



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**ANA LUIZA DE OLIVEIRA CARVALHO**

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES NEGRAS COM ANEMIA FALCIFORME:  
IMPLICAÇÕES DE GÊNERO**

**SALVADOR  
2010**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**ANA LUIZA DE OLIVEIRA CARVALHO**

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES NEGRAS COM ANEMIA FALCIFORME:  
IMPLICAÇÕES DE GÊNERO**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Enfermagem.**

**Orientadora  
Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Enilda Rosendo do Nascimento**

**SALVADOR  
2010**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca da Escola de Enfermagem,  
Escola de Enfermagem, UFBA.

C331 Carvalho, Ana Luiza de Oliveira  
Qualidade de vida de mulheres negras com Anemia Falciforme:  
implicações de gênero / Ana Luiza de Oliveira Carvalho. – Salvador,  
2010.

101 f. : il.

Orientadora: Profª Drª Enilda Rosendo do Nascimento.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de  
Enfermagem, 2010.

1. Anemia falciforme. 2. Relações de gênero. 3. Negras – Saúde e  
higiene. I. Nascimento, Enilda Rosendo do. II. Universidade Federal da  
Bahia. Escola de Enfermagem. III. Título.

CDU: 613.99

**ANA LUIZA DE OLIVEIRA CARVALHO**

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES NEGRAS COM ANEMIA FALCIFORME:  
IMPLICAÇÕES DE GÊNERO**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Área de concentração Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Enfermagem.**

**Aprovada em 29 de Janeiro de 2010**

**COMISSÃO EXAMINADORA**

**Enilda Rosendo do Nascimento \_\_\_\_\_**

**Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade Federal da Bahia.**

**Jussara Reis Prá \_\_\_\_\_**

**Doutora em Ciência Política. Professora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.**

**Igor Gomes Menezes \_\_\_\_\_**

**Doutor em Psicologia. Professor da Universidade Federal da Bahia.**

**Edméia Cardoso de Almeida Coelho \_\_\_\_\_**

**Doutora em Enfermagem. Professora da Universidade Federal da Bahia.**

**A**

**Deus, aos Santos e a todos os Orixás, pela força, luz e presença.**

**Minha mãe, mulher de garra, a quem serei eternamente grata pela vida.**

**As pessoas com anemia falciforme que aceitaram participar da pesquisa, foi pensando nelas que tentamos desenvolver o melhor trabalho.**

## **AGRADECIMENTOS**

**A Deus, aos Santos e a todos os Orixás, energia onipresente, onisciente e fundamental para o caminhar da vida.**

**Ao Programa de Pós- graduação em Enfermagem , corpo docente e funcionário(as)s.**

**À CAPES, pela bolsa e incentivo à pesquisa.**

**A minha orientadora Enilda, pela dedicação, empenho, competência, paciência. Pelas palavras certas nas horas certas, pelo incentivo e eterno aprendizado.**

**À professora e referência familiar Silvia, muito obrigada por estar sempre me ensinando e por acreditar em mim, quando nem eu mesma acreditei!! Pelas oportunidades, pelo empenho e confiança. Obrigada!**

**Ao professor Igor Menezes pelo apoio, esclarecimentos, paciência, aprendizado em estatística em momentos fundamentais e desesperadores.**

**Às bolsistas de iniciação científica que passaram pelo projeto (Juli e Ceci) e que chegaram depois para finalizar as atividades (Ane e Ítala), que a cada dia no exercício de ensinar me faz aprender o exercício de viver.**

**A minha mãe Luiza, referência de competência, força, determinação e amor incondicional. Ao meu pai pelo apoio.**

**As minhas amadas irmã e sobrinha , muito obrigada!!!! A minha prima querida Nadja pela força e incentivo. A Tia Raí pelos incentivos...**

**À amiga Larissa pelo carinho, apoio e amizade; Às colegas de turma do mestrado, em especial Ana Paula, pelas trocas diárias de palavras e incentivos, Michelle pelo carinho, a Carina, Manu, Ana Clara, Carla, Moniquinha pelo carinho, força e incentivo.**

**À grande amiga e parceira Quessia, sempre presente em todos os momentos.**

**Às amigas, amigos e amores que direta ou indiretamente me ajudaram a terminar esse trabalho, entendendo minhas ausências necessárias. Em especial a amiga Cláudia, sempre presente.**

**Aos antigos e antigas colegas da UCO e PS, que em todos os momentos me incentivaram as leituras e acreditaram muito em mim.**

**Em especial, a todas as pessoas que participaram da pesquisa, sejam do HUPES ou do HEMOBA, sem vocês esse trabalho não seria realizado.**

**À ABADFAL pelos momentos de crescimento e troca.**

**Muito obrigada a todos e a todas que estiveram sempre ao meu lado ou em transmissão de pensamentos positivos.**

*"Para mim, ser uma mulher falcêmica é questão de força.  
é superar as dificuldades, aprender, crescer, crescer e crescer cada vez mais!"*

Débora Cristine da Silva Lima

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero.** 101f. il. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

## RESUMO

O termo “Qualidade de Vida” tem sido mencionado com muita frequência nos últimos tempos, seja na linguagem cotidiana ou no contexto científico. Na área da saúde, o interesse por este tema é recente e decorre de mudanças demográficas caracterizadas pela longevidade e pelo crescimento econômico. Estudos com portadores(as) de doenças crônicas têm demonstrado que o comprometimento dos aspectos físicos e mentais interfere diretamente nas atividades da vida diária e na vida social, dessa forma afetando a qualidade de vida dessas pessoas. Este estudo tem por objetivo geral: investigar se existe significância estatística de qualidade de vida entre mulheres e homens com anemia falciforme atendidas em unidades de referência para doença falciforme no Estado da Bahia, e por objetivos específicos: traçar o perfil sociodemográfico da amostra; determinar os níveis de qualidade de vida, por sexo; determinar a relação entre sexo e qualidade de vida geral e por aspectos específicos; verificar a relação entre níveis de qualidade de vida geral e por aspectos específicos, segundo sexo. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa, com amostra constituída por 73 pessoas, acima de 18 anos de idade com anemia falciforme e acompanhadas por unidades de referência do estado da Bahia. Foram respeitados os aspectos éticos tendo o projeto sido aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa. Os dados foram coletados através de dois instrumentos: o primeiro investigou o perfil sociodemográfico, e o segundo foi utilizado para avaliar a qualidade de vida, o WHOQOL-100. Para o processamento dos dados utilizou-se o SPSS versão 15,0. Foi realizada análise estatística descritiva. Posteriormente, calculados os valores que indicam os escores médios da percepção da qualidade de vida geral e os escores médios dos aspectos específicos de qualidade de vida. Resultados: a maioria são mulheres (53,4%); acompanhadas no HUPES (53,8%); de cor preta (51,3%); com idade entre 18 e 39 anos (66,7%); solteiras (59%); havia completado o ensino fundamental (66,7%); católicas (59%); soteropolitanas (61,5%); com saneamento básico: coleta de lixo (92,3%), água potável (97,4%) e tratamento de esgoto (69,2%); possuem casa própria (89,7%); não tinham filhos(as) (56,4%); têm renda mensal pessoal menor do que 1 salário mínimo (53,8%) e familiar de 1 a 3 salários mínimos (61,5%), não recebe nenhum tipo de benefício (82,1%), tiveram diagnóstico tardio, a partir de 1 ano de idade para anemia falciforme (71,7%). De maneira geral, os níveis de qualidade de vida para mulheres e homens foram altos. Não foram identificadas diferenças estatisticamente significativas entre mulheres e homens na análise da qualidade de vida global. Na classificação da qualidade de vida em níveis, verificou-se que as mulheres apresentaram qualidade de vida mais baixa do que os homens. Verificou-se diferença estatisticamente significativa para as variáveis ligadas aos aspectos específicos: energia e fadiga, relações pessoais e atividade sexual, recursos financeiros, ambiente físico e transporte. Conclui-se que a utilização do recorte em gênero nas investigações em saúde se faz necessária, como eixo transversal, pois possibilita a visualização das desigualdades entre mulheres e homens, e então seja capaz de impactar políticas públicas a fim de reduzir tamanhas desigualdades, proporcionando melhor qualidade de vida para as pessoas, sejam essas com doença crônica ou não.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida; anemia falciforme; relações de gênero; raça/cor.

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Quality of life of Black women with sickle cell anemia:** implications of gender. 101f. il. 2010. Dissertation (Masters in nursing) – Nursing School, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

### ABSTRACT

The term “Quality of life” has been mentioned so often lately, in everyday language or scientific context. In health studies, the interest in this topic is recent and is the result of demographic changes characterized by longevity and economic growth. Studies with patients of chronic diseases have shown that the commitment of physical and mental aspects interfere directly in the activities of daily living and social life, affecting the quality of life of these people. The general purpose of this study is investigate whether there is relevant statistical of quality of life between men and women with sickle cell anemia who are treated in reference units for sickle cell disease in the state of Bahia. The specific objectives are: delineate the demographic profile of the sample; determine the levels of quality of life, by sex; determine the relation between gender and overall quality of life and specific aspects; verify the relation between levels of quality of life in general and specific aspects, according to sex. This is a descriptive study with a quantitative approach, with a sample of 73 people over 18 years of age, with sickle cell anemia who are treated in reference units in the state of Bahia. We respected the ethical aspects and the project was approved by an ethics committee in research. Data were collected through two instruments: the first investigated the socio-demographic profile, and the second was used to assess the quality of life, WHOQOL-100. For data processing we used SPSS version 15,0. Statistical analysis was performed descriptively. Subsequently, we calculated the values that indicate the average scores of perception of overall quality of life and the average scores of specific aspects of quality of life. Results: the majority are women (53,4%); treated in HUPES (53,8%); black (51,3%); aged between 18 and 39 years (66,7%); unmarried (59%); had completed elementary school (66,7%); catholics (59%); born in Salvador (61,5%); with sanitation: garbage collection (92,3%), water (97,4%) and sewage treatment (69,2%); own their own homes (89,7%); had no children (56,4%); have personal monthly income less than 1 minimum salary (53,8%) and family income from 1 to 3 minimum salaries (61,5%), do not receive any benefit (82,1%), were diagnosed late, from q year of age for sickle cell anemia (71,7%). In general, the levels of quality of life for women and men were high. No differences were statistically significant between women and men in the analysis of the overall quality of life. In rating the quality of life in levels, it was found that women had a quality of life lower than men. We found a statistically significant difference for the variables related to specific aspects: energy and fatigue, personal relationships and sexual activity, financial resources, physical environment and transport. We conclude that the use of research on gender in health studies is necessary, as a transversal axis, because it allows the visualization of inequalities between women and men, and then be able to impact public policy in order to reduce this inequality, providing better quality of live for people who have chronic disease or not.

**Keywords:** Quality of life; sickle cell anemia; gender relations; race/color.

## LISTA DE TABELAS E ILUSTRAÇÕES

Tabela 1.	Níveis de qualidade de vida global segundo sexo. Salvador, 2009.	40
Tabela 2.	Frequência das respostas quanto à satisfação com a vida e com a saúde, Salvador, 2009.	41
Tabela 3.	Níveis de qualidade de vida segundo aspectos específicos e sexo. Salvador, 2009.	42
Tabela 4.	Níveis de qualidade de vida nas facetas dos aspectos relações sociais e ambiente por sexo. Salvador, 2009.	43
Tabela 5.	Níveis de qualidade de vida nas facetas dos aspectos físico, psicológico, nível de independência e espiritualidade/religião/crenças pessoais, por sexo. Salvador, 2009.	46
Quadro 1	Domínios e Facetas do WHOQOL-100	35
Gráfico 1.	Frequência para as respostas da pergunta “Como você avaliaria sua qualidade de vida?” Salvador, 2009.	84
Gráfico 2.	Frequência para as respostas da pergunta “Quão satisfeita(o) você está com a qualidade de sua vida?” Salvador, 2009.	84

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BDI	Inventário de Depressão de Beck
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DECIT	Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
DNA	Ácido desoxirribonucléico
GEM	Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher
Hb	Hemoglobina
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
HUPES	Hospital Universitário Professor Edgar Santos
MS	Ministério da Saúde
O <sub>2</sub>	Oxigênio
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
QV	Qualidade de vida
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SF-36	<i>The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey</i>
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>12</b>
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>17</b>
2.1 QUALIDADE DE VIDA, GÊNERO E RAÇA: IMPLICAÇÕES PARA PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME	17
<b>2.1.1 Anemia falciforme: doença falciforme de maior prevalência</b>	<b>24</b>
<b>3 MÉTODO</b>	<b>31</b>
3.1 TIPO DE ESTUDO	31
3.2 LOCAIS DO ESTUDO	31
3.3 FONTE DOS DADOS E AMOSTRA	32
3.4 HIPÓTESES E VARIÁVEIS	32
<b>3.4.1 Hipóteses</b>	<b>32</b>
<b>3.4.2 Variáveis</b>	<b>33</b>
3.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS	34
3.6 PROCESSAMENTO DOS DADOS	36
3.7 PLANOS DE ANÁLISE DOS DADOS	37
3.8 ASPECTOS ÉTICOS	38
<b>4 RESULTADOS</b>	<b>39</b>
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA	39
4.2 PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA GERAL E SATISFAÇÃO COM A VIDA E COM A SAÚDE	40
<b>4.2.1. Níveis de Qualidade de vida global para mulheres e homens</b>	<b>40</b>
4.3 NÍVEIS DE QUALIDADE DE VIDA POR ASPECTOS ESPECÍFICOS	41
<b>5 DISCUSSÃO</b>	<b>49</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>62</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>65</b>
<b>APÊNDICE- A</b> Tabela com as características sócio-demográficas da amostra, por sexo, Salvador, 2008	<b>73</b>
<b>APÊNDICE- B</b> Tabela com os valores do teste T- <i>Student</i> para os domínios e facetas	<b>76</b>
<b>APÊNDICE- C</b> Questões por faceta	<b>79</b>
<b>APÊNDICE - D</b> Gráficos das frequências das resposta da qualidade de vida global por sexo.	<b>84</b>

<b>ANEXO- A</b> Perfil sociodemográfico	<b>85</b>
<b>ANEXO- B</b> O instrumento WHOQOL-100	<b>87</b>
<b>ANEXO- C</b> Termo de consentimento Livre e Esclarecido	<b>101</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O termo “Qualidade de Vida” tem sido mencionado com muita frequência nos últimos tempos, seja na linguagem cotidiana ou no contexto científico. Na área da saúde, o interesse por este tema é recente e decorre de mudanças demográficas caracterizadas, principalmente, pela longevidade e pelo crescimento econômico que impõem a adoção de novos paradigmas nas políticas públicas e práticas de saúde.

A qualidade de vida é uma expressão de grande complexidade, sendo representada de forma diferente para cada pessoa ou grupo social. Até pouco tempo referia-se às condições biológicas e socioeconômicas mínimas, tendo sido ampliado em decorrência do avanço tecnológico em todas as áreas do conhecimento e o aumento da conscientização e preocupação com o bem-estar e a qualidade de vida do ser humano (LEITE *et al*, 2000).

Na área da saúde, o termo qualidade de vida não parece ter apenas um significado, utilizam-se sinônimos como “condições de saúde” e “funcionamento social”. Além disso, o conceito de “qualidade de vida” não consta na maioria dos artigos que o utilizam, tampouco são propostos instrumentos para sua medição, como salienta Fleck *et al* (1999).

Dentre os estudos que utilizam instrumentos de medida da qualidade de vida, destacam-se aqueles voltados para avaliar diferentes procedimentos terapêuticos na melhoria das condições de vida (SILVA *et al*, 2007; SEIDL, ZANNON, 2004) e para medir o impacto de problemas crônicos de saúde no desenvolvimento de atividades cotidianas (CASTRO *et al*, 2003) e seus reflexos na qualidade de vida.

Estudos com portadores(as) de doenças crônicas como diabetes, insuficiência renal crônica, hipertensão arterial têm demonstrado comprometimentos que interferem diretamente nas atividades da vida diária, da vida social e de relacionamentos, afetando a qualidade de vida dessas pessoas, que por sua vez, é influenciada por fatores de ordem pessoal e sócio-cultural, independentemente da severidade do quadro clínico.

Dentre esses fatores, destaca-se o sexo como elemento importante da diferenciação do impacto da doença crônica na vida diária, apontado pelo trabalho de Lopes *et al* (2007). Este estudo identificou níveis mais baixos de qualidade de vida entre as mulheres quando comparadas aos homens submetidas(os) a hemodiálise, em alguns aspectos pesquisados.

Embora a literatura aponte para uma produção significativa de estudos sobre qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas, em relação à anemia falciforme, foram encontrados poucos estudos com esta temática no Brasil e, principalmente, na Bahia.

No caso das doenças crônicas, em decorrência do seu quadro clínico e das possíveis complicações, as pessoas que vivenciam esta patologia têm a qualidade de vida alterada, refletindo na redução da capacidade de trabalho e diminuição da expectativa de vida a depender do quadro clínico (LOBO et al, 2003).

Nas bibliotecas digitais pesquisadas, foi encontrada uma dissertação de mestrado intitulada “Qualidade de vida do doente falcêmico”, cujo objetivo foi avaliar a Qualidade de Vida medida pelo Instrumento SF-36 (*The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey*) e a possível sintomatologia depressiva, medida pelo instrumento Inventário de Depressão de Beck (BDI), em pacientes portadores da doença falciforme atendidos pelo Centro Infantil Boldrini de Campinas – SP (ASSIS, 2004). Nesse trabalho, observou-se um comprometimento do componente mental relacionado ao impacto da doença no domínio da saúde mental que inclui os aspectos emocionais, vitalidade e aspectos sociais.

O estudo de Cervani *et al* (2008) confirma esse resultado, acrescentando que foi identificado o comprometimento também em alguns aspectos psicológicos entre homens e mulheres acondroplásticos, sugerindo que as mulheres possuem mais problemas com a autoestima, imagem corporal e dificuldade de aceitação.

Dentre as diversas formas da doença falciforme, a anemia falciforme é a mais comumente encontrada e apresenta diversas manifestações clínicas, com destaque para a anemia, dores osteo-musculares e baixa imunidade. No Brasil, sua prevalência é de 1:1000 nascidos vivos, correspondendo a um total de 3000 nascidos vivos ao ano (BRASIL, 2008a). Na Bahia, a prevalência do traço falciforme é de 1:17 nascidos vivos, e de doença falciforme é de 1:650, sendo o estado de maior incidência.

No tocante ao traço da anemia falciforme, adquirido por heterozigose, evidencia-se que 2% da população possuem o traço, saltando desse percentual para 6 a 12% entre pessoas negras, o que por si só justificaria a adoção de políticas públicas de enfrentamento do problema (OLIVEIRA, 2000) e o desenvolvimento de maior número de estudos sobre os diversos aspectos implicados na doença.

Devido à alta prevalência desta doença na população negra, sendo altas as taxas de morbimortalidade, e devido a 80% dos óbitos acontecerem antes da pessoa completar 30 anos, por falta de identificação, diagnóstico precoce e tratamento adequado, a doença falciforme é considerada como problema de saúde pública (OLIVEIRA, 2003).

Em Salvador, as pessoas negras, além de serem maioria acometida pela doença falciforme, são, quando comparadas às não negras, os principais alvos de outras doenças, como esquistossomose, tuberculose, hanseníase e doenças sexualmente transmissíveis. São os

mais afetados quanto ao desemprego, subemprego e analfabetismo. Essa parte da população apresenta menor rendimento quando comparada à categoria não negra (SALVADOR, 2006).

Entendemos assim que as pessoas negras se encontram em desigualdade social, de acordo com a distribuição de renda e acesso a serviços de saúde, e que este contexto pode vir a interferir, de forma significativa, na vida da pessoa com doença falciforme.

O trabalho realizado por Loureiro e Rozenfeld (2005), com objetivo de analisar as internações devido às complicações da doença falciforme, com enfoque nos aspectos epidemiológicos e clínicos, nos estados da Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo nos anos 2000, 2001 e 2002, apresentou como resultados que as internações concentram-se em faixas etárias jovens e que a maioria das admissões acontecem pela emergência, através das complicações agudas características da evolução da doença falciforme. Dessa forma, medidas de prevenção secundária podem diminuir o número de internamentos, mas não serão capazes de torná-los eletivos (LOUREIRO; ROSENFELD, 2005). Destaca-se, nesse estudo, que a Bahia possui a média mais precoce de idade dos casos que evoluíram para óbito, que é de 26,5 anos de idade.

