



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
SAÚDE, AMBIENTE E TRABALHO**



**ASPECTOS BIOÉTICOS DA QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE E
SUAS IMPLICAÇÕES NO TRABALHO DE PESSOAS COM
DEFORMIDADES FACIAIS**

Bruno Borges Reis

Dissertação de Mestrado

Salvador (Bahia), 2015

Bruno Borges Reis. ASPECTOS BIOÉTICOS DA QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE E SUAS IMPLICAÇÕES NO TRABALHO DE PESSOAS COM DEFORMIDADES FACIAIS, 2015.

S233 Reis, Bruno Borges.

Aspectos bioéticos da qualidade de vida em saúde e suas implicações no trabalho de pessoas com deformidades faciais./ Bruno Borges Reis. – Salvador, 2015.

104f.

Orientadora: Liliane Elze Falcão Lins Kusterer.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Medicina. Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho. 2015.

1. Qualidade de vida 2. Anomalias Maxilofaciais 3. Deformidades Faciais 4. Fissura Palatina 5. Fenda Labial I. Universidade Federal da Bahia II. Kusterer, Liliane Elze Falcão Lins III. Título.

CDU 331.1



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
SAÚDE, AMBIENTE E TRABALHO**



**ASPECTOS BIOÉTICOS DA QUALIDADE DE VIDA EM SAÚDE E
SUAS IMPLICAÇÕES NO TRABALHO DE PESSOAS COM
DEFORMIDADES FACIAIS**

BRUNO BORGES REIS

Professora-orientadora:

LILIANE ELZE FALCÃO LINS KUSTERER

Dissertação de Mestrado apresentada ao Colegiado do Curso de Pós-graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia, como pré-requisito para a obtenção do grau de Mestre em Saúde, Ambiente e Trabalho.

Salvador (Bahia), 2015

COMISSÃO EXAMINADORAMembros Titulares:

. René Mendes (examinador externo), Professor Titular do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da UFMG (Aposentado), Livre Docente em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo, USP.

. Fernando Martins Carvalho (examinador interno), Professor Titular do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Bahia, UFBA, Doutor pela Universidade de Londres.

. Liliane Elze Falcão Lins Kusterer (professora-orientadora), Professora Adjunto do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Bahia, UFBA e Livre Docente em Bioética pela Faculdade de Medicina da Bahia, UFBA.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas com
deformidades faciais, principalmente
aos participantes da pesquisa.

INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

- UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA – UFBA
 - Ambulatório de Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia

- OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE (OSID) / HOSPITAL SANTO ANTÔNIO
 - Centro de Reabilitação de Anomalias Crânio-Faciais – Centrinho de Salvador

FONTE DE FINANCIAMENTO**Fonte de Financiamento:**

1. Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me conduzir aos melhores caminhos, dando-me prova de sua constante presença em minha vida;

À minha mãe, pelo amor e dedicação inigualáveis;

Ao meu pai, meu grande exemplo de amor à profissão, por despertar em mim o interesse na Saúde do Trabalhador;

À minha família e amigos, pelo carinho e torcida constantes;

À minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Liliane Elze Falcão Lins Kusterer, pela confiança, disponibilidade, pelos ensinamentos transmitidos e principalmente por ter se tornado meu exemplo de docência durante a condução deste trabalho;

Ao meu co-orientador, Prof. Dr. Antônio Falcão, pela sua disponibilidade, especialmente no momento da execução da pesquisa no ambulatório de pacientes especiais da FO-UFBA;

Ao Prof. Dr. Fernando Martins Carvalho, pela importante contribuição neste trabalho;

Aos professores do PPGSAT, por todo crescimento científico e pessoal;

À FAPESB, pela bolsa concedida durante o curso;

Às Obras Sociais Irmã Dulce e à FO-UFBA, por possibilitarem a realização deste trabalho;

Aos colegas da OSID, em especial à líder Maria Luiza Marques, pela compreensão e incentivo;

A todos os funcionários da Faculdade de Medicina da Bahia, em especial às Sr^{as}. Solange e “Inha”, pela enorme colaboração e presteza sempre;

Aos colegas do Mestrado, pela amizade ao longo do curso;

Aos pacientes, pela confiança e doação na realização deste trabalho;

Às amigas e sócias, Dr^a. Clariana Goes e Dr^a. Camila Coimbra, por todo incentivo e por compreenderem e suprirem minha ausência na Inova Odontologia;

À minha esposa Ana Luísa, por acreditar no meu sonho, pelo companheirismo sempre e por me fazer uma pessoa mais feliz e realizada.

ÍNDICE

Índice de figura, quadros e tabelas	10
Lista de abreviaturas e siglas	11
I. Resumo	12
II. Introdução	13
III. Referencial Teórico	18
III.1 Bioética principialista e Deformidades faciais.....	18
III.2 Bioética Personalista e Deformidades faciais.....	21
III.3 Qualidade de Vida em Saúde.....	23
III.4 Índice de Capacidade para o Trabalho.....	25
IV. Objetivos	29
IV. Objetivo geral	29
IV. Objetivos específicos	29
V. Metodologia	30
VI. Resultados e Discussão.....	36
VII. Considerações finais.....	60
<i>Summary</i>	61
Referências bibliográficas	62
VIII. Artigo da Dissertação.....	67
IX. Anexos	85

ÍNDICE DE FIGURA, QUADROS E TABELAS

FIGURA

Figura I. Fluxograma do delineamento da pesquisa.....	38
--	----

QUADROS

Quadro I. Classificação do Índice de Capacidade para o Trabalho.....	33
---	----

Quadro II. Representação esquemática do SF-36	34
--	----

Quadro III. Características Socio demográficas de dezesseis indivíduos com Deformidades Faciais, Salvador, 2015.....	38
---	----

Quadro IV. Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT) em indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.....	40
---	----

Quadro V. Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT) em indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015.....	40
--	----

Quadro VI. Aspectos bioéticos no trabalho de oito indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.....	42
--	----

Quadro VII. Aspectos bioéticos no trabalho de oito indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015.....	43
---	----

Quadro VIII. Aspectos bioéticos no trabalho e Qualidade de Vida em Saúde referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015	48
--	----

Quadro IX. Aspectos bioéticos no trabalho e Qualidade de Vida em Saúde referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015	50
--	----

Quadro X. Aspectos bioéticos e cidadania referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.....	54
---	----

Quadro XI. Aspectos bioéticos e cidadania referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015	55
---	----

Quadro XII. Aspectos bioéticos, relações sociais e ICT referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015	57
--	----

Quadro XIII. Aspectos bioéticos, relações sociais e ICT referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015.....	58
--	----

TABELAS:

Tabela I. Escores brutos e normalizados do SF-36 de 16 indivíduos com Deformidades Faciais, Salvador, 2015.....	46
--	----

LISTA ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

DFA: Deformidade Facial Adquirida

DFC: Deformidade Facial Congênita

FOUFBA: Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia

ICT: Índice de Capacidade para o Trabalho

OSID: Obras Sociais Irmã Dulce

QV: Qualidade de Vida

SF36: *Medical Outcomes Study 36–Item Short–Form Health Survey*

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFBA: Universidade Federal da Bahia

I. RESUMO

Pessoas com deformidades faciais podem ter dificuldades em estabelecer vínculos afetivos e sociais, interferindo na Capacidade para o Trabalho e, conseqüentemente, na Qualidade de Vida em Saúde. Objetivo: Analisar aspectos bioéticos que influenciam na Qualidade de Vida em Saúde e na Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais. Metodologia: Estudo com metodologia mista na qual a abordagem qualitativa subsidiou os dados colhidos na abordagem quantitativa. Para técnica qualitativa, utilizou-se de entrevista semiestruturada, a respeito da Qualidade de Vida em Saúde, relações interpessoais e acesso ao trabalho e aspectos bioéticos de pessoas com deformidades faciais. Como instrumentos de coleta quantitativa, foram utilizados o Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT) e o *Medical Outcomes Study 36–Item Short–Form Health Survey (SF-36)*. Foram selecionados dezesseis indivíduos com deformidades faciais, oito com deformidades congênitas e oito com deformidades adquiridas, procedentes de serviços de atenção especializada de Salvador, Brasil. Resultados: A partir da análise das quatro categorias temáticas associadas às deformidades faciais identificadas neste estudo (Trabalho, Qualidade de Vida em Saúde, Cidadania e Relações Sociais), indivíduos com deformidades faciais adquiridas apresentaram menor Índice de Capacidade para o Trabalho, comparados àqueles com deformidade facial congênita. A reabilitação exerceu papel importante no retorno dos pacientes com quaisquer deformidades faciais às suas atividades laborais assim como na melhoria da Qualidade de Vida em Saúde. Conclusões: Pessoas com deformidades faciais estão expostas à conflitos bioéticos, como perda da Autonomia em tratamentos de saúde e problemas de relacionamento interpessoal no trabalho. Estas vulnerabilidades podem influir diretamente na Capacidade para o Trabalho e na Qualidade de Vida em Saúde destes indivíduos.

Palavras-chaves: 1. Bioética; 2. Qualidade de Vida; 3. Avaliação da Capacidade de Trabalho; 4. Reabilitação; 5. Anormalidades Maxilofaciais; 6. Fissura Palatina; 7. Fenda Labial.

II. INTRODUÇÃO

A face ajuda os seres humanos a exprimir seus sentimentos e a se comunicar. Pessoas com deformidades faciais podem ter dificuldades em estabelecer vínculos afetivos e sociais, apresentar sentimentos de inferioridade e rejeição em relação ao meio de convivência, interferindo assim na sua capacidade para o trabalho e conseqüentemente em sua Qualidade de Vida (CARDOSO *et al.*, 2007).

Esta pesquisa nasceu como o fruto da conjunção de inquietações de uma professora e de um aluno, ambos atuantes na área da reabilitação de pessoas com deformidades faciais. Ao longo do tempo de trabalho nesta área, vem sendo possível reconhecer fatores intrínsecos e extrínsecos que influem diretamente na Capacidade para o Trabalho e na Qualidade de Vida de pessoas com deformidades faciais. O estigma social causado pela má-formação congênita ou deformação adquirida facial pode ser devastador, impactando no relacionamento interpessoal, inclusive no ambiente laboral (BASTOS *et al.*, 2008). Por diversas vezes, durante o atendimento odontológico destes pacientes, os pesquisadores envolvidos neste estudo ouviram relatos doloridos de discriminação, preconceito, falta de atenção básica prestada por profissionais da saúde, dentre outros. A partir destas experiências, decidiu-se estudar estas pessoas, com seus respectivos conflitos e dilemas bioéticos a que estão expostas na sociedade, inclusive no ambiente do trabalho.

As deformidades faciais são definidas como quaisquer alterações que acometem as regiões da face, podendo ser congênitas ou adquiridas após acidentes e/ou traumas, estas últimas conhecidas também como mutilações faciais. Dentre as deformidades faciais, destacam-se as fissuras labiopalatinas congênitas e as cavidades geradas pela ressecção de tumores faciais e por acidente (VERONEZ, 2007). Mutilações após acidentes ou cirurgias comprometem normalidade, harmonia, equilíbrio e beleza facial, causando trauma psicológico que pode desestruturar o indivíduo, de forma temporária ou permanente. Pessoas com mutilações faciais podem apresentar alterações comportamentais, tais como: depressão, vergonha, ansiedade, timidez, passividade, revolta e baixa autoestima (CARDOSO *et al.*, 2007).

Os indivíduos que apresentam deformidades congênitas enfrentam problemas psicossociais complexos, pois em decorrência das alterações morfológicas e funcionais, carregam desde a infância um estigma marcante que pode alterar ou ao menos influenciar seu comportamento no futuro (VERONEZ, 2007).

Estigma é a situação experimentada pelo indivíduo inabilitado para aceitação social plena. Esta pode se dar a partir de características pessoais ou impessoais, externas ou internas. Portanto, são traços de um indivíduo que o identificam perante a sociedade, diferenciando-o das pessoas consideradas “normais”. Esta situação pode se dar em decorrência de uma ação natural ou causada por outra pessoa. O estigmatizado pode carregar consigo um sentimento de culpa, muito pela tentativa de achar um responsável, buscando explicações e respostas para seu problema inclusive no Espiritismo e Esoterismo (GOFFMANN, 2004). Isto também está descrito no livro escrito por

Allan Kardec (2007), intitulado O Evangelho Segundo o Espiritismo, que, em seu Capítulo V, nos fala:

“Mas se há males dos quais o homem é a causa primeira nesta vida, há outros para os quais ele é, ao menos na aparência, completamente estranho, e que parecem feri-lo como por fatalidade...Tais são...as enfermidades de nascença, sobretudo aquelas que tiram dos infelizes os meios de ganhar sua vida pelo trabalho: as deformidades...”

A fissura labiopalatina é uma deformidade facial congênita de origem embriológica, caracterizada pela abertura ou ruptura das regiões labial, nasal, alveolar e/ou palatina, causada pelo não fechamento destas estruturas durante a formação e desenvolvimento do feto, entre a quarta e a oitava semana de vida intrauterina (RAPOSO-DO-AMARAL *et al.*, 2011). A sua incidência pode variar de acordo com a raça e o local da população estudada. No Brasil, estima-se que uma criança em cada mil nascidos vivos seja portadora de fissura labiopalatina (NAGEM-FILHO, 1968). Estas más-formações desencadeiam algumas alterações que comprometem a fala, a alimentação, o posicionamento dos dentes e a estética. A ausência de tratamento adequado pode levar a sequelas irreversíveis que afetam a função e a harmonia estética da face, além dos problemas psicossociais relatados. Dentre essas alterações, a voz hipernasal é uma grave sequela funcional, que pode afetar a qualidade de vida desses pacientes, em decorrência da dificuldade de comunicação interpessoal (BRODER, 1997). Indivíduos com fissura labiopalatina, mesmo depois do tratamento, por vezes permanecem com dificuldade de emitir alguns fonemas, o que interfere na comunicação e conseqüentemente nos

relacionamentos interpessoais, sejam eles afetivos ou profissionais. (VERONEZ, 2007).

A ausência de face harmônica e/ou a deformação da face podem levar a sequelas psicológicas e cognitivas. Estas, muitas vezes, são motivo de estigma e discriminação social que, quando associadas a outros fatores, podem afetar a capacidade para o trabalho e a qualidade de vida destas pessoas (BRODER, 1997).

Capacidade para o Trabalho pode ser definida como a abrangência de todas as capacidades necessárias para o desenvolvimento de determinado trabalho, compreendendo as capacidades física, mental, social e aspectos como educação, conhecimento, habilidade e motivação do indivíduo (MILANI, 2011). Pessoas com deformidades faciais apresentam, frequentemente, diminuição da capacidade física para o trabalho. Em casos de anoftalmia, por exemplo, a perda da visão incapacita o indivíduo no desenvolvimento de numerosas atividades laborais (CARDOSO *et al.*, 2007). Além disso, há diminuição das capacidades mental e social pela discriminação sofrida. Por causa da aparência física, as dificuldades de fala e o tratamento intensivo ao qual o paciente com fissura labiopalatina é submetido, sua inserção no mercado de trabalho é dificultada pelo preconceito (VERONEZ, 2007).

Outro ponto importante a ser observado nos indivíduos com deformidades faciais, principalmente nos casos congênitos, é a necessidade de acompanhamento longitudinal por equipe multiprofissional com a utilização de alta tecnologia, tornando o tratamento complexo e oneroso. Contudo, o ônus do não tratamento é ainda maior, estendendo-se da esfera biológica à inserção

social desses indivíduos (MONLLEÓ, 2004). Isto acarreta aos pacientes e às famílias significativo estresse crônico de caráter físico, emocional e social durante todo o processo, desde o acolhimento inicial, passando pela reabilitação, até a reinclusão social e profissional. Portanto, a participação dos profissionais de saúde envolvidos nesta questão ultrapassa os conhecimentos técnicos, específicos, tangenciando também a interface da responsabilidade ética, desvelando princípios morais e bioéticos (BASTOS *et al.*, 2008).

III. REFERENCIAL TEÓRICO

III.1 Bioética principialista e deformidades faciais

A Bioética é o ramo da ética aplicada que se baseia em delinear limites e finalidades da intervenção antropológica sobre a vida, identificando valores de referência racionais e tangíveis (LEONE *et al.*, 2001). A Bioética principialista proposta por Beauchamp & Childress (2011) racionaliza a resolução dos dilemas e conflitos bioéticos por meio de princípios norteadores. Estes princípios não devem funcionar como dogmas ou diretrizes de ação precisas para cada situação, mas devem proporcionar um campo de visão maior para um julgamento justo e ético. A relação profissional de saúde-paciente deve sempre ser sustentada nos princípios bioéticos do Respeito à Autonomia; da Não-Maleficência; da Beneficência; e da Justiça (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2011). Em função disso, sendo a saúde um direito universal do homem, não se deve consolidar nenhum conceito de saúde que não expresse estes princípios (DE ARAÚJO *et al.*, 2008).

A Autonomia pode ser entendida como a capacidade do ser humano de decidir o que é bom para si (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1998). Na área da saúde, o fato do profissional deter um conhecimento técnico superior ao do paciente não o torna mais digno nem confere a ele mais valor como pessoa. Quando isto ocorre, o profissional assume uma postura paternalista, por vezes desrespeitando a autonomia do paciente. Além disso, alguns pacientes não percebem que podem questionar o profissional e acatam o que

lhe foi proposto, ou, muitas vezes, imposto, sem pensar no que é realmente bom para si (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2011). Os indivíduos com deformidades faciais podem apresentar redução em sua autonomia, provavelmente pela fragilidade psicológica com que se apresentam diante da perda da integridade física. Porém, a sua autonomia deve ser sempre protegida contra qualquer intenção de dano ou abuso. O respeito a este princípio bioético representa o respeito à dignidade humana em toda a sua essência, sendo um aspecto moral essencial que norteia o paciente nas suas relações com o profissional (DE ARAÚJO *et al.*, 2008).

Os princípios da Beneficência e da Não-Maleficência são fundamentais para a assistência à saúde, sendo o benefício e o não malefício do paciente o objetivo principal do profissional da saúde. Agir com beneficência é fazer o bem, e a não maleficência significa evitar o mal. Assim, ao propor um tratamento, o profissional precisa reconhecer a dignidade do paciente e olhá-lo de forma holística, nas dimensões física, psicológica, social, espiritual, oferecendo o melhor tratamento possível. Ao atuar com Beneficência, o profissional de saúde maximiza o número de possíveis benefícios ao paciente, o que constitui uma obrigação moral. Por outro lado, o princípio da Não-Maleficência tem por definição o não dano ao seu paciente, e, para tanto, existem regras morais associadas a este princípio, tais como: não matar; não causar dor, ofensa, sofrimento, incapacitação a outros; e não despojar outros dos prazeres da vida (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2011).

Tratando-se de deformidades faciais, impor uma reabilitação extensa que muitas vezes necessita de algumas intervenções cirúrgicas e períodos pós-operatórios bastante desconfortáveis, nem sempre é o melhor caminho e

ao que o paciente realmente aspira. Mais ainda, não é garantia de sucesso, o que revela a dificuldade em lidar com os princípios Bioéticos da Beneficência e Não-Maleficência nestas situações. Nos casos de reabilitações de fissuras labiopalatinas, estes princípios tomam proporções maiores, em razão da dificuldade de resolução dos problemas em si e da necessidade de atuação multiprofissional, onde a equipe deve ser extremamente treinada e principalmente integrada, atuando de forma transdisciplinar (KUHN *et al.*, 2012).

