

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM PACIENTES PORTADORES DE HEMOFILIA

Livia Maria Garbin *
Emília Campos de Carvalho **
Silvia Rita Marin da Silva Canini ***
Rosana Aparecida Spadoti Dantas ****

RESUMO

Este é um estudo descritivo, com os objetivos de identificar o perfil clínico e sociodemográfico e medir a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes com hemofilia. Uma amostra de 30 pacientes do sexo masculino, com idade média de 34,36 anos (mínima de 18 e máxima de 66 anos) foi entrevistada. A QVRS foi avaliada pelo instrumento *Medical Outcomes Survey 36 – item Short Form (SF-36)*, que contém oito domínios. Entre os hemofílicos estudados, 63,3% apresentavam hemofilia A grave e 66,6% tinham alguma doença infecciosa transmitida por hemocomponentes. As seqüelas mais freqüentes, devido aos episódios de sangramento, foram a hemartrose/artropatia - presente em 56,8% dos pacientes - e hemartrose/distrofia muscular, em 23,3%. Os domínios mais afetados foram *aspectos físicos, dor e aspecto emocional*; os domínios capacidade funcional, estado geral de saúde e saúde mental apresentaram escores intermediários; e os menos afetados foram os *aspectos sociais e a vitalidade*. Quando comparado com indivíduos com diferentes condições crônicas de saúde, o grupo de hemofílicos é o que apresenta a menor pontuação no atributo aspectos físicos. O conhecimento dos domínios da QVRS mais afetados possibilita ao enfermeiro oferecer uma melhor assistência de enfermagem.

Palavras-chave: Hemofilia. Qualidade de vida. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Nos últimos tempos a avaliação da qualidade de vida tem despertado interesse em diversos campos do conhecimento humano, entre eles o da saúde.

Para o grupo de especialistas em Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde⁽¹⁾, qualidade de vida é uma percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de uma definição ampla, que envolve várias dimensões da vida do indivíduo.

No campo da saúde, ela tem sido muito utilizada como uma forma de se verificar o impacto de determinadas doenças sobre a vida dos pacientes, o que tem sido chamado de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Abrange aqueles atributos valorizados pelos pacientes, incluindo seu conforto ou sensação de bem-estar, a extensão com que eles foram capazes de manter razoável função física, emocional e intelectual, e o grau em que eles retêm suas habilidades para participar de atividades relacionadas com a família, o local de trabalho e a comunidade⁽²⁾.

QVRS é definido como o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções⁽³⁾. Ela pode ser influenciada por vários fatores, como a doença, o tratamento, o modo como a pessoa lida com seu problema e questões como o acesso ao cuidado.

* Enfermeira. Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

** Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP-USP.

*** Enfermeira. Professora do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP-USP.

**** Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP-USP.

As considerações sobre QVRS são, talvez, mais relevantes em áreas clínicas, em que o tratamento pode ser paliativo, em vez de curativo⁽⁴⁾. Este é o caso da hemofilia, doença de origem genética (traço recessivo ligado ao cromossomo X), decorrente da deficiência dos fatores de coagulação VIII e IX.

As hemofilias são doenças hemorrágicas hereditárias decorrentes, predominantemente, de deficiências quantitativas (na biossíntese dos fatores/proteínas de coagulação) ou defeitos moleculares, ou seja, deficiências qualitativas dos fatores VIII e IX, resultando na hemofilia A e na hemofilia B, respectivamente⁽⁵⁾. Destaca-se que 80% dos casos de hemofilia são do tipo A, porém tanto a hemofilia A quanto a B podem ser classificadas em graves (> 1% do nível plasmático normal de fator), moderadas (1 a 5%) e leves (5 a 30%). Baseado na incidência de 1 (um) caso em cada 10.000 homens, pode-se assumir que a prevalência esperada na população brasileira seria de aproximadamente 8500 pessoas com hemofilia; porém, em janeiro de 2001, o registro nacional listava 6297 indivíduos com esse problema, fato que pode ser devido à não-disponibilidade de testes laboratoriais adequados em algumas regiões do país⁽⁶⁾.