Para Ramalho, Magna e Paiva-e-Silva (2003), o diagnóstico e o tratamento precoce das hemoglobinopatias caracterizadas pela falcização das hemácias contribuem significativamente para aumentar a sobrevivência e a qualidade de vida, diminuindo as sequelas e atenuando as complicações clínicas. Afirmam ainda que tais anemias hemolíticas apresentam gravidade clínica variável, pois estão sujeitas a moduladores de gravidade de origem genética e ambiental.

Embora a anemia falciforme tenha sido muito estudada no Brasil quanto à prevalência e manifestações clínicas, os aspectos de saúde pública, como por exemplo, a implantação de programas de saúde pública, tem sido pouco valorizada, começando a despertar o interesse do Ministério da Saúde, a partir de 2001, pela Secretaria de Atenção à Saúde, ainda que o Programa Nacional de Anemia Falciforme tenha sido concluído em 1996 (KIKUCHI, 2007).

Na literatura, existem muitos trabalhos que contemplam aspectos relacionados às alterações da hemoglobina, as sintomatologias da doença falciforme e sobre a dor, mas valoriza-se pouco na literatura e no contexto científico o cotidiano, a vivência, a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme.

As manifestações clínicas da anemia falciforme são variadas, podendo levar a comprometimento progressivo de órgãos vitais ou a perda de suas funções. A depender da frequência e intensidade, esses sintomas podem comprometer o exercício diário das atividades desenvolvidas por pessoas com a doença e, em consequência, a sua qualidade de vida (KIKUCHI, 2007).

Isso assume grande importância, principalmente, para as mulheres. De acordo com o Guia de Direitos Humanos, elas estão concentradas em profissões mais desvalorizadas, têm menor acesso aos espaços de decisão no mundo político e econômico, ganham menos, vivem a dupla e tripla jornada de trabalho. Além dos indicadores apontados, outros aspectos agravam tal situação de desigualdade, como a classe social, raça, etnia, idade e orientação sexual (BRASIL, 2004).

Dessa forma, não é incomum na nossa cultura mulheres e negras chefes de família, tendo em média três jornadas de trabalho ou alocadas nos trabalhos que exigem pouca qualificação profissional e muita capacidade física.

As desigualdades de gênero e raça/cor têm sido largamente explicitadas em vários ou quase todos os contextos da vida social, seja nos rendimentos, nas oportunidades de trabalho, no exercício do lazer, nas condições de vida e de morte, dentre outros.

Nesse contexto, a auto-percepção da qualidade de vida está intimamente relacionada à forma pela qual sujeitos vivenciam suas expectativas diárias com relação ao lazer, trabalho, ambiente, à espiritualidade e às relações sociais. Cada um desses fatores tem índices de contribuição diferente, no que se refere à percepção sobre os fenômenos físicos e sociais e da satisfação individual. Tal fato pode ser explicado quando analisamos as questões de gênero, e mais especificamente as expectativas e situações vividas de forma diferente por homens e mulheres.

Neste estudo, utilizou-se o conceito da Organização Mundial de Saúde que entende qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL Group, 1995 apud MINAYO et al., 2000, p. 13).

A qualidade de vida sofre, pois, influências das especificidades dos contextos socioculturais nos quais os indivíduos estão inseridos. A partir da compreensão das desigualdades existentes em nossa sociedade, principalmente de gênero e raça/cor, torna-se oportuno questionar se a qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme está relacionada ao sexo. Parte-se, portanto, da hipótese de que existe diferença na qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme, de acordo com o sexo, e que as mulheres negras apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida quando comparadas aos homens.

### **Objetivo geral**

- Investigar se existem diferenças estatisticamente significativas na qualidade de vida entre mulheres e homens com anemia falciforme atendidas em unidades de referência para doença falciforme no Estado da Bahia.

### **Objetivos específicos**

- Traçar o perfil sócio-demográfico da amostra.
- Determinar os níveis de qualidade de vida, por sexo.
- Determinar a relação entre sexo e qualidade de vida geral e por aspectos específicos
- Verificar a relação entre níveis de qualidade de vida geral e por aspectos específicos, segundo sexo.

O presente estudo se justifica pelo fato de a doença acometer em grande parte a população negra, sendo esta predominante em Salvador, e por ser considerada um problema de saúde pública, frente aos agravantes relacionados a fatores sócio-econômicos que acometem esta mesma população, em especial as mulheres.

Este estudo revela a percepção da qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme e, portanto, fornece subsídios relevantes que podem contribuir para a melhoria da atenção à saúde dessa população, e se constitui ainda uma fonte de dados para outras pesquisas sobre esta temática.

Além disso, a pesquisa fortalecerá a linha de pesquisa: Mulher, Gênero e Saúde, do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, bem como os estudos realizados pelo Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher – GEM.

A aproximação com esta temática ocorreu durante o processo de elaboração e desenvolvimento do projeto de conclusão do curso de graduação em Enfermagem, intitulado “Implantação e utilização do quesito raça/cor nos formulário de saúde”, possibilitou discussões sobre questões de raça, racismo e a realização de leituras sobre patologias que acometem a população negra (CARVALHO, 2006).

Somado a essa oportunidade, a participação e o desenvolvimento da pesquisa na Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, inserida ao Grupo de Estudos sobre Saúde da Mulher (GEM), no subgrupo que estuda questões relacionadas às Doenças Falciformes, articulada às atividades desenvolvidas pela ABADFAL (Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme) constituiu em um exercício teórico-prático importante. Salientam-se nesse processo as presenças das alunas de iniciação científica e outras alunas de mestrado envolvidas, que contribuíram para a vontade e aproximação com o objeto de estudo.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 QUALIDADE DE VIDA, GÊNERO E RAÇA: IMPLICAÇÕES PARA PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME

De acordo com Fleck *et al* (1999, p.20), a expressão “Qualidade de Vida” foi utilizada pela primeira vez por Lyndon Johnson em 1964, então presidente dos EUA, ao declarar que "os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas".

Minayo (2000) refere-se à qualidade de vida como uma noção eminentemente humana próxima ao grau de satisfação encontrado na vida em diversos planos, abrangendo significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, sendo uma construção social com a marca da relatividade cultural. A autora supracitada enfatiza o padrão que a própria sociedade mobiliza para conquistar, seja consciente ou inconsciente, mudanças positivas no modo, nas condições e estilos de vida, com o auxílio das políticas públicas e sociais que norteiam o desenvolvimento humano.

Como construção social, a qualidade de vida tem, pelo menos, três fóruns de referência: aspecto histórico, levando ao entendimento de que cada sociedade tem parâmetros de qualidade de vida diferente e, na mesma sociedade, estes podem mudar com o tempo ou em cada etapa histórica; aspecto cultural, relativo à existência de valores e necessidades diferentemente percebidas pelos povos, revelando suas tradições; estratificações ou classes sociais, as quais mostram que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes e que os padrões e concepções de bem estar são também estratificados (MINAYO, 2000).

Nesse sentido, a construção do entendimento individual sobre o conceito de qualidade de vida perpassa a construção histórica em que o indivíduo está inserido, aos valores que foram elaborados dentro de um contexto histórico cultural enraizado de crenças e tradições.

Entretanto, inicialmente, a qualidade de vida e o padrão de vida foram objetos de estudo para cientistas sociais, filósofos e políticos, sendo enfatizados os aspectos materiais. A ampliação do conceito de qualidade de vida aconteceu paulatinamente e paralelo ao desenvolvimento socioeconômico e humano, e a percepção individual das pessoas a respeito de suas vidas (FLECK *et al*, 1999).

O termo “qualidade de vida” surge pela primeira vez na literatura médica na década de 30, e revisões de literatura anteriores a 1995 demonstram esforços para traçar a definição e avaliação na saúde, dessa forma afirmando as lacunas e desafios teóricos e metodológicos encontrados (SEIDL; ZANNON, 2004).

A partir da revisão de literatura realizada por Farquhar apud Seidl e Zannon (2004), até o início da década de 90, os autores propuseram uma taxonomia das definições sobre qualidade de vida dividida em quatro tipos: a global, que tende a centrar-se apenas na avaliação de satisfação/ insatisfação com a vida, com base em componentes caracterizados pelo fracionamento do conceito global em vários componentes ou dimensões; a focalizada, que corresponde a componentes específicos geralmente voltados para habilidades funcionais ou de saúde, utilizando instrumentos de avaliação de qualidade de vida em saúde; a combinada, que favorece aspectos do conceito em termos globais e, ao mesmo tempo, abrange as dimensões do constructo com o desenvolvimento de instrumentos de avaliação global.

Segundo Seidl & Zannon (2004), a qualidade de vida pode ter dois conceitos que venham a nortear as pesquisas a serem desenvolvidas com esta temática. No conceito genérico, ou seja, em uma acepção mais ampla, é utilizada em estudos com objetivos de elaborar um instrumento para avaliar a qualidade de vida numa perspectiva internacional e transcultural. No conceito relacionado à saúde, é mais frequente na literatura, utilizando-se de conceituações semelhantes à genérica e implica mais os aspectos diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde.

No levantamento de periódicos cadastrados no LILACS até o mês de novembro de 2008, utilizando “qualidade de vida” como descritor em palavras do título, pode-se encontrar em torno de 746 trabalhos desenvolvidos. A partir de uma análise dos resumos disponíveis em português, pôde-se identificar, entretanto, que a maioria dos trabalhos não utiliza o tema como ponto central nos resultados e discussão.

Observou-se ainda que os instrumentos mais utilizados para avaliar ou medir a qualidade de vida relacionada às doenças crônicas são *Short-Form Health Survey* (SF-36), WHOQOL-bref ou o WHOQOL-100. Parte desses estudos é desenvolvida em pacientes com insuficiência cardíaca, com diabetes, lesões crônicas na pele e feridas crônicas em membros inferiores.

Nesse levantamento, foram identificadas também revisões de literatura que indicam os instrumentos que medem a qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas e de cuidadores(as), avaliam o impacto da dor na qualidade de vida de pacientes com dor orofacial

e disfunção temporomandibular, avaliação da qualidade de vida e os seus resultados em sobreviventes de acidente vascular cerebral (AVC), dentre outros trabalhos.

Dessa forma, até aquele momento, não identificamos nas bases de dados mencionadas estudos que enfoquem qualidade de vida e anemia falciforme ou até mesmo doença falciforme como objeto de estudo.

A partir do mês de abril de 2009, encontramos disponível no LILACS um artigo que relaciona qualidade de vida e pessoas com anemia falciforme. O referido artigo tem como objetivo investigar se o conceito de qualidade de vida, preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), poderia ser aplicado para pacientes com doença falciforme, e concluíram que os aspectos referentes à multidimensionalidade e à subjetividade do referido conceito podem ser norteadores para os estudos que envolvem o constructo de qualidade de vida na doença falciforme (PEREIRA, *et al*; 2008).

Segundo Fleck *et al* (1999, p.20) *Qualidade de vida relacionada com a saúde e Estado subjetivo de saúde* são conceitos afins, centrados na avaliação subjetiva do paciente, ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo em viver plenamente.

A percepção da qualidade de vida, dessa forma, perpassa as características idiossincráticas do sujeito na apreensão do seu estado de saúde, construída a partir de relações sociais no contexto onde o indivíduo encontra-se inserido.

O conceito de qualidade de vida se interpõe ao conceito de saúde, podendo ser entendido como satisfação e bem estar nos âmbitos físico, psíquico, socioeconômico e cultural. Dessa forma, a avaliação da qualidade de vida do paciente torna-se importante área do conhecimento científico, pois permite avaliação mais objetiva e clara do impacto global das doenças crônicas (SANTOS *et al*, 2006).

Com o desenvolvimento tecnológico e as mudanças nos padrões de vida das pessoas, ocorrem simultaneamente alterações no perfil de morbimortalidade, indicando aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas (SEIDL; ZANNON, 2004).

A mudança demográfica e do quadro de morbidade vem acompanhada com o aumento da sobrevida das pessoas, o que não significa “viver bem”, porque sempre há limitações com prejuízos da participação em várias atividades. Dessa forma, avaliar a qualidade de vida atua como um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas ou reflete a realidade social do grupo em questão (BUSS, 2003).

Ao se falar em qualidade de vida, torna-se necessário referir-se ao aspecto multidimensional de um conceito que envolve interação com o entorno social e ambiental em perspectivas interdisciplinar e intersetorial (UCHOA *et al*, 2002).

De acordo com Quadros *et al* (2008), numa perspectiva sócio-ambiental, diversos fatores não podem ser controlados pelos indivíduos e influenciam a qualidade de vida de pessoas, como, por exemplo, a cidade e o local de moradia, transporte, segurança, etc.

Por outro lado, quando as pessoas nascem já com distúrbios ou deficiências evidentes, que de alguma forma comprometem ou possam vir a comprometer seus papéis e desempenhos sociais, alguns autores afirmam que estes tornam-se menos críticos em relação às suas limitações quando comparados com pessoas que adquirem o problema durante a vida.

Como afirma Folstein apud Cervani *et al* (2008), que além de se inserirem desde cedo em grupos com outras pessoas que tenham ou não a mesma patologia, o que possivelmente contribui com a autoestima e com a adaptação de suas habilidades.

A anemia falciforme é uma patologia crônica, degenerativa e genética, as pessoas nascem com a patologia e passam a apresentar os primeiros sinais e sintomas nos primeiros anos de vida. Algumas características da doença são fortes indicadores que levam ao comprometimento da vida, dentre essas, destacam-se as crises algicas ósteo-articulares, que podem ser intensas e progressivas, resultado das obstruções de microcirculações – o quadro mais dramático na anemia falciforme, podendo ocorrer de forma inesperada, sendo aguda, subaguda ou crônica, dessa maneira interferindo diretamente na qualidade de vida dessas pessoas.

Outro fato que reforça a atenção para esse quadro é a subjetividade da dor, algo que interfere no tratamento, além de estar comprovada a correlação entre a dor persistente e o aumento do risco para morte súbita (LOBO *et al*, 2007). Para o tratamento dos quadros de dor, a OMS propõe a utilização de analgésico, tomando como critério escalas que deverão ser atendidas e respeitadas pelos profissionais.

De acordo com LOBO *et al* (2007), alguns fatores influenciam nos resultados do tratamento da dor, como: o medo da dependência psíquica por parte dos profissionais de saúde; a desconfiança quanto à intensidade da dor, as pessoas que sofrem dor crônica mantêm atividades diárias como mecanismos de distração para melhor suportarem a sua, de modo que são mal interpretados pelos profissionais; ausência de abordagem multidisciplinar, com instituições sem profissionais capacitados, o que resulta em níveis diferentes de atenção.

Dentre os diversos mecanismos para o convívio com a dor e outras complicações decorrentes da doença falciforme, as pessoas com tal patologia e outras crônicas utilizam-se de algumas práticas para superarem as dificuldades.

A prática religiosa é uma das alternativas para superação da dor, e para Dein e Koenig apud Cervani *et al* (2008) torna os indivíduos mais saudáveis, tendo um significado

importante no processo de aceitação e enfrentamento positivo das situações nas doenças físicas e crônicas. Dessa forma, favorece a extensão da expectativa de vida.

As construções sociais prevalentes em nossa sociedade a respeito de feminilidade e masculinidade afetam o processo saúde-doença da população por mecanismos ligados às esferas pessoal, doméstica e pública. Nesse sentido, diferenças sexuais de atitudes, condutas e atividades trazem riscos específicos para a saúde. Do mesmo modo, a autopercepção sobre o estado de saúde também é influenciada por tais construções.

Corroborando essa informação, no trabalho realizado por Gomes e Nascimento (2006), com objetivos de analisar a produção bibliográfica sobre a relação homem-saúde, no campo da saúde pública, foi constatado que o poder no campo da masculinidade influencia a promoção da saúde.

Esses autores afirmam que a saúde pública, ancorada às ciências sociais, poderá avançar ao compreender que o homem, quando influenciado pelas ideologias hegemônicas de gênero, coloca em risco tanto sua própria saúde quanto a saúde da mulher. Essa construção de masculinidade com a identidade de *status* quase que exclusivo de ser ativo, invencível, e de naturalizar o descontrole sexual e a redução do exercício da sexualidade à penetração, influencia a não adoção de medidas de proteção contra as doenças sexualmente transmissíveis (GOMES; NASCIMENTO; 2006).

Dessa forma, os homens se colocam em situações de maior exposição e, conseqüentemente, as mulheres também, uma vez que nas relações sociais estabelecidas entre elas(es), o masculino sobrepõe ao feminino determinando situações de vulnerabilidade para as mulheres a diversas patologias.

Embora prevaleça em nossa sociedade, a ideia de que as mulheres estão em piores condições sociais quando comparadas aos homens, devido aos resultados das relações desiguais de gênero, no tocante à relação entre qualidade de vida e saúde, não existe consenso quanto a essa desvantagem das mulheres.

O estudo de Pereira *et al* (2006) avaliou a contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental na qualidade de vida de indivíduos idosos residentes no município de Teixeiras (MG). Um dos aspectos apontados foi a relação significativa desses domínios físico, psicológico e ambiental com o sexo, sendo os escores médios desses domínios significativamente maiores entre os homens. Dessa forma, estes têm melhores níveis de qualidade de vida subjetiva do que as mulheres.

Outros estudos, como por exemplo o de Lopes *et al* (2007), têm mostrado também que as mulheres têm sua qualidade de vida mais afetada do que os homens no decorrer de

determinadas doenças, em especial as doenças crônicas. Tal comprometimento pode estar relacionado com as manifestações clínicas da patologia, com as co-morbidades ou com a forma de vivenciar o processo de adoecimento, associado a fatores como cultura e ambiente.

De acordo com Gianini (2007), no processo de saúde e doença, a pessoa confronta-se com os papéis pré-determinados e impostos socialmente, denominados “normas de gênero”, que lhes determina funções de acordo com seu sexo. Dessa forma, somado às dificuldades de enfrentamento da doença por não conseguirem desempenhar seu papel, as pessoas podem vivenciar sentimentos de impotência e inferioridade, desencadeando conflitos e reações psíquicas, associados a crenças e padrões de comportamento.

Numa pesquisa com o objetivo de comparar a qualidade de vida de homens e mulheres tratadas por hemodiálise crônica, Lopes *et al* (2007) demonstraram que as mulheres apresentam níveis mais baixos de qualidade de vida tanto no aspecto físico quanto no mental (bem estar emocional). Os achados desta pesquisa sugerem que fatores não biológicos podem contribuir e explicar as diferenças de qualidade de vida entre os sexos, e que as mulheres são mais facilmente afetadas psicologicamente pelos estressores ambientais, estando mais expostas a maior carga de estresse físico e mental por terem que manter suas funções tradicionais de manutenção do lar e cuidado com os filhos.

Tal fato confirma que as relações de gênero e a imposição de papéis socialmente definidos para homens e mulheres desde o nascimento interferem diretamente na forma viver e adoecer das pessoas e na sua percepção sobre o estado de saúde e qualidade de vida. As mulheres, por desempenharem diversos papéis sendo a mesma (mulher, esposa, mãe, filha, trabalhadora e outros), sofrem a maior carga de obrigações que repercute no estado físico e mental.

O trabalho de Lopes *et al* (2007) corrobora os achados de Rudnicki (2007) ao avaliar os preditores do índice de qualidade de vida em paciente renais crônicos em tratamento de hemodiálise, demonstrando que mulheres apresentam maior número de estressores, como a interferência no trabalho, o cansaço e o tratamento prolongado, enquanto que entre os homens, a limitação das atividades físicas, as mudanças na aparência física e a perda da função corporal/ física foram mais frequentes.

Os termos sexo e gênero eram utilizados como sinônimos nas ciências humanas, mas atualmente o “sexo” utiliza-se para referenciar características biológicas do homem e da mulher. O “gênero” refere-se ao conjunto de atributos, simbologias e papéis que definem o significado do que é ser homem e ser mulher.

A palavra “gênero” começou a ser utilizada como uma forma de referir-se à organização social da relação entre o sexo feminino e o masculino. Quando utilizada como categoria analítica, recorre à categoria de raça e classe. As feministas americanas empregavam esse termo para indicar uma rejeição ao determinismo biológico implícito no uso de termos “sexo” ou “diferença sexual” (SCOTT, 1989).