De acordo com Beauchamp & Childress (2011), o princípio da justiça expressa a justiça distributiva, ou seja, a distribuição justa, equitativa e apropriada na sociedade, respeitando os termos da cooperação social acordados. Portanto, o princípio da justiça deverá ser empregado sempre que um ser humano receber benefícios ou encargos devidos às suas propriedades ou circunstâncias particulares. Tratando-se dos serviços de saúde, o princípio da justiça determina o acesso igualitário dos cidadãos a estes. No Brasil, não há oferta suficiente de serviços públicos multiprofissionais com qualidade para acolhimento de pessoas com deformidades faciais, e este fato, por si só revela a infração bioética cometida no que tange ao princípio da justiça.

Apenas a partir da década de 1990, mediante o processo de implantação e consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), foram dados os primeiros passos para a efetiva inclusão da assistência a estes indivíduos no sistema de saúde (MONLLEÓ, 2004). Porém, a quantidade e principalmente a distribuição desigual dos centros especializados é uma barreira ainda a ser vencida num país de dimensões continentais como o Brasil.

III.2 Bioética personalista e deformidades faciais

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), deficiência pode ser definida como uma diminuição não passageira, congênita ou não, das capacidades físicas e mentais que impedem a autonomia pessoal e a inserção social do ser humano. Esta definição agrega em um mesmo grupo situações muito diferentes, já que existem diversas formas de deficiência, sendo de difícil resolução no campo da saúde (SGRECCIA, 2014). Por esta razão, o modelo da Bioética personalista é alicerçado no íntimo do ser humano e em duas de suas características mais marcantes, a liberdade e a dignidade. Esse modelo parte do conceito de que o ser é, antes de tudo, uma pessoa única, na qual a vida o torna capaz de si, isto é, possuir a capacidade de captação e descoberta do sentido das coisas e de propor significação às suas expressões e à sua linguagem consciente. A pessoa com deficiência deve ser olhada e tratada como um sujeito plenamente humano com correspondentes direitos inatos e invioláveis. O personalismo engloba quatro dimensões que estão interligadas, sendo elas a orgânica, psíquica e mental, ecológico-social e ética (SGRECCIA, 2014).

De acordo com a Bioética personalista, o mundo inteiro se reorganiza e toma sentido em cada ser humano, isto é, a pessoa humana é única, um todo, e não uma parte de um todo. Inclusive, a própria sociedade tem como fonte de existência o ser e só existe em razão da pessoa. Portanto, é por causa dela e para ela que existem as áreas do conhecimento, por exemplo, Economia, Direito, Medicina e Bioética (VILELLA, 2006). Mais ainda, segundo Sgreccia

(2014), o ser apresenta-se como ponto de referência, portanto o fim e não o meio. Desde a concepção até a morte, em qualquer situação de sofrimento ou de saúde, é a pessoa humana o fulcro e o fator primordial que dissocia o lícito do ilícito (BASTOS *et al.*, 2008). Além disso, de acordo com o Personalismo, a sociedade deve agir de forma solidária, respeitando o princípio da socialidade-subsiaridade, garantindo o direito à individualidade daqueles que não o conseguem por si só.

Adentrando o campo da deformidade, é possível perceber quanto de importância tem a bioética personalista para situações de conflitos e dilemas éticos. De acordo com Sgreccia (2014), toda pessoa com deficiência deve ser tratada com suas particularidades já que as exigências mudam de acordo com o caso. Por esta razão, é de fundamental importância a existência de centros especializados para tratamento de pessoas com deformidades faciais, pois nestes locais eles encontrarão apoio físico e psicológico para a resolução, o mais breve possível da situação que o incapacita a conviver em sociedade, a trabalhar. Isto significa fazer justiça social e respeitar o princípio ético primordial do direito de cada um ser tratado como pessoa (BASTOS *et al.*, 2008; SGRECCIA, 2014).

Analisar de forma individual, decretando a importância que cada ser possui num relacionamento com o mundo, é imperativo numa situação real vivida por um ser humano que possui fragilidades, sejam elas de origem física ou mental, causadas por deformidade, caracterizando o método personalista como crucial nestes casos.

III.3 Qualidade de Vida em Saúde

Frequentemente, pode-se ouvir entre os profissionais de saúde o jargão que saúde não é ausência de doença, e sim de Qualidade de Vida. Porém a definição do que realmente significa este termo ainda não é senso comum. Segundo Minayo e colaboradores (2000), Qualidade de Vida

“é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural.”

Qualidade de Vida também pode ser explicada como uma rede de acontecimentos ou situações, construída a partir da inter-relação de fatores individuais e socioambientais modificadores do cotidiano dos seres humanos, como hereditariedade, estilo de vida, moradia, transporte, segurança, assistência médica, educação, cultura e meio ambiente (NAHAS, 2006). De acordo com Gill & Feisnten (1994), a qualidade de vida é uma percepção humana única e pessoal do viver, incluindo-se o estado de saúde.

Em meados dos anos 80, com o aumento da expectativa de vida devido ao progresso tecnológico da medicina, o conceito de Qualidade de Vida em Saúde aumentou o grau de importância, passando a figurar nos discursos e práticas médicas. Além disso, outros fatores como mudanças no perfil epidemiológico de doenças (menor predominância das infecciosas e aumento das crônicas) e o movimento de humanização da medicina transportaram a qualidade de vida ao posto de protagonista na investigação em saúde, visando a determinação do impacto não médico das doenças (CANAVARRO *et al.*, 2004).

Para a avaliação da Qualidade de Vida em Saúde, alguns instrumentos de pesquisa foram desenvolvidos. Um dos mais utilizados é o SF-36, abreviação para *Medical Outcomes Study 36–Item Short–Form Health Survey*. Este instrumento, desenvolvido no final dos anos 80, é genérico, o que lhe confere a possibilidade de aplicação em diversas situações, sendo de fácil administração, autorreferido e aplicado de forma computadorizada ou por telefone por um entrevistador treinado e calibrado. A aplicação do instrumento dura em média quinze minutos tendo elevado grau de aceitabilidade pelo entrevistado e, alta qualidade dos dados coletados (WARE & SHERBOURNE, 1992).

O SF-36 foi traduzido e validado transculturalmente para a língua portuguesa por Ciconelli e colaboradores (1999), numa pesquisa envolvendo pessoas com artrite reumatoide. Este estudo utilizou-se de protocolo proposto pelo *International Quality of Life Assessment Project* (IQOLA), projeto que reúne vários países na tarefa de traduzir e validar o SF-36 em vários idiomas e culturas, adotando normas padronizadas.

III.4 Índice de Capacidade para o Trabalho

Nas décadas de 80 e 90, o *Finnish Institute of Occupational Health* (Instituto Finlandês de Saúde Ocupacional) desenvolveu um estudo de *coorte* que consolidou a teoria sobre os determinantes, consequências e medidas de intervenção e embasou uma política governamental de atenção à manutenção da Capacidade para o Trabalho na Finlândia (ILMARINEN *et al.*, 1991). Segundo este estudo, a Capacidade para o Trabalho corresponde a uma condição resultante da combinação entre recursos humanos em relação às demandas físicas, mentais e sociais do trabalho, gerenciamento, cultura organizacional, comunidade e ambiente de trabalho (MARTINEZ *et al.*, 2010). Além disso, este estudo possibilitou o desenvolvimento do Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT).

O Índice de Capacidade para o Trabalho é um instrumento de coleta para estudos epidemiológicos em saúde do trabalhador, desenvolvido na Finlândia que permite avaliar a capacidade para o trabalho a partir da percepção do próprio trabalhador. De acordo com os estudiosos finlandeses, este índice expressa quão bem está, ou estará, um trabalhador atualmente ou num futuro próximo, e quão capaz ele pode executar seu trabalho em função das exigências, de seu estado de saúde e capacidades físicas e mentais (ILMARINEN *et al.*, 1991). Esse Índice objetiva apoiar o trabalhador, podendo ser utilizado desde o ingresso dele na força de trabalho, até assistir nas medidas para as atividades que mantenham sua capacidade para o trabalho, e

que podem ser asseguradas desde estágios iniciais. O ICT auxilia os serviços de saúde do trabalhador a determinar quais trabalhadores necessitam de apoio, proporcionando o alcance de condições excelentes na prevenção da diminuição prematura da capacidade para o trabalho. Na Finlândia, por exemplo, o ICT tem prognosticado, de forma confiável, mudanças na capacidade para o trabalho em diferentes grupos ocupacionais (TUOMI *et al.*, 2005).

O ICT também fundamenta a promoção de outras medidas em saúde do trabalhador, tais como, um programa individual ou em grupo que ajuda na manutenção da capacidade para o trabalho. Desta forma, as habilidades profissionais do pessoal de segurança e da gerência podem ser necessárias para ajudar a diminuir os fatores de risco no trabalho, bem como o apoio do empregador que é de suma importância para assegurar condições psicológicas e econômicas, visto que estas medidas de manutenção da capacidade para o trabalho beneficiam tanto o empregador quanto o trabalhador (MARTINEZ & LATORRE, 2006). A perspectiva é a de promoção da capacidade para o trabalho, melhorando a qualidade do trabalho, a qualidade de vida e bem-estar e favorecendo uma aposentadoria ativa e com significado. O ICT permite ainda avaliar e detectar alterações, estimar a incidência de incapacidade precoce, subsidiando medidas preventivas de manutenção da saúde dos trabalhadores, podendo ser considerado um preditor de situações precoces de perda de capacidade laborativa, aposentadorias precoces, absenteísmo por patologias e desemprego (DA SILVA JÚNIOR *et al.*, 2011).

No Brasil, o Índice de Capacidade para o Trabalho foi traduzido inicialmente em 1999 e validado em 2005 (FISCHER *et al.*, 2005), quando

foram feitas algumas alterações no texto visando garantir o entendimento mais fácil das questões. A partir da validação, algumas pesquisas já foram realizadas, utilizando o ICT como instrumento de coleta. Um estudo avaliou a capacidade para o trabalho em associação às condições de trabalho dos servidores de uma instituição judiciária federal, revelando a necessidade de medidas com o objetivo de melhoria das condições de trabalho, garantindo a permanência dos profissionais estudados no exercício de suas atividades sem afastamentos precoces devido à incapacidade (BELLUSCI & FISCHER, 1999).

Em outro estudo sobre a capacidade para o trabalho de funcionários da enfermagem do Pronto Socorro de um Hospital Universitário, foi encontrada associação estatisticamente significativa entre o ICT e as exigências física e mental do trabalho, além do absenteísmo devido a patologias (DURAN & COCCO, 2004). Outro estudo analisou o envelhecimento e a capacidade para o trabalho dos trabalhadores de higiene e limpeza hospitalar, mostrando que os pesquisados que possuíam idade entre 50 e 60 anos apresentaram menor ICT e maior número de patologias, sendo mais comuns as lesões por acidente e distúrbios musculoesqueléticos (ANDRADE & MONTEIRO, 2007).

Após a determinação do ICT, o profissional de saúde do trabalhador pode ser capaz de, precocemente, identificar trabalhadores e seus ambientes de trabalho com necessidade de medidas de apoio e intervenção. Medidas para restaurar a capacidade para o trabalho ou avaliações adicionais da mesma são necessárias para aqueles que apresentam baixo Índice de Capacidade para o Trabalho (pontuação máxima de 27). Para aqueles em que esse Índice é moderado (pontuação entre 28 e 36), medidas para melhorá-lo são recomendadas. Trabalhadores com bom Índice de Capacidade para o

Trabalho (pontuação entre 37 e 43) devem receber informações sobre como mantê-lo. Aqueles com ótimo Índice de Capacidade para o Trabalho (pontuação entre 44 e 49) também devem ser informados sobre quais os fatores no trabalho, relacionados ao estilo de vida que mantêm e quais enfraquecem a capacidade para o trabalho. Os efeitos das medidas tomadas podem ser acompanhados por novo preenchimento dos questionários pelos trabalhadores em conjunto com os exames periódicos de saúde ou outros tipos de processos de acompanhamento (TUOMI *et al.*, 2005).

O Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT) demonstra ser um instrumento rápido e simples, com baixo custo, o que permite ser utilizado em nível individual e coletivo, objetivando a identificação precoce de alterações na capacidade de trabalho, além de subsidiar informações para o direcionamento de medidas preventivas de incapacidade laborativa.

Diante do exposto, torna-se viável identificar os princípios bioéticos envolvidos na capacidade para o trabalho e na qualidade de vida em saúde de pessoas com deformidades faciais congênitas e adquiridas.

IV. OBJETIVOS

IV.1 Objetivo geral:

- Analisar aspectos bioéticos que influenciam na Qualidade de Vida em Saúde e na Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais.

IV.2 Objetivos específicos:

- Identificar aspectos bioéticos relacionados ao trabalho de pessoas com deformidades faciais.
- Avaliar a Qualidade de Vida em Saúde e a Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais.
- Descrever a influência da reabilitação na melhoria da Qualidade de Vida em Saúde e na Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais.

V. METODOLOGIA

Neste estudo foi adotada uma metodologia mista, na qual a abordagem qualitativa subsidiou os dados colhidos na abordagem quantitativa. A pesquisa de método misto consiste na combinação de elementos das abordagens qualitativa e quantitativa com o objetivo de uma maior compreensão do objeto de estudo (JOHNSON *et al.*, 2007). A metodologia mista pode ser utilizada, de forma compatível, em diversas situações. A partir de uma abordagem quantitativa, podem surgir questões apenas respondidas pelas técnicas qualitativas, as quais se aproximam mais do objeto estudado em situações particulares e grupos específicos. Ao se combinarem, as técnicas resultam numa visão mais aproximada da realidade a que se quer conhecer (MINAYO, 2010).

A amostra foi determinada pela técnica da saturação, sendo composta por dezesseis indivíduos com deformidades faciais, oito com deformidades congênicas e oito com deformidades adquiridas. De acordo com Minayo (2010), esta técnica consiste na coleta de dados suficientes que possibilitem a repetição de informações, que garantam a reconstituição do objeto de estudo.

A pesquisa foi realizada no Centro de Reabilitação de Anomalias Crânio-Faciais das Obras Sociais Irmã Dulce, o “Centrinho” de Salvador, que presta serviço público multiprofissional em reabilitação de deformidades faciais congênicas, e no Ambulatório de Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia, onde são realizadas reabilitações bucomaxilofaciais de deformidades faciais adquiridas. Os critérios de inclusão para o estudo foram a existência de deformidade facial e idade

maior que 18 anos. Não houve critério de exclusão como, por exemplo, restrição quanto ao nível de escolaridade dos indivíduos pesquisados.

Na análise qualitativa, os aspectos relacionados ao trabalho, à Qualidade de Vida em Saúde e à Bioética foram coletados em dezesseis entrevistas, utilizando-se um roteiro semiestruturado com questões norteadoras, baseadas na Bioética Principlista e Personalista. Estas entrevistas foram gravadas, transcritas após sua realização e analisadas utilizando-se a técnica de Análise Temática. Para Minayo e colaboradores (2000), esse processo de análise relaciona estruturas semânticas com estruturas sociológicas, articulando a superfície dos textos descrita e analisada com fatores que determinam suas características como variáveis psicossociais, além do contexto e processo de produção de mensagem. Esta técnica consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja frequência tenha significado para o objeto de estudo. O tema é a unidade de significação a ser retirada do texto analisado. A operacionalização da análise foi constituída de três etapas: a primeira foi a pré-análise, realizada por meio da leitura flutuante e, contato exaustivo com o material. Nesta fase pré-analítica, foi determinada a unidade de registro, de contexto e os conceitos teóricos mais gerais que orientaram a análise. Na segunda fase, foi realizada a exploração do material que consistiu na operação de codificação e a contagem das unidades de registro que permitiram alguma quantificação. Na terceira fase, foi realizado o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação, seguindo as Bioéticas Principlista de Beauchamp & Childress (2011) e Personalista de Sgreccia (2014).

Para análise quantitativa, foram aplicados três questionários nos dezesseis sujeitos do estudo: 1) O Instrumento de coleta de dados socio demográficos, desenvolvido especificamente para esta pesquisa (anexo 3); 2) O questionário Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT) (TUOMI *et al.*, 2005) (anexo 4); e 3) O questionário de Qualidade de Vida em Saúde *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36), na sua versão brasileira (CICONELLI *et al.*, 1999) (anexo 5).

O Índice de Capacidade para o Trabalho é esquematizado em forma de questionário, composto por dez questões principais, categorizadas em sete dimensões, abaixo descritas:

1 - Capacidade para o trabalho atual, comparada com a melhor de toda a vida, representada por uma questão com escore de 0 a 10 pontos;

2 - Capacidade para o trabalho em relação às exigências do mesmo, por meio de duas questões sobre a natureza do trabalho (físico, mental ou misto), que, depois de ponderadas, fornecem um escore de 2 a 10 pontos;

3 - Número atual de doenças autorreferidas ou diagnosticadas por um médico, obtido a partir de uma lista de 51 doenças, definindo um escore de 1 a 7 pontos;

4 - Perda estimada para o trabalho devido a doenças, obtida a partir de uma questão com escore variando de 1 a 6 pontos;

5 - Faltas ao trabalho por doenças, obtida a partir de uma questão sobre o número de faltas, categorizada em cinco grupos, com escore variando de 1 a 5 pontos;

6 - Prognóstico próprio sobre a capacidade para o trabalho, obtida a partir de uma questão com pontuação de 1, 4 ou 7 pontos;

7 - Recursos mentais, a partir de um escore de 1 a 4 pontos, obtidos pela ponderação das respostas de três questões.

Os resultados das questões fornecem uma medida da capacidade para o trabalho segundo o próprio trabalhador, variando de 7 a 49 pontos. De acordo com esse escore, o Índice de Capacidade para o Trabalho e os objetivos de quaisquer medidas necessárias a serem tomadas são classificados como indicado no quadro abaixo:

Quadro I: Classificação do Índice de Capacidade para o Trabalho

Pontos	Capacidade para o Trabalho	Objetivos das medidas
7 – 27	Baixa	Restaurar a capacidade para o trabalho
28 – 36	Moderada	Melhorar a capacidade para o trabalho
37 – 43	Boa	Apoiar a capacidade para o trabalho
44 – 49	Ótima	Manter a capacidade para o trabalho

O SF-36 é composto por trinta e seis itens divididos em oito dimensões, sendo elas: Capacidade Funcional; Aspectos Físicos; Dor; Estado Geral da Saúde; Vitalidade; Aspectos Sociais; Aspectos Emocionais; e Saúde Mental. Para cada dimensão, os itens são codificados, agrupados e traduzidos em uma escala de 0 (pior estado de saúde) a 100 (melhor estado de saúde). Além dos escores brutos, é possível obter resultados comparados com a normalização do SF-36 para a população padrão dos Estados Unidos. Isto tem uma alta relevância, já que os oito domínios têm médias e variâncias diferentes nos escores brutos. A normalização é uma padronização por um ajuste estatístico do qual as médias

dos diferentes domínios passam a ser 50 com desvio padrão de 10, permitindo assim a comparação entre eles. (WARE, 2000).

