ceará – FAECE

---

Prof<sup>a</sup>. Ms. Jamilly Vital de Freitas (2<sup>o</sup> MEMBRO)  
Faculdade de Ensino e Cultura do Ceará – FAECE

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por ter me guiado em todos os momentos da minha vida, me incentivando a sempre seguir em frente. A Ele minha eterna gratidão!

Aos meus pais, José (Freitas) e Alice, que sempre me apoiaram e incentivaram, sempre se fazendo presentes em todos os momentos e vibrando pelas minhas conquistas. Meu amor incondicional a vocês!

Aos meus filhos, Vítor e Lucas, pelo apoio incondicional e compreensão por tantos momentos de ausência. Amo vocês incondicionalmente!

Aos meus queridos irmãos, Aline, José Maria e Roseline, pelo carinho e incentivo, sempre me mostrando que eu seria capaz. Amo vocês!

Aos meus amados sobrinhos, em especial ao Laércio, pelo carinho, incentivo e inspiração de sempre. Amo vocês!

Ao amigo, Arnaldo Gomes e sua família, pela ajuda nesse projeto e pelo incentivo de sempre seguir em frente. Muito Obrigada!

Aos professores e preceptores que tanto contribuíram para a minha formação, em especial ao querido professor Ms. Emerson Ramalho, que nos ensinou não só a disciplina que lhe foi proposta, mas a sermos indivíduos pensadores, questionadores e pesquisadores, por ter me feito acreditar que seria capaz do que eu jamais imaginara, por ter me mostrado o que é ser verdadeiramente uma enfermeira e a dimensão do cuidado prestado. Você me inspira!

A minha orientadora, professora Dr<sup>a</sup>. Stella Maia Barbosa, pela confiança, disponibilidade, paciência, atenção e dedicação oferecidas durante a construção deste trabalho. Muito obrigada!

A enfermeira do setor Hemoglobinopatias do HEMOCE, Adlene Faustino, pela disponibilidade, presteza e imensa colaboração. MUITÍSSIMO OBRIGADA!

A todos os meus amigos e colegas que contribuíram para a conclusão deste tão sonhado objetivo, em especial a Caroline Cruz, Ingrid Brenda, Lucas Nascimento, Fagundes Nóbrega, Darci Dias e Lucigleubia Rodrigues, pela sincera amizade e grande contribuição para a minha formação. Vocês são muito especiais!

Não sei... se a vida é curta ou longa demais pra nós,  
Mas sei que nada do que vivemos tem sentido,  
Se não tocamos o coração das pessoas.  
Muitas vezes basta ser:  
Colo que acolhe,  
Braço que envolve,  
Palavra que conforta,  
Silêncio que respeita,  
Alegria que contagia,  
Lágrima que corre,  
Olhar que acaricia,  
Desejo que sacia,  
Amor que promove.  
E isso não é coisa de outro mundo,  
É o que dá sentido à vida.  
É o que faz com que ela não seja nem curta,  
Nem longa demais,  
Mas que seja intensa,  
Verdadeira, pura...enquanto durar

Cora Coralina

## RESUMO

Doença falciforme é um termo utilizado para denominar um grupo de alterações genéticas caracterizadas pela presença do gene da globina beta S em homozigose (SS), em heterozigose com outras variantes (SC, SD, SE) ou em interação com a talassemia beta. Dentre essas doenças, a anemia falciforme é a de maior significado clínico. É reconhecida mundialmente como um grave problema de saúde pública, sendo a doença hereditária monogênica mais comum no Brasil, com maior incidência no estado da Bahia. O acometimento dessa doença traz consequências físicas, sociais e psicológicas para o paciente, assim como também para a família. A evolução da doença falciforme é caracterizada por severas manifestações clínicas. A Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como: a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores no qual ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com Doença Falciforme no município de Fortaleza/CE. Trata-se de um estudo transversal, do tipo exploratório, o qual foi realizado no Ambulatório de Hemoglobinopatias de um Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará. Como instrumento de coleta foi aplicado o questionário de qualidade de vida já validado WHOQOL-bref. A população do estudo são os pacientes com diagnóstico de doença falciforme acompanhados no ambulatório do Hemocentro. Foram utilizados como critérios de inclusão os pacientes diagnosticados com doença falciforme de ambos os sexos e como critérios de exclusão, os menores de idade e incapazes de responder o questionário. Participaram do estudo 38 pacientes com doença falciforme e todos os domínios que avaliam a qualidade de vida enquadraram-se na classificação média como regular. Foi possível identificar o quanto as manifestações clínicas interferem e ou prejudicam na qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. A pesquisa evidenciou através das facetas que mensuram a dependência por medicação ou tratamento médico e a de dores ou desconforto que precisam ser melhorada. As crises álgicas são o fator de maior recorrência na vida desses pacientes. Os sentimentos negativos também requerem uma atenção especial. Já as relações pessoais, a mobilidade e a religiosidade obtiveram média classificada como boa. Dentre todos os domínios, o domínio físico é o que precisa ser melhor trabalhado. Diante desses resultados os enfermeiros juntamente com a equipe multidisciplinar poderão prestar um cuidado mais direcionado a atender não só a demanda, mas necessidades desses pacientes visando a melhora na qualidade de vida desses indivíduos.