O gênero é utilizado para designar as relações sociais entre os sexos, rejeitando as explicações biológicas que contribuem para várias formas de subordinação. Uma maneira de indicar as “construções sociais”, construir identidades subjetivas de mulheres e homens, assim como uma categoria social imposta sobre um corpo sexuado (SCOTT, 1989).

Além das desigualdades de gênero, outras categorias de análise devem ser observadas nas relações sociais, como classe, raça, etnia, espaço/região (SCOTT, 1989). As condições biológicas e o meio no qual as pessoas estão inseridas são interdependentes, tornando-se necessário considerar as condições socioculturais no processo saúde/doença.

Nesse sentido, pessoas que vivenciam diferentes condições socioculturais, de raça, etnia e regiões de origem, sentem no cotidiano as dificuldades das diferenças socialmente impostas, e como consequência refletem tais desigualdades em seus corpos, representadas através do comprometimento de sua saúde.

Na categoria raça, o discurso sobre o mito da democracia racial, consolidado por discursos e práticas desenvolvidas ao longo da história brasileira, dificulta a interação dos negros(as) na sociedade, não sendo um problema unicamente social. Discussões sobre as diferenças da apropriação da riqueza nacional entre pessoas da raça negra e da raça branca destacam o papel da cor da pele na configuração da pobreza no Brasil. Ser preto ou pardo (pertencentes à raça negra) contribui para que estes estejam majoritariamente entre os extratos sociais mais empobrecidos da nossa população (GÓIS, 2008).

Para Góis (2008), mesmo utilizando como unidade de análise apenas a classe pobre, os negros serão dentre estes os mais pauperizados do que os brancos, dessa forma perpetuando o processo de reprodução social, no qual nascer negro tem relação direta com as probabilidades de crescer, viver e morrer pobre.

No contexto em que as pessoas pertencentes à raça negra estão submetidas às posições de inferioridade em relação às pessoas brancas, seja, por exemplo, no mercado de trabalho, realizando um recorte por sexo, configura-se uma maior dramaticidade do problema. As mulheres negras ocupam as posições mais baixas nas escolas, nas faixas salariais, e em outros setores, quando comparadas aos homens, sejam negros ou não, ou quando comparadas às mulheres brancas (GÓIS, 2008).

Isso corrobora com Olinto & Olinto (2000), quando afirmam que estudos comprovam as diferenças em diversos indicadores sociais, dentro da mesma categoria de análise, como o gênero, evidenciando que mulheres negras, por exemplo, têm renda média e familiar menor que as mulheres brancas, possuem menor escolaridade, têm maiores médias de gestação, filhos e perdas fetais.

Souzas (2003) pontua ainda a necessidade de aporte teórico biológico e social para compreender a saúde da mulher negra, tendo em vista a influência do racismo no processo saúde-doença e sua repercussão na saúde das mulheres.

### **2.1.1 Anemia falciforme: doença falciforme de maior prevalência**

O termo doença falciforme é utilizado para definir hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas anormais é a HbS. É uma alteração genética mais comum na nossa população, caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua” (BRASIL, 2001).

Nos aspectos moleculares, o que ocorre na doença falciforme é a substituição da base nitrogenada timina por adenina no 6º códon do éxon 1 no DNA (ácido desoxirribonucléico) do cromossomo 11 ocasionando a hemoglobina patológica HbS (S de *sickle* que significa foice). Esta hemoglobina possui propriedades físico-químicas diferentes, devido à perda de duas cargas elétricas por molécula de Hb. Apresentando também diferente estabilidade e solubilidade, além de uma forte tendência à formação de polímeros quando na sua forma desoxiemoglobina (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003).

A formação de polímero acontece pela interação, de natureza hidrofóbica, do aminoácido valina com o receptor fenilalanina e leucina na molécula adjacente HbS no estado de baixa tensão de oxigênio (O<sub>2</sub>). A consequência desse processo de polimerização e a formação de fibras desoxiemoglobinas enoveladas seguida pela transformação da forma do eritrócito para uma nova estrutura celular na forma de foice é a desidratação celular, devido às perdas de íons potássio e de água (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003).

Contudo, a perda do poder deformatório somado à perda da elasticidade da célula pela concentração de HbS intracelular, com o aumento da viscosidade do citosol (líquido que preenche o citoplasma, espaço entre a membrana plasmática e o núcleo das células vivas),

mais a adesão do eritrócito falcizado ao endotélio, propicia a formação de trombo na micro e macrocirculação, ocorrendo dessa forma as vasclusões (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003).

Segundo Lorenzi apud Pitaluga (2006), a associação da doença falciforme com outras hemoglobinopatias hereditárias leva a uma diversidade de quadros clínicos, que variam desde formas assintomáticas até as mais severas. Seus tipos mais comuns são:

- (a) Anemia Falciforme (doença SS), onde os indivíduos são homozigotos;
- (b) Traço Falciforme (doença AS), onde o paciente possui um gene que sintetiza cadeias polipeptídicas globínicas normais (A) e um gene anormal (S), com produção de ambas as hemoglobinas (A e S), predominando a Hemoglobina A (Hb A), nesse casos os indivíduos são assintomáticos;
- (c) Eritrofalcemia associada e beta talassemia: não há produção de hemoglobina beta pelo gene da beta talassemia. O indivíduo produz cadeias beta normais, porém em pequenas quantidades;
- (d) Eritrofalcemia associada à hemoglobina C, onde o paciente possui dois genes de cadeia beta alterados, o que faz com que haja a produção tanto de Hb S quanto de Hb C.

As doenças falciformes mais frequentes são a Anemia Falciforme (ou Hb SS), a S Talassemia ou MicroDrepanocitose e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD (BRASIL, 2001).

A anemia falciforme é uma das doenças hematológicas herdadas mais comuns em todo o mundo. Tem seu surgimento aproximado de 50 a 100 mil anos, entre os períodos paleolítico e mesolítico, nos países do Centro Oeste africano, da Índia e do leste da Ásia (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003).

No ano de 1910, em Chicago, o médico James Herrick, ao atender um estudante de medicina negro nascido nas Antilhas, que apresentava fraquezas e dores de cabeça, examinando uma amostra de sangue do mesmo, percebeu que o número de células vermelhas estava reduzido à metade, havendo uma grande quantidade de corpúsculos finos, alongados e em forma de foice (OLIVEIRA, 2003).

No ano de 1917, Emmel observou a transformação da hemácia na sua forma original bicôncava para a forma de foice, *in vitro* e, cinco anos após, Manso utilizou o termo Anemia Falciforme. No ano de 1927, Hanh e Gillepsie descobriram que a falcização dos eritrócitos ocorria como consequência da exposição das células a uma baixa tensão de O<sub>2</sub> (GALIZA-NETO; PITOMBEIRA, 2003).

Um destaque importante para a Bahia e para o Brasil é que no ano de 1947, Dr. Jessé Accioly, então um formando de medicina em Salvador, publicou nos *Arquivos da Universidade da Bahia* um artigo intitulado “Anemia falciforme: apresentação de um caso com infantilismo”, propondo a hipótese de uma herança autossômica recessiva para a doença. Esse detalhe histórico foi apontado pela geneticista brasileira Eliane Azevedo em um artigo publicado em 1973 no *American Journal of Human Genetic* (PENA, 2007).

Dessa forma, segundo Galiza-Neto e Pitombeira (2003), dois anos depois Neel e Beet definiram a anemia falciforme somente em estado de homozigose, sendo os heterozigotos portadores assintomáticos. Nesse mesmo ano, Linus Pauling demonstrou diferente migração eletroforética da Hb de pacientes com anemia falciforme quando comparado com Hb de pessoas sem anemia falciforme.

No ano de 2010 faz 100 anos de descoberta da doença falciforme, e no Brasil, especialmente na Bahia, estado de maior incidência da doença no país, são lentas as ações no sentido de beneficiar e melhorar o *status* de saúde das pessoas com a referida doença. Pessoas ainda são atendidas por profissionais despreparados que desconhecem as especificidades da doença e têm dificuldades de acesso aos serviços especializados, dentre outros empecilhos para obtenção de uma vida melhor.

A manifestação clínica da anemia falciforme deve-se a dois fenômenos principais, que são a oclusão vascular pelos glóbulos vermelhos seguida de infarto nos diversos tecidos e órgãos e o fenômeno da hemólise crônica e seus mecanismos compensadores (BRAGA, 2007).

Os eventos clínicos dessa patologia são: anemia crônica, crises dolorosas, infecções recorrentes pela imunidade deficiente, acidente vascular cerebral, icterícia, complicações oculares, crise de sequestro esplênico, cálculo biliar, atraso das características sexuais secundárias, menarca e primeira ejaculação tardia (KIKUCHI, 2007).

Uma das complicações da doença, comum em jovens, é a osteonecrose, mais frequentemente observada na cabeça do fêmur, que, quando sem tratamento específico, provoca degeneração na arquitetura trabecular. Tal complicação tardia requer intervenção cirúrgica invasiva, que em pacientes com falcemias tem índice elevado de morbimortalidade após 5-10 anos de idade (DALTRO et al, 2008).

A variabilidade clínica é uma das características da anemia falciforme, enquanto pacientes têm um quadro de gravidade e sujeitos a diversas complicações, o que decorre a frequentes hospitalizações, outros evoluem quase assintomáticos. Tal fato está relacionado a fatores hereditários e adquiridos (ZAGO, 2000).

Em uma mesma família, irmãos vivendo no mesmo espaço geográfico, criados com as mesmas condições e com a mesma hemoglobinopatia podem apresentar manifestações diferentes da doença, ou seja, é possível que um tenha todo o quadro sintomatológico com frequentes crises álgicas e o outro tenha uma vida com crises espaçadas e de menor intensidade.

Para Galiza-Neto e Pitombeira (2003), as variações das condições climáticas, sociais e econômicas e de cuidados médicos contribuem para a diversidade da apresentação clínica da doença, mas não explicam todo seu contexto.

Assim, além de Oliveira (2003), outros autores afirmam que a condição biológica é regida por leis biológicas, que somadas a variáveis como sexo, gênero, raça/ etnia e classe social definem o processo saúde/doença.

O processo saúde/doença de pessoas com anemia falciforme é regido por fatores hereditários, biológicos e ambientais e sofre, também, a interferência do meio social, das desigualdades de gênero, raça/etnia e classe, que conseqüentemente, comprometem os considerados fatores adquiridos.

Desta forma, os mais importantes fatores adquiridos que interferem na variabilidade clínica são: as condições de moradia e de trabalho, as qualidades de alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica (ZAGO, 2000).

Estudos atuais têm comprovado que o diagnóstico precoce da anemia falciforme, somado à atuação de equipe multiprofissional capacitada e à participação da família e comunidade têm um papel central na redução das complicações, além de prolongar o tempo de vida das pessoas, como afirmam Paiva e Silva, Ramalho e Cassarola (1993). Salientam também que, no Brasil, pessoas com anemia falciforme ainda falecem antes de completar os 10 anos de idade.

No Brasil, o diagnóstico precoce para a anemia falciforme acontece pela triagem neonatal, instituída pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que a partir da portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, no ano de 2001, incluiu as hemoglobinopatias neste rastreamento.

Com o objetivo de promover uma intervenção organizada, visando ao diagnóstico, tratamento e orientação sobre a doença em todo o território nacional, o Ministério da Saúde elaborou um Programa de Anemia Falciforme (PAF) (ZAGO, 2000).

O objetivo geral do PAF é promover e implementar ações que permitam reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, além de disseminar informações relativas à doença.

As políticas públicas direcionadas à saúde da população negra justificam-se pelas evidências de que a discriminação racial promove situações desastrosas para a vida das pessoas.

A anemia falciforme está inserida num contexto social de profundas desigualdades sociais, em que as pessoas da raça negra (pretos e pardos) vivam as consequências desse processo que ao longo da história vem se perpetuando. A população negra apresenta os piores indicadores sociais de escolaridade, emprego, renda, moradia e outros.

Segundo Rodrigues (2009), a população brasileira hoje vive a tripla desigualdade (social, econômica e racial), expressando-se em seus corpos e na quantidade e qualidade de serviços sociais públicos a que tem acesso.

Cunha (2003) afirma que as pessoas negras ocupam posições menos qualificadas e mal remuneradas no mercado brasileiro, com níveis mais baixos de instrução, residindo em áreas com menos serviços de infra-estrutura básica. Desse modo, sofrem maiores restrições no acesso a serviços de saúde.

De acordo com o Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil: 2007-2008 (PAIXÃO; CARVANO, 2008), no ano de 2006 a população residente no Brasil era de 93,1 milhões de pessoas que se declaram brancas e 92,7 milhões que declaram pretas e pardas. Estando a população negra residindo majoritariamente em 3 das 5 regiões do país (norte, nordeste e centro-oeste).

Quanto às transformações nos padrões etários da população brasileira, o formato da pirâmide apresenta um estreitamento na base e um alargamento do topo, tanto para brancos quanto para negros. Porém, esse movimento não se deu com intensidades iguais em ambos os grupos de cor ou raça. Ainda é possível inferir que a população preta e parda tem uma menor expectativa de vida ou taxa de esperança de vida quando comparada com a população branca.

A razão de mortalidade por 100 mil habitantes por causas específicas de óbito para os homens mostra que nas causas mal definidas em todas as faixas etárias, os pretos e pardos eram proporcionalmente mais afetados do que os brancos. Nas causas externas, com exceção da faixa dos 60 anos ou mais, na soma das faixas etárias, os pretos e pardos eram proporcionalmente mais acometidos por causas não naturais de mortalidade do que os brancos. Para as mulheres negras, esses achados não se diferenciam, quando comparadas com mulheres brancas. Nas causas externas, as pretas e pardas eram proporcionalmente mais vitimadas de 5 a 14 anos de idade, nas demais faixas e no somatório, as mulheres brancas tinham razão de mortalidade superior (PAIXÃO; CARVANO, 2008).

Nos indicadores de mortalidade por Anemia Falciforme, de acordo com o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), entre 1999 a 2005, 1406 pessoas menores de 5 anos morreram por complicações da anemia falciforme. Desses, 62,3% eram pretos e pardos, paralelo a essa informação, observou-se um crescimento significativo no registro de óbito por anemia falciforme (PAIXÃO; CARVANO, 2008).

Nesse contexto, as pessoas negras apresentam os piores indicadores sociais e as pessoas com anemia falciforme, em sua maioria pertencentes a este grupo étnico racial, morrem por dificuldades no acesso e assistência inadequada.

A elevação do registro sobre mortalidade entre pretos e pardos sugere a existência de dois motivos; o efetivo aumento da incidência dessa patologia na população brasileira, especialmente entre pretos e pardos, e pelas campanhas educativas para sensibilização do problema pelos profissionais de saúde para atenção na identificação da anemia falciforme enquanto causa de mortalidade, dessa forma diminuindo a subnotificação dos casos existentes (PAIXÃO; CARVANO, 2008).

Posterior à Teoria unicausal, em 1960 com Leavel Clark vem a concepção da Teoria Multicausal para explicar o processo de adoecimento, neste entendido como dependente de características dos agentes patológicos somados às características do indivíduo e de sua resposta a estímulos provocadores da doença. Surge dessa forma a causalidade múltipla, mudando assim a prática de prevenção e cura, onde se passa a dar maior amplitude para as causas diretas como também aos fatores predisponentes e mantenedores da doença (PAIXÃO; CARVANO, 2008).

Nesse sentido, a multifatorialidade para as patologias relaciona-se com a classe social a qual o sujeito está inserido, sexo/gênero e cor/raça. Dessa forma, o recorte racial na saúde é relevante, diante das constatações epidemiológicas comprobatórias das condições de vida e morte da população negra, em especial (RODRIGUES, 2009).

Com o uso da epidemiologia, apoiada em bases sociológicas e sócio-históricas para o entendimento do processo saúde-doença, e para a identificação da prevalência e da incidência de determinada doença em uma população, torna-se necessário buscar o significado subjacente ao resultado, dessa forma evitando-se o reducionismo (PAIXÃO; CARVANO, 2008).

Nesse sentido, a predisposição biológica no processo de adoecimento não significa que a doença seja inevitável, o resultado pode depender de outros fatores associados à própria doença e à história de cada pessoa.

A predisposição coletiva (biológico, social ou a mescla de ambos) implica reconhecer “[...] diferentes agrupamentos humanos como fenômenos complexos associados aos hábitos alimentares, estilo de vida, meio físico e cultural em que vivem [...]” (PAIXÃO; CARVANO, 2008, p. 62).

Por se tratar de uma doença genética mais prevalente em pessoas da raça negra, de forte estigma e invisibilidade social, a forma como a anemia falciforme é interpretada na sociedade brasileira tem uma fundamentação sociocultural ligada à desvalorização da raça negra. Conseqüentemente, as desigualdades sociais, a discriminação e o racismo perpetuam-se nos indicadores sociais de morbimortalidade de saúde da população negra.

A manutenção desses indicadores é salientada ou “retroalimentada” pelas implicações negativas da discriminação racial para a inserção no mercado de trabalho, mobilidade social e autoconfiança das pessoas negras, com repercussões na saúde física e psicológica. Dessa forma, tais limitações, conseqüentes dos efeitos do preconceito étnico-racial, podem gerar estresse psicológico e baixa autoestima, o que reflete na saúde das pessoas que vivenciam diariamente esse processo de adoecimento social (MONTEIRO; MAIO, 2008).

Segundo Monteiro e Maio (2008), as reflexões apresentadas sobre as desigualdades étnico-raciais em saúde têm por objetivo apresentar certos pressupostos que vêm orientando políticas particularistas. Para tal, não se deve confundir as “expressões biológicas das relações raciais” que analisam o modo como a nossa constituição biológica é afetada pela exposição física e psicológica decorrentes do racismo com a “racialização das expressões biológicas”, referente a como traços biológicos eventuais são erroneamente construídos como marcadores inatos de diferenças raciais.

É nessa perspectiva que destacamos que as pessoas devem ter suas necessidades atendidas enquanto cidadãs e cidadãos que são, possuidores de direitos e deveres, preservando suas individualidades e especificidades enquanto, mulheres e homens, negra(o)s e não negra(o)s, ricos ou pobres.

### 3 MÉTODO

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quantitativa. De acordo com Leopardi (2001), estudo descritivo consiste em identificar as características de uma situação não conhecida para obter maiores informações.

A abordagem quantitativa, segundo Santos (2000), permite que os resultados apareçam após quantificação dos dados coletados e analisados, impondo-se como evidência empírica imediata.

#### 3.2 LOCAIS DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em duas organizações de saúde que são referência para pessoas com doença falciforme na Bahia – Ambulatório Professor Magalhães Neto e Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA).

O Ambulatório Professor Magalhães Neto está localizado no bairro do Canela, em Salvador/Bahia, anexo ao Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), mais conhecido pela população de Salvador como Hospital das Clínicas. Tem como missão prestar assistência em nível de excelência, com novas práticas de saúde à saúde da população, formar recursos humanos voltados para as práticas de ensino, pesquisa e assistência, e produzir conhecimento em benefício da coletividade (FERNANDES; SOUSA; 2008).

A Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) está localizada no bairro Vasco da Gama. É o órgão encarregado de coordenar a política nacional de sangue no Estado, sendo composto por um hemocentro, uma unidade de coleta e transfusão em um hospital filantrópico e possui um ambulatório multidisciplinar em seu hemocentro. Nele, são realizados exames laboratoriais, procedimentos para o diagnóstico e tratamento, e acompanhamento através dos serviços de triagem clínica, psicologia, fisioterapia, odontologia, curativos e transfusões de sangue (FERNANDES; SOUSA; 2008).

A HEMOBA tem como missão “assegurar a oferta de sangue e hemocomponentes com garantia de qualidade e prestar atendimento hematológico, ambulatorial, aos pacientes, portadores de doenças do sangue” e como visão “ser reconhecido nacionalmente como Centro de Referência nas áreas de Hematologia e Hemoterapia” (FERNANDES; SOUSA; 2008).

Em ambas as unidades, não há informações organizadas e informatizadas das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias cadastradas.