O quadro II abaixo representa o SF-36 de forma esquemática:

Quadro II: Representação esquemática do SF-36

Componentes	Dimensões	Itens	
Saúde Física	Capacidade Funcional	Atividades que requerem muito esforço	
		Atividades moderadas	
		Levantar ou carregar mantimentos	
		Subir vários lances de escada	
		Subir um lance de escada	
		Inclinar-se, ajoelhar-se ou curvar-se	
		Caminhar mais do que um quilômetro	
		Caminhar vários quarteirões	
		Caminhar um quarteirão	
		Tomar banho ou vestir-se	
	Aspectos Físicos	Redução do tempo de trabalho	
		Faz menos coisas do que gostaria	
		Dificuldade no tipo de trabalho que realiza	
Dificuldade para trabalhar ou realizar outras atividades			
Dor	Dor no corpo		
	Quanto a dor interfere no trabalho		
Saúde Física	Estado Geral da Saúde	Saúde	
		Adoece facilmente	
		Saudável quanto qualquer pessoa	
		Saúde vai piorar	
		Saúde está excelente	
Saúde Mental	Vitalidade	Se sente cheio de vida	
		Energia	
		Você sentiu-se esgotado (muito cansado)	
		Você sentiu-se cansado	
	Aspectos Sociais	Saúdes física ou emocional interferiram com atividades sociais	
		Problemas de sua saúde física ou emocional interferiram com suas atividades sociais	
	Aspectos Emocionais	Reduziu o tempo de trabalho	
		Fez menos coisas do que gostaria	
		Trabalhou com menos atenção do que de costume	
	Saúde Mental	Saúde Mental	Sente-se uma pessoa muito nervosa
			Sente-se tão para baixo que nada consegue animá-lo
			Sente-se calmo e tranquilo
			Sente-se desanimado e deprimido
		Sente-se uma pessoa feliz	

A coleta dos dados foi realizada entre os meses de maio e outubro de 2014, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santo Antônio de Salvador com número CAAE 17021313.0.0000.0047, além da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de cada participante, respeitando-se as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde na sua Resolução 466/2012. As entrevistas e aplicação dos questionários foram realizadas por um único pesquisador, agendadas em horário específico e em local reservado para garantir a privacidade dos indivíduos.

VI. RESULTADOS E DISCUSSÃO

VI.1 Aproximação com o campo de pesquisa

Este estudo apresentou-se como um grande desafio para o pesquisador, pois a atuação e experiência em reabilitação de deformidades faciais poderiam influenciar de forma negativa na coleta e interpretação dos dados. Por esta razão, durante todo o processo, o pesquisador tentou se isentar de preconceitos e se colocar em uma posição neutra, apenas como observador e ouvinte das situações vivenciadas pelos entrevistados.

Após a avaliação e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Santo Antônio de Salvador, as direções das instituições participantes foram comunicadas sobre o início da pesquisa. Os indivíduos foram selecionados aleatoriamente, abordados de forma sutil na recepção das referidas instituições, enquanto aguardavam atendimento odontológico agendado. Antes da coleta dos dados, os indivíduos foram informados sobre a pesquisa através da leitura, explicação e, em caso de concordância de participação, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A coleta funcionou de forma sequencial, onde cada indivíduo analisado gerou conhecimento para novas entrevistas, seguindo esta ordem: TCLE, questionário sócio demográfico, ICT, SF-36 e entrevista. Após a gravação, as entrevistas foram transcritas, lidas e analisadas minuciosamente por um único pesquisador.

VI.2 Caracterização da amostra

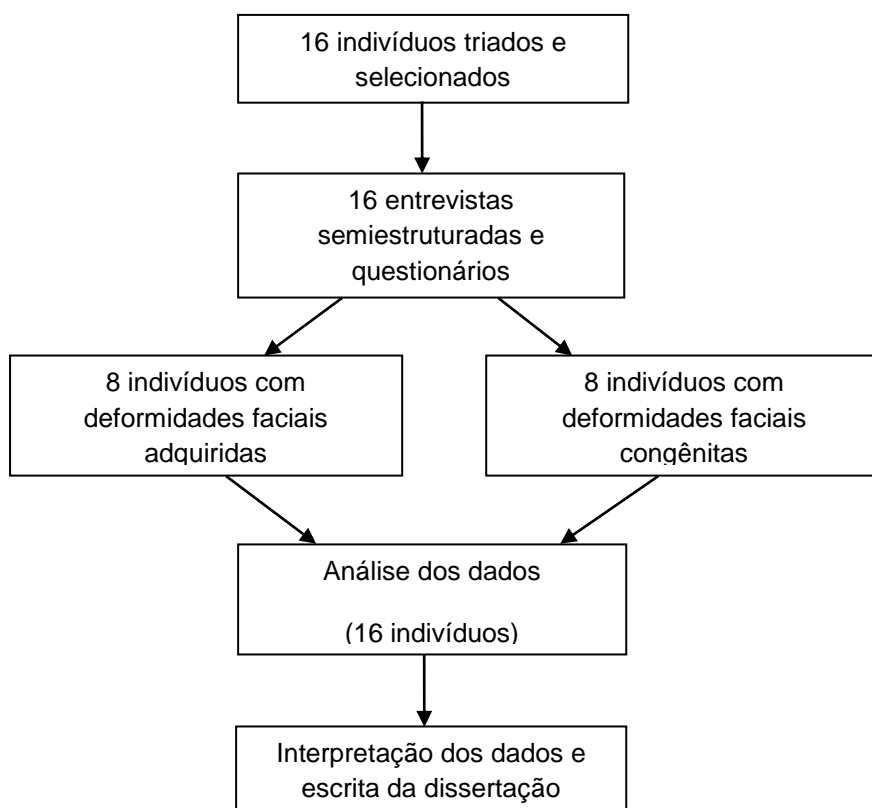
A amostra desta pesquisa foi composta por dezesseis indivíduos, divididos em dois grupos, um de pessoas com deformidades faciais adquiridas (DFA) e outro de pessoas com deformidades faciais congênitas (DFC). O grupo DFA foi composto por oito indivíduos, sendo três do sexo feminino e cinco do sexo masculino, com média de idade de 34 anos e média de renda familiar de R\$988,25. O grupo DFC foi composto por oito indivíduos, sendo quatro do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com média de idade de 45 anos e média de renda familiar de R\$3.506,50. Comparando-se os dois grupos com relação a estas características, o grupo de deformidades adquiridas possuiu menor escolaridade e menores rendas. Estas informações são de alta relevância, já que foi observado que este grupo possuía menos autonomia frente aos enfrentamentos do dia-a-dia e maior dificuldade de acesso à saúde. O grau de escolaridade e o conseqüente aumento de renda podem estar associados à reabilitação iniciada desde a infância do grupo de deformidades congênitas.

As características socio demográficas da amostra (Quadro III) e o fluxograma de delineamento da pesquisa (Figura 1) estão ilustrados abaixo:

Quadro III: Características socio demográficas de 16 indivíduos com Deformidades Faciais, Salvador, 2015.

	Idade	Sexo		Renda familiar (R\$)	Renda individual (R\$)	Escolaridade		
		F	M			1º Grau	2º Grau	3º Grau
Deformidades faciais adquiridas (n = 8)	27 - 63 Média (34)	3	5	70,00 – 2.364,00 Média (988,25)	70,00 – 1.800,00 Média (715,25)	7	1	0
Deformidades faciais congênitas (n = 8)	18 - 47 Média (45)	4	4	800,00 – 5.500,00 Média (3.506,50)	394,00 – 4.200,00 Média (2.111,75)	1	4	3

Figura I: Fluxograma de delineamento da pesquisa.



VI.3 Categorias temáticas

A análise qualitativa dos dados permitiu a identificação de quatro temáticas relacionadas aos aspectos bioéticos que influenciam na Qualidade de Vida em Saúde e na Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais. As temáticas identificadas foram: 1) Trabalho e Deformidades Faciais; 2) Qualidade de Vida em Saúde e Deformidades Faciais; 3) Cidadania e Deformidades Faciais; 4) Relações Sociais e Deformidades Faciais.

VI.3.1 Trabalho e Deformidades Faciais:

A partir da análise das entrevistas, dois tópicos destacaram-se nas situações ligadas ao trabalho das pessoas com deformidades faciais: o relacionamento interpessoal no ambiente laboral e o acesso ao trabalho. Nos dois grupos estudados, foram relatadas situações de preconceito sofridas, revelando a vulnerabilidade destes indivíduos, como se pode ver nestes trechos extraídos das narrativas:

“Ceguinho? Ao mesmo tempo nem ligava, ligava e depois não ligava. Acontecia sim, sempre gozação lá no trabalho.” (N 1 / DFA – Perda de um globo ocular por acidente).

“Entrei em conflito com o RH da empresa por não conseguir evitar os apelidos.” (N 3 / DFC – Fissura labiopalatina reabilitada).

A Capacidade para o Trabalho diferiu entre os grupos estudados. O grupo DFA, no qual nenhum dos indivíduos encontrava-se reabilitado, apresentou classificação baixa no ICT em cinco dos oito pesquisados, enquanto que o grupo DFC, em que todos participantes estavam reabilitados,

apresentou classificação boa no ICT em cinco dos oito indivíduos. Os Índices de Capacidade para o Trabalho analisados estão ilustrados nos quadros IV e V abaixo:

Quadro IV: Índice de Capacidade para o trabalho (ICT) em indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.

N	ICT	Classificação
1	13	BAIXA
2	7	BAIXA
3	32	MODERADA
4	20	BAIXA
5	8	BAIXA
6	30,5	MODERADA
7	26,5	MODERADA
8	11,5	BAIXA

Quadro V: Índice de Capacidade para o trabalho (ICT) em indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015.

N	ICT	Classificação
1	42,5	BOA
2	41,5	BOA
3	28	MODERADA
4	37	BOA
5	45	ÓTIMA
6	39,5	BOA
7	37	BOA
8	33	MODERADA

Esta diferença pode ser atribuída à vulnerabilidade a que os indivíduos com deformidades faciais adquiridas estão expostos, tais como perda de funções e sentidos importantes no desenvolvimento de atividades laborais, além do estigma social sofrido. Estes achados estão em concordância com os estudos de Tobiasen (1987) e Goulart e colaboradores (2011). Isto está exemplificado a seguir, nos trechos extraídos das narrativas:

“Fica difícil a pessoa trabalhar com um olho só, né? É uma enfermidade incurável.” (N 2 / DFA – Perda de um globo ocular por acidente).

“Meu trabalho necessita de falar. Não consigo me comunicar. Trabalhava dirigindo ônibus. As pessoas perguntam: Esse carro passa em tal lugar? Como vou trabalhar?” (N 4 / DFA – Mandibulectomia e glossectomia por neoplasia).

“Quase todo dia doutor! Às vezes, basta um olhar diferente. Não é preciso falar nada. Tem colega lá que não fala comigo, não se aproxima. Tenho poucos amigos lá. Muitos não querem se aproximar.” (N 7 / DFA – Desfiguração facial após acidente automobilístico).

Além disso, ao analisar os quadros do ICT, percebe-se que os indivíduos não reabilitados possuem capacidade para o trabalho diminuída. O papel da reabilitação na reinserção social e laboral está exemplificado a seguir nos trechos das narrativas:

“Agora eu trabalho na administração do Fórum. A administradora me colocou para ajudar ela, às vezes atendo telefone. Mas agora minha voz está bem melhor. Quando alguém não entende meu nome eu repito, bem devagar.”

Depois da fono, tenho mais confiança. Depois que coloquei os dentes, ficou melhor ainda!” (N 6 / DFC – Fissura labiopalatina reabilitada).

“Da outra visão eu enxergo bem pouco. Dependo de um óculos. Tenho depressão, tive traumatismo craniano e encefálico, não sinto o gosto nem o cheiro dos alimentos, tenho tontice, dor de cabeça constantemente. Isso tudo dificulta o trabalho!” (N 2 / DFA – Perda de um globo ocular por acidente não reabilitado).

Com o objetivo de facilitar a observação e permitir uma análise criteriosa, o relacionamento dos tópicos destacados e seus respectivos aspectos bioéticos envolvidos nas narrativas estão ilustrados nos quadros VI e VII a seguir.

Quadro VI: Aspectos bioéticos no trabalho de 8 indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa
1	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Ceguinho? Ao mesmo tempo nem ligava, ligava e depois não ligava. Acontecia sim, sempre gozação. Sempre trabalhei normal, nunca tive dificuldade nenhuma com trabalho.
2	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Eu não retornei ao trabalho. Não consegui mais Fica difícil a pessoa trabalhar com um olho só, né? É uma enfermidade incurável.
3	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Percebo que nem sempre entendem o que eu falo e ficam com vergonha de perguntar mais de uma vez pra repetir. Fiz concurso, fiquei em primeiro, não me chamaram. Tinha minha vaga como deficiente, mas chamaram outra menina. Tive que entrar na justiça pra me chamar. O secretário me perguntou: E você tem capacidade?

4	Relacionamento no trabalho	Vulnerabilidade	Não consigo me comunicar. Trabalhava dirigindo ônibus. As pessoas perguntam: Esse carro passa em tal lugar? Como vou trabalhar?
	Acesso ao trabalho	Justiça	Preciso ter meu rosto e fala de volta pra trabalhar. O tratamento disso tinha que ser pelo governo, de graça e de preferência rápido. Sei que é difícil.
5	Relacionamento no trabalho	Vulnerabilidade	Tem muito preconceito das pessoas, ficam querendo saber o que foi, onde eu estou às vezes perguntam, aí eu tenho que está explicando.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Consegui emprego, me ficei, mas foi muito difícil mesmo para conseguir. Nem todo mundo quer dar emprego as essas pessoas assim. Trabalho de monitor.
6	Relacionamento no trabalho	Vulnerabilidade	Perdi meu emprego. Pra falar a verdade, não ia aguentar ficar lá.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Vou fazer as coisas de casa, mas tem hora que dá vontade de ser útil.
7	Relacionamento no trabalho	Vulnerabilidade	Tenho poucos amigos lá. Muitos não querem se aproximar.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Minha mãe viu que estavam precisando de caixa e que tinha vaga pra deficiente. Fiquei feliz em poder trabalhar, apesar de não gostar do trabalho.
8	Relacionamento no trabalho	Vulnerabilidade	Desde quando eu fiz a cirurgia nunca mais vi os colegas. Só mesmo um vizinho que trabalhou comigo uma época. Eles se afastaram.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Falaram que não tenho como fazer minha atividade assim desse jeito.

Quadro VII: Aspectos bioéticos no trabalho de 8 indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa
1	Relacionamento no trabalho	Autonomia	Meu problema maior é a fala. Alguns colegas tem preconceito e olham pra mim de forma diferente. Ai eu prefiro ficar calada.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Precisa dar oportunidade igual para todos. Sou capaz! Perco muitas oportunidades. Sou capaz igual a todo mundo.
2	Relacionamento no trabalho	Autonomia	Na adolescência, antes de operar, faziam gozação na escola, mas no trabalho não tive dificuldade, sempre tive o respeito de todo mundo.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Tem que exigir das empresas que contratem essas pessoas que tem essa dificuldade. Não uma ou duas que nem eles botam aí. Deveria ser igual pra todo mundo.
3	Relacionamento no trabalho	Autonomia	Entrei em conflito com o RH da empresa por não conseguir evitar os apelidos.

	Acesso ao trabalho	Justiça	As cotas para deficientes deveriam ser aumentadas e respeitadas.
4	Relacionamento no trabalho	Autonomia	Todo mundo tem paciência, procura ouvir, entender o que falo. Eu sou uma pessoa normal lá, mais um na equipe.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Foi pela cota de deficientes da empresa. Isso é muito importante e deve ser preservado.
5	Relacionamento no trabalho	Autonomia	Sempre tem aquela coisa que hoje chamam <i>Bullying</i> , mas isso não me incomoda. O relacionamento com os colegas é tranquilo. Sou bom no que faço e me respeitam.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Acho que o sistema de cotas é importante para dar oportunidade, porque obrigando a contratar é diferente.
6	Relacionamento no trabalho	Autonomia	Trabalho na administração do Fórum. Quando alguém não entende meu nome eu repito, bem devagar. Às vezes atendo telefone, aí é difícil.
	Acesso ao trabalho	Justiça	O governo tem que abrir espaço, mas também as pessoas não tem consciência, não querem ajudar.
7	Relacionamento no trabalho	Vulnerabilidade	Por eu trabalhar com criança, tem umas pessoas que não aceitam, aí tem apelido como boca torta.
	Acesso ao trabalho	Justiça	Consegui sem muito problema. Estudei, né?
8	Relacionamento no trabalho	Vulnerabilidade	Sofro <i>Bullying</i> lá, colocam apelido, me sento inferior e triste no trabalho.
	Acesso ao trabalho	Justiça	O problema é educação, pois só assim acaba com preconceito. Se você tiver uma deficiência, olham como incapaz, inclusive para trabalhar.

VI.3.2 – Qualidade de Vida em Saúde e Deformidades Faciais:

A partir da associação das entrevistas com os resultados do SF-36, destacaram-se dois tópicos da Qualidade de Vida em Saúde das pessoas com deformidades faciais: a relação com os profissionais de saúde e o acesso à reabilitação, com o entendimento de que a saúde é dever do Estado.

Os entrevistados revelaram, em sua maioria, o bom relacionamento com os profissionais de saúde. Algumas narrativas demonstram o respeito à

Autonomia do paciente e aos princípios da Beneficência e Não-Maleficência, como a seguir:

“Sempre muito bom e bem tratado. O médico antecipou minha cirurgia quando viu os exames!” (N 4 / DFA - Mandibulectomia e glossectomia por neoplasia).

“Como estudei, sou mais esclarecida, procuro saber de tudo. Sempre fui bem informada e escolhi o que era melhor. Agora, é preciso confiar no profissional.” (N 8 / DFC – Fissura labiopalatina reabilitada).

Entretanto, o fato dos indivíduos saberem que o entrevistador é um profissional de saúde pode ter interferido na qualidade dos dados obtidos, já que alguns entrevistados podem ter omitido informações negativas no relacionamento com estes profissionais.

A reabilitação mostrou muita influência na Qualidade de Vida em Saúde destes indivíduos, em concordância com os achados de Veronez (2007), Beluci (2014) e De Lima (2014), que concluíram que os indivíduos com fissura labiopalatina apresentaram melhora da Qualidade de Vida após a reabilitação. Isto pode ser observado nos resultados do SF-36, que demonstraram que o grupo DFA, de não reabilitados, apresentou escores brutos e normalizados menores nos oito domínios. Portanto, o grupo DFC, de reabilitados, apresentou os componentes de saúde física e mental do SF-36 com melhores índices.

A tabela I ilustra os resultados do SF-36 nos dois grupos.

Tabela I: Escores brutos e normalizados do SF-36 de 16 indivíduos com Deformidades Faciais, Salvador, 2015.

