

## **DESAFIOS ENFRENTADOS NO DIA-A-DIA DE UMA PESSOA HEMOFILICA: UM ESTUDO BIBLIOGRÁFICO**

Tairine Araújo Moura<sup>1</sup>

Jomar Costa Bezerra<sup>2</sup>

Amanda Thalyta Farias<sup>3</sup>

Tamara Braga Sales<sup>4</sup>

Jefferson Ribeiro Aguiar<sup>5</sup>

Francisca Alanny Araújo Rocha<sup>6</sup>

**INTRODUÇÃO:** A hemofilia consiste em uma coagulopatia hereditária com dois tipos, a Hemofilia A, que é deficiência de fator VIII, é a mais frequente, ficando com 85% dos casos; a Hemofilia B é a deficiência do fator IX, corresponde a 15%. A incidência na população mundial é de 1/10.000 (pelo fator VIII) e de 1/30.000 (pelo fator IX) nascimentos do sexo masculino. Caracteriza-se pela ocorrência de hemorragias que aparecem espontaneamente ou em consequência de traumatismos leves e são comuns nas articulações. As hemorragias geralmente ocorrem nas grandes articulações, podendo causar muita dor, danos permanentes e incapacitantes se não forem tratados adequadamente (NUNES, 2009). Duas modalidades são usadas para o tratamento com concentrado de fatores de coagulação, atualmente, que são: tratamento sob demanda e tratamento profilático. O tratamento sob demanda refere-se à infusão do concentrado do fator de coagulação após o episódio hemorrágico. O tratamento profilático está indicado nas hemofilias graves e tem como objetivo principal prevenir as hemartroses de repetição que podem levar a deformidades funcionais permanentes. A qualidade de vida pode ser influenciada por vários fatores, como a doença, o tratamento, o modo como a pessoa lida com seu problema e questões como acesso ao cuidado. Estudos mostram que a qualidade de vida relacionada a saúde recebe um efeito positivo quando se utiliza o tratamento profilático mas sofre um efeito negativo com o aumento da idade (GARBIN, 2007). **OBJETIVO:** Conhecer os desafios enfrentados no dia-a-dia de uma pessoa hemofílica. **MATERIAIS E MÉTODO:** Pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo bibliográfica realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando como descritor: Hemofilia. Nesta biblioteca encontrou-se **22.923** estudos, sendo selecionados aqueles que apresentassem texto completo (**5.033**) e estivessem em idioma português (**63**), tendo como assunto principal Qualidade de vida (06), publicados de 2007 a 2015 (06) foram excluídos do estudo 2 artigos, um deles não estava disponível na íntegra e outro estava repetido. Totalizando 4 artigos. **RESULTADO:** Estudos analisados mostram que a hemofilia traz consequências psicossociais, como por exemplo, os desafios que são enfrentados no

<sup>1</sup>Discente do 6º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.

<sup>2</sup>Discente do 10º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.

<sup>3</sup>Discente do 6º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.

<sup>4</sup>Discente do 8º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada. Bolsista de Iniciação Científica PIBICT/INTA.

<sup>5</sup>Discente do 6º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada

<sup>6</sup>Docente do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.

envolvimento em atividades de lazer, na aceitação da doença, no trabalho, no acesso a saúde, etc. Os estudos também mostram que pessoas que sofrem com essa doença, levam uma vida normal, ou sentem disposição como qualquer outra pessoa, mas alguns desafios têm que ser superados diariamente, começando pela própria família que impõe limitações através do estigma da superproteção, o que irá propiciar à criança/adolescente um ambiente emocional que aponta para a incapacidade e falta de perspectivas com relação ao futuro. **CONCLUSÃO:** O presente estudo evidencia a importância do tema, pois a hemofilia é doença que traz consequências biopsicossociais, o que remete à necessidade de incorporar os indivíduos portadores da doença no ambiente social, proporcionando incentivo ao estudo e esportes, acesso aos serviços de saúde, assim como a inserção dos mesmos no mercado de trabalho. Resultando em melhorias significativas no dia-a-dia dos hemofílicos. **REFERÊNCIAS:** NUNES, A. A. et al. Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v. 31, n. 6, p. 437-443, 2009. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000600012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000600012&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 03 set. 2015. Epub 27-Nov-2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de reabilitação na hemofilia. Brasília, 2011. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_reabilitacao\\_hemofilia.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_reabilitacao_hemofilia.pdf)> Acesso em: 3 set. 2015.

MACEDO, K. A fisiologia da coagulação sanguínea e as principais alterações que levam à hemofilia. 2005. 80 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia) – Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <<http://www.acervo.epsjv.fiocruz.br/htdocs/epsjv/beb/Monografias2005/karen.pdf>> Acesso em: 3 set. 2015.

GARBIN, L. M. et al. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. *Ciência, cuidado e saúde*, Maringá, v. 6, n. 2, p. 197-205, abr./jun. 2007.

<sup>1</sup>Discente do 6º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.

<sup>2</sup>Discente do 10º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.

<sup>3</sup>Discente do 6º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.

<sup>4</sup>Discente do 8º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada. Bolsista de Iniciação Científica PIBICT/INTA.

<sup>5</sup>Discente do 6º semestre do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada

<sup>6</sup>Docente do Curso de Enfermagem. Instituto Superior de Teologia Aplicada.