**DESCRITORES:** Doença Falciforme. Qualidade de Vida. Cuidados de Enfermagem.



## **ABSTRACT**

Sickle cell disease is a term used to denote a group of genetic alterations characterized by the presence of the globin beta S gene in homozygous (SS), in heterozygosis with other variants (SC, SD, SE) or in interaction with beta thalassemia. Among these diseases, sickle cell anemia is of greater clinical significance. It is recognized worldwide as a serious public health problem, being the monogenic hereditary disease most common in Brazil, with a higher incidence in the state of Bahia. The involvement of this disease has physical, social and psychological consequences for the patient, as well as for the family. The evolution of sickle cell disease is characterized by severe clinical manifestations. The World Health Organization defines quality of life as: the individual's perception of their position in life, in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. To evaluate the quality of life of patients with DF in the city of Fortaleza / CE. This is a cross-sectional, exploratory study, which was performed at the Hemoglobinopathies Clinic of the Hematology and Hemotherapy Center of Ceará. The WHOQOL-bref validated quality of life questionnaire was used as the instrument of collection. The study population included patients diagnosed with sickle cell disease who were followed up at the Hemocentre outpatient clinic. The inclusion criteria included patients diagnosed with sickle cell disease of both sexes and as exclusion criteria, minors and incapable of responding to the questionnaire. Thirty-eight patients with sickle cell disease participated in the study, and all domains that assess quality of life were classified as regular. It was possible to identify how much the clinical manifestations interfere with or impair the quality of life of people with sickle cell disease. Research has shown through facets that measure dependence on medication or medical treatment and that of pain or discomfort that need to be improved. Pain crises are the factor of greatest recurrence in the life of these patients. Negative feelings also require special attention. On the other hand, personal relationships, mobility and religiosity obtained average good. Among all domains, the physical domain is what needs to be better worked on. In view of these results, the nurses, together with the multidisciplinary team, will be able to provide a more focused care to meet not only the demand, but the needs of these patients aiming at improving the quality of life of these individuals.

**KEYWORDS:** Doença Falciforme. Qualidade de Vida. Cuidados de Enfermagem.

## **LISTA DE TABELAS**

TABELA 1 - Percepção de qualidade de vida, satisfação com a saúde e domínios.

Páginas 19 e 20

TABELA 2 - As 24 facetas que compõem os 04 domínios que avaliam a qualidade

de vida como um todo. Páginas 20 e 21

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - As 24 facetas demonstradas pela média obtida em cada faceta em percentual. Em uma escala 0 a 5 (0=0 e 5=100). Páginas 22

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO.....</b>	<b>15</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>16</b>
<b>3.1</b>	<b>NATUREZA DO ESTUDO.....</b>	<b>16</b>
<b>3.2</b>	<b>LOCAL DO ESTUDO.....</b>	<b>16</b>
<b>3.3</b>	<b>PERÍODO DO ESTUDO.....</b>	<b>16</b>
<b>3.4</b>	<b>POPULAÇÃO E AMOSTRA.....</b>	<b>18</b>
<b>3.5</b>	<b>COLETA DE DADOS.....</b>	<b>17</b>
<b>3.6</b>	<b>ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>18</b>
<b>3.7</b>	<b>ASPECTOS ÉTICOS.....</b>	<b>18</b>
<b>4</b>	<b>RESULTADO E DISCUSSÃO.....</b>	<b>19</b>
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>23</b>



## 1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme é um termo utilizado para denominar um grupo de alterações genéticas caracterizadas pela presença do gene da globina beta S em homozigose (SS), em heterozigose com outras variantes (SC, SD, SE) ou em interação com a talassemia beta (BRASIL, 2015). A doença falciforme é a doença hereditária mais prevalente no mundo (LOBO *et al.*, 2007), dentre essas doenças, a anemia falciforme é a de maior significado clínico (JESUS, 2010).