Domínio	Escore	Escore	Escore	Escore
	Bruto	Bruto	Normalizado	Normalizado
	DFA	DFC	DFA	DFC
Capacidade Física	64,37 ± 27,70	89,37 ± 13,48	42,20 ± 11,62	52,69 ± 05,65
Aspectos Físicos	37,50 ± 40,09	90,63 ± 18,60	38,56 ± 11,34	53,59 ± 05,26
Dor	48,38 ± 34,99	70,00 ± 24,95	40,64 ± 14,98	49,90 ± 10,68
Estado Geral de Saúde	39,25 ± 26,74	77,13 ± 16,66	35,56 ± 12,52	53,29 ± 07,80
Vitalidade	43,75 ± 31,71	63,75 ± 20,66	43,73 ± 15,01	53,20 ± 09,78
Aspectos Sociais	43,75 ± 38,99	76,56 ± 22,60	32,71 ± 16,92	46,96 ± 09,81
Aspectos Emocionais	41,67 ± 49,60	83,33 ± 35,63	36,90 ± 15,68	50,07 ± 11,26
Saúde Mental	45,50 ± 34,54	70,00 ± 21,38	33,12 ± 19,62	47,04 ± 12,14
Componente Saúde Física	-	-	42,29 ± 08,48	53,94 ± 10,06
Componente Saúde Mental	-	-	34,33 ± 20,02	47,42 ± 14,64

As grandes queixas detectadas com relação à saúde são o acesso ao tratamento reabilitador e, principalmente, o tempo prolongado do tratamento. Isto perpassa pelo entendimento de que a saúde é dever do Estado, desde o acesso até a finalização da reabilitação. Esta noção de justiça está claramente expressa abaixo nos trechos extraídos das narrativas:

“Tem que ter mais vaga para atender a gente. Demora muito pra ter a consulta. É só isso, porque quando chega a consulta, sou bem atendido.” (N 2 / DFA - Perda de um globo ocular por acidente).

“Eu já estava me sentindo cansado. Chegava num lugar, não era lá, chegava em outro não era também. Eu pensava, esse mundo com tanta tecnologia, será que não tem um jeito de resolver meu problema? Quero me livrar dessa máscara!” (N 4 / DFA – Mandibulectomia e glossectomia por neoplasia).

Além disso, corroborando com os achados de Monlléo (2004), destacam-se nas narrativas a quantidade reduzida e a distribuição territorial desigual dos centros multiprofissionais de reabilitação de deformidades faciais, como visto nos seguintes trechos:

“Lá no interior, quando aconteceu o acidente, fui para o hospital. Não tinha oftalmo e tive fratura no maxilar, não tinha médico pra isso. Aí me transferiram para cá.” (N 2 / DFA – Perda de um globo ocular por acidente).

“Transporte é muito importante, mas não é tudo! Tem que ter também um cantinho, né? Uma casa de apoio para o pessoal do interior, porque é muito sofrido. Às vezes precisa vir de 8 em 8 dias e as vezes não tem onde ficar.” (N 3 / DFA – Anquilose bilateral de côndilos mandibulares).

“Hoje não temos na nossa cidade como fazer um tratamento que faço aqui. Tem que se deslocar, aí tem o problema do transporte. Era pra ter no interior esses centros.” (N 1 / DFC – Fissura labiopalatina reabilitada).

Abaixo nos quadros VIII e IX, estão ilustradas, divididas por grupo, as narrativas que se destacaram no tocante à saúde, com seus respectivos

tópicos e aspectos bioéticos envolvidos, além do Componente Saúde Física e do Componente Saúde Mental do SF-36.

Quadro VIII: Aspectos bioéticos no trabalho e Qualidade de Vida em Saúde referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa	SF-36	
				Componente Saúde Física	Componente Saúde Mental
1	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Justiça	A gente espera né? A gente sabe que tem que esperar né? Precisa do governo, depende deles. Ver as pessoas que não tem condições. Quem tem condições não tá nem aí, né? Tem que ver quem não tem renda quase nenhuma.	47,02	60,14
2	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Justiça	Fui bem atendido. O problema é a demora! O resto é tudo bom. Lá no interior, quando aconteceu o acidente, fui para o hospital. Não tinha oftalmo e tive fratura no maxilar, não tinha médico pra isso. Aí me transferiram para cá.	44,61	16,94
3	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Justiça/Não-Maleficência Justiça	Lá no interior é muito difícil, as pessoas tratam as outras muito mal. Principalmente quando a pessoa precisa assim de saúde, de cuidado, aí é muito complicado. Muita humilhação. Precisei de umas próteses de titânio, o doutor falou que demorava mais ou menos dois anos pra conseguir.	42,96	6,6
4	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência Justiça	Sempre muito bom e bem tratado. O médico antecipou minha cirurgia quando viu os exames! Eu já estava me sentindo cansado. Chegava num	56,29	62,24

			lugar, não era lá, chegava em outro não era também. Eu pensava, esse mundo com tanta tecnologia, será que não tem um jeito de resolver meu problema? Quero me livrar dessa máscara!		
5	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Justiça	É boa! Aqui é excelente. E lá no Hospital das clínicas também é excelente. Foi difícil. Andei muito. Nenhum lugar tem esse tratamento, só aqui mesmo.	28,04	41
6	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência Justiça	O problema não são os médicos e dentistas. O problema é o que ficou! Os meninos foram ótimos. Precisa ter mais lugares com médicos e dentistas que saibam tratar isso. Imagine se morasse no interior? Pior ainda? Lá, a pessoa morre e nem sabe do que morreu.	38,07	37,11
7	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Justiça	Só falaram o que tinha acontecido e o que precisava ser feito. Tem que confiar, né? O problema é a cicatriz. A marca que fica! Já fiz plástica, mas precisa mais e é bem difícil conseguir fazer pelo SUS. Sei que é caro, mas pagamos impostos, não é?	45,06	31,39
8	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência Justiça	Sempre foi muito boa. Sempre fui muito bem atendido, o pessoal é prestativo, educado. Aí falaram que depois eu não ia conseguir mastigar, pensei que fosse temporário como eu ia ficar.	35,09	19,26

Quadro IX: Aspectos bioéticos no trabalho e Qualidade de Vida em Saúde

Referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa	SF-36	
				Componente Saúde Física	Componente Saúde Mental
1	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência Não-Maleficência Justiça	As vezes, não aqui no centrinho, mas em outros lugares, tratam de forma diferente. Onde eu moro mesmo, se a gente for no médico do SUS sai pior. Hoje não temos na nossa cidade como fazer um tratamento que faço aqui. Tem que se deslocar, aí tem o problema do transporte. Era pra ter no interior esses centros.	51,71	46,33
2	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência Justiça	Esse dente da frente mesmo fizeram o possível e o impossível para tentar manter, mas não teve jeito. Fui levado até para a faculdade, o professor olhou, mas não teve jeito, teve que arrancar! Morava no interior, não tinha informação Minha mãe não sabia o que fazer. Quando vim para Salvador com 15 anos operei.	55,64	57,17
3	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Beneficência Justiça	Eu tenho que agradecer, o bem é imensurável! O único problema é que demora pra ser atendido. É de mês em mês! Mas tenho fonoaudióloga, psicóloga e dentista. Não tenho condição de pagar isso lá fora. O atendimento é muito bom, da servente ao médico lá dentro do hospital. No começo, é difícil. Vinha hoje, ah, não é hoje. Vinha semana que vem, ah, é só na outra! Aí descobri que tinha que chegar bem cedo pra pegar uma senha.	47,66	45,06
4	Relação c/ profissionais	Beneficência	Todos me tratam bem, eu gosto de todo mundo aqui, sem exceção.	45,94	50,49

	Acesso à reabilitação	Justiça	Falta alimentação. Quando fiz as cirurgias, a alimentação era diferenciada. É caro, nem todo mundo pode pagar. E aí? Deveria ser distribuído pelo SUS. Assim como remédio.		
5	Relação c/ profissionais	Autonomia Não- Maleficência	Acho que demora muito, é angustiante. Aqui pude participar e fazer escolhas, mas nem sempre é assim em outros lugares. A gente mais velho sabe quando o cara cuida de você. Já fui em consulta médica de 5 minutos que foi só pra pegar receita!	57,09	56,51
	Acesso à reabilitação	Justiça	Meu pai tinha medo, um médico falou que tinha risco de fazer a cirurgia para fechar o palato com enxerto em criança. Aí esperou, foi indo, eu não fiz, comecei a estudar, a trabalhar, vim fazer depois de velho.		
6	Relação c/ profissionais	Beneficência Não- Maleficência	Lá perto de minha casa tem um posto que a gente vai pra tomar pressão e pegar remédio. O medico chega, atende rápido e vai embora. Tem gente lá que sofre porque não tem condição de ir num médico particular!	58,04	57,08
	Acesso à reabilitação	Justiça	Lá em Porto Seguro não tinha fonoaudiólogo, ai fazia o tratamento longe. Não dava pra ir sempre. Fui melhorando aos poucos.		
7	Relação c/ profissionais	Autonomia	Não sei a explicação do que aconteceu, porque tenho lábio leporino. Eu venho todo mês para o tratamento, sei que para melhorar minha saúde, mas não sei como será.	74,19	13,14
	Acesso à reabilitação	Justiça	O que ouço por aqui fora é que é difícil conseguir vaga lá em Bauru, e o daqui demora muito o tratamento. Isso é verdade!		

8	Relação c/ profissionais	Autonomia	Como estudei, sou mais esclarecida, procuro saber de tudo. Sempre fui bem informada e escolhi o que era melhor. Agora, é preciso confiar no profissional. Por isso que no interior é ruim. Muda toda hora, como confiar?	41,29	53,6
	Acesso à reabilitação	Justiça	O problema é a demora né? A gente entende que é difícil, tem que esperar mesmo.		

VI.3.3 - Cidadania e Deformidades Faciais:

A partir dos resultados deste estudo e em concordância com De Araújo e colaboradores (2008), a pessoa com deformidade facial pode ser considerada saudável, desde que sejam respeitadas as diferenças socioculturais, o reconhecimento pela sociedade, a proteção do Estado, e, principalmente, o respeito à sua autonomia. Os indivíduos estudados possuem noção de direitos sociais e alguns se posicionam de forma ativa frente à sociedade. Entretanto, algumas situações de vulnerabilidade e desrespeito à autonomia foram relatadas, como se pode observar neste trecho de uma narrativa:

“Eu fiz o concurso, fiquei em primeiro, não me chamaram, eu fiz como deficiente. Fiz um segundo, não me chamaram. E lá tinha a minha vaga, como deficiente. Chamaram outra menina e não me chamaram. Tive que entrar na justiça pra me chamar. Tinha vaga pra duas pessoas deficientes e não me chamaram. Eu fui lá e avisei que tinha minha vaga. O secretário me perguntou: E você tem capacidade? Eu falei: tenho sim! Eu trabalhei em casa de família e ninguém nunca

*reclamou do meu trabalho. Porque eu não posso fazer esse trabalho?
Eu posso sim! Aí eu tive que entrar na justiça para eu conseguir, né?
Porque ele não queria me dar, talvez por preconceito, né?” (N 3 / DFA
– Anquilose bilateral de côndilos mandibulares).*

No quesito direitos sociais, partindo-se do princípio bioético da justiça distributiva, percebe-se certo contrassenso nas informações coletadas, pois, quando questionados a respeito da diferenciação no tratamento das pessoas com deformidades faciais, foram taxativos e unânimes em responder que deveriam ser tratados iguais a todas as pessoas. Entretanto, em algumas narrativas, as cotas para deficientes nas diversas situações sociais foram citadas e defendidas. Esta situação pode ser constatada no trecho a seguir:

“Acho que tem que ter leis para o preconceito. Educar as pessoas, mostrando que todos são iguais. Para o trabalho, se não consegue emprego, tem que ter cota.” (N 7 / DFA - Desfiguração facial após acidente automobilístico).

A família é importante no processo de garantia da autonomia da pessoa com deformidade. Segundo a Constituição Federal de 1988, a família é a base da sociedade, portanto, deve ser nela a primeira barreira de proteção do indivíduo fragilizado. Em concordância com os achados de Campos (2006), esta pesquisa demonstrou que as pessoas com deformidades que possuíam apoio familiar, demonstraram maior fortalecimento e noção de autonomia, como se pode observar abaixo no trecho de uma narrativa:

“Minha mãe é um anjo, sempre ficou do meu lado. Toda vez que eu gemia de dor, ela gemia junto. Já chorei muito nessa cadeira (mostrando a cadeira odontológica), ela se escondia embaixo da maca para dormir comigo. Bichinha!... Meus familiares estão me ajudando bastante. É o trabalho que me enlouquece. Odeio preconceito! Mas eles me passam coisas boas, aí no outro dia faço meu trabalho e se for preciso luto pelos meus direitos...” (N 7 / DFC – Fissura labiopalatina reabilitada).

“Minha mãe é minha melhor amiga. Me olha por dentro, não por fora. Ela eu olho nos olhos! É bom!” (N 7 / DFA – Desfiguração facial após acidente automobilístico).

Nos quadros IX e X abaixo estão ilustradas as narrativas e os aspectos bioéticos que se destacaram no quesito cidadania das pessoas com deformidades faciais estudadas.

Quadro X: Aspectos bioéticos e cidadania referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa
1	Cidadania	Autonomia	Nós temos direito a voz sim! Cada um deficiente deve lutar pelo seu direito!
2	Cidadania	Justiça Beneficência	Falta o governo, todos olharem mais pela gente.
3	Cidadania	Justiça Autonomia	Direito tem, mas não sei se as pessoas querem ouvir. Sou cidadã como você! Trabalho, pago minhas contas em dia.
4	Cidadania	Autonomia	Eu faço minhas coisas. Graças a Deus sei ler e escrever. Se não soubesse, aí ia ficar difícil, impossível.
5	Cidadania	Autonomia Justiça	Nem todas as pessoas respeitam. Sempre tem aquele preconceito no meio de alguns. Nem todo mundo trata a pessoa igual
6	Cidadania	Vulnerabilidade Justiça	Olha, falando a verdade, não. Tem é muito preconceito. Todo mundo olha. Tô sem dente, sem uma parte do rosto e sem trabalho e ninguém faz nada! Fico triste!

7	Cidadania	Vulnerabilidade Justiça	Acho que tem que ter leis para o preconceito. Educar as pessoas, mostrando que todos são iguais. Para o trabalho, se não consegue emprego, tem que ter cota.
8	Cidadania	Autonomia Vulnerabilidade	As pessoas nem conseguem entender o que eu falo. A maioria não entende, e não tem vontade de entender. Falta paciência. É difícil, doutor.

Quadro XI: Aspectos bioéticos e cidadania referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa
1	Cidadania	Autonomia	Nem sempre sou ouvida como gostaria. Quando é um meio conhecido é mais fácil. Se não me aceitam, me imponho!
2	Cidadania	Autonomia	No meu caso eu acho que sim. Não sei pelas outras pessoas, mas no meu caso eu vejo isso, sou muito bem ouvido, me respeitam!
3	Cidadania	Autonomia Vulnerabilidade	Quando a pessoa chega com o rosto deformado, é tida como que não presta pra sociedade. Mas isso vem de outrora! Os índios quando nasciam com lábio leporino eram jogados fora! Isso é triste!
4	Cidadania	Autonomia Vulnerabilidade	Tenho dificuldade de me impor, vergonha da minha voz. Acho que não me respeitam por isso. Sempre me calo na hora do vamos ver!
5	Cidadania	Autonomia	A mim sim, porque soube me impor. Trabalho, sou bom no que faço e me respeitam. Mas, como te disse, tem muito preconceito por aí. Acho que as pessoas às vezes são muito desumanas.
6	Cidadania	Autonomia	Acho que muitas vezes somos deixados de lado. E tem preconceito. No fundo, não querem saber. Mas temos que lutar pelos nossos direitos. Eu luto!
7	Cidadania	Autonomia	Nem sempre. Consigo já me impor, converso muito com minha mãe. Mas o que vejo por aqui é o pessoal falando que é desrespeitado, sofre preconceito. A gente fica aguardando na recepção e acaba ouvindo as histórias, né? Acho que lábio leporino não é a morte. Tem que enfrentar de cabeça erguida!
8	Cidadania	Autonomia	Acho que cada um deve se impor para buscar seus direitos. Não é uma abertura no lábio que vai me fazer baixar a cabeça!

VI.3.4 – Relações Sociais e Deformidades Faciais:

Esta é uma temática de extrema importância no conhecimento do objeto de estudo desta pesquisa. Concordando com os resultados do estudo de Campos (2006), o relacionamento social dos indivíduos com deformidades faciais incluídos nesta pesquisa foi pautado em muitas situações pelo preconceito, por vezes velado, de uma sociedade ainda excludente e hipócrita. Além disso, corroborando com Bastos e colaboradores (2008), foi possível detectar o impacto psicossocial das deformidades, demonstrado por níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, autoestima e qualidade de vida destas pessoas. Nos relatos, foi possível enxergar o grau de vulnerabilidade a que estes indivíduos estão expostos, exemplificado nestes trechos:

“Eu consigo fazer poucas coisas. Não faço a barba sozinho para não me cortar, minha vizinha me ajuda. As amizades sumiram.” (N 2 / DFA – Perda de um globo ocular por acidente).

“Parei de estudar por conta do preconceito. A verdade é que você fica sempre para trás, na sociedade você não é uma pessoa bem aceita, quando tem as festas do trabalho que reúne todo mundo, fico assim bem no cantinho”. (N 3 / DFA – Anquilose bilateral de côndilos mandibulares).

“Pessoas da minha família evitam andar comigo para não ter confusão. Com preconceito, eles querem reagir, ir pra cima. Sabe o que eu tenho vontade de fazer? Ir para o interior lidar com bicho. É

melhor! Bicho não tem preconceito, não é violento, não lhe deseja mal.” (N 4 / DFA – Mandibulectomia e glossectomia por neoplasia).

“Além da fala, que dificulta minha comunicação, meu nariz me incomoda. Acho feio e tenho vergonha. Aí não encosto em quem não confio. Nunca tive namorada.” (N 4 / DFC – Fissura labiopalatina reabilitada).

Nos quadros XII e XIII abaixo, estão ilustradas algumas narrativas, os aspectos bioéticos relacionados com a temática de relacionamento social e o ICT das pessoas com deformidades faciais.