### 3.3 FONTE DOS DADOS E AMOSTRA

Os dados são do tipo secundário, obtidos do banco de dados da pesquisa intitulada “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme” (FERREIRA, *et al*; 2006), desenvolvida nas organizações citadas, com apoio financeiro do CNPq/DECIT/MS. Para a pesquisa referida, a amostra foi aleatória, simples e intencional sem reposição. O tamanho calculado teve como parâmetro a prevalência da doença no estado da Bahia, que é de 5,48% (HEMOBA, 2005), e a população para o estado da Bahia no ano de 2005 de 13.815.334 (DATASUS; 2008).

Para o presente estudo, a amostra foi constituída por 73 pessoas diagnosticadas com anemia falciforme, a partir dos seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos de idade, ter se autodeclarado como negra(o), preta (o) e parda(o), estar sendo acompanhada(o)s nas unidades de referência para doença falciforme no Estado da Bahia.

### 3.4 HIPÓTESES E VARIÁVEIS

#### 3.4.1 Hipóteses

A hipótese é um enunciado conjectural das relações entre duas ou mais variáveis, uma suposta, provável e provisória resposta a um problema, devendo ser submetida à verificação para ser testada. É mais específica do que os problemas, pois está mais próxima da operação

de teste e pesquisa. Podem ser deduzidas da teoria, pois cada teoria tem muitas implicações a serem testadas (LAKATOS; MARCONI, 2001).

Esta pesquisa tem como hipótese que existe diferença estatisticamente significativa entre as médias de qualidade de vida de mulheres e homens negra(o)s com anemia falciforme.

Para a decisão do teste estatístico descrito adiante, tomou-se as seguintes hipóteses:

$H_0$ : Não existe diferença estatisticamente significativa entre as médias de qualidade de vida de mulheres e homens negra(o)s com anemia falciforme.

$H_1$ : Existe diferença estatisticamente significativa entre as médias de qualidade de vida de mulheres e homens negra(o)s com anemia falciforme.

Considerando o p-valor, que é o nível descritivo do teste em que a regra de decisão é:

Se p-valor  $> \alpha \Rightarrow$  aceita  $H_0$ ,  
Se p-valor  $\leq \alpha \Rightarrow$  rejeita  $H_0$ .

### 3.4.2 Variáveis

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), a variável é algo que varia, tendo características inerentes e de interesse para um determinado estudo, podendo ser medida ou manipulada numa investigação.

Lakatos e Marconi (2001) resumem que variável pode ser considerada como uma medida, um conceito constructo ou conceito operacional que apresenta alguns valores, aspectos, propriedades e ser passível de mensuração. Descreve ainda que os valores adicionados ao constructo ou conceito operacional podem ser quantidades, qualidades, magnitudes, traços e características, para dessa forma serem transformados em variável.

De acordo com a explicação, as variáveis são classificadas em variáveis dependentes e variáveis independentes (TOBAR; YALOUR, 2001).

As variáveis dependentes são aquelas cujo comportamento tentamos compreender, explicar ou prever, e encontram-se na dependência da variabilidade da variável independente. As muitas variáveis dependentes têm múltiplas causas ou antecedentes (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Diversos autores em concordância como Tobar e Yalour (2001), Polit, Beck e Hungler (2004) relatam que as variáveis independentes influenciam as variáveis dependentes, e estas são consequências ou influenciam as primeiras. Além de considerarem como variável independente a causa presumida.

Neste estudo, as variáveis serão consideradas as características sociodemográficas das(os) participantes do estudo. A partir dessas informações, foram construídas tabelas e descrito perfil sociodemográfico dessas pessoas.

As variáveis utilizadas serão:

(a) Demográficas – Sexo; raça/cor, variável do tipo nominal, obtida através da autodeclaração: preta, parda, branca, amarela e indígena; Idade, variável do tipo intervalar categorizada por faixa etária (18 a 29 anos; 30 a 39 anos; 40 a 49 anos; 50 anos e mais); Estado conjugal, variável nominal (solteira(o), casada(o)/ união estável e outros).

(b) Sociais – como variáveis nominais, escolaridade (< 4ª série fundamental, fundamental incompleto, fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo e mais); religião (católica, evangélica, outra, não tem); procedência (interior e capital); saneamento básico\_ coleta de lixo, água potável e tratamento de esgoto; tipo de domicílio; possui filhos; trabalho e renda; recebe algum benefício; unidade de atendimento. Variáveis intervalares: renda individual (< 1 salário mínimo; 1salário mínimo; >1 salário mínimo); idade no diagnóstico para anemia falciforme (não sabe informar, ao nascer, < de 1 ano, 1 a 10 anos, 11-20 anos, acima de 20 anos.

(c) Qualidade de vida foi considerada uma variável: estudada através de:

- Qualidade de vida global, que compreende a percepção das pessoas do estudo sobre a qualidade de vida tomada modo geral e a satisfação com a saúde e a vida;

- Percepção da qualidade de vida em aspectos específicos da vida, relacionadas no Quadro 1.

### 3.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS

Os dados da pesquisa foram coletados através do uso de dois questionários auto-aplicáveis:

(a) Questionário de Identificação. Consta de questões sobre dados sociodemográficos para caracterização da(o)s participantes do estudo (Anexo A);

(B) WHOQOL. Trata-se da sigla de *World Health Organization Quality of Life*, questionário utilizado para investigação de Qualidade de Vida, elaborado pela Organização Mundial de Saúde. Tem sido utilizado no Brasil tanto para avaliar qualidade de vida da população geral, quanto para pessoas com doenças crônicas (Anexo B).

Neste estudo foi utilizada a versão completa, também denominada WHOQOL- 100. É um questionário estruturado composto de 100 questões, relativas aos seguintes aspectos da vida ou domínios: físico, psicológico, independência, das relações sociais, ambiente, espiritualidade/ religiosidade/ crenças pessoais e à avaliação da qualidade de vida (Quadro 1).

**Quadro 1** – Domínios e Facetas do WHOQOL-100

<b>Domínios</b>	<b>Facetas</b>
<b>I Domínio físico</b>	Dor e desconforto Energia e fadiga Sono e repouso
<b>II Domínio psicológico</b>	Sentimentos positivos Pensar, aprender, memória e concentração Autoestima Imagem corporal e aparência Sentimentos negativos
<b>III Nível de independência</b>	Mobilidade Atividades da vida cotidiana Dependência de medicação ou de tratamentos Capacidade de trabalho
<b>IV Relações sociais</b>	Relações pessoais Suporte (apoio) social Atividade sexual
<b>V Ambiente</b>	Segurança física e proteção Ambiente no lar Recursos financeiros Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades Participação em/ e oportunidades de recreação/lazer Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) Transporte
<b>VI Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais</b>	Espiritualidade, religião, crenças pessoais
	“25”. Qualidade de vida global e percepção geral da saúde

Fonte: Grupo WHOQOL (1998) apud FLECK et al (1999).

Esses domínios, neste trabalho chamados de aspectos específicos, são subdivididos em 24 facetas, e cada faceta, por sua vez, inclui quatro perguntas. Nesse instrumento, considera-se como vigésima quinta faceta as quatro questões que investigam especificamente sobre a percepção da qualidade de vida e satisfação com a vida e saúde. Pois através dela obteremos o nível de qualidade de vida global.

As respostas às questões do instrumento foram dadas em escala do tipo Likert. A escala de Likert é uma escala de respostas gradativas com numeração de 1 a 5, apresentando diferentes escalas de resposta.

Neste estudo, as questões de cada aspecto específico foram respondidas através de quatro tipos de escalas: a) intensidade – nada, muito pouco, médio, bastante e extremamente; b) capacidade – nada, muito pouco, médio, muito e completamente; c) frequência – nunca, raramente, às vezes, repetidamente, sempre; d) avaliação – muito insatisfeito, insatisfeito, nem satisfeito nem insatisfeito, satisfeito e muito satisfeito, e muito ruim, ruim, nem boa nem ruim, boa, muito boa. Para cada resposta, tomou-se como referência as duas semanas anteriores ao dia da resposta ao questionário.

### 3.6 PROCESSAMENTO DOS DADOS

Os dados foram armazenados em um banco de dados construído no software *Statistical Package for Social Science (SPSS), for Windows*, versão 15.0, cuja licença para utilização pertence à Universidade Federal da Bahia.

Em um primeiro momento foi feita análise estatística descritiva dos dados, a qual resultou na construção de tabelas e gráficos após cálculos de medidas estatísticas (média, desvio padrão e frequência para as variáveis de estudo).

Em seguida, foi realizado o teste t de *Student* para amostras independentes, o qual possibilitou a comparação das médias dos escores dos aspectos específicos da qualidade de vida entre as variáveis independentes.

O teste de Levene foi utilizado para testar a hipótese de igualdade das variâncias apresentada na tabela *independent samples test*. Quando o teste de Levene assume valor  $\leq 0,05$ , rejeita-se a igualdade das variâncias, dessa forma assumem-se os resultados do teste t para variâncias desiguais.

Nesse trabalho, o nível de significância é de 5%, dessa forma, quando o p-valor for inferior a 0,05 ( $p < 0,05$ ), rejeita-se a hipótese nula, que afirma que as respostas de mulheres e homens são semelhantes. Nesse sentido, deseja-se encontrar um valor de  $p > 0,05$ , que apontaria para uma real diferença nos valores encontrados entre os grupos avaliados.

### 3.7 PLANOS DE ANÁLISE DOS DADOS

O perfil sociodemográfico das mulheres e homens participantes do estudo encontra-se apresentado na tabela 1, que contém a frequência simples das características sociodemográficas e a frequência relativa, ou seja, os valores em porcentagem, separados em coluna por sexo.

A qualidade de vida foi analisada levando-se em consideração dois grupos de questões:

- (a) Relativos à autopercepção da qualidade de vida – qualidade de vida global e a satisfação;
- (b) Relativos ao desempenho dos sujeitos do estudo quanto à percepção sobre as questões previstas em cada domínio, presentes no WHOQOL-100 – avaliação por aspecto específico da vida e da saúde.

De acordo com a recomendação da OMS, os escores de cada faceta são o resultado do somatório das questões correspondentes. Como cada faceta possui quatro questões, tem-se um escore mínimo de 04 e máximo de 20, sendo o escore 12, considerado o valor médio entre eles e a média esperada para o grupo.

Para a análise dos resultados, consideram-se os escores obtidos em cada domínio e em cada faceta. O escore de cada domínio é obtido na escala positiva, para a maioria das facetas, e negativa para facetas como dor e desconforto, sentimentos negativos, dependência à medicação ou ao tratamento – chamadas de pejorativas e são compostas por questões cujas repostas possuem valores inversamente proporcionais à escala de Likert.

Para análise das facetas em escala positiva, considera-se que quanto mais alto o escore obtido, melhor a qualidade de vida no domínio correspondente. Ao contrário, para a escala negativa, quanto maior o escore da resposta, menor o índice de qualidade de vida.

Através da sintaxe disponibilizada pelo WHOQOL-100 para o processamento dos dados e obtenção do escore dos domínios (aspectos específicos), as facetas “pejorativas” (negativas) têm sua leitura seguindo a mesma lógica das demais. Entretanto, quando

analisadas isoladamente dentro da classificação em níveis de qualidade de vida, a análise deverá ser inversa.

A qualidade de vida foi classificada em níveis de qualidade de vida em baixa, média baixa, média alta e alta. Nesse estudo, a classificação descrita acima terá como referência os percentis estabelecidos pelo WHOQOL 0, 25, 50, 75 e 100 (UFRGS, 1998 apud ROSA; 2006).

Dessa forma, a distribuição dos pontos para a classificação da qualidade de vida geral e para os aspectos específicos foi feita de acordo com a seguinte pontuação: baixa (4 a 7,99 pontos), média baixa (8 a 11,99 pontos), média alta (12 a 15,99 pontos) e alta (16 a 20 pontos).

### 3.8 ASPECTOS ÉTICOS

De acordo com a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, as pesquisas que envolvem seres humanos deverão ser submetidas à apreciação de um Comitê de Ética em pesquisa.

Portanto, os aspectos ético-legais foram respeitados e atendidos, uma vez que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital São Rafael, protocolo nº23/2006. Foram encaminhados ofícios às organizações de saúde selecionadas pelo estudo, solicitando autorização para a coleta de dados.

Toda(o)s participantes da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo C) e receberam uma cópia, após serem informada(o)s dos riscos, benefícios e objetivos da pesquisa, sendo garantido o anonimato e permissão para desistir de participar em qualquer momento sem nenhum tipo de penalização ou constrangimento.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA

Do total de 73 pessoas que compuseram a amostra do estudo, a maioria é constituída por mulheres (53,4%); de cor preta (51,3%); com idade entre 18 e 39 anos (66,7%); solteiras (59%); com no máximo o ensino fundamental completo (66,7%); católicas (59%); soteropolitanas (61,5%); com saneamento básico: coleta de lixo (92,3%), água potável (97,4%) e tratamento de esgoto (69,2%); possuem casa própria (89,7%); não tinham filhos(as) (56,4%); têm renda mensal pessoal menor do que 1 salário mínimo (53,8%) e familiar de 1 a 3 salários mínimos (61,5%), não recebe nenhum tipo de benefício (82,1%), tiveram diagnóstico tardio, a partir de 1 ano de idade para anemia falciforme 71,7%; são acompanhadas no HUPES (53,8%) (APÊNDICE A).

Dentre os homens, participantes do estudo, observou-se concentração semelhante àquela registrada para as mulheres em relação à cor, faixa etária, estado civil, religião, procedência, saneamento básico, tipo de domicílio, número de filhos, renda mensal familiar, recebimento de benefício, idade no diagnóstico.

Percebeu-se no estudo que os homens apresentaram, ainda que discretamente, diferenças em algumas características quando comparados às mulheres do grupo, com pequenas vantagens. Elas são: escolaridade, trabalho/renda e renda mensal individual.

Dessa forma, os homens caracterizam-se por serem em sua maioria de cor preta (55,9%); idade entre 18 e 39 anos (79,5%); solteiros (55,9%); tinham até completado o ensino fundamental (76,4%); católicos (58,8%); com saneamento básico: coleta de lixo (97,1%), água potável (97,1%) e tratamento de esgoto (64,7%); possuem casa própria (85,3%); não possuem filhos (67,6%); têm renda mensal individual de 1 salário mínimo e mais (70,6%) e familiar de 1 a 3 salários mínimos (73,5%); não recebem nenhum tipo de benefício (73,5%); e também tiveram diagnóstico tardio para anemia falciforme (73,5%); acompanhados no HUPES (52,9%) (APÊNDICE A).

## 4.2 PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA GERAL E SATISFAÇÃO COM A VIDA E COM A SAÚDE

### 4.2.1. Níveis de Qualidade de vida global para mulheres e homens

Não foi verificada diferença estatisticamente significativa entre mulheres e homens, na percepção de qualidade de vida global por sexo após aplicação do teste *t student* (Tabela 1). Entretanto, os níveis de qualidade de vida global do grupo variaram de média baixa a média alta, com escores de 11,71 e 12,94, para mulheres e homens, respectivamente.

**Tabela 1.** Níveis de qualidade de vida global segundo sexo. Salvador, 2009.

Faceta única	Sexo	Baixa 4,00 – 7,99	Média Baixa 8,00 - 11,99	Média Alta 12,00 - 15,99	Alta 16,00 - 20,00	<i>t</i> (p-valor)
Qualidade de vida global	Mulheres	11,71				-1,628 (,108)
	Homens	12,94				

**Fonte:** Banco de dados do projeto intitulado: “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme”, 2008.

Apesar de não ter existido diferença estatisticamente significativa no que diz respeito à faceta específica para percepção da qualidade de vida global, ao analisarmos a frequência das respostas das questões que compõem a mesma, identificamos algumas peculiaridades.

A frequência das respostas às questões relativas à autoavaliação da qualidade de vida indica que a maioria das mulheres percebe a qualidade de suas vidas limitada entre “nem ruim, nem boa” a “muito ruim” (61,4% no acumulado das frequências). Para os homens, a grande maioria das respostas situa-se entre “muito boa” e “nem ruim, nem boa” (91,1%) (Gráfico 1, APÊNDICE D).

Quanto à satisfação com a qualidade de vida, a maior parte das mulheres julga-se “nem satisfeita, nem insatisfeita” a muito insatisfeita (71,8% no acumulado das frequências), gráfico 2 (APÊNDICE D).

Em relação à satisfação das mulheres, comparativamente aos homens, com a vida e a própria saúde, observa-se, na tabela 2, as frequências das respostas obtidas quanto à satisfação com a vida e com a saúde.

**Tabela 2.** Frequência das respostas quanto à satisfação com a vida e com a saúde, Salvador, 2009.

Grau de satisfação	Com a vida (%)		Com a saúde (%)	
	Mulheres	Homens	Mulheres	Homens
Muito satisfeita(o)	12,8	20,6	7,7	8,8
Satisfeita(o)	23,1	38,2	15,4	14,7
Nem satisfeito nem insatisfeito	25,6	26,5	28,2	29,4
Insatisfeito	30,8	14,7	41,0	29,4
Muito insatisfeito	7,7	0,0	7,7	17,6

**Fonte:** Banco de dados do projeto intitulado: “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme”, 2008.

A fim de verificar a relação das questões de investigação da qualidade de vida global com o sexo, aplicamos o qui-quadrado (*Chi-Square* ou  $\chi^2$ ). Aceitando o nível de confiança de 5%, identificou-se diferença estatisticamente significativa para a questão “Quão satisfeita(o) você está com a qualidade de sua vida?”, com  $\chi^2 = 0,05$ . Para as demais questões, os valores do  $\chi^2$  foram maiores que 0,05 o que significa não haver diferença estatisticamente significativa das respostas de mulheres e homens.

#### 4.3 NÍVEIS DE QUALIDADE DE VIDA POR ASPECTOS ESPECÍFICOS

Para a avaliação de qualidade de vida, foram analisados também aspectos específicos da vida das pessoas envolvidas no estudo, agrupados nos domínios descritos pela OMS através do WHOQOL, conforme descrito na metodologia.

Para cada aspecto, foi realizado teste *t* verificando sua relação com os sexos. Verificou-se significância estatística para os aspectos Relações Sociais e Ambiente, com p-valor de 0,014 e 0,009 respectivamente (Tabela 3).

Quando classificados em níveis de acordo com a média do escore obtido por sexo, observou-se que no aspectos Relações Sociais, mulheres e homens obtiveram média alta (13,03 e 14,52, respectivamente), e no aspecto Ambiente, ambos obtiveram média baixa (10,80 e 11,92, respectivamente).

**Tabela 3.** Níveis de qualidade de vida segundo aspectos específicos e sexo. Salvador, 2009.

Aspectos específicos	Sexo	Baixa 4,00 – 7,99	Média Baixa 8,00 - 11,99	Média Alta 12,00 - 15,99	Alta 16,00 – 20,00	t (p-valor)
<b>Físico</b>	Mulheres		10,88			-1,469
	Homens		11,85			(0,146)
<b>Psicológico</b>	Mulheres			13,08		-1,781
	Homens			14,09		(0,084)
<b>Nível de Independência</b>	Mulheres		11,68			-1,280
	Homens			12,59		(0,205)
<b>Relações sociais</b>	Mulheres			13,03		- 2,521
	Homens			14,52		<b>(0,014)</b>
<b>Ambiente</b>	Mulheres		10,80			-2, 690
	Homens		11,92			<b>(0,009)</b>
<b>Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais</b>	Mulheres			14,84		-0,272
	Homens			15,05		(0,786)

Fonte: Banco de dados do projeto intitulado: “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme”, 2008.

No tocante ao domínio relações sociais, composto por três facetas que investigam aspectos ligados às relações pessoais, suporte e apoio social e atividade sexual, foi encontrada significância estatística para: relações pessoais e atividade sexual, com p-valor 0,014 e 0,015 respectivamente.