A anemia falciforme é hemolítica hereditária e crônica, resultante de uma mutação na qual ocorre a substituição do aminoácido glutâmico pela valina no códon 6 do gene da cadeia  $\beta$  da hemoglobina, levando à formação da hemoglobina S (MENEZES *et al.*, 2011).

Essa mutação teve origem no continente africano e pode ser encontrada em várias partes do mundo, com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. (JESUS, 2010). Sendo reconhecida como um grave problema de saúde pública mundial, com grande impacto na morbimortalidade das pessoas acometidas por essa doença (LOBO, 2010). É a doença hereditária monogênica mais comum no Brasil, com presença significativa e maior incidência na população afrodescendente (RODRIGUES; ARAUJO; MELO, 2010). A Bahia é o estado que concentra a maior população negra do país, conseqüentemente é o estado de maior prevalência da doença. A incidência é de uma para cada 650 crianças nascidas vivas (RAMOS *et al.*, 2015).

A doença falciforme traz conseqüências físicas, sociais e psicológicas para o paciente, assim como também para a família.

A evolução dessa doença é marcada por um amplo aspecto de complicações clínicas, podendo atingir a maioria dos órgãos e aparelhos. Sendo caracterizada por: manifestações inflamatórias crônicas, dores agudas ou crônicas, infecções, anemias, enfartes esplênico, úlceras nos membros inferiores, retinopatia, necrose óssea, cálculos de vesícula, complicações cardiorrespiratórias, insuficiência renal e acidentes vasculares cerebrais. Embora algumas dessas complicações não reduzam a expectativa de vida do paciente, compromete significativamente sua qualidade de vida (ZAGO; PINTO, 2007).

A Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como: a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos

sistemas de valores no qual ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (PEREIRA *et al.*, 2008). Logo, implicitamente a ideia de subjetividade, multidimensionalidade e elementos de aspectos positivos e negativos.

Embora complexos, os instrumentos que avaliam a qualidade de vida revelam uma melhor compreensão sobre a pessoa e suas necessidades, tanto na sociedade de modo geral, como nos aspectos relacionados à saúde.

Diante dessa necessidade, a Organização Mundial de Saúde desenvolveu instrumentos como o WHOQOL-100 e sua versão abreviada, o WHOQOL-bref. Ambos testados em diferentes culturas, no qual aborda os domínios: físico, psicológicos, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade (FLECK *et al.*, 2000).

O interesse por esse tema deve-se ao fato de que, por se tratar de uma doença crônica, que compromete a vida desde o nascimento, trazendo inúmeras consequências também para a família. A assistência da enfermagem é fundamental e abrangente. Inicia-se no momento da orientação genética, cuida e ensina a cuidar. É um elo entre os pacientes e a equipe multiprofissional, visando a melhor sobrevivência e qualidade de vida desses pacientes (RODRIGUES; ARAUJO; MELO, 2010).

Destacamos a relevância dessa pesquisa diante do fato de que só é possível prestar um cuidado holístico aos pacientes com hemoglobinopatias, em especial, com doença falciforme, se conhecermos as necessidades relacionadas às multifacetadas quanto a qualidade de vida. Assim, o estudo visa contribuir para a construção de um conhecimento científico que fortalecerá a assistência da enfermagem ao paciente com doença falciforme, implicando em intervenções adequadas às suas necessidades.

**2 OBJETIVO**

Avaliar a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme no município de Fortaleza/CE.



### **3 METODOLOGIA**

#### **3.1 Natureza do estudo**

Trata-se de um estudo transversal, do tipo exploratório, por investigar a natureza complexa do objeto de estudo e os fatores com os quais ele está relacionado (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

#### **3.2 Local do estudo**

O estudo foi realizado em um Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Ceará (no Ambulatório de Hemoglobinopatias). Esse Hemocentro faz parte da rede de unidades de saúde da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. A Hemorrede do Estado do Ceará foi concebida para assistir à população em todas as regiões do Ceará, disponibilizando sangue e hemocomponentes dentro das especificações técnicas da ANVISA, de acordo com a Política Nacional de Sangue e Hemoderivados preconizada pelo Ministério da Saúde.