Quadro XII: Aspectos bioéticos, relações sociais e ICT referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Adquiridas, Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa	ICT
1	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Quando saí do hospital, me deu vontade de me jogar lá de cima, a vida tinha acabado, mas se estou enxergando bem de um olho, esqueça o outro! Não dá ouvido ao que os outros falam, enxergo melhor que eles. Enxergo além. Me sinto normal. Igual a você!	13 Baixa
2	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Eu consigo fazer poucas coisas. Não faço a barba sozinho para não me cortar. Minha vizinha me ajuda. As amigas sumiram.	7 Baixa
3	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Parei de estudar por conta do preconceito. A verdade é que você fica sempre pra trás, na sociedade você não é uma pessoa bem aceita, quando tem as festas do trabalho que reúne todo mundo, fico assim bem no cantinho.	32 Moderada
4	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Não consigo me comunicar. Evito locais com muita gente, mas tem vezes que não tem jeito. Não posso deixar de ir no banco! Pessoas da minha família evitam andar comigo para não ter confusão. Com preconceito, eles querem reagir, ir pra	20 Baixa

			cima. Sabe o que eu tenho vontade de fazer? Ir para o interior lidar com bicho. É melhor! Bicho não tem preconceito, não é violento, não lhe deseja mal.	
5	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Às vezes tem colegas meus que me convidam para algum lugar, eu não vou. Numa festa, num aniversário fico com vergonha de ir com a touca. Imagine um casamento e a touca na cabeça! Nem todo mundo trata a pessoa igual. Seu tivesse a orelha ia ser diferente, né? Eu mesmo nunca gostei de touca, mas fui forçado a usar. As pessoas vem e perguntam: o que foi isso? Você tão novinho, perdeu a orelha? Ai as vezes eu quero explicar, as vezes não	8 Baixa
6	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Agora a dor é outra! Perdi parte do meu rosto, meus dentes e meu trabalho. Olhe, meu marido me trata bem. Acho que de vez em quando ele chora sozinho. Fico triste. É por isso que tenho depressão! Mas ele tá comigo! Nunca reclamou pra mim. Mas tem uma vizinha que me olha diferente, com cara de pena, sabe? Isso é ruim!	30,5 Moderada
7	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Não vou em shopping, praia, evito sol, né? Mas se tem uma coisa que não gosto é tirar foto Minha mãe é minha melhor amiga. Me olha por dentro, não por fora. Ela eu olho nos olhos! É bom!	26,5 Baixa
8	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Jogar bola, ir pra praia como eu ia, piscina, mastigar... Até minha relação sexual praticamente acabou. Sinto falta de tudo! É muito triste. Todo lugar que eu vou, até no meu bairro, ficam olhando, admirando, uns até dão risada. Já vi gente comentando: "olhe aquele rapaz, não tem queixo! Tio, o que foi isso?". Eu mudo de caminho, se puder. Pra não ter problema	11,5 Baixa

Quadro XIII: Aspectos bioéticos, relações sociais e ICT referidos por 8 indivíduos com Deformidades Faciais Congênitas, Salvador, 2015

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa	ICT
1	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Meu problema maior é a fala. Tenho dificuldade para me comunicar às vezes. Com vizinhos e conhecidos sempre	42,5 Boa

			tem preconceito, deixa a gente de lado. Se tiver eu e outra pessoa, se for pra sair, vão escolher a outra pessoa. Mas a gente vai se acostumando... Isso muda quando conhece melhor. Mas incomoda!	
2	Incapacidade Relações interpessoais	- Vulnerabilidade	- Na adolescência me olhavam de outro jeito, faziam gozação na escola, chamavam de boca lascada, ficavam abusando, ficavam me olhando de um jeito diferente.	41,5 Boa
3	Incapacidade Relações interpessoais	- Vulnerabilidade	- Eu acho, acho não, tenho certeza, isso me atrapalhou sim, fui muito incomodado, só que com o passar do tempo eu aprendi a defesa pessoal. Quando você está ali todo dia recebendo aquilo, aprende a ser frio.	28 Moderada
4	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	O que me incomoda é minha fala. Eu procuro não falar com ninguém. Só falo se vierem falar comigo. Na escola era um sufoco para ler em voz alta. Além da fala, que dificulta minha comunicação, meu nariz me incomoda. Acho feio e tenho vergonha. Aí não encosto em quem não confio. Nunca tive namorada.	36,5 Boa
5	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Às vezes, é difícil a comunicação, tem sons que pronuncio que se a pessoa estiver de má vontade, não entende. Nem quer entender! Aí, respiro fundo, levanto a cabeça e repito em alto e bom som! Tem pessoas que te evitam, evitam o olhar, deixam até de falar, por vergonha, pra não ter que te encarar.	45 ótima
6	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Eu não falava direito, aí pediam para eu repetir, eu repetia, várias vezes. Eu moro na mesma rua há muito tempo. É todo mundo amigo. Às vezes a gente fica preocupada com pessoas estranhas, como vão lidar com a gente, mas aí é só passar o tempo que resolve. Eu estou mais autoconfiante hoje!	39,5 Boa
7	Incapacidade Relações interpessoais	- Vulnerabilidade	- Sinceramente, levo numa boa apelido. Mas desrespeito dentro da	37 Boa

			sala de aula, não! Só porque tenho fissura?	
8	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Quando eu era pequena, até hoje, não gostava de tirar foto, acho que a foto vai ficar feia. Nunca gostei! Também não olho nos olhos das pessoas diretamente. Talvez porque não quero ninguém me encarando. As pessoas botavam apelidos, implicavam comigo do nada, simplesmente começavam a me chamar de boca cortada, boca partida. Até os meus próprios irmãos me colocavam apelido também. Me chamavam de beijo de coelho. É muito ruim pra qualquer pessoa que tem algum tipo de deficiência e alguém fica criticando.	33 Moderada

VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se concluir que as pessoas com deformidades faciais, sejam elas adquiridas ou congênitas, estão expostas a conflitos bioéticos que influem diretamente em sua capacidade para o trabalho e, conseqüentemente, em sua Qualidade de Vida em Saúde.

O acesso ao trabalho e o relacionamento no ambiente laboral esteve associado ao princípio bioético da Justiça, assim como à vulnerabilidade apresentada por esses indivíduos. O Índice de Capacidade para o Trabalho das pessoas com deformidades faciais congênitas mostrou-se superior, provavelmente devido ao fato deste grupo ter sido reabilitado.

No âmbito da Qualidade de Vida em Saúde, o princípio bioético da justiça também esteve presente nos relatos, especialmente no grupo de deformidades adquiridas, identificado através da dificuldade de acesso ao tratamento reabilitador. No entanto a relação profissional-paciente manifestou-

se de maneira positiva em ambos os grupos, destacando-se os princípios da beneficência e da não-maleficência.

Algumas situações de vulnerabilidade e desrespeito à autonomia dos indivíduos estudados pareceram estar diretamente associadas à ausência de uma base familiar sólida.

A sociedade e o Estado têm o dever de acolher esses indivíduos como iguais, independentemente de suas desigualdades físicas, objetivando a sua reinserção biopsicossocial.

SUMMARY

People with facial abnormalities may have difficulty in establishing social and emotional bonds, thus interfering in Work Ability and, consequently, on Health-Related Quality of Life. Objective: To analyze the influence of bioethical aspects on Health-Related Quality of Life and Work Ability of individuals with facial abnormalities. Methodology: Study with mixed methodology in which the qualitative approach subsidized the quantitative approach's data. Qualitative techniques included a semi-structured interview about Health-Related Quality of Life, interpersonal relationships at work and bioethical aspects of patients with facial abnormalities. Quantitative data collection used instruments were the questionnaires Work Ability Index (WAI) and the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Sixteen individuals with facial abnormalities were selected, eight of them presenting congenital abnormalities and eight with acquired abnormalities, from specialized centers of Salvador, Brazil. Results: Analyzing the identified themes associated with facial abnormalities in this study (Work, Health-Related Quality of Life, Citizenship and Social Relations), individuals with facial acquired abnormalities presented lower Work Ability Index, compared to those with congenital facial abnormalities. In addition, rehabilitation seems to play an important role in patients return to work, as well as improving their Health-Related Quality of Life, irrespective of facial abnormality nature. Conclusions: Patients with facial abnormalities are exposed to bioethical conflicts, such as Autonomy's loss in health treatment and problems in interpersonal relationship at work. These vulnerabilities could directly influence the Work Ability and Health-Related Quality of Life of these individuals.

Keywords: 1. Bioethics; 2. Quality of Life; 3. Work Capacity Evaluation; 4. Rehabilitation; 5. Maxillofacial Abnormalities; 6. Cleft Palate; 7. Cleft Lip.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andrade CB, Monteiro MI. Envelhecimento e capacidade para o trabalho dos trabalhadores de higiene e limpeza hospitalar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2007; 41 (2): 237-44.

Bastos PRHO, Gardenal M, Bogo D. O ajustamento social de portadores de anomalias craniofaciais e a práxis humana. *Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia*. 2008; 12 (12): 280-8.

Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de Ética Biomédica*. 2 ed., Loyola: São Paulo, 574p., 2011.

Bellusci SM, Fisher MF. Envelhecimento funcional e condições de trabalho em servidores forenses. *Revista de Saúde Pública*. 1999; 33 (6): 602-9.

Beluci ML. *Qualidade de Vida de indivíduos com fissura labiopalatina: Avaliação pré e pós-correção cirúrgica da deformidade dentofacial*. [tese]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo; 2014.

Broder HL. Psychological research of children with cranio-facial anomalies: review, critique and implications for the future. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 1997; 34 (5): 402-4.

Campos AM. *A família no processo de construção da autonomia da pessoa com deficiência*. [monografia]. Rio de Janeiro: Instituto A Vez do Mestre da Universidade Cândido Mendes; 2006.

Canavarro MC, Pereira M, Moreira H, Paredes T. Qualidade de Vida e saúde: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces*. 2010; 3 (3): 243-68.

Cardoso MSO, De Araújo PGM, Cardoso AJO, Cardoso SMO, Moraes LC. Implicações psicossociais em pacientes com perda do globo ocular. *Revista de Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial*. 2007; 7 (1): 79–84.

CFM, Conselho Federal de Medicina. *Iniciação à Bioética*. Brasília, 1998.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida (BRASIL SF-36). *Revista brasileira de Reumatologia*. 1999; 39: 143-50.

Da Silva Junior SHA, Vasconcelos AGG, Griep RH, Rotenberg L. Validade e confiabilidade do Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT) em trabalhadores de enfermagem. *Cadernos de Saúde Pública*, 2011; 27 (6): 1077-87.

De Araújo AA, De Brito AM, De Novaes M. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários? *Revista Bioética*, 2008; 16 (1): 117-24.

De Lima CCM. *Impacto da reabilitação bucomaxilofacial sobre o estado nutricional, sintomas depressivos, autoimagem, autoestima e Qualidade de Vida em adultos e idosos*. [tese]. Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2014.

Duran ECM, Cocco MIM. Capacidade para o trabalho entre trabalhadores de enfermagem do pronto-socorro de um hospital universitário. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2004; 12 (1): 43-9.

Fisher FM. Breve histórico desta tradução. In: TUOMI K *et al.* *Índice de Capacidade para o Trabalho*. São Carlos: EduFSCar; 2005: 9-10.

Gill TM, Feisnten AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *The Journal of the American Medical Association*. 1994; 272: 619-26.

Goffman E. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. LTC: São Paulo, 124p., 1988.

Goulart DR, Queiroz E, Fernandes AUR, De Oliveira LM. Aspectos psicossociais envolvidos na reabilitação de pacientes com cavidade anoftálmica: implicações do uso de prótese ocular. 2011. *Arquivo Brasileiro de Oftalmologia*. 2011; 74 (5): 330-4.

Ilmarinen J, Tuomi K, Eskelinen L, Nygard CH, Huuhtanen P, Klockars M. Background and objectives of the Finnish research project on aging workers in municipal occupations. *Scandinavian Journal of Work, Environment and Health*. 1991; 17 (Suppl 1): 7-11.

Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*. 2007; 1 (2): 112-33.

Kardec A. *O Evangelho segundo o Espiritismo*. 16. Ed., EME: Capivari, 288p., 2007.

Kuhn VD, Miranda C, Dalpian DM, De Moraes CMB, Backes DS, Martins JS, Dos Santos BZ. Fissuras labiopalatais: revisão de literatura. *Disciplinarum Scientia*. 2012; 13 (2): 237-45.

Leone S, Privitera S, Cunha JT. *Dicionário de Bioética*. Aparecida: Editorial Perpétuo Socorro/Santuário, 2001.

Martinez MC, Latorre MRDO, Fischer, FM. Work ability: a literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15 (Supl. 1): 1553-61.

Martinez MC, Latorre MRDO. Saúde e capacidade para o trabalho em trabalhadores de área administrativa. *Revista de Saúde Pública*. 2006; 40 (5): 851-8.

Milani D. Capacidade para o trabalho, sintomas osteomusculares e Qualidade de Vida entre operadores de máquinas agrícolas. [dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2011.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2000; 5(1): 7-18.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 12 ed. Hucitec: São Paulo, 407p., 2010.

Monlleó IL. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde. [dissertação]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, 2004.

Nagem-Filho H, Moraes N, Rocha RGF. Contribuição para o estudo da prevalência das más formações congênitas labiopalatais na população escolar de Bauru. *Revista da Faculdade de Odontologia de São Paulo*. 1968; 6 (2): 111-28.

Nahas, M.V. *Atividade física, saúde e Qualidade de Vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo*. 5. ed. Midiograf: Londrina, 318p., 2006.

Raposo-do-Amaral CE, Kuczinski E, Alonso N. Qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina: análise crítica dos instrumentos de mensuração. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*. 2011; 26 (4): 639-44.

Sgreccia E. *Manual de bioética: Aspectos médico-sociais II*. 3 ed., Loyola: São Paulo, 636 p., 2014.

Tobiasen JM. Social judgements of facial deformity. *Cleft Palate Journal*. 1987; 24 (4): 323-27.

Tuomi K, Ilmarinen J, Jahkola A, Katajarinne L, Tulkki A. *Índice de Capacidade para o Trabalho*. São Carlos: EduFSCar, 2005.

Veronez, F.S. *Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com fissura labiopalatina*. [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2007.

Vilella FM. *Noções de Bioética*. Curso de Psicologia da Universidade de Guarulhos, 2006.

Ware JEJ, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992; 30 (6): 473-83.

Ware JEJ. SF-36 health survey update. *Spine*. 2000; 25 (24): 3130-9.

VIII. ARTIGO DA DISSERTAÇÃO

Aspectos Bioéticos, Qualidade de Vida em Saúde e Capacidade para o Trabalho de Pessoas com Deformidades Faciais

Bioethical aspects, Health-Related Quality of Life and Work Ability of people with facial abnormalities

Bruno Borges Reis; Antônio Fernando Pereira Falcão; Fernando Martins Carvalho; Roberto Almeida de Azevedo; Liliâne Elze Falcão Lins Kusterer

RESUMO

Objetivo: Analisar aspectos bioéticos que influenciam na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e na Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais. Métodos: Estudo misto na qual a abordagem qualitativa subsidiou a quantitativa. Para técnica qualitativa, utilizou-se entrevista semiestruturada sobre Qualidade de Vida em Saúde, implicações no trabalho e aspectos bioéticos de pessoas com deformidades faciais. Para coleta quantitativa, utilizou-se o Índice de Capacidade para o Trabalho e o *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey*. Foram selecionados dezesseis indivíduos com deformidades faciais, oito congêntas e oito adquiridas, procedentes de serviços de atenção especializada de Salvador, Bahia. Resultados: Após análise das quatro categorias temáticas associadas às deformidades faciais, indivíduos com deformidades faciais adquiridas apresentaram menor Índice de Capacidade para o Trabalho, comparados àqueles congêntos. A reabilitação exerceu papel importante no retorno dos pacientes às suas atividades laborais e na melhoria da Qualidade de Vida em Saúde. Conclusões: Pessoas com deformidades faciais adquiridas ou congêntas estão expostas a conflitos bioéticos que influenciam na Capacidade para o Trabalho e na Qualidade de Vida em Saúde.

Palavras-chaves: Bioética; Qualidade de Vida; Avaliação da Capacidade de Trabalho; Anormalidades Maxilofaciais

INTRODUÇÃO

A face ajuda os seres humanos a exprimir seus sentimentos e a se comunicar. Pessoas com deformidades faciais podem ter dificuldades em estabelecer vínculos afetivos e sociais, apresentar sentimentos de inferioridade e rejeição em relação ao meio de convivência, interferindo assim na sua capacidade para o trabalho e consequentemente em sua Qualidade de Vida¹.

As deformidades faciais são definidas como quaisquer alterações que acometem as regiões da face, podendo ser congêntas ou adquiridas após acidentes e/ou traumas.

Dentre as deformidades faciais, destacam-se as fissuras labiopalatinas congênitas e as cavidades geradas pela ressecção de tumores faciais e por acidente².

A ausência de face harmônica e/ou a deformação da face podem levar a sequelas psicológicas e cognitivas. Estas, muitas vezes, são motivo de estigma e discriminação social que, quando associadas a outros fatores, podem afetar a capacidade para o trabalho e a qualidade de vida destas pessoas, visto que frequentemente, estes indivíduos apresentam diminuição da capacidade física para o trabalho³.

As pessoas com deformidades faciais, na maioria das vezes, encontram-se suscetíveis à não observância de alguns princípios bioéticos, tais como: Respeito à Autonomia; da Não-Maleficência; da Beneficência; e da Justiça⁴. E, sendo a saúde um direito universal do homem, não se deve consolidar nenhum conceito de saúde que não expresse estes princípios⁵.

De acordo com Sgreccia⁶, todo portador de deficiência deve ser tratado com suas particularidades já que as exigências mudam de acordo com o caso. Por esta razão, é de fundamental importância a existência de centros especializados para tratamento de pessoas com deformidades faciais, pois nestes locais eles encontrarão apoio físico e psicológico para a resolução, o mais breve possível daquilo que o incapacita a conviver em sociedade, a trabalhar, situações essas, que interferem diretamente na Qualidade de Vida destes indivíduos.

Diante do exposto, torna-se viável identificar os princípios bioéticos envolvidos na capacidade para o trabalho e na qualidade de vida em saúde de pessoas com deformidades faciais congênitas e adquiridas.

Portanto, o objetivo deste estudo foi analisar os aspectos bioéticos que influenciam na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e na Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais.

MÉTODOS

Tratou-se de um estudo em que foi adotada uma metodologia mista, na qual a abordagem qualitativa subsidiou os dados colhidos na abordagem quantitativa.

A amostra foi determinada pela técnica da saturação, sendo composta por dezesseis indivíduos com deformidades faciais, oito com deformidades congênicas e oito com deformidades adquiridas.

A pesquisa foi realizada no Centro de Reabilitação de Anomalias Crânio-Faciais das Obras Sociais Irmã Dulce, o “Centrinho” de Salvador, que presta serviço público multiprofissional em reabilitação de deformidades faciais congênicas, e no Ambulatório de Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia, onde são realizadas reabilitações bucomaxilofaciais de deformidades faciais adquiridas.

Os critérios de inclusão para o estudo foram a existência de deformidade facial e idade maior que 18 anos. Não houve critério de exclusão como, por exemplo, restrição quanto ao nível de escolaridade dos indivíduos pesquisados.

Na análise qualitativa, os aspectos relacionados ao trabalho, à Qualidade de Vida em Saúde e à Bioética foram coletados em dezesseis entrevistas, utilizando-se um roteiro semiestruturado com questões norteadoras, baseadas na Bioética Principlista e Personalista. Estas entrevistas foram gravadas, transcritas após sua realização e analisadas utilizando-se a técnica de Análise Temática. Em seguida foi realizada a exploração do material que consistiu na operação de codificação e a contagem das unidades de registro que permitiram alguma quantificação. Por fim, foi realizado o

tratamento dos resultados obtidos e a interpretação, seguindo as Bioéticas Principlialista de Beauchamp & Childress⁴ e Personalista de Sgreccia⁶.

Para análise quantitativa, foram aplicados três questionários nos dezesseis sujeitos do estudo: 1) O Instrumento de coleta de dados socio demográficos, desenvolvido especificamente para esta pesquisa; 2) O questionário Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT)⁷; e 3) O questionário de Qualidade de Vida em Saúde *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36), na sua versão brasileira⁸.