Ela é caracterizada por episódios de sangramento espontâneos e pós-traumáticos, os quais podem ocasionar complicações nas articulações e nos músculos e, conseqüentemente, conduzir à dor, ao dano grave nas articulações, à incapacidade e ao prejuízo dramático na QVRS⁽⁷⁾. Além das seqüelas físicas, pode trazer outras complicações para o paciente, como a transmissão de doenças infecciosas decorrentes do uso de hemocomponentes e, também, afetar a vida em outros aspectos, como o social e o emocional, além ocasionar várias limitações à sua vida.

Estudos mostram que, quando comparada à da população geral, a QVRS dos indivíduos com hemofilia sofre um decréscimo, sendo correlacionada com a categoria da doença, ou seja, a carga de morbidade é maior em hemofílicos graves. Além disso, verificou-se que a QVRS recebe um efeito positivo quando utilizado o tratamento profilático e sofre um efeito negativo com o aumento da idade^(7,8).

O Brasil tem realizado avanços significativos no tratamento dos hemofílicos, principalmente na última década⁽⁶⁾; porém não basta que o paciente tenha o adequado tratamento, sendo também necessário ele ser assistido em todos os aspectos de sua vida.

Vários estudos sobre QVRS têm apontado situações relacionadas à QVRS cotidiana dos indivíduos subseqüentes à experiência de doenças, agravos ou intervenções médicas. A inexistência de cura para a maioria das doenças crônicas tem mostrado que a mensuração da QVRS tem se tornado uma ferramenta imprescindível para avaliar tanto estratégias de tratamentos quanto o custo-benefício destes e, assim, direcionar a distribuição de recursos e a implementação de programas de saúde, os quais, por sua vez, podem privilegiar não só os aspectos físicos da clientela, mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar um cuidado integral⁽⁹⁾.

Assim, julgou-se oportuna a realização do presente estudo para avaliar a QVRS dos pacientes hemofílicos. Espera-se, com os dados obtidos, fornecer subsídios e contribuir para o planejamento da assistência de enfermagem a essa clientela.

OBJETIVOS

O trabalho teve como objetivo identificar o perfil clínico e sociodemográfico dos pacientes hemofílicos atendidos em um hospital do Interior do Estado de São Paulo e avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde desses sujeitos.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, realizado em um hospital-escola de grande porte do Interior do Estado de São Paulo, o qual possui um serviço especializado para atendimento de pacientes portadores de hemofilia. O projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do referido hospital.

Foram incluídos no estudo os sujeitos com idade igual ou superior a 18 anos que compareceram ao serviço durante o período de coleta dos dados (julho a outubro de 2004) e

concordaram em participar do estudo, mediante o seu esclarecimento pela pesquisadora, leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e orientação sobre o preenchimento do questionário.

Trata-se de uma amostra de conveniência, composta por 30 pacientes, a qual representa 34,8% dos hemofílicos maiores de 18 anos cadastrados no referido Centro. Esta porcentagem, embora reduzida, retrata o atendimento no período, basicamente feito sob demanda espontânea de pacientes que compareceram ao serviço apresentando sangramento.

Durante o período estipulado para a coleta dos dados, observou-se que os pacientes que já haviam sido entrevistados retornavam ao Centro para acompanhamento do episódio de sangramento recente ou devido a um novo episódio. Cada paciente só foi considerado uma vez. Este fato fez com que, a partir deste ponto, a coleta de dados se tornasse mais demorada. Além disso, vários pacientes cadastrados não compareceram ao Centro no período, provavelmente por estarem realizando o acompanhamento em outros locais ou por não apresentarem complicações ou episódios de sangramento. Optamos por realizar a descrição dos dados preliminares, cuja amostra representa 1/3 dos pacientes cadastrados no serviço.