**Tabela 4.** Níveis de qualidade de vida nas facetas dos aspectos relações sociais e ambiente por sexo. Salvador, 2009.

Aspectos Facetas	Sexo	Baixa 4,00 – 7,99	Média Baixa 8,00 - 11,99	Média Alta 12,00 - 15,99	Alta 16,00 – 20,00	t (p-valor)
<b>Relações sociais</b>						
Relações pessoais	Mulheres			14,07		-2,529
	Homens			15,73		(0,014)
Suporte (apoio) social	Mulheres			13,09		-1,198
	Homens			14,00		(0,235)
Atividade sexual	Mulheres		11,94			-2,498
	Homens			13,85		(0,015)
<b>Aspecto Ambiente</b>						
Segurança física e proteção	Mulheres		10,07			-1,810
	Homens		11,02			(,075)
Ambiente no lar	Mulheres			12,30		- 0,858
	Homens			13,41		(0,068)
Recursos financeiros	Mulheres		8,79			-2,232
	Homens		10,26			(0,029)
Cuidados de saúde e sociais	Mulheres		11,25			- 0,550
	Homens		11,64			(0,584)
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	Mulheres		11,66			-0,903
	Homens			12,29		(0,370)
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	Mulheres		11,38			-1,131
	Homens			12,29		(0,262)
Ambiente físico	Mulheres		11,30			- 2,232
	Homens			12,70		(0,029)
Transporte	Mulheres		9,67			-2,840
	Homens		11,76			(0,006)

**Fonte:** Banco de dados do projeto intitulado: “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme”, 2008.

Observa-se que nas relações pessoais e suporte social recebido, mulheres e homens obtiveram média alta, em atividade sexual, as mulheres apresentaram média baixa qualidade de vida, enquanto que os homens apresentaram a qualidade de vida média alta (Tabela 4).

O conjunto de questões que compõe a faceta relações pessoais é: o quão sozinho (a) você se sente em sua vida; você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família; o quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos- parentes- conhecidos-colegas); o quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros (APÊNDICE C).

Para a faceta atividade sexual, as questões estavam relacionada à como a(o) entrevistada(o) avalia sua vida sexual e quanto está satisfeito(a); quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais; sente-se incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual (APÊNDICE C).

O aspecto ambiente é composto por oito facetas, dentre as quais, três apresentaram significância estatística para mulheres e homens: recursos financeiros, ambiente físico\_ poluição/ruído/trânsito/clima e transporte, com p-valor 0,029; 0,029 e 0,006, respectivamente.

Para detectar os níveis de qualidade de vida dos aspectos ligados ao ambiente, utilizou-se os mesmos critérios estabelecidos anteriormente para o aspecto relações pessoais, obtendo-se para cada nível de qualidade de vida a pontuação descrita na tabela 4.

Observa-se a partir da tabela 4 que as mulheres apresentaram escores mais baixos ou semelhantes níveis de qualidade de vida em relação aos homens, sendo a média alta o seu maior nível de qualidade de vida. Destaca-se que o pior desempenho das mulheres foi obtido no item recursos financeiros (8,79).

Nas questões ligadas à segurança física/proteção e cuidados de saúde/sociais, o desempenho de mulheres se assemelhou ao dos homens, situando-se entre qualidade de vida média baixa. Mesmo não havendo diferença estatisticamente significativa, na faceta oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, as mulheres obtiveram qualidade de vida média baixa (11,66) e os homens, média alta (12,29).

O escore da faceta recursos financeiros foi obtido a partir de questões que investigaram se o(a)s entrevistado(a)s tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades; se tem dificuldades financeiras; o quão satisfeito(a)s está com sua situação financeira; e o quanto se preocupa com dinheiro (APÊNDICE C). Para este aspecto, mulheres e homens apresentam baixa qualidade de vida (8,79 e 10,26, respectivamente).

A faceta ambiente físico – poluição/ruído/trânsito/clima – teve como questões de investigação o quão saudável é o ambiente físico (clima-barulho-poluição-atrativos) do(a)

entrevistado(a); o quão preocupado(a) está com o barulho na área em que vive; o quão satisfeito(a) está com o seu ambiente físico (poluição-clima-barulho-atrativos); o quão satisfeito(a) está com o clima do lugar em que vive (APÊNDICE C). Nessa faceta, as mulheres do estudo obtiveram média baixa (11,30) para qualidade de vida, enquanto que os homens apresentaram média alta (12,70) qualidade de vida, no mesmo aspecto (Tabela 4).

As questões que investigam o aspecto contemplado na faceta transporte centram-se na investigação de medida em que o(a) entrevistado(a) tem meios de transporte adequados; em que medida o(a) entrevistado(a) tem problemas com transporte; o quão satisfeito(a) está com o seu meio de transporte; o quanto as dificuldades de transporte comprometem suas vidas (APÊNDICE C). A qualidade de vida nesse aspecto para ambos, mulheres e homens, foi média baixa (9,67 e 11,76, respectivamente) (Tabela 4). No que concerne ao ambiente no lar, de acordo com a tabela 5, ambos, mulheres e homens, obtiveram uma boa classificação para a qualidade de vida com média alta (12,30 e 13,41 respectivamente).

Ainda que no teste *t*, outros aspectos específicos por sexo não tenham apresentado significância estatística, observou-se que na faceta energia e fadiga, que compõe o aspecto físico, o teste *t* apontou significância com *p*-valor de 0,023, conforme a tabela 5.

Conforme realizado para os demais aspectos específicos e facetas anteriores, a classificação da qualidade de vida para os demais aspectos, ocorreu da mesma forma descrita anteriormente, tendo como referência os percentis estabelecidos pelo WHOQOL pelo WHOQOL, sendo assim a qualidade de vida classificada como: baixa (4 a 7,99 pontos), média baixa (8 a 11,99 pontos), média alta (12 a 15,99 pontos) e alta (16 a 20 pontos) (Tabela 5).

Na faceta energia e fadiga, questiona-se se o(a) entrevistado(a) tem energia suficiente para o seu dia a dia; o quão facilmente ficam cansado(a)s; o quão satisfeito(a) está com a energia (disposição) que tem; o quanto se sente incomodado(a)s pelo cansaço. As mulheres do estudo apresentaram média baixa (10,57) de qualidade de vida, enquanto que os homens apresentaram média alta (12,20) para a qualidade de vida.

Destaca-se o aspecto físico a faceta dor e desconforto, classificada como negativa, conforme descrito na metodologia, sendo a leitura do seu resultado deverá ser realizado de forma inversa. Dessa forma, mulheres e homens apresentam média baixa qualidade de vida (15,00 e 14,12, respectivamente).

**Tabela 5.** Níveis de qualidade de vida nas facetas dos aspectos físico, psicológico, nível de independência e espiritualidade/ religião/ crenças pessoais, por sexo. Salvador, 2009.

Aspectos Facetas	Sexo	Baixa 4,00 – 7,99	Média Baixa 8,00 - 11,99	Média Alta 12,00 - 15,99	Alta 16,00 – 20,00	t (p-valor)
<b>Aspecto Físico</b>						
Dor e desconforto	Mulheres			15,00		1,057
	Homens			14,12		(0,294)
Energia e fadiga	Mulheres		10,57			-2,332
	Homens			12,20		(0,023)
Sono e repouso	Mulheres			13,07		- ,428
	Homens			13,50		(0,670)
<b>Aspecto Psicológico</b>						
Sentimentos Positivos	Mulheres			12,71		-1,778
	Homens			14,00		(0,084)
Pensar, aprender, memória e concentração	Mulheres			13,10		-1,291
	Homens			14,11		(0,175)
Auto-estima	Mulheres			14,64		-1,422
	Homens			15,52		(0,159)
Imagem corporal e aparência	Mulheres			13,59		- 0,564
	Homens			14,05		(0,574)
Sentimentos negativos	Mulheres			12,64		1,65
	Homens		11,28			(0,103)
<b>Nível de Independência</b>						
Mobilidade	Mulheres			13,07		-1,183
	Homens			14,02		(0,241)
Atividades da vida cotidiana	Mulheres		11,93			-1,348
	Homens			13,02		(0,182)
<b>Nível de Independência</b>						
Dependência de medicação ou de tratamentos	Mulheres			14,33		1,772
	Homens			12,97		(0,081)
Capacidade de trabalho	Mulheres			12,07		- 0,223
	Homens			12,29		(0,824)
<b>Aspectos Espirituais/ religião/ crenças pessoais</b>						
Espiritualidade, religião, crenças pessoais	Mulheres			14,84		- 0,272
	Homens			15,05		(0,786)

Fonte: Banco de dados do projeto intitulado: “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme”, 2008.

Os aspectos específicos que não apresentaram diferença estatisticamente significativa por sexo foram:

a) o aspecto psicológico, composto por questões relacionadas com os sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; auto-estima; imagem corporal, aparência e sentimentos negativos;

b) nível de independência que inclui mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho;

c) espiritualidade/ religião/crenças pessoais (Tabela 5).

A partir da tabela 5, percebe-se que predominam, para ambos os sexos, níveis elevados de qualidade de vida. As exceções ficam por conta da “dependência de medicação ou de tratamentos”, que por se tratar de faceta negativa, os elevados valores da pontuação encontrada denotam média baixa qualidade de vida. O mesmo pode ser identificado em relação aos sentimentos negativos, para a qual a obtenção da mais baixa pontuação está relacionada à melhor nível de qualidade de vida.

## 5 DISCUSSÃO

Destaca-se neste estudo que, inicialmente, com a amostra de 75 pessoas, dentre mulheres e homens, 97,3 % das pessoas se autodeclararam como pertencentes à raça negra, sendo 52% pretas e 45,3% pardas. Tal proporção encontra-se maior que a distribuição da população do estado da Bahia. De fato, no ano de 2007, a população negra na Bahia correspondia a 74% (13% pretos e 61% pardos) e 25% de brancos (SALVADOR, 2006).

A maior proporção de pessoas negras na amostra do estudo pode estar relacionada à maior prevalência da anemia falciforme nessa população. A anemia falciforme tem sua origem na África, chegando às Américas no processo da escravidão dos povos africanos. No Brasil, distribui-se heterogeneamente, mais frequente nas regiões de maior proporção de antepassados negros, não sendo exclusivas a esta população (BRASIL, 2001).

Por outro lado, o fato de o estudo ter sido desenvolvido em serviço público de saúde pode também ter contribuído para esse achado, visto que a população negra e com menores recursos utiliza preferencialmente este tipo de serviço, além da característica populacional da cidade de Salvador, composta majoritariamente por esse mesmo grupo.

**O perfil sociodemográfico** das pessoas do estudo demonstra que as mulheres apresentam concentração semelhante em algumas características quando comparadas aos homens do estudo, em relação à cor, faixa etária, estado civil, religião, procedência, saneamento básico, tipo de domicílio, número de filhos, renda mensal familiar, recebimento de benefício, idade no diagnóstico. Verificou-se ainda que, embora sejam semelhantes, os homens apresentaram melhores concentrações nas variáveis escolaridade, trabalho/renda e renda mensal individual, comparados às mulheres no estudo.

Registra-se, ainda, a maior proporção de mulheres que reportaram não exercer atividade remunerada, o que é discutível, pois há uma invisibilidade do trabalho doméstico, tradicionalmente realizado pelas mulheres, sendo, portanto, não reconhecido como trabalho, inclusive por elas próprias.

Nesse estudo, as mulheres encontram-se em melhor situação em relação aos homens, em alguns aspectos: precocidade do diagnóstico de anemia falciforme e residir em domicílio próprio (APÊNDICE A).

As pessoas com anemia falciforme atendidas nas unidades HUPES e HEMOBA, em sua maioria, são mulheres. Tal achado também foi observado em estudos realizados por Travassos, Viacava (2007); Capilheira, Santos (2006) e Pinheiro *et al* (2002), que mostram,

de modo geral, maior frequência e regularidade dessas nos serviços de saúde quando comparadas aos homens.

A faixa etária de maior prevalência nesse estudo foi de 18 a 39 anos, o que corrobora os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) 2008 (IBGE; 2009) para o estado da Bahia, em que a faixa etária de 20 a 39 anos de idade era representada por 32,07% da população baiana, dentre mulheres e homens.

Segundo o estado conjugal, a maior frequência foi de mulheres solteiras (59%), seguida por mulheres casadas ou em união estável (35,9%). Tal informação difere dos achados do PNDS 2006 (Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher) que demonstra, entre 15.575 mulheres entrevistadas, uma alta concentração (mais de 64%) de mulheres que se declaram em união conjugal – sejam elas casadas ou em união consensual (BRASIL, 2008b).

No que se refere à escolaridade, a maioria das mulheres do estudo tinham completado o ensino fundamental, correspondendo a aproximadamente oito anos de estudo, o que está em consonância com os achados do PNAD 2008 (IBGE; 2009).

Loureiro e Rozenfeld (2005) citam a interferência das crises dolorosas e outras manifestações da doença nas atividades cotidianas, principalmente da população jovem, com interferência direta na frequência escolar, determinando, por vezes, a perda do ano letivo ou abandono.

No grupo em estudo, 59% das mulheres são católicas, estando em consonância com a realidade brasileira, segundo a Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde publicada em 2008, 62% das mulheres se declararam católicas.

Observou-se que, pelo fato de a pesquisa ter sido realizada no estado da Bahia, e este apresentar grande número de religiões africanas, com 5.900 Terreiros de candomblé, Casas de Umbanda e Centros de Caboclos, não foram identificadas nesse grupo as referidas religiões (SALVADOR, 2006). Tal fato pode estar omitido, pois, ainda que a população prevalente no estado e na cidade de Salvador seja majoritariamente negra, a sua cultura ancestral e atual ainda é discriminada.

A procedência considerada no estudo corresponde ao local de nascimento da(o) entrevistada(o), para esse grupo de mulheres, observa-se que a maioria nasceu no município de Salvador. Tal achado está em sintonia com os achados da PNAD 2008, na qual 68,88% e das pessoas residentes da Bahia são naturais dos próprios municípios investigados (IBGE; 2009). Em outras palavras, as pessoas nascem e vivem no mesmo município.

As mulheres do estudo possuem saneamento básico, com água encanada, tratamento de esgoto, coleta de lixo, tal fato está acima dos níveis apresentados pelos dados da PNAD 2008 para o estado da Bahia, que constata que 83,95% das pessoas têm água canalizada com canalização interna, 45,25% rede coletora de esgoto e 75,34% coleta de lixo, seja direta ou indiretamente (IBGE; 2009).

Para Oliveira (2007), a construção e/ou a aquisição de uma moradia para abrigar-se, é uma condição primordial para o acesso à qualidade de vida. Um espaço, tecnicamente construído, que além de representar um abrigo, a moradia representa a construção de um lar, de acordo com seus desejos, valores e necessidades.

Dessa forma, os indivíduos obtêm a elevação da autoestima e concretizam seus sonhos enquanto cidadãos, o que é satisfatório quando identificamos que, no grupo investigado, 87,4% das mulheres têm a casa própria.

De acordo com o IBGE, no ano de 2005, a taxa de fecundidade para mulheres no Nordeste, com oito anos e mais de estudo foi de 1,7 filhos, e na Bahia foi 1,3 filhos. Dessa forma, pode-se deduzir que o aumento da instrução feminina é um condicionante que vem atuando no sentido da redução do número de filhos.

Para este grupo estudado, 43,6% das mulheres tinham filhos. Especificamente para esta população de mulheres com anemia falciforme, a gravidez ainda é algo que assusta e provoca algumas dúvidas, conflitos e inseguranças. Essas mulheres convivem com uma doença crônica e, paralelamente, com as construções de imagens que foram concebidas sobre a maternidade como o principal papel da mulher.

A gestação na anemia falciforme é potencialmente grave para as mulheres, assim como para o feto e o recém-nascido. Por outro lado, segundo Cordeiro (2007), para as mulheres com anemia falciforme, a opção de ter um filho representa uma vitória, cria-lhes uma sensação de superação de obstáculos como a doença, a morte e o risco.

No que concerne ao trabalho e renda, o panorama local, sabe-se que em Salvador as pessoas negras são menos beneficiados em relação ao emprego. Dados informam que em 2004 a taxa de desemprego era de 26,9% para os negros e de 21,1% para os não negros (SALVADOR, 2006). E, segundo o Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE), no ano de 2008, 154/1000 homens e 218/1000 mulheres eram desempregados no município de Salvador (DIEESE; 2009).

As mulheres do estudo apresentam-se em menores proporções na inserção ao trabalho remunerado, tendo uma porcentagem grande declarada sem renda. Tal fato pode estar associado à invisibilidade do trabalho doméstico (historicamente associado a papéis sociais

femininos), quanto ao seu caráter econômico, não reconhecido no discurso de trabalho, restrito ao recebimento de remuneração.

Ou ainda relacionado com a anemia falciforme, pelas frequentes internações hospitalares e crises dolorosas, úlceras de membros inferiores e necrose de cabeça de fêmur, quanto pelo preconceito. Tais situações levam a uma dificuldade de conseguir e manter uma atividade remunerada com carteira assinada, evidenciando a presença de múltiplos fatores que dificultam a realização de atividades que geram renda.

Estudos como o de Martins *et al* (1998) constataram que a anemia falciforme, doença falciforme de maior incidência, interfere na vida escolar e na vida profissional das pessoas que a possuem, acarretando dessa forma a dependência financeira dos responsáveis ou do estado.

Essa situação ocorre por consequência das recorrentes internações pelo quadro de dor e afastamento da escola, pela falta ou dificuldade de acesso aos serviços de saúde, ou pelo diagnóstico tardio para as doenças falciformes, acarretando nas complicações instaladas ao longo da vida.

A idade no diagnóstico foi investigada nessa pesquisa como mais um indicador na interferência na qualidade de vida das pessoas. Uma vez quando ocorre o diagnóstico precoce, espera-se que com os cuidados e as orientações passadas para a pessoa com a doença e seus familiares, proporcione uma melhor qualidade de vida destes.

No Bahia, o diagnóstico precoce ocorre através do Teste do Pezinho, pelo serviço de referência para a triagem neonatal realizado pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAÉ), único credenciado pelo Ministério da Saúde e pela Secretaria da Saúde do Estado. O teste foi instituído pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), a partir da portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, ano de 2001.

Segundo Braga (2007), em alguns países como Estados Unidos e Jamaica, a redução das taxas de mortalidade por doença falciforme aconteceu a partir da eficiente e efetiva triagem neonatal com o diagnóstico precoce dos novos casos da patologia.

Dessa forma, a manutenção da saúde iniciada nos dois primeiros meses de vida e a inserção dos pacientes em programas de saúde com atendimento multidisciplinar, com cuidados preventivos e orientação aos pais, proporciona uma melhora da qualidade e sobrevida dessas pessoas.

No estado da Bahia, as pessoas com doença falciforme, familiares e amigos, podem contar com o apoio da ABADFAL, Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme, uma organização não governamental que tem como missão “Organização e defesa dos direitos

das pessoas com Doença Falciforme, buscando a conquista da cidadania plena a estes e seus familiares”. Tem como objetivo estudar e esclarecer sobre a Doença Falciforme e o atendimento assistencial e social às pessoas com esta patologia e seus familiares, prestando serviço social, de acordo com sua capacidade (SILVA, 2008).

Com a finalidade de diminuir o preconceito e a falta de informação sobre as doenças falciformes, a ABADFAL articula-se com as Secretarias do estado e do Município, Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, para a implantação e manutenção das políticas, lutando por novas conquistas transversais à questão social (SILVA, 2008).

Quanto à **percepção da qualidade de vida global e a satisfação** com a saúde e a vida, observou-se nesse estudo que, embora não tenha se encontrado diferença estatisticamente significativa, as mulheres obtiveram menor escore do que os homens, tendo apresentado de acordo com a classificação adotada, qualidade de vida média baixa (Tabela 1).

Esse achado corrobora o trabalho realizado por Rudnicki (2007) com mulheres e homens renais crônicos em tratamento de hemodiálise, com objetivo de avaliar os preditores do índice de qualidade de vida nas suas dimensões de satisfação e importância, no qual foi encontrado que as mulheres possuem menores médias na escala de índice de qualidade de vida, que avalia a percepção sobre a qualidade de vida de pacientes em tratamento dialítico.

Estudo realizado por Saupe e Broca (2004), que teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de um grupo de pacientes em hemodiálise utilizando o WHOQOL- *brief*, também identificou qualidade de vida mais baixa para mulheres do que para os homens.

Segundo o IBGE (2009), no ano de 2003, as mulheres idosas declararam um estado de saúde pior do que os homens, exceto entre os idosos de 80 anos ou mais, onde a tendência se inverte, passando os homens a declarar um estado de saúde pior do que aquele declarado pelas mulheres.

Por outro lado, a partir da análise da frequência das respostas às questões da percepção da qualidade de vida geral, observam-se algumas peculiaridades para as mulheres. Tais frequências apontam que 34% das mulheres avaliam sua qualidade de vida como boa a muito boa, enquanto isso é representado para 52,9% dos homens.

