

XIX JORNADA INTERIORANA DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA
V Encontro Interiorano de Enfermagem em Hemoterapia e Hemovigilância
Hemocentro Regional de Sobral – 23 a 25 de setembro de 2015

**AValiação DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES
DE HEMOFILIA: UMA REVISÃO SISTEMATIZADA**

¹Suziane Michele Bernardino da Silva; ¹Fabiana Lima Leite; ¹Janeleide Barros Silva; ¹Jeyzianne Franco da Cruz Silva; ¹Maria Ludvania Romualdo Duarte; ¹Patrícia Pereira da Silva; ¹Pedro Paulo Rodrigues; ¹Rayane Moreira de Alencar; ¹Sumina Kayanni Alves de Lima; ¹Terezinha Quirino da Costa; ²Soraya Lopes Cardoso

¹Graduando do curso de Enfermagem da Faculdade Leão Sampaio

²Enfermeira graduada pela UECE, especialista em Saúde da Família pela FMJ

INTRODUÇÃO: A Hemofilia é uma coagulopatia hereditária recessiva relacionada ao sexo, que ocorre devido à ausência ou produção escassa de partículas dos fatores VIII ou IX da coagulação. Ela é caracterizada pela frequência de hemorragias que surgem espontaneamente ou em decorrência de traumatismos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida (QV) é uma visão do indivíduo a respeito da sua posição na vida. Os estudos trazem a QV como marcadores que avaliam o impacto físico e psicossocial que as doenças, distúrbios ou deficiências causam para os seus portadores, trazendo um saber completo do paciente em relação a sua adaptação à condição em que se encontra. **OBJETIVO:** Avaliar a qualidade de vida dos pacientes portadores de hemofilias. **MATERIAL E MÉTODO:** Trata-se de uma revisão sistematizada de caráter exploratório e abordagem qualitativa, com busca no banco de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), em setembro de 2015, utilizando-se do Descritor em Ciência da Saúde - DeCS: Enfermagem; Hemofilia. Obteve-se um total de 200 publicações. Para selecionar os exemplares foram impostos critérios de inclusão: estar na íntegra, disponível de forma gratuita e esta no idioma português, totalizando 6 publicações. Em seguida foi aplicado o critério de exclusão: artigos duplicados, obtendo 5 publicações que foram analisadas criticamente. **RESULTADOS:** A literatura mostrou-se bastante escassa com relação à temática. De modo geral, ficou evidente que a expectativa de pessoas que nascem com hemofilia e que possuem acesso a tratamento, aproxima-se da dos indivíduos normais. No que diz respeito aos componentes da capacidade funcional, estado geral de saúde e saúde mental, os hemofílicos tiveram uma pontuação próxima aos limites do considerado normal. Assim, enfatiza-se a importância do atendimento integral ao paciente e disponibilização de tratamento adequado. **CONCLUSÃO:** Para uma melhor QV desses pacientes seria preciso um método de rastreamento e diagnóstico precoce, com a finalidade de prevenir casos de sangramento e suas consequências, tornando a hemofilia grave em uma forma moderada/leve da doença. Além disso, oferecer um rápido acesso ao tratamento para minimizar as sequelas causadas pelos sangramentos. Em outras palavras, os hemofílicos tem uma boa QV, sendo prejudicada por baixa renda, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, dor e oportunidades de trabalho. Fica evidente a necessidade da elaboração de mais estudos relacionados a respeito da QV dos portadores dessa patologia, com o intuito de ajudar para a identificação das necessidades de cuidados pelos profissionais de saúde, especialmente o enfermeiro, com consequente melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de Vida; Hemofilia; Enfermagem.