A Instituição é um órgão da administração direta da Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, presente em todo o território através de cinco Hemocentros (Fortaleza, Sobral, Crato, Iguatu e Quixadá) e um Hemonúcleo (Juazeiro do Norte), coordenados pelo Hemocentro de Fortaleza.

Ressalta-se que é responsável pela execução da política de sangue no Ceará, o HEMOCE, através das suas unidades – Central e Regionais, incumbe-se da realização de procedimentos, envolvendo coletas e transfusões de sangue, assegurando o abastecimento de hospitais da rede pública do Estado, além de contribuir, dentro dos seus limites, para o suprimento de sangue, nas instituições privadas.

#### **3.3 Período do estudo**

O estudo foi realizado entre os meses de outubro a novembro de 2017.

#### **3.4 População e amostra**

A população do estudo foi constituída por pacientes com diagnóstico médico de doença falciforme acompanhados no Ambulatório de Hemoglobinopatias do HEMOCE, que totalizam 160 pacientes. Destes, a amostra para o estudo foi de 23,75% (38) pacientes. A amostragem foi realizada de forma aleatória e por

conveniência. Utilizamos como critérios de inclusão os pacientes de ambos os sexos e com diagnóstico de doença falciforme; como critérios de exclusão, os menores de idade e incapazes de responder ao questionário.

### 3.5 Coleta de dados

Para a coleta de dados, optou-se pelo questionário anônimo, auto aplicado, como instrumento de coleta. Foi realizado através de questionário validado de qualidade de vida (WHOQOL-bref) após prévia aprovação do comitê de ética em pesquisa da UNIP.

O instrumento de coleta de dados o WHOQOL-bref é uma versão reduzida do *World Health Organization Quality of Life Instrument 100* (WHOQOL-100) é composto de 26 questões (sendo a questão número 1 e número 2 sobre qualidade de vida geral), as respectivas respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida), classificadas como: necessita melhorar (quando for de 1 até 2,9); regular (de 3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5). Sendo necessário recodificar as perguntas 3, 4 e 26 (1=5; 2=4; 3=3; 4=2; 5=1). Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos de testes de campo em 20 centros de 18 países (FLECK *et al.*, 2000). A versão brasileira do WHOQOL-Bref, traduzida e validada pelo grupo de estudos em qualidade de vida da OMS no Brasil, foi a utilizada neste estudo (Anexo B).

A abordagem juntos aos respondentes deu-se por meio de explicações sobre a importância de respostas individuais as mais sinceras possíveis aos questionários distribuídos.

Os dados foram coletados no horário de funcionamento do Hemocentro (07:30h às 18:30h), sem, contudo, prejudicar a organização do trabalho e funções de atendimento ao paciente. Buscou-se um momento adequado para o preenchimento do questionário. Sabendo-se que esses pacientes participam uma vez ao mês (na última quinta-feira do mês) de um encontro educativo, portanto foi utilizado esse momento para captar o máximo de pacientes que aceitassem participar do estudo. Aqueles que concordaram em contribuir com esta pesquisa responderam ao questionário autoaplicável, em local reservado e silencioso, para facilitar sua compreensão.

### **3.6 Organização e análise dos dados**

A fim de se realizar a análise dos dados coletados, efetuou-se uma análise descritiva, através de planilhas de excel e tabelas, e interpretados a luz da literatura para uma melhor compreensão dos resultados.

### **3.7 Aspectos éticos**

Solicitou-se a chefia autorização, posteriormente o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Paulista (UNIP) e aprovado com parecer Nº 1.730.671 (Anexo A). Todos os pesquisadores comprometeram-se a respeitar os aspectos éticos e legais que envolvem pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução 466\12 do Conselho Nacional de Saúde. (BRASIL, 2012). A participação dos pacientes atendidos no Hemocentro foi posterior às assinaturas do termo de consentimento livre e esclarecido, sempre garantindo sigilo e anonimato das pessoas participantes do estudo (Anexo C).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após o consenso da definição de qualidade de vida pela Organização Mundial de Saúde, vários instrumentos foram desenvolvidos com o intuito de mensurar a qualidade de vida. O WHOQOL-bref é de fácil aplicabilidade e mensura além dos domínios específicos, 24 facetas que avaliam a qualidade de vida como um todo.