A avaliação positiva expressa pela(o)s entrevistada(o)s confirma a subjetividade da avaliação, descrita no conceito de qualidade de vida da OMS, estando implicada no processo de avaliação de como se vive. Dessa forma, os mecanismos de superação e enfrentamento do processo de saúde e doença, são diferentes para mulheres e homens, ainda que seja parte de um grupo com características sociais semelhantes, como é o caso deste estudo.

Na pesquisa realizada por Camargos, Rodrigues e Machado (2006), com objetivo de medir a expectativa de vida saudável para os idosos brasileiros, por sexo e idade, para o ano de 2003, os resultados chamam atenção para a necessidade de considerar as diferenças entre os sexos em relação à demanda por cuidados de saúde.

No que diz respeito à satisfação com a qualidade de sua vida em geral e com sua vida, as mulheres estão de insatisfeitas a muito insatisfeita (43,6% e 35,9%, respectivamente), enquanto que os homens declaram-se de satisfeito a muito satisfeito em ambas as questões (47,1% e 58,8%, respectivamente). Na questão que investiga a satisfação com a saúde, mulheres e homens declaram-se insatisfeita(o)s a muito insatisfeita(o)s.

A autopercepção da qualidade de vida está intimamente relacionada com a forma que os sujeitos vivenciam suas expectativas diárias com relação ao lazer, trabalho, ambiente, a espiritualidade e as relações sociais. Cada um desses fatores tem índices de contribuição diferente, no que se refere à conformação da percepção e da satisfação individual. Tal fato pode ser explicado quando analisado sob a perspectiva de gênero, e mais especificamente as expectativas e situações vividas de forma diferente por homens e mulheres.

A autopercepção do estado de saúde tem sido muito utilizada em pesquisas que visam estabelecer o estado de saúde do indivíduo. Um estudo de natureza subjetiva apresenta boa confiabilidade e é uma medida válida, quando tem como principal vantagem a associação ao estado real ou objetivo de saúde das pessoas, sugerindo avaliações objetivas de saúde. Além disso, a autopercepção de saúde é considerada um forte preditor de saúde e mortalidade, e tem sido utilizada para estimar a expectativa de vida saudável (CAMARGOS, RODRIGUES e MACHADO; 2006).

A anemia falciforme implica em comprometimento real e progressivo do desempenho das atividades na vida cotidiana, inclusive na realização de trabalhos remunerados das pessoas. Os homens, informantes da pesquisa, possuem renda individual predominantemente de 1 salário mínimo (58,8%), enquanto 20,6% não possuem nenhuma renda. As mulheres, por sua vez, 43,6% possuem renda de 1 salário mínimo e 41% não possuem renda.

Assim, os homens, mesmo em situação socioeconômica e de saúde desfavorável, declaram ter uma boa qualidade de vida e estarem satisfeitos. Esse achado reafirma estereótipos e papéis pré-definidos socialmente para estes, de não demonstrarem fragilidades.

Por outro lado, os achados sugerem que os homens além de terem mecanismos de enfrentamento diferenciados no processo de saúde-doença, possuem suporte familiar e social para a superação de problemas. Normalmente, estão acompanhados por mulheres, quer sejam suas mães, irmãs ou companheiras.

As mulheres, ao contrário, além demonstrarem níveis menores de satisfação, o que pode ser atribuído à permissão da expressão de suas fragilidades, relacionada aos estereótipos de feminilidade, nos processos de adoecimento, mantém a responsabilidade dos diversos papéis socialmente estabelecidos. Mesmo doentes, continuam a cuidar dos afazeres domésticos e do cuidado com os membros da família, podendo muitas vezes, se encontrarem sozinhas no enfrentamento dos próprios problemas de saúde.

Soma-se a isso que as participantes do estudo apresentam frequências relativas semelhantes aos homens no que diz respeito à raça/cor, estado civil, escolaridade e saneamento no local de residência. Entretanto, os homens apresentam maior renda individual, o que também é esclarecedor e corrobora para uma maior satisfação em relação à qualidade de vida, em oposição às mulheres.

Quanto aos níveis de **qualidade de vida relacionada aos aspectos específicos**, verificou-se diferença estatisticamente significativa para homens e mulheres no tocante às relações pessoais, tendo as mulheres apresentado qualidade de vida média alta. Analisando as frequências de respostas às perguntas de investigação do instrumento, percebe-se que as mulheres sentem-se satisfeitas a muito satisfeitas (59%) com suas relações pessoais e com sua capacidade de dar apoio às outras pessoas (64,1%), felizes a muito felizes (74,4%) com suas relações com as pessoas de sua família. Porém, 38,4% destas mulheres sentem-se sozinhas em suas vidas.

Alguns autores conceituam apoio social dentro de uma perspectiva multidimensional, relacionado à capacidade de auxílio e aos processos dos sistemas de relações sociais, além de ser entendido como a qualidade do suporte emocional disponível a partir das relações estabelecidas nas redes sociais. Dessa forma, sua presença ou ausência interfere diretamente na saúde dos indivíduos (RUDNICKI, 2007).

As discussões de gênero sugerem que as mulheres estão sempre preparadas para apoiar as pessoas ao seu redor, o que é naturalizado como uma característica feminina, mas normalmente sentem-se sozinhas. São as mulheres as acompanhantes, as cuidadoras, as companheiras, seja dos homens, idoso(a)s, das crianças ou de outras mulheres.

Ao contrário dos achados desta pesquisa, o trabalho de Rudnicki (2007), citado anteriormente, identificou que não houve diferença significativa entre a média do índice de apoio social em relação ao sexo, através do teste t.

As mulheres apresentaram qualidade de vida média baixa na atividade sexual, enquanto que, para os homens, identificou-se qualidade de média alta, tendo a questão sido

estudada através da avaliação da vida sexual; satisfação das necessidades sexuais e com sua vida sexual; e pelo relato de incômodo por alguma dificuldade na sua vida sexual.

As relações de gênero marcam certos agravos à saúde, em especial, no processo de adoecimento. Dentre algumas, observa-se o exercício da sexualidade masculina, onde o homem “deve-se manter viril”, ter a prática sexual intensa, múltipla e variada (VILLELA; 2005).

Uma das complicações da anemia falciforme nos homens é o aparecimento do priapismo, definido como ereção peniana prolongada e dolorosa não acompanhada por desejos ou estímulos sexuais, persistindo por mais de quatro horas, tendo como seqüela do tratamento inadequado dessa emergência urológica a disfunção erétil. A presença do priapismo em homens com anemia falciforme certamente interfere no exercício da sexualidade.

Segundo Giddens (1993), a sexualidade é uma elaboração social e opera dentro dos campos do poder, além de representar um conjunto de estímulos biológicos. Este mesmo autor já afirmava em 1993 que a sexualidade masculina parecia sem problemas no contexto social até o momento que sua natureza era ocultada por influências sociais que incluem o domínio dos homens na esfera pública, a divisão sexual do trabalho e outras.

O referido autor afirma ainda que, quanto mais se dissolviam as formas sociais que detinham poder no campo da sexualidade, mais a sexualidade masculina se torna problemática e quase sempre compulsiva. O compulsivo para este autor corresponde uma representação obsessiva, frágil, constituindo uma “odisseia”<sup>1</sup>, termo relacionado ao controle e ao afastamento emocional (GIDDENS;1993).

Dessa forma, a sexualidade masculina tende a expressar mais inquietação do que a feminina, porque eles conseguem separar a sua atividade sexual das outras atividades da vida, sendo capazes de encontrar um direcionamento estável e integral.

Diante disso, para o grupo em estudo, os homens ainda apresentam melhor qualidade de vida do que as mulheres, o que possivelmente relaciona-se com as identidades de gênero, uma vez que aos homens não é dado o direito de assumir qualquer “inadequação” às atividades sexuais.

Para as mulheres, a identidade de gênero pode estar relacionada ao exercício da maternidade. A associação do sexo à maternidade, por muito tempo, operou como um freio ao

---

<sup>2</sup> Grifo do próprio autor.

exercício da sexualidade, facilitando na construção da identidade de gênero baseada no controle dos desejos, dentre os quais o sexo (VILLELA; 2005).

Corroborando a este fato, as mulheres em estudo referem menor qualidade de vida no aspecto sexual, onde as mesmas encontram-se insatisfeitas. Tal fato pode também estar relacionado aos episódios de dor, pois, segundo Arcanjo *et al* (2008), as dores quando crônicas provocam problemas psicológicos acompanhadas de mudanças de comportamentos, comprometendo o sono, lazer, apetite, inclusive a sexualidade.

Para a faceta recursos financeiros, a qual mulheres e homens apresentaram média baixa qualidade de vida, sendo que as mulheres apontam menor pontuação. Tal fato pode estar intimamente relacionado com as características sociodemográficas, onde 53,8% das mulheres possuem renda individual menor que um salário mínimo e 82% não recebem benefícios.

Esta tendência de baixo valor para a faceta recurso financeiro é preocupante, pois está diretamente relacionado aos fatores sociais, políticos e econômicos que estão em torno dos indivíduos, permitindo-lhes ou não o pleno exercício de sua cidadania.

Analisando o caso das mulheres, a classificação para este aspecto confirma a real situação das mulheres, sugerido nos dados sociodemográficos, onde a maior parte delas possui renda menor que um salário mínimo.

No que concerne à faceta ambiente físico\_ poluição/ruído/trânsito/clima, as mulheres obtiveram média baixa de qualidade de vida, enquanto que os homens apresentaram média alta qualidade de vida, no mesmo aspecto.

Na literatura discute-se sobre a influência do ambiente físico na vida cotidiana das pessoas, mas não foi encontrada até o momento produção científica sobre aspectos que envolvem poluição, ruído, trânsito e clima na qualidade de vida de mulheres e homens que possam corroborar ou contrapor com nosso estudo.

Dentre os resultados obtidos na faceta transporte, a qualidade de vida nesse aspecto para ambos, mulheres e homens, foi média baixa, porém as mulheres com pontuação mais baixa, tendo diferença confirmada pelo teste t, sendo estatisticamente significativo.

Percebe-se que a estrutura física da cidade de Salvador e todo o trajeto entre a residência, o lugar de trabalho, o acesso aos serviços especializados em saúde, os espaços de lazer, fazem com que os deslocamentos e o transporte constituam componentes essenciais na estrutura urbana e na vida cotidiana, onde o fluxo de passageiros nos ônibus para o ano de 2008 foi de 352.623.123 no sistema de transporte municipal da cidade de Salvador (SIM, 2009).

O trabalho de Garcia (2001), investigando as relações de gênero, raça e classe e a organização espacial de movimento de bairro em Salvador, revelou que para mulheres e homens militantes (que participam de associações de bairros e outras atividades políticas), o transporte da cidade de Salvador é visto como um problema. E mesmo as mulheres não militantes estão mais preocupadas com o sistema de transporte urbano do que os homens não militantes.

Para esta autora, as mulheres militantes utilizam os transportes públicos para desempenhar seu papel “pré-estabelecido” de levar filhos para escolas e creches, além do papel enquanto militante, as idas para audiências em órgãos públicos, encontros do movimento. Destaca também que, para estas mulheres, a militância lhes proporciona uma maior possibilidade de circulação pela cidade. Tal fato revela que as relações de gênero impõem diferenças e desigualdades espaciais no uso da cidade, dos equipamentos coletivos e do sistema de circulação.

Outros fatores também contribuem para a insatisfação com o aspecto transporte, como a disponibilidade dos meios de transporte em quantidade e nos horários estratégicos de trabalho e lazer, os valores das passagens acima do orçamento dos que vivem com renda menor que um salário mínimo, e outros.

Dentre os **aspectos específicos que não apresentaram significância estatística no teste t por sexo**, destaca-se o aspecto físico, que apresentou significância para a faceta energia e fadiga, tendo as mulheres apresentado média baixa de qualidade de vida.

Sugere-se que esse achado possa estar relacionado aos diversos papéis que as mulheres desempenham na vida cotidiana, que somado ao cansaço e fadiga característicos e consequência da fisiopatologia que apresentam, estas referem mais cansaço físico e perda de energia.

No estudo de Rudnicki (2007), o cansaço foi indicado como um dos mais frequentes estressores para as mulheres do estudo, não sendo apresentado como um dos principais para os homens estudados.

Dentre os indicadores específicos para medir a qualidade de vida, no aspecto físico, identificou-se nesse estudo que a dor e o desconforto e a disposição, energia e fadiga, para o grupo em questão, são fatores que interferem no seu cotidiano e, conseqüentemente, na qualidade de vida. Tais fatores, associados à patologia em questão, irão de forma direta ou indireta interferir em outros aspectos da vida, como capacidade de trabalho, sentimentos negativos, obtenção de recursos financeiros, participação em atividades de lazer.

Nesse sentido, reinicia-se um ciclo que interfere em todas as etapas na vida dessa mulher, e não havendo políticas públicas para reversão desse quadro, as mulheres continuarão vivenciando processos de profundas desigualdades sociais, agravadas pela raça/cor.

Quanto aos demais **aspectos para os quais não houve diferença significativa entre os níveis de qualidade de vida por sexo**, como o aspecto psicológico, nível de independência e espiritualidade/religião/crenças pessoais, sugere-se que tal fato esteja relacionado com homogeneidade do grupo em estudo, no que diz respeito à patologia e raça/cor que os caracterizam e não pelo comportamento enquanto mulheres e homens.

Nesse sentido, retomando o aspecto físico, destaca-se a faceta dor e desconforto. Visto que a dor, tão subjetiva, é tão presente na vida das pessoas com anemia falciforme, desencadeando afastamento do convívio social, observou-se para este grupo uma classificação baixa (na leitura inversa, previamente descrita). Esse resultado sugere que a dor e desconforto, de fato, estão presentes na vida das(os) participantes do estudo, o que pode estar comprometendo suas vidas.

O aspecto psicológico apresentou respostas variadas, entre média baixa e média alta para mulheres e homens. Pode-se afirmar que os sentimentos positivos estão muito mais presentes na vida da(os) participantes do estudo do que os sentimentos negativos. Para estes, afirmam aproveitar a vida, sentindo-se felizes e otimistas com o futuro, e em menor proporção possam estar “driblando” os sentimentos negativos, como depressão ou tristeza, interferirem em suas vidas.

A autoestima, imagem corporal e aparência, classificadas como média alta, sugerem que as mulheres e os homens da pesquisa encontram-se confiantes em si mesmos, satisfeita(o)s consigo, seu corpo e suas capacidades. Um fato que poderia interferir nessa percepção sobre a imagem corporal é a presença de úlceras nas pernas, algo frequente nas pessoas que possuem anemia falciforme.

De acordo com dados do Ministério da Saúde, a úlcera de perna, lesão dolorosa, de difícil cicatrização, que tem seu início normalmente na adolescência, está presente em 8 a 10% das pessoas com anemia falciforme (BRASIL, 2006).

De acordo com o trabalho desenvolvido por Batista (2008), com objetivo de compreender o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme e suas potências por meio da descrição do seu processo de viver, a pesquisadora percebeu que as crises de dor, além de limitar o adolescente no desempenho de determinadas atividades, interferem na construção de uma identidade e na aquisição da sua autoestima.

Inserida no aspecto nível de independência, a mobilidade para o grupo em estudo não demonstra estar comprometida, pois ambos obtiveram um bom nível de qualidade de vida. Para Oliveira, Goretti e Pereira (2006), a mobilidade é um importante componente da função física, onde a pessoa tem a capacidade de deslocar-se pelo ambiente, constituindo um pré-requisito para a manutenção da independência e realização das atividades de vida diária.

A boa classificação da qualidade de vida nessa faceta pode estar relacionada às características individuais para anemia falciforme, somado ao acompanhamento e tratamento especializado nas unidades de referência.

A classificação da qualidade de vida das pessoas para a faceta atividade da vida cotidiana apresentou média baixa para as mulheres e média alta para os homens. Tais classificações sugerem maior interferência na vida dessas mulheres do que para os homens, estando relacionado mais uma vez com as relações de gênero e o processo de adoecimento, vivenciado de forma diferente entre os sexos.

Para Pais (2003), o cotidiano corresponde a tudo o que não foge à rotina. Entende a rotina como elemento básico das atividades sociais do dia a dia, expressada pelo hábito de fazer sempre as mesmas coisas da mesma maneira. Segundo Heller (2000), é no cotidiano que exercemos todas as atividades, desde a organização do trabalho até as atividades sociais.

Batista (2008, p. 43), quando descreve sobre a vida cotidiana em adolescentes, afirma que “Vive-se o presenteísmo, ou seja, um grande e crescente interesse pelas coisas do presente [...] sem muita preocupação com o futuro [...]”.

Frente aos quadros clínico e sintomatológico da anemia falciforme com crises álgicas em diversas intensidades e frequências, a susceptibilidade a infecções, anemia crônica e úlceras em pernas faz com que as pessoas necessitem de um acompanhamento especializado e rotineiro.

Dessa forma, e a depender das condições biológicas, características individuais somadas às condições socioambientais, as pessoas com anemia falciforme tornam-se mais dependentes da terapêutica medicamentosa e do acompanhamento minucioso de um profissional de saúde, além da necessidade de cuidados essenciais para evitar as crises álgicas, como a alimentação equilibrada e hidratação.

Gutierrez *et al* (2007) afirmam que fazer tratamento consome tempo e disposição, dessa forma influencia diretamente nas atividades diárias da pessoa, especialmente na área profissional, o que pode ocasionar a perda da fonte de renda.

Nesse sentido, para o grupo em estudo, a faceta dependência de medicação ou tratamentos apresentou níveis baixos para qualidade de vida, o que sugere uma interferência direta na vida dessas pessoas com anemia falciforme, comprometendo sua qualidade de vida.

Outra faceta importante é a capacidade de trabalho, entendida por Williams (1997) como a aptidão do trabalhador em desempenhar funções no processo de trabalho, podendo ser influenciada por características do trabalhador, por exemplo, estado geral de saúde, física e mental, ou por questões específicas da instituição de trabalho.

Os resultados dessa faceta apresentam um nível alto de qualidade de vida, para mulheres e homens. Tal fato sugere que, independente da doença, as pessoas desse grupo sentem-se capazes de desempenhar uma atividade de trabalho, pois sua capacidade permanece preservada, encontram-se satisfeitos com suas capacidades.

Acredita-se que algumas medidas a serem tomadas favorecem a permanência e a inserção das pessoas com anemia falciforme no mercado de trabalho, como atribuição de atividades que não exponham essas pessoas ao desencadeamento da dor, como exposição a mudança abrupta de temperatura, trabalhos pesados que exijam muita força. Deve-se valorizar suas capacidades e habilidades, designando-os a trabalhos que não coloquem sua saúde em risco.

O último aspecto contemplado pelo instrumento é o aspecto específico e faceta espiritualidade, religião e crenças pessoais. As(os) participantes do estudo, em ambos os sexos, apresentam um nível médio alto (14,84 e 15,05, mulheres e homens, respectivamente) para esse aspecto. Sugere-se que as crenças pessoais e a religiosidade são importantes para darem sentidos à vida dessas pessoas, constituindo-se como fontes de força para enfrentamento e superação de dificuldades.

Panzini *et al* (2008) afirmam que a espiritualidade/religiosidade também apresenta relação com a qualidade de vida, além da associação com a saúde física e mental, e que o campo da qualidade de vida pode tornar-se um mediador entre o campo da saúde e o das questões religiosas.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A grande proporção de pessoas com anemia falciforme, dentre aquelas acometidas pelas doenças falciformes que compõem o banco de dados utilizado neste estudo, corrobora achados da literatura que apontam esse tipo de hemoglobinopatia como a mais representativa dentre as doenças falciformes, com prevalência de 66,4% nesse estudo.

Através das características do perfil sociodemográfico, observou-se que se trata de um grupo homogêneo, com características semelhantes em sua maioria, diferenciam-se discretamente na escolaridade, trabalho/renda e renda mensal individual.

A utilização do recorte em gênero nas investigações em saúde, como eixo transversal, possibilita a visualização das desigualdades entre mulheres e homens existentes, e então seja capaz de impactar políticas públicas a fim de reduzir tamanhas desigualdades.

Na tentativa de identificar a relação entre a qualidade de vida e o sexo da(o)s participantes do estudo, percebeu-se que houve significância em alguns aspectos, e que através da análise gênero entende-se que mulheres e homens vivenciam e identificam diferenças na vida cotidiana e no processo saúde-doença.