A coleta dos dados foi realizada entre os meses de maio e outubro de 2014, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santo Antônio de Salvador com número CAAE 17021313.0.0000.0047, além da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de cada participante, respeitando-se as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde na sua Resolução 466/2012. As entrevistas e aplicação dos questionários foram realizadas por um único pesquisador, agendadas em horário específico e em local reservado para garantir a privacidade dos indivíduos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra desta pesquisa foi composta por dezesseis indivíduos, divididos em dois grupos, um de pessoas com deformidades faciais adquiridas (DFA) e outro de pessoas com deformidades faciais congênitas (DFC). O grupo DFA foi composto por oito indivíduos, sendo três do sexo feminino e cinco do sexo masculino, com média de idade de 34 anos e média de renda familiar de R\$ 988,25. O grupo DFC foi composto por oito indivíduos, sendo quatro do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com média de idade de 45 anos e média de renda familiar de R\$ 3.506,50. Comparando-se os dois grupos com relação a estas características, o grupo de deformidades adquiridas possuiu menor escolaridade e menores rendas. Estas informações são de alta relevância,

já que foi observado que este grupo possuía menos autonomia frente aos enfrentamentos do dia-a-dia e maior dificuldade de acesso à saúde. O grau de escolaridade e o consequente aumento de renda podem estar associados à reabilitação iniciada desde a infância do grupo de deformidades congênicas.

Categorias temáticas

A análise qualitativa dos dados permitiu a identificação de quatro temáticas relacionadas aos aspectos bioéticos que influenciam na Qualidade de Vida em Saúde e na Capacidade para o Trabalho de pessoas com deformidades faciais. As temáticas identificadas foram: 1) Trabalho e Deformidades Faciais; 2) Qualidade de Vida em Saúde e Deformidades Faciais; 3) Cidadania e Deformidades Faciais; 4) Relações Sociais e Deformidades Faciais.

1) Trabalho e Deformidades Faciais:

A partir da análise das entrevistas, dois tópicos destacaram-se nas situações ligadas ao trabalho das pessoas com deformidades faciais: o relacionamento interpessoal no ambiente laboral e o acesso ao trabalho. Nos dois grupos estudados, foram relatadas situações de preconceito sofridas, revelando a vulnerabilidade destes indivíduos.

A Capacidade para o Trabalho diferiu entre os grupos estudados. O grupo DFA, no qual nenhum dos indivíduos encontrava-se reabilitado, apresentou classificação baixa no ICT em cinco dos oito pesquisados, enquanto que o grupo DFC, em que todos participantes estavam reabilitados, apresentou classificação boa no ICT em cinco dos oito indivíduos. Esta diferença pode ser atribuída à vulnerabilidade a que as pessoas com deformidades faciais adquiridas estão expostas, tais como perda de funções e sentidos importantes no desenvolvimento de atividades laborais, além do estigma social sofrido. Estes achados estão em concordância com os estudos de Tobiasen⁹ e Goulart et

al.¹⁰. Com o objetivo de facilitar a observação e permitir uma análise criteriosa, o relacionamento dos tópicos destacados e seus respectivos aspectos bioéticos envolvidos nas narrativas estão ilustrados no quadro 1 a seguir.

Quadro 1: Aspectos bioéticos no trabalho de 16 indivíduos com deformidades faciais - adquiridas (dfa - 8) e congênitas (dfc - 8), Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa
1 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Ceguinho? Acontecia sim, sempre gozação. Sempre trabalhei normal, nunca tive dificuldade.
1 D F C	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Autonomia Justiça	Meu problema maior é a fala, ai eu prefiro ficar calada. Precisa dar oportunidade igual para todos. Sou capaz igual a todo mundo.
2 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Eu não retornei ao trabalho. Não consegui mais. Fica difícil a pessoa trabalhar com um olho só, né?
2 D F C	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Autonomia Justiça	Na adolescência, antes de operar, faziam gozação, mas no trabalho não tive dificuldade. Tem que exigir que contratem quem tem dificuldade. Não uma ou duas que nem eles botam aí.
3 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Percebo que nem sempre entendem o que eu falo e ficam com vergonha de perguntar mais de uma vez pra repetir. Fiz concurso, tinha minha vaga como deficiente, mas chamaram outro. Tive que entrar na justiça. O secretário me perguntou: E você tem capacidade?
3 D F C	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Autonomia Justiça	Entrei em conflito com o RH da empresa por não conseguir evitar os apelidos. As cotas para deficientes deveriam ser aumentadas e respeitadas.
4 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Trabalhava dirigindo ônibus. As pessoas perguntam: Esse carro passa em tal lugar? Como vou trabalhar? Preciso ter meu rosto e fala de volta pra trabalhar. O tratamento disso tinha que ser pelo governo, de graça e de preferência rápido. Sei que é difícil.
4 D F	Relacionamento no trabalho Acesso ao	Autonomia	Todo mundo tem paciência, procura ouvir, entender o que falo. Foi pela cota de deficientes da empresa. Isso é muito

C	trabalho	Justiça	importante e deve ser preservado.
5 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Tem muito preconceito das pessoas, ficam querendo saber o que foi. Consegui emprego, me ficei, mas foi muito difícil mesmo para conseguir.
5 D F C	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Autonomia Justiça	Sempre <i>Bullying</i> , mas isso não me incomoda. Sou bom no que faço e me respeitam. O sistema de cotas é importante para dar oportunidade.
6 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Perdi meu emprego. Na verdade, não ia aguentar ficar lá. Faço coisas de casa, tem hora que dá vontade de ser útil.
6 D F C	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Autonomia Justiça	Trabalho na administração do Fórum. Quando alguém não entende meu nome eu repito, bem devagar. O governo tem que abrir espaço, mas também as pessoas não tem consciência, não querem ajudar.
7 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Tenho poucos amigos lá, não querem se aproximar. Minha mãe viu que estavam precisando de caixa e que tinha vaga pra deficiente. Fiquei feliz em poder trabalhar, apesar de não gostar do trabalho.
7 D F C	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Por eu trabalhar com criança, tem umas pessoas que não aceitam, aí tem apelido como boca torta. Consegui sem muito problema. Estudei, né?
8 D F A	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Desde quando eu fiz a cirurgia nunca mais vi os colegas. Eles se afastaram. Não tenho como fazer minha atividade assim desse jeito.
8 D F C	Relacionamento no trabalho Acesso ao trabalho	Vulnerabilidade Justiça	Colocam apelido, me sento inferior e triste no trabalho. O problema é educação, pois só assim acaba com preconceito. Se você tiver uma deficiência, olham como incapaz, inclusive para trabalhar.

2 – Qualidade de Vida em Saúde e Deformidades Faciais:

A partir da associação das entrevistas com os resultados do SF-36, destacaram-se dois tópicos da Qualidade de Vida em Saúde das pessoas com deformidades faciais: a relação com os profissionais de saúde e o acesso à reabilitação, com o entendimento de

que a saúde é dever do Estado. Os entrevistados revelaram, em sua maioria, o bom relacionamento com os profissionais de saúde. Entretanto, o fato dos indivíduos saberem que o entrevistador é um profissional de saúde pode ter interferido na qualidade dos dados obtidos, já que alguns entrevistados podem ter omitido informações negativas no relacionamento com estes profissionais.

A reabilitação mostrou muita influência na Qualidade de Vida em Saúde destes indivíduos, em concordância com os achados de Veronez², Beluci¹¹ e De Lima¹², que concluíram que os indivíduos com fissura labiopalatina apresentaram melhora da Qualidade de Vida após a reabilitação. Isto pode ser observado nos resultados do SF-36, que demonstraram que o grupo DFA, de não reabilitados, apresentou escores brutos e normalizados menores nos oito domínios. Portanto, o grupo DFC, de reabilitados, apresentou os componentes de saúde física e mental do SF-36 com melhores índices.

As grandes queixas detectadas com relação à saúde são o acesso ao tratamento reabilitador e, principalmente, o tempo prolongado do tratamento. Isto perpassa pelo entendimento de que a saúde é dever do Estado, desde o acesso até a finalização da reabilitação, demonstrando claramente a necessidade de respeito ao princípio bioético da justiça. Além disso, corroborando com os achados de Monlléo¹³, destacam-se nas narrativas a quantidade reduzida e a distribuição territorial desigual dos centros multiprofissionais de reabilitação de deformidades faciais. Abaixo no quadro 2, estão ilustradas as narrativas que se destacaram no tocante à saúde, com seus respectivos tópicos e aspectos bioéticos envolvidos, além do Componente Saúde Física e do Componente Saúde Mental do SF-36.

Quadro 2: Aspectos bioéticos no trabalho e Qualidade de Vida em Saúde referidos por 16 indivíduos com deformidades faciais - adquiridas (dfa - 8) e congênitas (dfc - 8), Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa	SF-36	
				Componente Saúde Física	Componente Saúde Física
1 D F A	Relação c/ profissionais	Autonomia	A gente espera né? A gente sabe que tem que esperar né?	47,02	60,14
	Acesso à reabilitação	Justiça	Precisa do governo, depende deles. Ver as pessoas que não tem condições.		
1 D F C	Relação c/ profissionais	Beneficência/Não- Maleficência	Onde eu moro, se a gente for ao médico do SUS sai pior.	51,71	46,33
	Acesso à reabilitação	Justiça	Hoje não temos na nossa cidade como fazer um tratamento que faço aqui.		
2 D F A	Relação c/ profissionais	Autonomia	Fui bem atendido. O problema é a demora!	44,61	16,94
	Acesso à reabilitação	Justiça	Lá no interior não tinha oftalmo e tive fratura no maxilar, não tinha médico pra isso.		
2 D F C	Relação c/ profissionais	Beneficência	Fui levado até para a faculdade, o professor olhou, mas não teve jeito, teve que arrancar!	55,64	57,17
	Acesso à reabilitação	Justiça	Morava no interior, não tinha informação Minha mãe não sabia o que fazer.		
3 D F A	Relação c/ profissionais	Justiça/Não- Maleficência	No interior, quando a pessoa precisa é muito complicado. Muita humilhação.	42,96	6,6
	Acesso à reabilitação	Justiça	Precisei de umas próteses de titânio, o doutor falou que demorava mais ou menos dois anos pra conseguir.		
3 D F C	Relação c/ profissionais	Autonomia/Beneficência	Eu tenho que agradecer, o bem é imensurável! O único problema é que demora pra ser atendido.	47,66	45,06
	Acesso à reabilitação	Justiça	No começo, é difícil. Aí descobri que tinha que chegar bem cedo pra pegar senha.		
4 D F A	Relação c/ profissionais	Beneficência	O médico antecipou a cirurgia quando viu os exames!	56,29	62,24
	Acesso à reabilitação	Justiça	Será que não tem jeito de resolver? Quero me livrar		

			dessa máscara.		
4 D F C	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência Justiça	Todos me tratam bem, sem exceção. Falta alimentação. É caro, nem todo mundo pode pagar.	45,94	50,49
5 D F A	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Justiça	É boa! Aqui é excelente. E lá no Hospital das clínicas também é excelente. Foi difícil. Andei muito.	28,04	41
5 D F C	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia/Não- Maleficência Justiça	Pude participar e fazer escolhas, mas nem sempre é assim. Já fui em consulta de 5 minutos que foi só pra pegar receita! Meu pai tinha medo, um médico falou que tinha risco de fazer a cirurgia para fechar o palato com enxerto em criança. Aí esperou, foi indo, eu não fiz.	57,09	56,51
6 D F A	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência Justiça	O problema é o que ficou! Os meninos foram ótimos. Precisa ter mais lugares com médicos e dentistas que saibam tratar isso.	38,07	37,11
6 D F C	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Beneficência/Não- Maleficência Justiça	O medico chega, atende rápido e vai embora. Lá em Porto Seguro não tinha fonoaudiólogo, ai fazia o tratamento longe. Não dava pra ir sempre.	58,04	57,08
7 D F A	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Justiça	Só falaram o que tinha acontecido e o que precisava ser feito. Tem que confiar, né? Já fiz plástica, mas precisa mais e é bem difícil conseguir fazer pelo SUS.	45,06	31,39
7 D F C	Relação c/ profissionais Acesso à reabilitação	Autonomia Justiça	Não sei a explicação porque tenho lábio leporino. O que ouço é que é difícil conseguir vaga em Bauru, e aqui demora muito.	74,19	13,14
8 D F	Relação c/ profissionais Acesso à	Beneficência	Sempre fui muito bem atendido, o pessoal é prestativo, educado. Falaram que depois eu não ia	35,09	19,26

A	reabilitação	Justiça	conseguir mastigar, pensei que fosse temporário.		
8	Relação c/ profissionais	Autonomia	Sempre fui informada e escolhi o que era melhor.	41,29	53,6
D F C	Acesso à reabilitação	Justiça	A gente entende que é difícil, tem que esperar mesmo.		

3 - Cidadania e Deformidades Faciais:

A partir dos resultados deste estudo e em concordância com De Araújo et al.⁵, a pessoa com deformidade facial pode ser considerada saudável, desde que sejam respeitadas as diferenças socioculturais, o reconhecimento pela sociedade, a proteção do Estado, e, principalmente, o respeito à sua autonomia. Os indivíduos estudados possuem noção de direitos sociais e alguns se posicionam de forma ativa frente à sociedade. Entretanto, algumas situações de vulnerabilidade e desrespeito à autonomia foram relatadas.

No quesito direitos sociais, partindo-se do princípio bioético da justiça distributiva, percebe-se certo contrassenso nas informações coletadas, pois, quando questionados a respeito da diferenciação no tratamento das pessoas com deformidades faciais, foram taxativos e unânimes em responder que deveriam ser tratados iguais a todas as pessoas. Entretanto, em algumas narrativas, as cotas para deficientes nas diversas situações sociais foram citadas e defendidas.

A família é importante no processo de garantia da autonomia da pessoa com deformidade. Segundo a Constituição Federal de 1988, a família é a base da sociedade, portanto, deve ser nela a primeira barreira de proteção do indivíduo fragilizado. Em concordância com os achados de Campos¹⁴, esta pesquisa demonstrou que os pessoas com deformidades que possuíam apoio familiar, demonstraram maior fortalecimento e noção de autonomia. No quadro 3 abaixo estão ilustradas as narrativas e os aspectos

bioéticos que se destacaram no quesito cidadania das pessoas com deformidades faciais estudadas.

Quadro 3: Aspectos bioéticos e cidadania referidos por 16 indivíduos com Deformidades Faciais - Adquiridas (8) e Congênicas (8), Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa
1 DFA	Cidadania	Autonomia	Nós temos direito a voz sim!
1 DFC	Cidadania	Autonomia	Nem sempre sou ouvida como gostaria.
2 DFA	Cidadania	Justiça/Beneficência	Falta o governo, todos olharem mais pela gente.
2 DFC	Cidadania	Autonomia	Sou muito bem ouvido, me respeitam!
3 DFA	Cidadania	Justiça/Autonomia	Direito tem, mas não sei se as pessoas querem ouvir. Sou cidadã como você!
3 DFC	Cidadania	Autonomia/Vulnerabilidade	Quando a pessoa chega com o rosto deformado, é tida como que não presta pra sociedade.
4 DFA	Cidadania	Autonomia	Eu faço minhas coisas. Graças a Deus sei ler e escrever. Se não soubesse, aí ia ficar difícil.
4 DFC	Cidadania	Autonomia/Vulnerabilidade	Tenho dificuldade de me impor, vergonha da minha voz. Acho que não me respeitam por isso.
5 DFA	Cidadania	Autonomia/Justiça	Nem todas as pessoas respeitam. Sempre tem aquele preconceito no meio de alguns.
5 DFC	Cidadania	Autonomia	A mim sim, porque soube me impor. Trabalho, sou bom no que faço e me respeitam.
6 DFA	Cidadania	Vulnerabilidade/Justiça	Olha, falando a verdade, não. Tem é muito preconceito. Todo mundo olha.
6 DFC	Cidadania	Autonomia	Acho que muitas vezes somos deixados de lado. E tem preconceito. No fundo, não querem saber.
7 DFA	Cidadania	Vulnerabilidade/Justiça	Acho que tem que ter leis para o preconceito. Educar as pessoas, mostrando que todos são iguais.
7 DFC	Cidadania	Autonomia	Consigo já me impor, converso muito com minha mãe. Mas o que vejo por aqui é o pessoal falando que é desrespeitado, sofre preconceito.
8 DFA	Cidadania	Autonomia/Vulnerabilidade	As pessoas nem conseguem entender o que eu falo. A maioria não entende, e não tem vontade de entender.
8 DFC	Cidadania	Autonomia	Acho que cada um deve se impor para buscar seus direitos. Não é uma abertura no lábio que vai me fazer baixar a cabeça!

4 – Relações Sociais e Deformidades Faciais:

Esta é uma temática de extrema importância no conhecimento do objeto de estudo desta pesquisa. Concordando com os resultados do estudo de Campos¹⁴, o relacionamento social dos indivíduos com deformidades faciais incluídos nesta pesquisa foi pautado em muitas situações pelo preconceito, por vezes velado, de uma sociedade ainda excludente e hipócrita. Além disso, corroborando com Bastos et al.¹⁵, foi possível detectar o impacto psicossocial das deformidades, demonstrado por níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social, autoestima e qualidade de vida destes indivíduos. Nos relatos, foi possível enxergar o grau de vulnerabilidade a que estes indivíduos estão expostos. No quadro 4 abaixo, estão ilustradas algumas narrativas, os aspectos bioéticos relacionados com a temática de relacionamento social e o ICT das pessoas com deformidades faciais.

Quadro 4: Aspectos bioéticos, relações sociais e ICT referidos por 16 indivíduos com Deformidades Faciais - Adquiridas (8) e Congênitas (8), Salvador, 2015.