Os dados do estudo foram coletados utilizando especificamente o questionário WHOQOL-bref para uma análise geral da qualidade de vida dos pacientes com doença falciforme que são atendidos em um ambulatório específico para essa patologia.

Participaram do estudo 38 pacientes, sendo 25 (66%) do sexo feminino e 13 (34%) do sexo masculino.

Foram analisados todos os domínios, a percepção da qualidade de vida e a satisfação com a saúde, assim como cada faceta individualmente. Na análise da percepção da qualidade de vida, satisfação com a saúde e os domínios, todos ficaram na classificação média como Regular, sendo os domínios, psicológico e de relações sociais com melhor média.

O domínio de meio ambiente com a média Intermediário e o domínio físico com a média mais baixa. É neste domínio que contém as facetas que avaliam a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividade de vida cotidiana, dependência de medicação ou tratamentos e capacidade de trabalho. Sendo que a dor e desconforto, assim como a dependência de medicação ou tratamento representam a maior significância na no dia a dia desses pacientes. Conforme Lobo *et al* (2007), as manifestações clínicas da doença falciforme são recorrentes, podendo ocorrer inesperadamente. O qual justifica a média mais baixa, conforme demonstrado na tabela 1.

**Tabela 1** – Percepção de qualidade de vida, satisfação com a saúde e domínios das pessoas com doença falciforme. Fortaleza, 2017

	Média	Resultado
Percepção de qualidade de vida	3,8	Regular
Satisfação com a saúde	3,5	Regular
Domínio físico	3,3	Regular
Domínio Psicológico	3,8	Regular
Domínio Relações Sociais	3,8	Regular

Domínio Meio Ambiente

3,4

Regular

FONTE: O autor (2017)

A doença crônica interfere significativamente na qualidade de vida dos sujeitos. De acordo com Paredes *et al* (2008), este impacto deve ser avaliado em termos de sua influência na qualidade de vida e como esta afeta o bem-estar subjetivo de uma pessoa nas diferentes áreas da sua vida.

Apesar de poucos estudos que avaliem a qualidade de vida dos pacientes com doença falciforme, estudos sobre as manifestações clínicas ressaltam as crises álgicas como sendo o fator de maior recorrência na vida desses pacientes, podendo ser agudos, subagudos e até cônicos, e ocorrerem inesperadamente e sem pródromos.

Dentre todas as facetas que avaliam a qualidade de vida como um todo, ficou evidenciado o quanto a dor e a dependência de medicação ou tratamentos interferem na qualidade de vida desses pacientes. Outro parâmetro que precisa ser melhorado são os recursos financeiros. De acordo com Silva *et al* (2013), os fatores sociais e econômicos interferem diretamente na qualidade de vida, sendo o desemprego um dos fatores mais impactante, contribuindo negativamente para a satisfação com a qualidade de vida.

De acordo com Pereira *et al* (2008), as complicações da doença falciforme podem comprometer a saúde desse paciente a tal ponto de chegar a invalidez. As facetas de melhor resultado foram as de mobilidade, relações pessoais e espiritualidade. Ou seja, esses pacientes mantêm sua independência quanto a mobilidade, se relacionam bem e mantêm uma boa religiosidade.

Quanto às demais facetas, mesmo classificadas como regular podem ser trabalhadas para elevar a qualidade de vida desses pacientes.

**Tabela 2** – Domínios que avaliam a qualidade de vida dos pacientes com doença falciforme. Fortaleza, 2017.

	Média	Resultado
<b>Domínio 1 - Domínio Físico</b>		
03. Dor e desconforto	2,9	Necessita melhorar
10. Energia e fadiga	3,4	Regular
16. Sono e repouso	3,5	Regular
15. Mobilidade	4,2	Boa