Segundo Villela (2005), a análise e a utilização do gênero como categoria analítica são necessárias, pois através dessa compreende-se melhor a articulação do gênero e outras categorias como classe social, etnia e sexualidade na construção e determinação das identidades, das subjetividades, dos riscos e das proteções à vida e à saúde que permeiam o cotidiano de cada um.

Podendo ser percebido que, para as mulheres do estudo, a qualidade de vida encontra-se classificada como média baixa, indicando que mesmo tendo o mesmo diagnóstico para anemia falciforme, outros aspectos estão interferindo na percepção diferenciada de mulheres e homens. Tais diferenças envolvem o contexto social onde as mulheres se encontram em desvantagens, agravando ainda mais quando estas são negras.

Por outro lado, chama-se atenção para o fato de a qualidade de vida apresentar valores razoáveis, podendo ser explicados pelo fato de que as pessoas que nascem com doenças crônicas degenerativas utilizam-se de mecanismos para adaptar-se à doença e a algumas restrições impostas pela mesma.

Outra situação que pode estar colaborando para a boa percepção para a qualidade de vida é o fato de o instrumento de avaliação investigar tomando como referência as duas últimas semanas que antecederem a coleta, as informações são como retratos instantâneos,

minimizando potencial viés de memória. Além do local da coleta, na oportunidade a(o)s participantes do estudo estavam sendo acompanhada(o)s ambulatorialmente fora do período de crise álgica.

Nesse sentido, percebem-se também classificações positivas em outros aspectos positivos, como por exemplo aspecto psicológico, relações sociais e espiritualidade, que possivelmente encontram-se relacionados ao atendimento às necessidades enquanto pessoas e usuárias do serviço.

Os aspectos que apresentam níveis baixos, como físico, nível de independência e ambiente, relacionam-se ao conjunto de fatores nos quais o grupo em estudo encontra-se inserido, como as relações desiguais de gênero, as desigualdades sociais, políticas e econômicas, que perpassam as desigualdades raciais.

Destaca-se que o desconhecimento do conceito e características da doença falciforme reforça estereótipos que limitam e impedem a inserção e permanência das pessoas com anemia falciforme em grupos sociais, tais como a escola, instituição de fundamental importância na formação das pessoas, além de ser um meio de socialização, informação e comunicação. Pois, devido às constantes internações, quando ainda escolares, as pessoas com anemia falciforme afastam-se das atividades escolares e, por desconhecerem seus direitos de reposição de aulas e aplicação de tarefas nos locais de internamento, ficam prejudicadas e atrasam seus estudos.

Nesse processo de abandono escolar, iniciam as desigualdades no campo socioeconômico, dificultando ainda mais a inserção no mundo do trabalho. Neste espaço, por desconhecimento e preconceito dos empregadores, as pessoas com anemia falciforme mais uma vez são preteridas, devido à errônea associação da doença com a limitação para atividades laborais.

Reforça-se a importância da assistência às pessoas com anemia falciforme acontecer através da ação multiprofissional e multidisciplinar, desde a atenção primária até a média e alta complexidade. Essa descentralização da atenção para as unidades básicas e de menor complexidade garante às pessoas com anemia falciforme a integralidade do cuidado, maior acesso aos serviços de saúde, além de privilegiar o autocuidado.

Sugere-se neste estudo a utilização paralela de metodologias qualitativas, para permitir as falas de mulheres e homens, nas quais seria possível pontuar exatamente as interferências nas suas percepções da qualidade de vida, pois qualidade de vida é um tema subjetivo e as metodologias poderiam ser complementares.

Dentre as limitações do estudo, aponta-se a linguagem do questionário, que em algum momento pode ter confundido a(o)s entrevistados, assim como a extensão do mesmo, pois precisávamos de pelo menos 30 minutos para que esta(e)s lessem e respondessem todas as questões.

Outra limitação é o fato de não haver no Brasil um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme, chama-se atenção que os resultados dessa pesquisa poderiam ser semelhantes a um grupo de pessoas que não tivessem anemia falciforme. Pois o WHOQOL- 100 é um instrumento genérico, ou seja, passível de utilização em grupo de pessoas sem patologias crônicas. Os resultados diferentes poderiam estar relacionados às características específicas da anemia falciforme e as semelhanças de resultados às características sócio-demográficas nas quais as/os participantes podem estar inseridos.

Outro ponto identificado é a escassez de trabalhos sobre a temática que envolva investigações partindo do ponto de vista das pessoas que possuam a anemia falciforme. Ao longo dos quase 100 anos da descoberta da anemia falciforme no mundo, o foco e o objeto de estudo das pesquisas sobre anemia falciforme e outras hemoglobinopatias eram somente na doença, todas as publicações estão restritas ao comportamento da doença, sua fisiopatologia.

Ultimamente têm ocorrido discussões junto ao movimento social, nas quais se exige novas produções e investigações que tenham a pessoa com anemia falciforme como ponto central dos trabalhos em desenvolvimento, porém escassas publicações têm sido produzidas e disponibilizadas.

Dessa forma, fazem-se necessárias mais pesquisas e novas publicações destacando a vida e o cotidiano das pessoas com essa e outras patologias crônicas, permitindo as suas falas, seguir com elaborações de novas estratégias para melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.

## REFERÊNCIAS

ARCANJO, Giselle Notini *et al.* Percepção sobre a qualidade de vida de mulheres participantes de oficinas educativas para dor na coluna. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13 (sup 2), n.4, p. 2145-2154, 2008.

ASSIS, Rosemary. **Qualidade de vida do doente falcêmico**. 2004. 82f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

BATISTA, Tatiana Franco. **Com(Vivendo) com a anemia falciforme**: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008. 105f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

BRAGA, Josefina. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**; v.29, n.3, p.233-238, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de saúde da população negra**: uma questão de equidade. Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher**: princípios e diretrizes. Brasília, DF, 2004. 82p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília, DF, 2006. 55p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Educação em Saúde**: Autocuidado na Doença Falciforme. Brasília, DF, 2008a. 70p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **PNDS 2006** \_Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher. Brasília, DF, 2008b. 283p.

BUSS, Paulo Marchiori. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p.163- 177, 2000.

CAMARGOS, Mirela Castro Santos; RODRIGUES, Roberto Nascimento; MACHADO, Carla Jorge. **Expectativa de vida saudável para idosos brasileiros, 1998 e 2003.** In: XV Encontro Nacional de Estudos Populacionais, ABEP, realizado em Caxambú- MG – Brasil, set. 2006.

CAPILHEIRA, Marcelo F.; SANTOS, Iná da Silva dos. Fatores individuais associados à utilização de consultas médicas por adultos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.40, n.3, p.436-443, 2006.

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Implantação/ utilização do quesito cor: estado da arte e opinião das usuárias de serviços assistenciais de saúde reprodutiva.** 2006. 49f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador.2006.

CASTRO, Mônica de *et al.* Qualidade de Vida de pacientes com Insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. **Rev.Assoc. Méd. Bras**, v.49, n.3, p. 245- 249, 2003.

CERVANI, Mariana Pereira *et al.* Estudo comparativo do nível de qualidade de vida entre sujeitos acondroplásicos e não- acondroplásicos. **J. Bras. Psiquiatr.** n.57, v. 2, p. 105-111, 2008.

CORDEIRO, Rosa Cândida. **Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme.** 2007, 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

CUNHA, Estela Maria Garcia Pinto. Evidências de desigualdades raciais na mortalidade infantil. **BIS- Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, n.31, p. 12-14, 2003.

DALTRO, Gildásio Cerqueira *et al.* Tratamento da osteonecrose da cabeça femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta Ortop. Brás**, v.16, n. 1, p.23-27, 2008.

DATASUS, Departamento de Informática do SUS. Informações sobre população da Bahia em 2005. Disponível em:< <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2008/a01.def>>. Acesso em: 20 abr. 2008.

DIEESE, Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Sócio-Econômicos. **Informação do desemprego.** Disponível em: < <http://turandot.dieese.org.br/icv/TabelaPed?tabela=4>>. Acesso em: 31 ago 09.

FERNANDES, Juliana Corsini. SOUSA, Vanessa Andrade. **Avaliação do nível de independência de pessoas com doença falciforme atendidas em serviços de saúde de Salvador - BA.** 2008. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador. 2008.

FERREIRA, Silvia Lúcia. **Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde:** implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme. Relatório Final. CNPq. 2009.

FLECK, Marcelo Pio de Almeida *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Brasileira de Psiquiatria**, v.21, n.1,p. 19-28, 1999.

GALIZA NETO, Gentil Claudino de; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p.51-56, 2003.

GARCIA, Antonia dos Santos. **As mulheres da cidade d`Oxum:** relações de gênero, raça e classe e a organização espacial do movimento de bairro em Salvador. 2001. x f.:il. Dissertação (Mestrado em Geografia)- Instituto de Geociências, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2001.

GIANINI, Marcelo Márcio Siqueira. **Câncer e gênero:** enfrentamento da doença. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0369.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2008.

GIDDENS, Anthony. **A transformação da intimidade:** sexualidade, amor & erotismo nas sociedades modernas. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1993. 228p.

GOIS, João Bôsko Hora. Quando raça conta: um estudo de diferença entre mulheres brancas e negras no acesso e permanência no ensino superior. **Estudos Feministas**, v. 16, n. 3, p. 743-768, 2008.

GOMES, Romeu. Sexualidade masculina e saúde do homem: proposta para uma discussão. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n.3, p.825-29, 2003.

GOMES, Romeu; NASCIMENTO, Elaine Ferreira do. A produção do conhecimento da saúde pública sobre a relação homem-saúde: uma revisão bibliográfica. **Cad. Saúde Pública**, v.22, n.5, p. 901- 911, 2006.

GUTIÉRREZ, Maria Gaby Rivero de et al. O câncer e seu tratamento: impacto na vida dos pacientes. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, 2007. Disponível em: <http://www.uff.br>. Acessado em: 30 abr. 2008.

HELLER, Agnes. Estrutura da vida cotidiana. In: HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 7. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra Filosofia, 2000. p.17-41.

HEMOBA, Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia. **Fundação HEMOBA vai prestar assistência integral a portadores de anemia falciforme**. Salvador, 21 de Março de 2005. Disponível em <[http://www.hemoba.ba.gov.br/noticias/assistencia\\_anemiafalciforme.htm](http://www.hemoba.ba.gov.br/noticias/assistencia_anemiafalciforme.htm)>. Acesso em 12 dez. 2007.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil**. n 25, 2009.

KIKUCHI, Berenice.A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**; v.29, n.3, p.331-338, 2007.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. 4. ed. revista e ampliada. São Paulo: ATLAS S. A., 2001.

LEITE, Ângelo Márcio Pinto *et al.* **Aspectos gerais sobre metodologias utilizadas na avaliação da qualidade de vida humana**. In: 1º Simpósio Brasileiro sobre Ergonomia e Segurança do Trabalho florestal e agrícola- ERGOFLOR, p.141-149, 2000.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.

LOBO, Clarisse *et al.* Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev Bras Hematol. Hemoter**. v.29, n. 3, p. 247-258, 2007.

LOBO, Clarisse Lopes de Castro *et al.* Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Panam Salud Publica/ Pan Am J Public Health**. v. 13, n. 2/3, p. 154- 159, 2003.

LOPES, Gildete Barreto *et al.* Comparações de medidas de qualidade de vida entre mulheres e homens em hemodiálise. **Rev.Assoc. Méd. Bras**, v.53 , n.6, p. 506-509, 2007.

LOUREIRO, Monique Morgado; ROZENFELD, Suely. Epidemiologia de interações por doença falciforme no Brasil. **Rev Saúde Pública**; v. 39, n. 6, p.943-949, 2005.

MARTINS, Wolney de Andrade. *et al.* Alterações Cardiovasculares na Anemia Falciforme. **Arq Bras Cardiol**, v. 70, n. 5, p. 943- 949, 1998.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MONTEIRO, Simone; MAIO, Marcos Chor. Saúde: cor/raça, saúde e política no Brasil (1995-2006). In: SANSONE, L; PINHO, O.A. (Org.) **Raça: novas perspectivas antropológicas**. Salvador: Associação Brasileira de Antropologia: EDUFBA, 2008. 121-150 p.

OLINTO, Maria Texeira Anselmo; OLINTO, Beatriz Anselmo. Raça e desigualdade entre as mulheres: um exemplo no sul do Brasil. **Cad Saúde Pública**, v. 16, n.4, p.1137-1142, 2000.

OLIVEIRA, Fátima. Recorte Racial/Étnico e Saúde das Mulheres Negras. **Jornal da Rede Feminista de Saúde**. n. 22, 2000.

\_\_\_\_\_. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: OPAS, 2003. ? p.

OLIVEIRA, Anderson Gomes de. **A periferia de Salvador: avaliação da qualidade de vida em áreas de intervenção habitacional para a população de baixa renda**. 2007. 157f.:il. Dissertação (Mestrado em Geografia)- Instituto de Geociências, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

OLIVEIRA, DLC; GORETTI, LC; PEREIRA, LSM. O desempenho de idosos institucionalizados com alterações cognitivas em atividades de vida diária e mobilidade: estudo piloto. **Rev. Bras. Fisioter.**, São Carlos, v. 10, n. 1, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 15/ 05/ 2008.

PAIS, José Machado. **Vida Cotidiana: enigmas e revelações**. São Paulo: Editora Cortez, 2003. 272p.

PAIVA E SILVA, Roberto Benedito *et al.* A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 54- 58, 1993.

PAIXÃO, Marcelo; CARVANO, Luiz M. (org) **Relatório anual das desigualdades raciais no Brasil; 2007-2008**. Rio de Janeiro: Editora Garamond, 2008. 213p.

PANZINI, Raquel Gehrke *et al.* Espiritualidade/ religiosidade e qualidade de vida. In: FLECK, Marcelo Pio de Almeida *et al.* **A avaliação de qualidade de vida: guia para os profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p.177- 196.

PENA, Sergio Danilo. Anemia falciforme: uma doença molecular. **Coluna Deriva Genética-Instituto Ciência Hoje**. 2007. Disponível em: <http://cienciahoje.uol.com.br/114271>. Acesso em: 27 abr. 2009.

PEREIRA, Renata Junqueira *et al.* Contribuição dos domínios físico, social, psicológico e ambiental para a qualidade de vida global de idosos. **Rev. Psiquiatr.** Rio Grande do Sul, n.28, v. 1, p. 27-38, 2006.

PEREIRA, Sônia A.S *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. 411-416, 2008.

PINHEIRO, Rejane Sobrino *et al.* Gênero, morbidade, acesso e utilização. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v.7, n.4, p.687-707, 2002.

PITALUGA, Wandiana Vasconcelos de Castro. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. 2006, 108f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Pós-Graduação e Pesquisa, Departamento de Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

POLIT, Denise.F; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER, Bernadette.P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 488p.

QUADROS, Teresa Maria Bianchini de *et al.* Qualidade de vida de mulheres fisicamente ativas. **Acta Sci. Health Sci**. Maringá, n.1, v. 30, p. 13-17, 2008.

RAMALHO, Antonio Sergio; MAGNA, Luis Alberto; PAIVA E SILVA, Roberto Benedito. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1195-1199, 2003.

RODRIGUES, Quessia Paz. **Desigualdades raciais no acesso de mulheres ao cuidado pré-natal e no parto.** 98f. Il. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

ROSA, Marco Antônio Salles. **Qualidade de vida no trabalho: análise do caso de trabalhadores de uma empresa no ramos de metalurgia de Ponta Grossa- PR.** 2006. 109f. Il. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Curso de pós-graduação em Engenharia de Produção , Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Ponta Grossa, 2006.

RUDNICKI, Tânia. Preditores de qualidade de vida em pacientes renais crônicos. **Estudos de Psicologia**, v.24, n.3, p. 343-351, 2007.

SALVADOR, Secretaria Municipal de Saúde. **Diagnóstico de saúde da população negra de Salvador.** 2006.

SANTOS, Adriana Maria Barsante *et al.* Depressão e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia. **Rev. Bras. Fisioter.** São Carlos, v. 10, n. 3, p. 317-324, 2006.

SANTOS, Antônio Raimundo. **Metodologia Científica:** a construção do conhecimento. 3ª ed. Rio de Janeiro: DP&A editora, 2000. 168 p.

SAUPE, Rosita; BROCA, Graziela Stoffel. Indicadores de qualidade de vida como tendência atual de cuidado a pessoas em hemodiálise. **Texto e Contexto de Enferm.** Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 100-106, 2004.

SEIDL, Eliane Maria Fleury; ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-588, 2004.

SCOTT, Joan. **Gênero:** uma categoria útil para a análise histórica. Tradução autorizada de Maria Betânia Ávila e Cristine Dabatt. Recife: SOS Corpo, 1989.

SILVA, Ana Lúcia *et al.* Qualidade de vida após tratamento cirúrgico da assimetria mamária primária. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v.7, n1, p. 9-13, 2007.

SILVA, Jucineide Pinto. **Preconceito racial e portadores de anemia falciforme, em Salvador– Ba.** 2008. Trabalho de conclusão de curso (Especialista em História Social e Cultura Afro-brasileira). Faculdade da Cidade do Salvador, Salvador. 2008.

SIM, Sistema de Informação Municipal de Salvador. Disponível em: <<http://www.sim.salvador.ba.gov.br/indicadores/index.php>>. Acesso em: 27 set. 2009.

SOUZAS, Raquel. Sobre mulheres negras: intersecções de gênero e raça. **BIS- Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, n.31, p.29-30, 2003.

TOBAR, Frederico; YALOUR, Margot Romano. **Como fazer teses em saúde pública: conselhos e idéias para formular e redigir teses e informes de pesquisas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

TRAVASSOS, Claudia; VIACAVA, Francisco. Acesso e uso de serviços de saúde em idosos residentes em áreas rurais, Brasil, 1998 e 2003. **Cad. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p. 133-149, 2000.

UCHOA, Elizabeth.*et al.* Entre fragmentação e a integração: saúde e qualidade de vida de grupos populacionais específicos. **Informe Epidemiológico do SUS**, v. 11, n.3, p. 115-128, 2002.

VILLELA, Wilza. Gênero, saúde dos homens e masculinidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v.10, n.1, p.18-34, 2005.

ZAGO, Marco Antônio. **Anemia Falciforme e doenças Falciformes**. In: HAMANN, Edgar Merchan e TAUIL, Pedro Luiz (Orgs.) Manual de doenças mais Importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente. Brasília: Universidade de Brasília, 2000. Disponível em: <[www.saude.gov.br/sps/menu.htm](http://www.saude.gov.br/sps/menu.htm)>. Acesso em: 02 jan. 2008.

APÊNDICE - A Tabela com as características sócio-demográficas da amostra, por sexo. Salvador, 2008.

Características Sociodemográficas	MULHERES(n=39)		HOMENS (n= 34)	
	n	%	n	%
<b>Sexo</b>	39	53,4	34	46,6
<b>Raça/Cor</b>				
Preta	20	51,3	19	55,9
Parda	19	48,7	15	44,1
<b>Idade</b>				
18 a 29 anos	14	35,9	16	47,1
30 a 39 anos	12	30,8	11	32,4
40 a 49 anos	9	23,1	6	17,6
50 anos e mais	4	10,2	1	2,9
<b>Estado Civil</b>				
Solteira(o)	23	59,0	19	55,9
Casada(o) União Estável	14	35,9	14	41,2
Outros	2	5,1	1	2,9
<b>Escolaridade</b>				
< 4ª Série Fundamental	5	12,8	4	11,8
Fundamental Incompleto	8	20,5	4	11,8
Fundamental Completo	8	20,5	8	23,5
Ensino Médio Incompleto	5	12,8	7	20,6
Ensino Médio Completo e mais	13	33,4	11	32,3
<b>Religião</b>				
Católica	23	59	20	58,8
Evangélica	10	25,6	9	26,5
Outra	3	7,7	2	5,9
Não tem	3	7,7	3	8,8
<b>Procedência</b>				
Capital	24	61,5	17	50
Interior	15	38,5	17	50
<b>Tipo de domicílio</b>				
Próprio	35	89,7	29	85,3
Alugado	4	10,3	5	14,7

Tabela com as características sócio-demográficas da amostra, por sexo. Salvador, 2008.