N	Tópico	Aspecto Bioético	Narrativa	ICT
1 DFA	Incapacidade	Vulnerabilidade	Quando saí do hospital, me deu vontade de me jogar lá de cima.	13
	Relações interpessoais	Vulnerabilidade	Não dá ouvido ao que os outros falam, enxergo melhor que eles. Enxergo além.	Baixa
1 DFC	Incapacidade	Vulnerabilidade	Tenho dificuldade para me comunicar.	42,5
	Relações interpessoais	Vulnerabilidade	Com vizinhos tem preconceito.	Boa
2 DFA	Incapacidade	Vulnerabilidade	Eu consigo fazer poucas coisas. Não faço a barba sozinho para não me cortar.	7
	Relações interpessoais	Vulnerabilidade	Minha vizinha me ajuda. As amigas sumiram.	Baixa
2 DFC	Incapacidade	-	-	41,5
	Relações interpessoais	Vulnerabilidade	Na adolescência me olhavam de outro jeito, faziam gozação na escola.	Boa

3 DFA	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Parei de estudar por conta do preconceito. Quando tem as festas do trabalho que reúne todo mundo, fico assim bem no cantinho.	32 Moderada
3 DFC	Incapacidade Relações interpessoais	- Vulnerabilidade	- Fui muito incomodado, só que com o passar do tempo eu aprendi a defesa pessoal.	28 Moderada
4 DFA	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Não consigo me comunicar. Evito locais com muita gente. Pessoas da minha família evitam andar comigo para não ter confusão. Com preconceito, eles querem reagir.	20 Baixa
4 DFC	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Procuro não falar com ninguém. Só falo se vierem falar comigo. Meu nariz acho feio e tenho vergonha. Aí não encosto em quem não confio. Nunca tive namorada.	36,5 Boa
5 DFA	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Numa festa fico com vergonha de ir com a touca. Imagine um casamento e a touca na cabeça! Nem todo mundo trata a pessoa igual. Seu tivesse a orelha ia ser diferente, né?	8 Baixa
5 DFC	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Às vezes, é difícil a comunicação, tem sons que pronuncio que se a pessoa estiver de má vontade, não entende. Tem pessoas que te evitam, evitam o olhar, deixam até de falar.	45 ótima
6 DFA	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Agora a dor é outra! Perdi parte do meu rosto, meus dentes e meu trabalho. Olhe, meu marido me trata bem. Acho que de vez em quando ele chora sozinho.	30,5 Moderada
6 DFC	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Não falava direito, pediam para repetir. Eu estou mais autoconfiante hoje!	39,5 Boa
7 DFA	Incapacidade Relações interpessoais	Vulnerabilidade Vulnerabilidade	Não vou em shopping, praia, evito sol. Minha mãe é minha melhor amiga. Me olha por dentro, não por fora.	26,5 Baixa
7 DFC	Incapacidade Relações interpessoais	- Vulnerabilidade	- Sinceramente, levo numa boa apelido. Mas desrespeito dentro da sala de aula, não! Só porque tenho fissura?	37 Boa

8 DFA	Incapacidade	Vulnerabilidade	Minha relação sexual acabou.	11,5
	Relações interpessoais	Vulnerabilidade	Todo lugar que eu vou ficam olhando.	Baixa
8 DFC	Incapacidade	Vulnerabilidade	Acho que a foto vai ficar feia. Também não olho nos olhos das pessoas.	33
	Relações interpessoais	Vulnerabilidade	Talvez porque não quero ninguém me encarando.	Moderada

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se concluir que as pessoas com deformidades faciais, sejam elas adquiridas ou congênitas, estão expostos a conflitos bioéticos que influem diretamente em sua capacidade para o trabalho e, conseqüentemente, em sua Qualidade de Vida em Saúde.

O acesso ao trabalho e o relacionamento no ambiente laboral esteve associado ao princípio bioético da Justiça, assim como à vulnerabilidade apresentada por esses indivíduos. O Índice de Capacidade para o Trabalho das pessoas com deformidades faciais congênitas mostrou-se superior, provavelmente devido ao fato deste grupo ter sido reabilitado.

No âmbito da Qualidade de Vida em Saúde, o princípio bioético da justiça também esteve presente nos relatos, especialmente no grupo de deformidades adquiridas, identificado através da dificuldade de acesso ao tratamento reabilitador. No entanto a relação profissional-paciente manifestou-se de maneira positiva em ambos os grupos, destacando-se os princípios da beneficência e da não-maleficência. A sociedade e o Estado têm o dever de acolher esses indivíduos como iguais, independentemente de suas desigualdades físicas, objetivando a sua reinserção biopsicossocial.

ABSTRACT

Purpose: To analyze the influence of bioethical aspects on Health-Related Quality of Life and Work Ability of facial abnormalities people. Methods: Mixed method in which the qualitative approach subsidized the quantitative. For qualitative technique were used semi-structured interview about the Quality of Life implications at work and their bioethical aspects of patients with facial abnormalities. For quantitative data collection were used Work Ability Index and the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey. Sixteen individuals with facial abnormalities were selected, eight of them presenting congenital abnormalities and eight with acquired abnormalities, from specialized centers of Salvador, Bahia. Results: Analyzing the themes associated with facial abnormalities in this study, individuals with facial acquired abnormalities had lower Work Ability Index, compared to those with congenital facial abnormalities. In addition, rehabilitation seems to play an important role in any facial abnormalities patient's return to work, as well as improving their Quality of Life. Conclusions: Patients with facial abnormalities, whether congenital or acquired, are exposed to bioethical conflicts that have a direct influence on your Work Ability and in their Health-Related Quality of Life.

Keywords: *Bioethics; Quality of Life; Work Capacity Evaluation; Maxillofacial Abnormalities*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cardoso MSO, De Araújo PGM, Cardoso AJO, Cardoso SMO, Moraes LC. Implicações psicossociais em pacientes com perda do globo ocular. *Rev. Cir. Traumatol. Buco-Maxilo-fac.* 2007; 7 (1): 79–84.
2. Veronez, F.S. *Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com fissura labiopalatina.* [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2007.
3. Broder HL. Psychological research of children with cranio-facial anomalies: review, critique and implications for the future. *Cleft Palate-Craniofac J.* 1997; 34 (5): 402-4.
4. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de Ética Biomédica.* 2 ed., Loyola: São Paulo, 574p., 2011.
5. De Araújo AA, De Brito AM, De Novaes M. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários? *Rev. Bioet.*, 2008; 16 (1): 117-24.

6. Sgreccia E. *Manual de bioética: Aspectos médico-sociais II*. 3 ed., Loyola: São Paulo, 636 p., 2014.
7. Tuomi K, Ilmarinen J, Jahkola A, Katajarinne L, Tulkki A. *Índice de Capacidade para o Trabalho*. São Carlos: EduFSCar, 2005.
8. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida (BRASIL SF-36). *Rev. Bras. Reumatol.* 1999; 39: 143-50.
9. Tobiasen JM. Social judgements of facial deformity. *Cleft Palate J.* 1987; 24 (4): 323-27.
10. Goulart DR, Queiroz E, Fernandes AUR, De Oliveira LM. Aspectos psicossociais envolvidos na reabilitação de pacientes com cavidade anoftálmica: implicações do uso de prótese ocular. 2011. *Arq. Bras. Oftalmol.* 2011; 74 (5): 330-4.
11. Beluci ML. *Qualidade de Vida de indivíduos com fissura labiopalatina: Avaliação pré e pós-correção cirúrgica da deformidade dentofacial*. [tese]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo; 2014.
12. De Lima CCM. *Impacto da reabilitação bucomaxilofacial sobre o estado nutricional, sintomas depressivos, autoimagem, autoestima e Qualidade de Vida em adultos e idosos*. [tese]. Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2014.
13. Monlleó IL. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde. [dissertação]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, 2004.

14. Campos AM. *A família no processo de construção da autonomia da pessoa com deficiência*. [monografia]. Rio de Janeiro: Instituto A Vez do Mestre da Universidade Cândido Mendes; 2006.

15. Bastos PRHO, Gardenal M, Bogo D. O ajustamento social de portadores de anomalias craniofaciais e a práxis humana. *Arquivos Int. Otorrinolaringol.* 2008; 12 (12): 280-8.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada **Aspectos Bioéticos da Qualidade de Vida de Pessoas com Deformidades Faciais e Suas Implicações no Trabalho**. Esta pesquisa pretende avaliar a qualidade de vida e as implicações no trabalho de pessoas com deformidades faciais, identificando os fatores bioéticos relacionados ao trabalho que influenciam a qualidade de vida, determinando a exposição a vulnerabilidades e correlacionando possíveis medidas, inclusive a reabilitação, como a melhoria da qualidade de vida destas pessoas. Desta forma, você será convidado a responder dois questionários e fazer uma entrevista gravada.

Será garantido o anonimato e o sigilo das informações, além da utilização dos resultados exclusivamente para fins científicos. O material de pesquisa será guardado no Ambulatório de Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia da UFBA. Sua participação é voluntária e você poderá solicitar informações ou esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa em qualquer momento com o pesquisador responsável, Liliane Lins com contato descrito ao fim deste termo.

Sua participação não é obrigatória, podendo retirar-se do estudo ou não permitir a utilização dos dados em qualquer momento da pesquisa. Sendo um participante voluntário, você não terá nenhum pagamento e/ou despesa referente à sua participação no estudo. Caso não consinta em participar, você também não terá prejuízos ao seu tratamento ou será penalizado de alguma forma pela equipe que lhe assiste. Esta pesquisa não prevê indenização.

Em caso de denúncia, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia no endereço abaixo descrito. Este termo é duas vias, uma para você e outra que ficará com os pesquisadores.

Salvador, ____ de _____ de _____

Sujeito da pesquisa

Pesquisador

Pesquisador responsável: Liliane Lins
Ambulatório de Pacientes Especiais da FO-UFBA
Rua Araújo Pinho, n. 72, Canela, Salvador, Bahia. CEP: 40.110-912
Telefone fixo: (71) 3237-4159. Telefone celular: (71) 9270-0660

Pesquisador assistente: Bruno Borges Reis
Ambulatório de Pacientes Especiais da FO-UFBA
Rua Araújo Pinho, n. 72, Canela, Salvador, Bahia. CEP: 40.110-912
Telefone fixo: (71) 3237-4159. Telefone celular: (71) 8872-6156

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Quais as dificuldades relacionadas ao trabalho enfrentadas por você que, em sua opinião, se relacionam com o aspecto facial?
2. Como você descreveria sua relação com a equipe de saúde? Houve boa receptividade? O acesso é fácil?
3. Você teve dificuldades para conseguir um tratamento de reabilitação facial? Quais foram (Transporte; Acesso à tecnologia; etc.)?
4. Em sua opinião o que precisa melhorar no sistema de saúde para um melhor atendimento às pessoas com deformidade facial? (Transporte; Mais serviços, Capacitação) Você acredita que as pessoas com deformidades faciais devam ser tratados de forma diferente?
5. Em relação ao trabalho, quais medidas governamentais você considera fundamental para o pleno exercício de pessoas com deformidades?
6. Conhece alguém na mesma condição que você que não teve acesso ao tratamento ou tem condições diferentes de trabalho?
7. Você considera que pessoas com deformidades tem direito a voz (autonomia)? (Abordar questões sobre representação de grupo, organização social, questões no atendimento como privacidade, sigilo, direito a informação).
8. O que representa vulnerabilidade para você com relação a ser portador de deformidade? O que você não consegue fazer por conta da deformidade?
9. Como a deformidade tem impacto nas relações sociais e de trabalho – Estigma? Preconceito?

QUESTIONÁRIO DE DADOS SÓCIO DEMOGRÁFICOS**IDENTIFICAÇÃO**

1 - DATA DA COLETA: ____ / ____ / ____

2 - NOME: _____

3 - DATA DE NASCIMENTO: ____ / ____ / ____

4 – IDADE: ____ ANOS

5 - SEXO: HOMEM () MULHER ()

6 – CLASSIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA: _____

7 – OCUPAÇÃO ATUAL: _____

8 – OCUPAÇÃO ANTERIOR: _____

9 – MUDANÇA DE OCUPAÇÃO PELA DEFICIÊNCIA: () SIM () NÃO

10 – ENDEREÇO: _____

11 – RENDA INDIVIDUAL: _____

12 – RENDA FAMILIAR: _____

13 – ESCOLARIDADE: _____

ÍNDICE DE CAPACIDADE PARA O TRABALHO (ICT)

01. Suponha que a sua melhor capacidade para o trabalho tem um valor igual a 10 pontos. Assinale com um "X" um número na escala de zero a dez, quantos pontos você daria para sua capacidade de trabalho atual.

(0) (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

02. Como você classificaria sua capacidade atual para o trabalho em relação as exigências físicas do seu trabalho? (por exemplo, fazer esforço físico com partes do corpo).

(5) Muito boa (4) Boa (3) Moderada (2) Baixa (1) Muito baixa

03. Como você classificaria a sua capacidade atual para o trabalho em relação as exigências mentais do seu trabalho? (Por exemplo, interpretar fatos, resolver problemas, decidir a melhor forma de fazer).

(5) Muito boa (4) Boa (3) Moderada (2) Baixa (1) Muito baixa

04. Na sua opinião, quais das lesões por acidentes ou doenças citadas abaixo você possui atualmente. Marque também aquelas que foram confirmadas pelo médico.

	LESÕES POR ACIDENTES OU DOENÇAS	EM MINHA OPINIÃO	DIAGNÓSTICO MÉDICO
1	Lesão nas costas		
2	Lesão nos braços/mãos		
3	Lesão nas pernas/pés		
4	Lesão em outras partes do corpo Onde? Que tipo de lesão?		
5	Doença da parte superior das costas ou região do pescoço, com dores frequentes		
6	Doença da parte inferior das costas com dores frequentes		
7	Dor nas costas que se irradia para a perna (ciática)		
8	Doença musculoesquelética afetando os membros (braços e pernas) com dores frequentes		
9	Artrite Reumatóide		
10	Outra doença musculoesquelética.		

	Qual?		
11	Hipertensão arterial (pressão alta)		
12	Doença coronariana, dor no peito durante exercício (angina pectoris)		
13	Infarto do miocárdio, trombose coronariana		
14	Insuficiência cardíaca		
15	Outra doença cardiovascular. Qual?		
16	Infecções repetidas do trato respiratório (incluindo amigdalite, sinusite aguda, bronquite aguda)		
17	Bronquite crônica		
18	Sinusite crônica		
19	Asma		
20	Enfisema		
21	Tuberculose pulmonar		
22	Outra doença respiratória. Qual?		
23	Distúrbio emocional severo (ex. depressão severa)		
24	Distúrbio emocional leve (ex. depressão leve, tensão, ansiedade, insônia)		
25	Problema ou diminuição da audição		
26	Doença ou lesão da visão (não assinale se apenas usa óculos e/ou lentes de contato de grau)		
27	Doença neurológica (AVC, enxaqueca, epilepsia)		
28	Outra doença neurológica ou dos órgãos dos sentidos. Qual?		
29	Pedras ou doença da vesícula biliar		
30	Doença do pâncreas ou fígado		
31	Úlcera gástrica ou duodenal		
32	Gastrite ou irritação duodenal		
33	Colite ou irritação do cólon		
34	Outra doença digestiva. Qual?		
35	Infecção das vias urinárias		
36	Doença dos rins		
37	Doença nos genitais e aparelho reprodutor (ex. problema nas trompas ou na próstata)		
38	Outra doença geniturinária. Qual?		
39	Alergia, eczema		
40	Outra erupção. Qual?		
41	Outra doença da pele. Qual?		
42	Tumor benigno		
43	Tumor maligno (Câncer). Onde?		
44	Obesidade		
45	Diabetes		
46	Bócio ou outra doença de tireóide		

47	Outra doença endócrina ou metabólica. Qual?		
48	Anemia?		
49	Outra doença do sangue. Qual?		
50	Defeito de nascimento. Qual?		
51	Outro problema ou doença. Qual?		

05. Sua lesão ou doença é um impedimento para seu trabalho atual? **Você pode marcar mais de uma resposta nesta pergunta.**

- não há impedimento/eu não tenho doenças
 eu sou capaz de fazer meu trabalho, mas ele me causa alguns sintomas
 Algumas vezes preciso diminuir meu ritmo de trabalho ou mudar meus métodos de trabalho
 Frequentemente preciso diminuir meu ritmo de trabalho ou mudar meus métodos de trabalho
 Por causa de minha doença sinto-me capaz de trabalhar apenas em tempo parcial
 Na minha opinião estou totalmente incapacitado para trabalhar

06. Quantos dias inteiros você esteve fora do trabalho devido a problema de saúde, consulta médica ou para fazer exame durante os últimos doze meses?

- (5) Nenhum (4) Até 9 dias (3) De 10 a 24 dias
 (2) De 25 a 99 dias (1) De 100 a 365 dias

07. Considerando sua saúde, você acha que será capaz de daqui a dois anos fazer seu trabalho atual?

- (1) é improvável (4) não estou muito certo (7) bastante provável

08. Recentemente você tem conseguido apreciar suas atividades diárias?

- (4) sempre (3) quase sempre (2) às vezes (1) raramente (5) nunca

09. Recentemente você tem se sentido ativo e alerta?

- (4) sempre (3) quase sempre (2) às vezes (1) raramente (5) nunca

10. Recentemente você tem se sentido cheio de esperança para o futuro?

- (4) sempre (3) quase sempre (2) às vezes (1) raramente (5) nunca

ANEXO 5 – QUESTIONÁRIO SHORT FORM HEALTH SURVEY (SF-36)

(SF-1) Em geral você diria que sua saúde é: (circule uma)

1 – Excelente 2- Muito boa 3 – Boa 4- Ruim 5 – Muito ruim

(SF-2) Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral agora? (circule uma)

- 1- Muito melhor agora do que há um ano atrás
- 2- Um pouco melhor do que há um ano atrás
- 3- Quase a mesma de um anos atrás
- 4- Um pouco pior agora do que há um ano atrás
- 5- Muito pior do que há um ano atrás

Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circular um número em cada linha)

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) (SF-3) Atividades vigorosas, que exigem muito esforço	1	2	3
b) (SF-4) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador, jogar bola.	1	2	3
c) (SF-5) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) (SF-6) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) (SF-7) Subir um lande de escada	1	2	3
f) (SF-8) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) (SF-9) Andar mais de um quilômetro	1	2	3
h) (SF-10) Andar vários quilômetros	1	2	3
i) (SF-11) Andar um quilômetro	1	2	3
j) (SF-12) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

Durante as quatro últimas semanas você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (Circule um em cada linha).

	Sim	Não
a) (SF-13) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) (SF-14) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) (SF-15) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d) (SF-16) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

Durante as quatro últimas semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)? (Circule um em cada linha).

	Sim	Não
a) (SF-17) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) (SF-18) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) (SF-19) Não trabalhou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

(SF-20) Durante as quatro últimas semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram na suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma)

1 – De forma nenhuma 2- Ligeiramente 3 – Moderadamente

4- Bastante 5 – Extremamente

(SF-21) Quanta dor no corpo você teve durante as últimas quatro semanas? (circule uma)

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

(SF-22) Durante as últimas quatro semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa e dentro de casa)? (circule uma)

1 – De maneira alguma 2- Um pouco 3 – Moderadamente

4- Bastante 5 – Extremamente

Estas questões são sobre como você sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas quatro semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. (Circule uma em cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) (SF-23) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b) (SF-24) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) (SF-25) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido	1	2	3	4	5	6

que nada pode animá-lo?						
d) (SF-26) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) (SF-27) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) (SF-28) Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g) (SF-29) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) (SF-30) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) (SF-31) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

(SF-32) Durante as últimas quatro semanas quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)? (circule uma)

1 – Todo o tempo 2- A maior parte do tempo 3 – Alguma parte do tempo

4- Uma pequena parte do tempo 5 – Nenhuma parte do tempo

O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você? (circule uma em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a) (SF-33) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) (SF-34) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) (SF-35) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) (SF-36) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

PARECER DA APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Aspectos Bioéticos da Qualidade de Vida de Portadores de Deformidades Faciais e Suas Implicações no Trabalho

Pesquisador: Liliane Elze Falcão Lins Kusterer

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 17021313.0.0000.0047

Instituição Proponente: Hospital Santo Antônio/ Obras Sociais Irmã Dulce

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 383.917

Data da Relatoria: 04/09/2013

Apresentação do Projeto:

Será um estudo com 40 indivíduos portadores de deformidades faciais (20 pacientes do Centrinho de Salvador- Hospital Santo Antônio/Obras Sociais Irmã Dulce e 20 do ambulatório de Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia) onde serão aplicados 2 questionários e 1 entrevista sobre qualidade de vida, implicações no trabalho e seus aspectos bioéticos de portadores de deformidades faciais. As entrevistas serão gravadas, as respostas transcritas e analisadas posteriormente.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar sob os aspectos bioéticos a qualidade de vida e as implicações no trabalho de portadores de deformidades faciais. Identificar os fatores bioéticos relacionados ao trabalho que influenciam a qualidade de vida dos portadores de deformidades faciais; determinar a exposição à vulnerabilidade; correlacionar possíveis medidas, inclusive a reabilitação como a melhoria da qualidade de vida de portadores de deformidades faciais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Há um risco de causar desconforto durante a entrevista, pois haverá uma investigação sobre os aspectos éticos e bioéticos.