17. Atividade de vida cotidiana	3,5	Regular
04. Dependência de medicação ou tratamentos	2,2	Necessita melhorar
18. Capacidade de trabalho	3,2	Regular
<b>Domínio 2 - Domínio Psicológico</b>		
05. Sentimentos positivos	3,8	Regular
07. Pensar, aprender, memória e concentração	3,6	Regular
19. Auto-estima	3,7	Regular
11. Imagem corporal e aparência	3,8	Regular
26. Sentimentos negativos	3,8	Regular
06. Espiritualidade/religião/crenças pessoais	4,2	Boa
<b>Domínio 3 - Relações Sociais</b>		
20. Relações pessoais	4,1	Boa
22. Suporte (Apoio) social	3,8	Regular
21. Atividade sexual	3,5	Regular
<b>Domínio 4 - Meio Ambiente</b>		
08. Segurança física e proteção	3,5	Regular
23. Ambiente no lar	3,5	Regular
12. Recursos financeiros	2,5	Necessita melhorar
24. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	3,9	Regular
13. Oportunidade de adquirir novas informações. e habilidades	3,7	Regular
14. Participação em, e oportunidade de recreação/lazer	3,1	Regular
09. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	3,4	Regular
25. Transporte	3,3	Regular

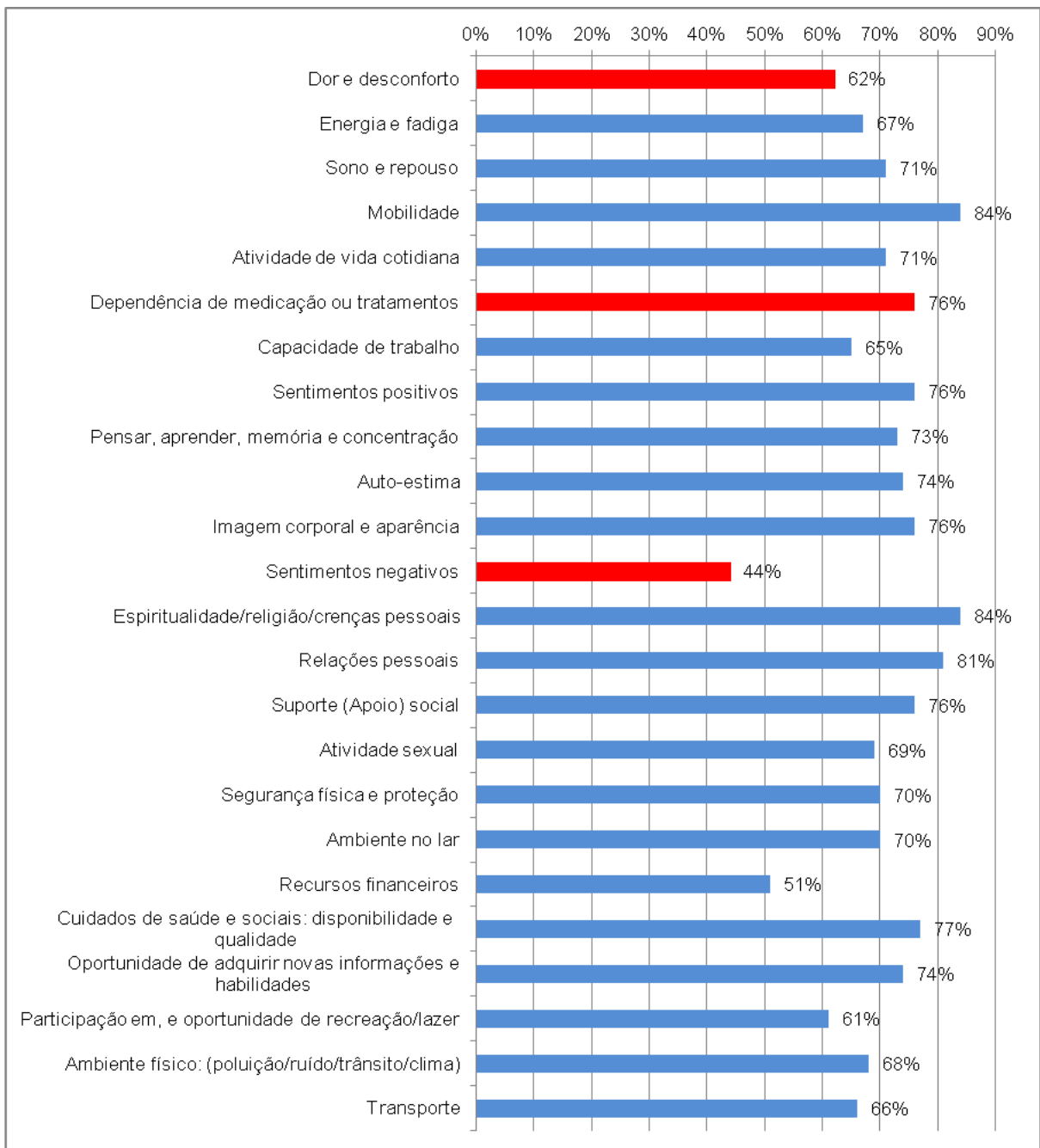
---

FONTE: O autor (2017)

Embora a faceta que mensura sentimentos negativos estejam classificadas como regular, faz-se necessário um atenção a este quesito, uma vez que esse sentimento tem a representatividade de 44%. Conforme Silva *et al* (2013), esses pacientes encontram muitos obstáculos de natureza psicológica e social, que somados com a condição crônica da doença alteram significativamente sua qualidade de vida.