Características Sociodemográficas	MULHERES(n=39)		HOMENS (n= 34)	
	n	%	n	%
(Continua)				
<b>Saneamento Básico<sup>2</sup></b>				
Coleta de Lixo	36	92,3	33	97,1
Água potável canalizada	38	97,4	33	97,1
Tratamento de esgoto	27	69,2	22	64,7
<b>Possui filhos</b>				
Sim	17	43,6	11	32,4
Não	22	56,4	23	67,6
<b>Quantos filhos</b>				
Nenhum	22	56,4	23	67,7
Um	8	20,5	6	17,6
Dois	3	7,7	2	5,9
Três ou mais	5	12,8	3	8,8
Não informou	1	2,6	-	-
<b>Trabalho e renda</b>				
Carteira assinada	2	5,1	6	17,7
Autônoma(o)	9	23,1	8	23,5
Aposentada(o)	8	20,5	9	26,5
Estuda e trabalha	4	10,3	3	8,8
Estuda	2	5,1	3	8,8
Sem atividades	14	35,9	5	14,7
<b>Renda mensal individual</b>				
Sem renda	16	41,0	7	20,6
< 1 Salário mínimo	5	12,8	3	8,8
1 Salário mínimo	17	43,6	20	58,8
> 1 Salário mínimo	1	2,6	4	11,8
<b>Renda mensal familiar</b>				
< 1 Salário mínimo	6	15,4	4	11,8
1 a 3 Salário mínimo	24	61,5	25	73,5
4 a 6 Salário mínimo	7	18,0	4	11,8
Sem renda	2	5,1	1	2,9

<sup>2</sup> As informações a seguir referem-se ao total (39 mulheres e 34 homens) que possuem os indicadores de saneamento básico.

Tabela com as características sócio-demográficas da amostra, por sexo.  
Salvador, 2008.

Características Sociodemográficas	(Conclusão)			
	MULHERES(n=39)		HOMENS (n= 34)	
	n	%	n	%
<b>Recebe algum tipo de benefício</b>				
Sim	7	17,9	7	20,6
Não	32	82,1	25	73,5
Outros	-	-	2	5,9
<b>Idade no diagnóstico</b>				
Não sabe informar	4	10,3	7	20,6
Ao nascer	5	12,8	2	5,9
< de 01 ano	2	5,1	2	5,9
1 a 10 anos	13	33,3	12	35,3
11 a 20 anos	8	20,5	6	17,6
Acima de 20 anos	7	18,0	5	14,7
<b>Unidade</b>				
HUPES	21	53,8	18	52,9
HEMOBA	18	46,2	16	47,1

Fonte: Banco de dados do projeto intitulado: “Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme”, 2008.

APÊNDICE- B Tabela com os valores do teste T- *Student* para os domínios e facetas

## DOMÍNIOS

DOMÍNIOS	Sexo	Mean	DP	Teste de Levene		Teste t		
				F	sig	df	t	Sig
Físico	Feminino	10,88	3,05	,385	,537	71	-1,469	,146
	Masculino	11,85	3,87					
Psicológico	Feminino	13,08	2,71	,874	,353	71	-1,781	,084
	Masculino	14,09	2,13					
Nível de independência	Feminino	11,68	2,69	2,385	,127	71	-1,280	,205
	Masculino	12,59	3,27					
Relações sociais	Feminino	13,03	2,46	,531	,469	71	-2,521	,014
	Masculino	14,52	2,55					
Ambiente	Feminino	10,80	1,86	,331	,567	71	-2,690	,009
	Masculino	11,92	1,68					
Espirituais/Religião/Crenças Pessoais = Fac 24	Feminino	14,84	3,51	,459	,500	71	-,272	,786
	Masculino	15,05	3,16					

## FACETAS DO DOMÍNIO FÍSICO

Facetas	Sexo	Mean	DP	Teste de Levene		Teste t		
				F	sig	df	t	Sig
1	Feminino	15,00	3,05	1,404	,240	71	1,057	,294
	Masculino	14,12	3,87					
2	Feminino	10,57	2,55	2,095	,152	71	-	,023
	Masculino	12,20	3,27					
3	Feminino	13,07	4,28	,036	,851	71	-,428	,670
	Masculino	13,50	4,14					

## FACETAS DO DOMÍNIO PSICOLÓGICO

Facetas	Sexo	Mean	DP	Teste de Levene		Teste t		
				F	sig	df	t	Sig
4	Feminino	12,71	3,40	,049	,826	71	-1,778	,080
	Masculino	14,00	2,80					
5	Feminino	13,10	3,12	,054	,816	71	-1,291	,175
	Masculino	14,11	3,17					
6	Feminino	14,64	3,08	2,39	,126	71	-1,422	,159
	Masculino	15,52	2,23					
7	Feminino	13,59	3,60	,423	,518	71	-,564	,574
	Masculino	14,05	3,36					
8	Feminino	12,64	3,88	,924	,340	71	1,65	,103
	Masculino	11,23	3,37					

## FACETAS DO DOMÍNIO NÍVEL DE INDEPENDÊNCIA

Facetas	Sexo	Mean	DP	Teste de Levene		Teste t		
				F	sig	df	t	Sig
9	Feminino	13,07	3,23	,351	,556	71	-1,183	,241
	Masculino	14,02	3,58					
10	Feminino	11,93	3,31	,535	,467	71	-1,348	,182
	Masculino	13,02	3,60					
11	Feminino	14,33	3,02	,499	,482	71	1,772	,081
	Masculino	12,97	3,48					
12	Feminino	12,07	3,80	2,385	,127	71	-,223	,824
	Masculino	12,29	4,43					

## FACETAS DO DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS

Facetas	Sexo	Mean	DP	Teste de Levene		Teste t		
				F	sig	df	t	Sig
13	Feminino	14,07	2,95	,253	,616	71	-2,529	,014
	Masculino	15,73	2,64					
14	Feminino	13,09	3,41	,198	,658	71	-1,198	,235
	Masculino	14,00	3,05					
15	Feminino	11,94	2,98	1,929	,169	71	-2,498	,015
	Masculino	13,85	3,46					

## FACETAS DO DOMÍNIO AMBIENTE

Facetas	Sexo	Mean	DP	Teste de Levene		Teste t		
				F	sig	df	t	Sig
16	Feminino	10,07	2,44	1,951	,167	71	-1,810	,075
	Masculino	11,02	2,05					
17	Feminino	12,30	2,94	3,757	,057	71	-1,858	,068
	Masculino	13,41	2,10					
18	Feminino	8,79	3,13	2,321	,132	71	-2,232	,029
	Masculino	10,26	2,49					
19	Feminino	11,25	3,11	,313	,578	71	-,550	,584
	Masculino	11,64	2,94					
20	Feminino	11,66	3,14	,460	,500	71	-,903	,370
	Masculino	12,29	2,79					
21	Feminino	11,38	3,37	,440	,509	71	-1,131	,262
	Masculino	12,29	3,46					
22	Feminino	11,30	2,73	,032	,858	71	-2,232	,029
	Masculino	12,70	2,61					
23	Feminino	9,67	2,89	,759	,387	71	-2,840	,006
	Masculino	11,76	3,30					

QUALIDADE DE VIDA EM GERAL

Faceta	Sexo	Mean	DP	Teste de Levene		Teste t		
				F	sig	df	t	sig
25 QV	Feminino	11,71	3,47	4,44	,039	71	-	,108
	Masculino	12,94	2,84				1,628	

## APÊNDICE - C Questões por faceta

### Domínio I – Domínio físico

#### - Faceta 1. Dor e desconforto

F1.1 Com que frequência você sente dor (física)?

F1.2 Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?

F1.3 Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?

F1.4 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

#### - Faceta 2. Energia e fadiga

F2.1 Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?

F2.2 Quão facilmente você fica cansado(a)?

F2.3 Quão satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

F2.4 O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

#### - Faceta 3. Sono e repouso

F3.1 Como você avaliaria o seu sono?

F3.2 Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

F3.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

F3.4 O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?

### Domínio II – Domínio psicológico

#### - Faceta 4. Sentimentos positivos

F4.1 O quanto você aproveita a vida?

F4.2 Em geral, você se sente contente?

F4.3 Quão otimista você se sente em relação ao futuro?

F4.4 O quanto você experimenta sentimentos positivos em sua vida?

#### - Faceta 5. Pensar, aprender, memória e concentração

F5.1 Como você avaliaria sua memória?

F5.2 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de aprender novas informações?

F5.3 O quanto você consegue se concentrar?

F5.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de tomar decisões?

#### - Faceta 6. Auto-estima

F6.1 O quanto você se valoriza?

F6.2 Quanta confiança você tem em si mesmo?

F6.3 Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

F6.4 Quão satisfeito(a) você está com suas capacidades?

- Faceta 7. Imagem corporal e aparência

F7.1 Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

F7.2 Você se sente inibido(a) por sua aparência?

F7.3 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?

F7.4 Quão satisfeito(a) você está com a aparência de seu corpo?

- Faceta 8. Sentimentos negativos

F8.1 Com que frequência você tem sentimentos negativos – tais como mau humor-desespero-ansiedade-depressão?

F8.2 Quão preocupado(a) você se sente?

F8.3 Quanto algum sentimento de tristeza ou depressão interfere no seu dia a dia?

F8.4 O quanto algum sentimento de depressão lhe incomoda?

### Domínio III – Nível de independência

- Faceta 9. Mobilidade

F9.1 Quão bem você é capaz de se locomover?

F9.2 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de se locomover?

F9.3 O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?

F9.4 Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia a dia?

- Faceta 10. Atividades da vida cotidiana

F10.1 Em que medida você é capaz de desempenhar suas atividades diárias?

F10.2 Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia a dia?

F10.3 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?

F10.4 Quanto você se sente incomodado por alguma dificuldade em exercer as atividades do dia a dia?

- Faceta 11. Dependência de medicação ou de tratamentos

F11.1 Quão dependente você é de medicação?

F11.2 Quanto você precisa de medicação para levar a sua vida do dia a dia?

F11.3 Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

F11.4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

- Faceta 12. Capacidade de trabalho

F12.1 Você é capaz de trabalhar?

F12.2 Você se sente capaz de fazer as suas tarefas?

F12.3 Como você avaliaria a sua capacidade para o trabalho?

F12.4 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

#### Domínio IV – Relações sociais

##### - Faceta 13. Relações pessoais

F13.1 Quão sozinho você se sente em sua vida?

F13.2 Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

F13.3 Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos- parentes- conhecidos- colegas)?

F13.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

##### - Faceta 14. Suporte (apoio) social

F14.1 Você consegue dos outros o apoio de que necessita?

F14.2 Em que medida você pode contar com amigos quando precisa deles?

F14.3 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de sua família?

F14.4 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

##### - Faceta 15. Atividade sexual

F15.1 Como você avaliaria sua vida sexual?

F15.2 Quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais?

F15.3 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

F15.4 Você se sente incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual?

#### Domínio V – Ambiente

##### - Faceta 16. Segurança física e proteção

F16.1 Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

F16.2 Você acha que vive em um ambiente seguro?

F16.3 O quanto você se preocupa com sua segurança?

F16.4 Quão satisfeito(a) você está com a sua segurança física (assaltos- incêndios- etc.)?

##### - Faceta 17. Ambiente no lar

F17.1 Quão confortável é o lugar onde você mora?

F17.2 Em que medida as características de seu lar correspondem às suas necessidades?

F17.3 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

F17.4 O quanto você gosta de onde você mora?

- Faceta 18. Recursos financeiros

F18.1 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

F18.2 Você tem dificuldades financeiras?

F18.3 Quão satisfeito(a) você está com sua situação financeira?

F18.4 O quanto você se preocupa com dinheiro?

- Faceta 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade

F19.1 Quão facilmente você tem acesso a bons cuidados médicos?

F19.2 Como você avaliaria a qualidade dos serviços de assistência social disponíveis para você?

F19.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

F19.4 Quão satisfeito(a) você está com os serviços de assistência social?

- Faceta 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades

F20.1 Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

F20.2 Em que medida você tem oportunidades de adquirir informações que considera necessárias?

F20.3 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de adquirir novas habilidades?

F20.4 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de obter novas informações?

- Faceta 21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer

F21.1 Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

F21.2 Quanto você é capaz de relaxar e curtir você mesmo?

F21.3 O quanto você aproveita o seu tempo livre?

F21.4 Quão satisfeito(a) você está com a maneira de usar o seu tempo livre?

- Faceta 22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)

F22.1 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima-barulho-poluição-atrativos)?

F22.2 Quão preocupado(a) você está com o barulho na área que você vive?

F22.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu ambiente físico (poluição-clima-barulho-atrativos)?

F22.4 Quão satisfeito(a) você está com o clima do lugar em que vive?

- Faceta 23. Transporte

F23.1 Em que medida você tem meios de transporte adequados?

F23.2 Em que medida você tem problemas com transporte?

F23.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

F23.4 O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

Domínio VI – Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais

- Faceta 24. Espiritualidade, religião, crenças pessoais

F24.1 Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?

F24.2 Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

F24.3 Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?

F24.4 Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?

Faceta 25 Qualidade de Vida do ponto de vista do avaliado

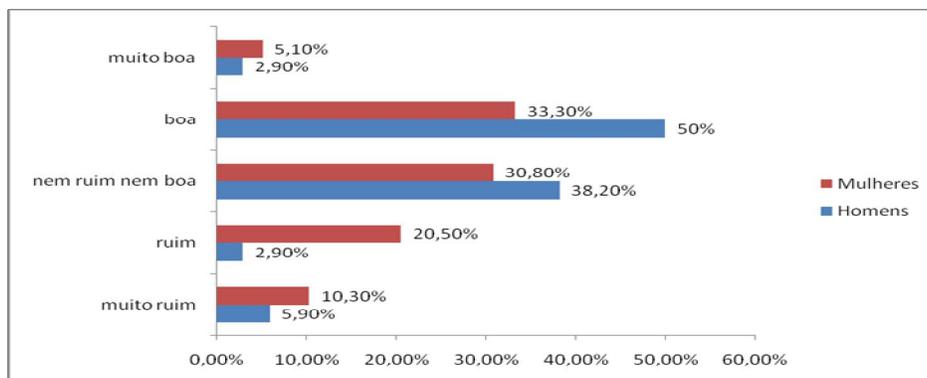
G1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?

G2 Quão satisfeito(a) você está com a qualidade de sua vida?

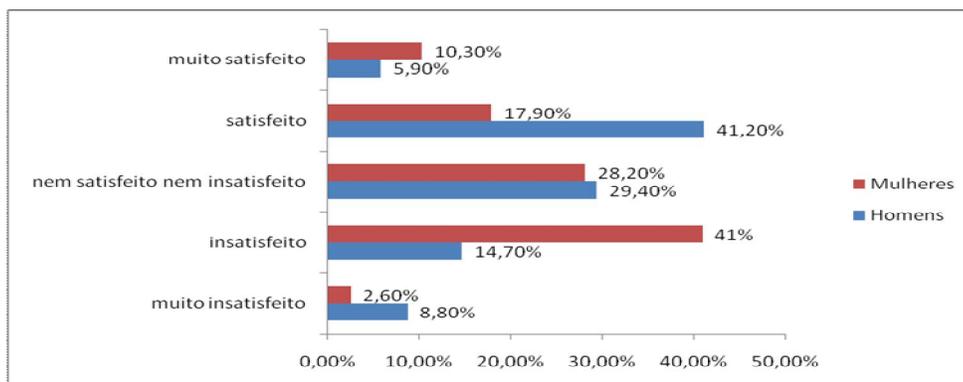
G3 Em geral- quão satisfeito(a) você está com a sua vida?

G4 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

APÊNDICE - D Gráficos das frequências das resposta da qualidade de vida global por sexo.



**Gráfico 1.** Frequência para as respostas da pergunta “Como você avaliaria sua qualidade de vida?” Salvador, 2009.



**Gráfico 2.** Frequência para as respostas da pergunta “Quão satisfeita(o) você está com a qualidade de sua vida?” Salvador, 2009.

## ANEXO - A Perfil sociodemográfico



**Universidade Federal da Bahia**  
**Escola de Enfermagem**  
**GEM - Grupo de Estudos Sobre Saúde da Mulher**  
**Fone: (71) 3283-7618 Fax: (71) 3283-7620**

N.º _____
-----------

**PESQUISA:** Qualidade de vida e qualidade da atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme.

### PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. Tipo de hemoglobinopatia: \_\_\_\_\_
3. Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino
4. Cor (IBGE): ( ) branca ( ) parda ( ) preta ( ) amarela ( ) indígena
5. Idade: \_\_\_\_\_
6. Estado Civil: ( ) solteiro(a) ( ) viúvo(a)  
 ( ) casado(a) ( ) em união estável  
 ( ) divorciado(a)
7. Escolaridade: ( ) < 4º série fundamental ( ) Ensino médio completo  
 ( ) 4º série fundamental ( ) Ensino médio incompleto  
 ( ) 8º série fundamental ( ) Nível superior
8. Religião: ( ) católica ( ) religião de matriz africana  
 ( ) evangélica ( ) outra ( ) não tem
9. Procedência: ( ) capital ( ) interior ( ) outro Estado Qual? \_\_\_\_\_
10. Cidade de residência atual: \_\_\_\_\_
11. Saneamento básico: coleta de lixo ( ) Sim ( ) Não
  1. Água potável canalizada ( ) Sim ( ) Não
  2. Tratamento de esgoto ( ) Sim ( ) Não
12. Tipo de domicílio: ( ) Alugado ( ) Próprio
13. Quantas pessoas residem no mesmo domicílio: \_\_\_\_\_
14. Existência de outras pessoas com DF no mesmo domicílio: ( ) Sim ( ) Não  
 Especificar: \_\_\_\_\_
15. Possui filhos: ( ) Sim ( ) Não Quantos: \_\_\_\_\_

## 16. Trabalho e renda

com carteira assinado     autônomo     aposentado

Estuda e trabalha     Sem atividades

17. Renda Mensal Individual:  < 1 salário mínimo     1 salário mínimo     > de 2  
salários mínimos

18. Renda Mensal Familiar:  < 1 salário mínimo     1 a 3 salários mínimo     4-5  
salários mínimos

19. Recebe algum tipo de benefício:  Não     Sim     Bolsa-família     Outro  
Qual(is): \_\_\_\_\_

20. Idade no diagnóstico: \_\_\_\_\_

Pesquisador(a): \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

ANEXO - B Instrumento para a avaliação da qualidade de vida (WHOQUOL- 100)



























## ANEXO C - Termo de consentimento Livre e Esclarecido



**Universidade Federal da Bahia**  
**Escola de Enfermagem**  
**GEM - Grupo de Estudos Sobre Saúde da Mulher**  
**Fone: (71) 3283-7618 Fax: (71) 3283-7620**

N.º \_\_\_\_\_

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado(a) Senhor(a),

Conforme portaria 196/96, que regulamenta a pesquisa em seres humanos, solicito a sua participação, na qualidade de informante, da pesquisa intitulada “**Qualidade de vida e qualidade de atenção em saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme**”. Este estudo busca avaliar a qualidade de vida de pessoas com doença falciforme cadastradas nas unidades de referência do Estado da Bahia.

A coleta de dados será realizada através do questionário WHOQOL-100, elaborado pela Organização Mundial de Saúde, que aborda como as pessoas acham que está a sua vida nas últimas duas semanas. As perguntas são sobre diferentes aspectos de sua vida: saúde física, vida emocional, relação com amigos e familiares, meio-ambiente.

Sua participação será de forma consciente, livre e voluntária. Comprometo-me garantir sua privacidade, anonimato e liberdade de aceitar sua saída a qualquer momento do processo de coleta de dados. Comprometo-me, ainda, sigilo do uso das informações obtidas especificamente para este estudo. A posterior utilização dos dados será feita com finalidade científica, nas apresentações em eventos e/ou publicações em Revistas da área, garantindo anonimato e manutenção da sua privacidade.

Qualquer dúvida que ocorra no transcurso deste estudo, o(a) senhor(a) poderá contatar a professora Silvia Lúcia Ferreira ou com o GEM – Grupo de Estudos sobre saúde da Mulher, nos telefones acima, ou com a responsável pela pesquisa através do e-mail: [silvialf@ufba.br](mailto:silvialf@ufba.br).

Desde já, agradeço a sua colaboração.

Atenciosamente: \_\_\_\_\_

Aceito: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)