Endereço: Av. Bomfim 161

Bairro: Largo de Roma

CEP: 40.420-000

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3310-1335

Fax: (71)3310-1335

E-mail: cep@irmadulce.org.br

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



Continuação do Parecer: 383.917

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto encontra-se de acordo com a resolução 196/96 do CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE encontra-se de acordo com a proposta do projeto.

Recomendações:

Verificar o telefone do CEP informado no TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto sem pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado após análise das pendências.

SALVADOR, 04 de Setembro de 2013

Assinador por:
Leila Santos de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av. Bomfim 161

Bairro: Largo de Roma

CEP: 40.420-000

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3310-1335

Fax: (71)3310-1335

E-mail: cep@irmadulce.org.br

NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA



INSTRUÇÕES PARA COLABORADORES

Ciência & Saúde Coletiva publica debates, análises e resultados de investigações sobre um tema específico considerado relevante para a saúde coletiva; e artigos de discussão e análise do estado da arte da área e das subáreas, mesmo que não versem sobre o assunto do tema central. A revista, de periodicidade mensal, tem como propósitos enfrentar os desafios, buscar a consolidação e promover uma permanente atualização das tendências de pensamento e das práticas na saúde coletiva, em diálogo com a agenda contemporânea da Ciência & Tecnologia.

Orientações para organização de números temáticos

A marca da Revista Ciência & Saúde Coletiva dentro da diversidade de Periódicos da área é o seu foco temático, segundo o propósito da ABRASCO de promover, aprofundar e socializar discussões acadêmicas e debates interpares sobre assuntos considerados importantes e relevantes, acompanhando o desenvolvimento histórico da saúde pública do país.

Os números temáticos entram na pauta em quatro modalidades de demanda:

- Por Termo de Referência enviado por professores/pesquisadores da área de saúde coletiva (espontaneamente ou sugerido pelos editores-chefes) quando consideram relevante o aprofundamento de determinado assunto.
- Por Termo de Referência enviado por coordenadores de pesquisa inédita e abrangente, relevante para a área, sobre resultados apresentados em forma de artigos, dentro dos moldes já descritos. Nessas duas primeiras modalidades, o Termo de Referência é avaliado em seu mérito científico e relevância pelos Editores Associados da Revista.
- Por Chamada Pública anunciada na página da Revista, e sob a coordenação de Editores Convidados. Nesse caso, os Editores Convidados acumulam a tarefa de selecionar os artigos conforme o escopo, para serem julgados em seu mérito por pareceristas.
- Por Organização Interna dos próprios Editores-chefes, reunindo sob um título pertinente, artigos de livre demanda, dentro dos critérios já descritos.

O Termo de Referência deve conter: (1) título (ainda que provisório) da proposta do número temático; (2) nome (ou os nomes) do Editor Convidado; (3) justificativa resumida em um ou dois parágrafos sobre a proposta do ponto de vista dos objetivos, contexto, significado e relevância para a Saúde Coletiva; (4) listagem dos dez artigos propostos já com nomes dos autores convidados; (5) proposta de texto de opinião ou de entrevista com alguém que tenha relevância na discussão do assunto; (6) proposta de uma ou duas resenhas de livros que tratem do tema.



Revista Ciência e Saúde Coletiva

Por decisão editorial o máximo de artigos assinados por um mesmo autor num número temático não deve ultrapassar três, seja como primeiro autor ou não.

Sugere-se enfaticamente aos organizadores que apresentem contribuições de autores de variadas instituições nacionais e de colaboradores estrangeiros. Como para qualquer outra modalidade de apresentação, nesses números se aceita colaboração em espanhol, inglês e francês.

Recomendações para a submissão de artigos

Recomenda-se que os artigos submetidos não tratem apenas de questões de interesse local, ou se situe apenas no plano descritivo. As discussões devem apresentar uma análise ampliada que situe a especificidade dos achados de pesquisa ou revisão no cenário da literatura nacional e internacional acerca do assunto, deixando claro o caráter inédito da contribuição que o artigo traz.

A revista *C&SC* adota as “Normas para apresentação de artigos propostos para publicação em revistas médicas”, da Comissão Internacional de Editores de Revistas Médicas, cuja versão para o português encontra-se publicada na *Rev Port Clin Geral* 1997; 14:159-174. O documento está disponível em vários sítios na World Wide Web, como por exemplo, www.icmje.org ou www.apmcg.pt/document/71479/450062.pdf. Recomenda-se aos autores a sua leitura atenta.

Seções da publicação

Editorial: de responsabilidade dos editores chefes ou dos editores convidados, deve ter no máximo 4.000 caracteres com espaço.

Artigos Temáticos: devem trazer resultados de pesquisas de natureza empírica, experimental, conceitual e de revisões sobre o assunto em pauta. Os textos de pesquisa não deverão ultrapassar os 40.000 caracteres.

Artigos de Temas Livres: devem ser de interesse para a saúde coletiva por livre apresentação dos autores através da página da revista. Devem ter as mesmas características dos artigos temáticos: máximo de 40.000 caracteres com espaço, resultarem de pesquisa e apresentarem análises e avaliações de tendências teórico-metodológicas e conceituais da área.

Artigos de Revisão: Devem ser textos baseados exclusivamente em fontes secundárias, submetidas a métodos de análises já teoricamente consagrados, temáticos ou de livre demanda, podendo alcançar até o máximo de 45.000 caracteres com espaço.

Opinião: texto que expresse posição qualificada de um ou vários autores ou entrevistas realizadas com especialistas no assunto em debate na revista; deve ter, no máximo, 20.000 caracteres com espaço.

Revista Ciência e Saúde Coletiva

Resenhas: análise crítica de livros relacionados ao campo temático da saúde coletiva, publicados nos últimos dois anos, cujo texto não deve ultrapassar 10.000 caracteres com espaço. Os autores da resenha devem incluir no início do texto a referência completa do livro. As referências citadas ao longo do texto devem seguir as mesmas regras dos artigos. No momento da submissão da resenha os autores devem inserir em anexo no sistema uma reprodução, em alta definição da capa do livro em formato jpeg.

Cartas: com apreciações e sugestões a respeito do que é publicado em números anteriores da revista (máximo de 4.000 caracteres com espaço).

Observação: O limite máximo de caracteres leva em conta os espaços e inclui texto e bibliografia. O resumo/abstract e as ilustrações (figuras e quadros) são considerados à parte.

Apresentação de manuscritos

1. Os originais podem ser escritos em português, espanhol, francês e inglês. Os textos em português e espanhol devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em inglês. Os textos em francês e inglês devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em português. Não serão aceitas notas de pé-de-página ou no final dos artigos.
2. Os textos têm de ser digitados em espaço duplo, na fonte Times New Roman, no corpo 12, margens de 2,5 cm, formato Word e encaminhados apenas pelo endereço eletrônico (<http://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo>) segundo as orientações do site.
3. Os artigos publicados serão de propriedade da revista *C&SC*, ficando proibida a reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem a prévia autorização dos editores-chefes da Revista. A publicação secundária deve indicar a fonte da publicação original.
4. Os artigos submetidos à *C&SC* não podem ser propostos simultaneamente para outros periódicos.
5. As questões éticas referentes às publicações de pesquisa com seres humanos são de inteira responsabilidade dos autores e devem estar em conformidade com os princípios contidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1989, 1996 e 2000).
6. Os artigos devem ser encaminhados com as autorizações para reproduzir material publicado anteriormente, para usar ilustrações que possam identificar pessoas e para transferir direitos de autor e outros documentos.
7. Os conceitos e opiniões expressos nos artigos, bem como a exatidão e a procedência das citações são de exclusiva responsabilidade dos autores.
8. Os textos são em geral (mas não necessariamente) divididos em seções com os títulos Introdução, Métodos, Resultados e Discussão, às vezes, sendo necessária a inclusão de subtítulos em algumas seções. Os títulos e subtítulos das seções não devem estar organizados com numeração progressiva, mas com recursos gráficos (caixa alta, recuo na margem etc.).

Revista Ciência e Saúde Coletiva

9. O título deve ter 120 caracteres com espaço e o resumo/abstract, com no máximo 1.400 caracteres com espaço (incluindo palavras-chave/key words), deve explicitar o objeto, os objetivos, a metodologia, a abordagem teórica e os resultados do estudo ou investigação. Logo abaixo do resumo os autores devem indicar até no máximo, cinco (5) palavras-chave. palavras-chave/key-words. Chamamos a atenção para a importância da clareza e objetividade na redação do resumo, que certamente contribuirá no interesse do leitor pelo artigo, e das palavras-chave, que auxiliarão a indexação múltipla do artigo. As palavras-chaves na língua original e em inglês devem constar no DeCS/MeSH (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/e> <http://decs.bvs.br/>).

Autoria

1. As pessoas designadas como autores devem ter participado na elaboração dos artigos de modo que possam assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo. A qualificação como autor deve pressupor: a) a concepção e o delineamento ou a análise e interpretação dos dados, b) redação do artigo ou a sua revisão crítica, e c) aprovação da versão a ser publicada. As contribuições individuais de cada autor devem ser indicadas no final do texto, apenas pelas iniciais (ex. LMF trabalhou na concepção e na redação final e CMG, na pesquisa e na metodologia).
2. O limite de autores no início do artigo deve ser no máximo de oito. Os demais autores serão incluídos no final do artigo.

Nomenclaturas

1. Devem ser observadas rigidamente as regras de nomenclatura biológica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.
2. Devem ser evitadas abreviaturas no título e no resumo.
3. A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

Ilustrações

1. O material ilustrativo da revista *C&SC* compreende tabela (elementos demonstrativos como números, medidas, percentagens, etc.), quadro (elementos demonstrativos com informações textuais), gráficos (demonstração esquemática de um fato e suas variações), figura (demonstração esquemática de informações por meio de mapas, diagramas, fluxogramas, como também por meio de desenhos ou fotografias). Vale lembrar que a revista é impressa em apenas uma cor, o preto, e caso o material ilustrativo seja colorido, será convertido para tons de cinza.
2. O número de material ilustrativo deve ser de, no máximo, cinco por artigo, salvo exceções referentes a artigos de sistematização de áreas específicas do campo temático. Nesse caso os autores devem negociar com os editores-chefes.

Revista Ciência e Saúde Coletiva

3. Todo o material ilustrativo deve ser numerado consecutivamente em algarismos arábicos, com suas respectivas legendas e fontes, e a cada um deve ser atribuído um breve título. Todas as ilustrações devem ser citadas no texto.
4. As tabelas e os quadros devem ser confeccionados no mesmo programa utilizado na confecção do artigo (Word).
5. Os gráficos devem estar no programa Excel, e os dados numéricos devem ser enviados, em separado no programa Word ou em outra planilha como texto, para facilitar o recurso de copiar e colar. Os gráficos gerados em programa de imagem (Corel Draw ou Photoshop) devem ser enviados em arquivo aberto com uma cópia em pdf.
6. Os arquivos das figuras (mapa, por ex.) devem ser salvos no (ou exportados para o) formato Illustrator ou Corel Draw com uma cópia em pdf. Estes formatos conservam a informação vetorial, ou seja, conservam as linhas de desenho dos mapas. Se for impossível salvar nesses formatos; os arquivos podem ser enviados nos formatos TIFF ou BMP, que são formatos de imagem e não conservam sua informação vetorial, o que prejudica a qualidade do resultado. Se usar o formato TIFF ou BMP, salvar na maior resolução (300 ou mais DPI) e maior tamanho (lado maior = 18cm). O mesmo se aplica para o material que estiver em fotografia. Caso não seja possível enviar as ilustrações no meio digital, o material original deve ser mandado em boas condições para reprodução.

Agradecimentos

1. Quando existirem, devem ser colocados antes das referências bibliográficas.
2. Os autores são responsáveis pela obtenção de autorização escrita das pessoas nomeadas nos agradecimentos, dado que os leitores podem inferir que tais pessoas subscrevem os dados e as conclusões.
3. O agradecimento ao apoio técnico deve estar em parágrafo diferente dos outros tipos de contribuição.

Referências

1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. No caso de as referências serem de mais de dois autores, no corpo do texto deve ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão *et al.*
2. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos, conforme exemplos abaixo:
ex. 1: "Outro indicador analisado foi o de maturidade do PSF"¹¹ ...
ex. 2: "Como alerta Maria Adélia de Souza⁴, a cidade..."
As referências citadas somente nos quadros e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto.



Revista Ciência e Saúde Coletiva

3. As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos *Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos* (http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html).

4. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<http://www.nlm.nih.gov/>).

5. O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.

Exemplos de como citar referências

Artigos em periódicos

1. Artigo padrão (incluir todos os autores)

Pelegrini MLM, Castro JD, Drachler ML. Equidade na alocação de recursos para a saúde: a experiência no Rio Grande do Sul, Brasil. *Cien Saude Colet* 2005; 10(2):275-286.

Maximiano AA, Fernandes RO, Nunes FP, Assis MP, Matos RV, Barbosa CGS, Oliveira-Filho EC. Utilização de drogas veterinárias, agrotóxicos e afins em ambientes hídricos: demandas, regulamentação e considerações sobre riscos à saúde humana e ambiental. *Cien Saude Colet* 2005; 10(2):483-491.

2. Instituição como autor

The Cardiac Society of Australia and New Zealand. Clinical exercise stress testing. Safety and performance guidelines. *Med J Aust* 1996; 164(5):282-284

3. Sem indicação de autoria

Cancer in South Africa [editorial]. *S Afr Med J* 1994; 84:15.

4. Número com suplemento

Duarte MFS. Maturação física: uma revisão de literatura, com especial atenção à criança brasileira. *Cad Saude Publica* 1993; 9(Supl. 1):71-84.

5. Indicação do tipo de texto, se necessário

Enzensberger W, Fischer PA. Metronome in Parkinson's disease [carta]. *Lancet* 1996; 347:1337.

Livros e outras monografias

6. Indivíduo como autor

Cecchetto FR. *Violência, cultura e poder*. Rio de Janeiro: FGV; 2004.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª Edição. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco; 2004.



Revista Ciência e Saúde Coletiva

7. Organizador ou compilador como autor

Bosi MLM, Mercado FJ, organizadores. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes; 2004.

8. Instituição como autor

Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis (IBAMA). *Controle de plantas aquáticas por meio de agrotóxicos e afins*. Brasília: DILIQ/IBAMA; 2001.

9. Capítulo de livro

Sarcinelli PN. A exposição de crianças e adolescentes a agrotóxicos. In: Peres F, Moreira JC, organizadores. *É veneno ou é remédio*. Agrotóxicos, saúde e ambiente. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 43-58.

10. Resumo em Anais de congressos

Kimura J, Shibasaki H, organizadores. Recent advances in clinical neurophysiology. *Proceedings of the 10th International Congress of EMG and Clinical Neurophysiology*; 1995 Oct 15-19; Kyoto, Japan. Amsterdam: Elsevier; 1996.

11. Trabalhos completos publicados em eventos científicos

Coates V, Correa MM. Características de 462 adolescentes grávidas em São Paulo. In: *Anais do V Congresso Brasileiro de adolescência*; 1993; Belo Horizonte. p. 581-582.

12. Dissertação e tese

Carvalho GCM. *O financiamento público federal do Sistema Único de Saúde 1988-2001* [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2002.

Gomes WA. *Adolescência, desenvolvimento puberal e sexualidade: nível de informação de adolescentes e professores das escolas municipais de Feira de Santana – BA* [dissertação]. Feira de Santana (BA): Universidade Estadual de Feira de Santana; 2001.

Outros trabalhos publicados

13. Artigo de jornal

Novas técnicas de reprodução assistida possibilitam a maternidade após os 40 anos. *Jornal do Brasil*; 2004 Jan 31; p. 12

Lee G. Hospitalizations tied to ozone pollution: study estimates 50,000 admissions annually. *The Washington Post* 1996 Jun 21; Sect. A:3 (col. 5).

14. Material audiovisual

HIV+/AIDS: the facts and the future [videocassette]. St. Louis (MO): Mosby-Year Book; 1995.



Revista Ciência e Saúde Coletiva

15. Documentos legais

Brasil. Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 19 set.

Material no prelo ou não publicado

Leshner AI. Molecular mechanisms of cocaine addiction. *N Engl J Med*. In press 1996.
Cronenberg S, Santos DVV, Ramos LFF, Oliveira ACM, Maestrini HA, Calixto N. Trabeculectomia com mitomicina C em pacientes com glaucoma congênito refratário. *Arq Bras Oftalmol*. No prelo 2004.

Material eletrônico

16. Artigo em formato eletrônico

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. *Emerg Infect Dis* [serial on the Internet] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];1(1):[about 24 p.]. Available from: <http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>

Lucena AR, Velasco e Cruz AA, Cavalcante R. Estudo epidemiológico do tracoma em comunidade da Chapada do Araripe – PE – Brasil. *Arq Bras Oftalmol* [periódico na Internet]. 2004 Mar-Abr [acessado 2004 Jul 12];67(2): [cerca de 4 p.]. Disponível em: <http://www.abonet.com.br/abo/672/197-200.pdf>

17. Monografia em formato eletrônico

CDI, clinical dermatology illustrated [CD-ROM]. Reeves JRT, Maibach H. CMEA Multimedia Group, producers. 2ª ed. Version 2.0. San Diego: CMEA; 1995.

18. Programa de computador

Hemodynamics III: the ups and downs of hemodynamics [computer program]. Version 2.2. Orlando (FL): Computerized Educational Systems; 1993.

CARTA DE SUBMISSÃO À REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA

23/09/2015

ScholarOne Manuscripts



Ciência & Saúde Coletiva

Submission Confirmation

[Print](#)

Thank you for your submission

Submitted to

Ciência & Saúde Coletiva

Manuscript ID

CSC-2015-1920

Title

Aspectos Bioéticos, Qualidade de Vida em Saúde e Capacidade para o Trabalho de Pessoas com Deformidades Faciais
Bioethical aspects, Health-Related Quality of Life and Work Ability of people with facial abnormalities

Authors

Reis, Bruno
Falcão, Antônio Fernando
Carvalho, Fernando
de Azevedo, Roberto
Kusterer, Liliane Elze

Date Submitted

23-Sep-2015

[Author Dashboard](#)

© Thomson Reuters | © ScholarOne, Inc., 2015. All Rights Reserved.

ScholarOne Manuscripts and ScholarOne are registered trademarks of ScholarOne, Inc.

ScholarOne Manuscripts Patents #7,257,767 and #7,263,655.