A representação das multifacetadas em percentual nos leva a uma melhor compreensão para avaliarmos a representatividade de cada uma dessas multifacetadas na qualidade de vida desses pacientes.

**Gráfico 1** – As 24 facetas demonstradas pela média obtida em cada faceta em percentual. Em uma escala 0 a 5 (0=0 e 5=100). Fortaleza, 2017.



FONTE: O autor (2017)

A possibilidade da visão panorâmica que esse estudo demonstra permite aos profissionais que atendem a esses pacientes prestarem uma assistência mais específica, de modo a atender cada indivíduo conforme as suas necessidades, pois o questionário permite a aplicabilidade e análise individualmente.

## 5 CONCLUSÃO

Os resultados demonstraram o quanto as manifestações clínicas interferem e prejudicam na qualidade de vida das pessoas com doença falciforme. Além dos cuidados clínicos já direcionados a esses pacientes, foi possível identificar que o domínio físico precisa ser mais bem trabalhado com essa população para que melhore sua qualidade de vida.

Esse trabalho é uma parte preliminar de um estudo que está sendo realizado com um quantitativo maior de pacientes e a inclusão de análises estatísticas, para relacionar o perfil sociodemográfico dos pacientes com os dados encontrados sobre qualidade de vida.

A partir dos resultados obtidos nesse estudo, os enfermeiros poderão direcionar um cuidado mais específico juntamente com a equipe multidisciplinar, de forma a contribuir para uma melhor qualidade de vida desses indivíduos.



## REFERÊNCIAS

BRASIL. **Doença Falciforme: Conhecer para cuidar**. Brasília: Ministério da Saúde, Portal da Saúde, Telelab, Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, 2015. Disponível em: [http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod\\_resource/content/4/Doenca%20Falciforme\\_SEM.pdf](http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/4/Doenca%20Falciforme_SEM.pdf)

Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n<sup>o</sup> 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012 Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html).

FLECK, Marcelo PA et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de saúde pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.

JESUS, Joice Aragão de. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, n. 3, 2010.

LOBO, Clarisse; MARRA, Vera Neves; SILVA, Regina Maria G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v. 29, n. 3, p. 247-58, 2007.

LOBO, Clarisse. Doença falciforme: um grave problema de saúde pública mundial. **Rev. bras. hematol. hemoter**, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.

MENEZES, Adeline Soraya de Oliveira da et al. Qualidade de vida em portadores de doença falciforme. 2011.

PAREDES, Tiago et al. Impacto da doença crónica na qualidade de vida: Comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomoto. In: **Psicologia, saúde & doenças**. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, 2008. p. 73-87.

PEREIRA, S. A. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v. 30, n. 5, p. 411-6, 2008.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RODRIGUES, Carmen CM; ARAÚJO, Izilda EM; MELO, Luciana L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **dados**, v. 2, p. 3, 2010.

RAMOS, Jéssica Teixeira et al. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, 2015.

SILVA, Héliide Damille et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Revista Cuidarte**, v. 4, n. 1, 2013.

ZAGO, Marco Antonio; PINTO, Ana Cristina Silva. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev bras hematol hemoter**, v. 29, n. 3, p. 207-14, 2007.

## ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE PAULISTA -  
UNIP / VICE-REITORIA DE  
PESQUISA E PÓS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME

**Pesquisador:** STELLA MAIA BARBOSA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 59069516.7.0000.5512

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE PAULISTA - UNIP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.730.671

**Apresentação do Projeto:**

Adequada

**Objetivo da Pesquisa:**

Claros e exequíveis

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos mínimos

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Tema relevante

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequados

**Recomendações:**

Apresentar o TCLE, respeitar o sigilo e divulgar os resultados

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Ao término da pesquisa é obrigatório o envio de relatório final.

