

## QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES HEMOFÍLICOS ACOMPANHADOS EM AMBULATÓRIO DE COAGULOPATIA DE UM HEMOCENTRO NO INTERIOR DO CEARÁ

Edna de Fátima Félix Sousa Lopes<sup>1</sup>, Antônia Maria Negreiros Dias<sup>2</sup>, Raíla Souto Pinto Menezes<sup>3</sup>, Mauro Vinicius Dutra Girão<sup>4</sup>

1. Fisioterapeuta esteticista. Clínica Simetria, Sobral, Ceará, Brasil.
2. Coordenadora Ambulatório de Hematologia, Hemocentro Regional de Sobral, Ceará, Brasil.
3. Gestora de Ensino Pesquisa, Hemocentro Regional de Sobral, Ceará, Brasil.
4. Docente no curso de Fisioterapia, Centro Universitário UNINTA, Sobral, Ceará, Brasil.

Autor correspondente: [ednafelix.1978@gmail.com](mailto:ednafelix.1978@gmail.com).

**INTRODUÇÃO:** A hemofilia é uma coagulopatia genética que acomete os genes do cromossomo X, responsáveis pela produção de fatores de coagulação. O Fator VIII quando se trata da hemofilia A e o Fator IX quando se refere a hemofilia B, podendo ser classificada em leve, moderada ou grave. Os sinais clínicos primários da hemofilia evidenciam-se pela fraqueza dos músculos esqueléticos e articulações, conseqüentemente mudanças na marcha e ocorrências de hemorragia. O diagnóstico clínico se dá através dos testes de análise sanguínea específicas como o exame de Tempo de Protrombina (TP) e Tempo de Tromboplastina Parcial Ativado (TTPA), porém o diagnóstico para confirmação é realizado através da dosagem da atividade de coagulação do Fator VIII e IX para hemofilia B. Além dos aspectos físicos a hemofilia afeta os aspectos sociais e psicológicos. O tratamento da hemofilia, fundamenta-se na reposição dos fatores de coagulação. O Brasil possui aproximadamente 12.000 hemofílicos, em 2018 o estado do Ceará atendeu aproximadamente 540 pessoas hemofílicas e a Macrorregião Norte do estado atendeu 63. Geralmente, os indivíduos hemofílicos apresentam uma qualidade de vida (QV) consideravelmente boa, mas pode ser abalada devido a fatores econômicos como baixo salário, escassez de oportunidade empregatícia, como também a difícil acessibilidade aos centros de saúde, e a dor.

**OBJETIVO:** Avaliar a qualidade de vida de pacientes hemofílicos atendidos em um serviço ambulatorial de um hemocentro no interior do estado do Ceará.

**MATERIAL E MÉTODO:** Trata-se de uma pesquisa de campo do tipo descritiva com abordagem quali quantitativa. A pesquisa foi realizada no Hemocentro do Macrorregião Norte do Estado do Ceará (Hemoce) Sobral. Tiveram como participantes alvos da pesquisa, os pacientes hemofílicos atendidos no Hemoce/Sobral, dos 74 indivíduos selecionados por meio dos prontuários e contatados via telefone para serem convidados a participar do estudo e agendamento da entrevista no dia em que houvesse consulta médica no Hemoce. Compuseram a amostra de estudo 20 participantes, com idade igual ou superior a 13 anos, os demais foram excluídos por não terem comparecido para a realização da coleta de dados em pelo menos duas tentativas de contato. Os participantes foram entrevistados numa sala reservada no Hemoce/Sobral, garantindo a privacidade do entrevistado. A entrevista foi realizada por uma acadêmica de Fisioterapia previamente treinada. O instrumento de coleta de dados foi questionário resumido WHOQOL-Bref para avaliar a QV (Qualidade de Vida) relacionada à saúde. O instrumento é dividido em duas etapas. A primeira (Q1) aborda Qualidade de Vida em geral que abordam duas

questões. A segunda (Q2) aborda a Qualidade de Vida relacionada à percepção geral de saúde. As outras estão distribuídas em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) compostas por 24 itens contendo em cada um deles apenas uma pergunta. Os dados foram registrados manualmente e depois analisados usando Excel versão 2010 através do cálculo de número absoluto e porcentual. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob parecer nº 3.495.520

**RESULTADOS:** Na pesquisa realizada com 20 pacientes com hemofilia a média total de QV analisados foi de 4.0 (boa). Os resultados mostram que 65% dos participantes afirmavam ter uma boa QV e 25% uma QV muito boa. Os pacientes hemofílicos apresentam melhor QV nos domínios Físico e Ambiente, enquanto que no domínio Psicológico e Relações Sociais os mesmos apresentam uma taxa menor de QV, pois na pesquisa realizada foi observada a tendência à depressão, apresentando um impacto negativo na QV. A partir dos dados levantados através da pesquisa percebe-se que apesar da QV dos hemofílicos ter sido classificada como boa, muitos apresentam baixa autoestima por se sentirem incapazes, por não aceitarem sua aparência física, não serem aceitos na sociedade como uma pessoa normal, daí a importância de serem assistidos por uma equipe multidisciplinar.

**CONCLUSÃO:** Frente aos desafios enfrentados pelos hemofílicos participantes do estudo, faz-se necessário uma atenção multidisciplinar e um cuidado que promova uma melhoria contínua na QV dos mesmos. Propomos a realização de mais estudos sobre a satisfação pessoal desse público, pois consideramos que ainda é pouco conhecida e pouco explorada.

**PALAVRAS CHAVES:** Hemofilia, Coagulopatia, Satisfação Pessoal.