**Endereço:** Rua Dr. Barcelar, 1212

Bairro: Vila Clementino

CEP: 04.028-002

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5588-4090

Fax: (11)5588-4073

E-mail: cep@unip.br

UNIVERSIDADE PAULISTA -  
UNIP / VICE-REITORIA DE  
PESQUISA E PÓS



Continuação do Parecer: 1.730.671

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_779823.pdf	24/08/2017 09:14:08		Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	24/08/2017 09:13:45	STELLA MAIA BARBOSA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.doc	23/08/2017 13:48:15	STELLA MAIA BARBOSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	05_TCLE.doc	23/08/2017 13:44:56	STELLA MAIA BARBOSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_COMPROMISSO.pdf	23/08/2017 13:44:13	STELLA MAIA BARBOSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	INTENCAO_DE_PESQUISA.pdf	23/08/2017 13:43:58	STELLA MAIA BARBOSA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CARTA_DE_APRESENTACAO.pdf	23/08/2017 13:43:48	STELLA MAIA BARBOSA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	23/08/2017 13:43:08	STELLA MAIA BARBOSA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO PAULO, 16 de Setembro de 2017

Assinado por:  
MENDEL ABRAMOWICZ  
(Coordenador)

Endereço: Rua Dr. Baroelar, 1212

Bairro: Vila Clementino

CEP: 04.026-002

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5588-4090

Fax: (11)5588-4073

E-mail: cep@unip.br

## ANEXO B – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF

## Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

## The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

## Instruções

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

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

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

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

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

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

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

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

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

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

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

.....

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

## ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE PAULISTA – UNIP  
Campus Indianópolis

Rua Dr. Bacelar, 1212 – 4º andar – Vila Clementino  
CEP: 04026-002 – Fone: (11) 5586-4090  
e-mail: cep@unip.br  
Horário de funcionamento: das 08:00 às 19:00

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro Participante:

Gostaríamos de convidá-lo a participar como voluntário da pesquisa intitulada Qualidade de vida em pacientes com Doença Falciforme que se refere a um projeto de Trabalho de Conclusão de Curso do(s) participante(s) Graeceline Vieira Freitas do(a) Graduação, o qual pertence ao Curso de Enfermagem da Faculdade de Ensino e Cultura do Ceará - FAECE.

O(s) objetivo(s) deste estudo é avaliar a qualidade de vida dos pacientes com Doença Falciforme. Os resultados contribuirão para identificarmos se além dos cuidados clínicos direcionados a pessoas com doença falciforme, existe algum fator que precisa ser trabalhado para que melhore sua qualidade de vida.

Sua forma de participação consiste em responder ao questionário de múltiplas escolhas, marcando uma dentre as alternativas para cada pergunta.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garante seu anonimato, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada e não haverá gastos, decorrentes de sua participação, se houver algum dano decorrente da pesquisa, o participante será indenizado nos termos da Lei.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como: mínimo, como desconforto ao preencher o questionário.

São esperados os seguintes benefícios imediatos da sua participação nesta pesquisa: Com os resultados, os enfermeiros poderão direcionar um cuidado mais específico juntamente com a equipe multidisciplinar, de forma a contribuir para sua melhor qualidade de vida.

Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua



UNIVERSIDADE PAULISTA – UNIP  
Campus Indianópolis

Rua Dr. Bacelar, 1212 – 4º andar – Vila Clementino  
CEP: 04026-002 – Fone: (11) 5586-4090  
e-mail: cep@unip.br  
Horário de funcionamento: das 08:00 às 19:00

participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Esse termo terá suas páginas rubricadas pelo pesquisador principal e será assinado em duas vias, das quais uma ficará com o participante e a outra com o pesquisador principal. Graceline Vieira Freitas, residente na Rua Severa Romana, 36 – Bairro Jangurussu – Fortaleza – Ce. Telefone: (85) 99849-1228

Eu \_\_\_\_\_  
(nome do participante e número de documento de identidade) confirmo que Graceline Vieira Freitas explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de participação. As alternativas para minha participação também foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa.

Local e data: Fortaleza – Ce, 28 de Outubro de 2017.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do participante da pesquisa)

Eu, \_\_\_\_\_  
(nome do membro da equipe que apresentar o TCLE)

Obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do participante da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do membro da equipe que apresentar o TCLE)

\_\_\_\_\_  
(Identificação e assinatura do pesquisador responsável)