Os dados clínicos e sociodemográficos foram coletados durante a entrevista individual, empregando-se um roteiro estruturado aplicado por uma das pesquisadoras. Para a avaliação da QVRS, utilizou-se o questionário SF-36 (*The Medical Outcomes Study 36 – item Short-Form Health Survey*)⁽¹⁰⁾, em sua versão validada para o português⁽¹¹⁾.

O SF-36 é um questionário genérico de avaliação de saúde, criado originalmente na língua inglesa, de fácil administração e compreensão. É multidimensional e se constitui de 36 itens englobados em 8 escalas ou componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta um valor final que varia de 0 a 100 para cada um dos componentes, sendo que o zero corresponde ao pior estado geral de saúde e o 100 ao melhor estado de saúde⁽¹⁰⁾.

Ele é apontado pela literatura científica como um instrumento genérico de validade e confiabilidade já constatadas em diferentes populações, sendo um dos instrumentos mais usados para avaliar QVRS.

Os dados foram processados no programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 13.0 para Windows. Utilizou-se estatística descritiva para a verificação dos resultados por frequência simples, medidas de tendência central (média e mediana) e dispersão (desvio-padrão).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por 30 pacientes portadores de hemofilia, sendo 100% do sexo masculino. Segundo a literatura⁽⁵⁾, são raros os casos em mulheres, uma vez que os dois cromossomos x devem ser afetados.

Na tabela 1, temos os dados relativos à caracterização sociodemográfica da amostra do estudo. A idade média dos sujeitos foi de $34,36 \pm 11,9$ anos (compreendida entre 18 e 66 anos) e o predomínio se situou na faixa etária de 21 a 29 anos. A menor parcela de pacientes mais velhos provavelmente se deve à alta mortalidade ocorrida há alguns anos, devido à contaminação dos hemocomponentes pelo HIV e conseqüente transmissão para os hemofílicos que deles faziam uso, acarretando a morte da maioria dos pacientes.

Também devemos considerar o fato de que o tratamento a eles oferecido era muito restrito, fazendo com que a expectativa de vida fosse baixa. A idade é a principal variável que afeta a qualidade de vida, por ter influenciado todos os resultados de qualidade de vida, sem exceção⁽¹²⁾.

Em nossa amostra, 83,3% dos sujeitos eram brancos e uma pequena parcela se compunha de mulatos e negros.

Todos os sujeitos possuíam algum grau de escolaridade, sendo que 40% tinham o ensino médio completo; seguidos de 30% com o ensino fundamental incompleto. Independentemente do grau de escolaridade, todos os sujeitos se mostraram bem-instruídos em relação a sua patologia e tratamento.

Tabela 1. Distribuição segundo variáveis sociodemográficas da população de pacientes hemofílicos atendidos no Centro Regional de Hemoterapia de Ribeirão Preto-SP, 2006.

Variáveis	n	%
Idade (anos)		
< = 20	01	3,4
21 - 29	12	40,0
30 - 39	06	20,0
40 - 49	07	23,3
≥ 50	04	13,3
Raça		
Branco	25	83,3
Mulato	03	10,0
Negro	02	6,70
Escolaridade		
Fundamental incompleto	09	30,0
Fundamental completo	02	6,7
Médio incompleto	02	6,7
Médio completo	12	40,0
Superior incompleto	04	13,3
Superior completo	01	3,3
Estado civil		
Amasiado	04	13,3
Casado	08	26,7
Divorciado	03	10,0
Solteiro	15	50,0
Situação empregatícia		
Afastado	06	20,0
Aposentado	10	33,3
Desempregado	03	10,0
Empregado	09	30,0
Estudante	02	6,7

Quanto ao estado civil, em sua maioria os pacientes viviam sozinhos (solteiros ou divorciados) e 40% relataram viver com alguém. Muitos dos pacientes solteiros associaram este fato às dificuldades em enfrentar a doença e suas conseqüências, como o fato de terem algum tipo de doença infecciosa, às limitações físicas decorrentes dos sangramentos e à própria impossibilidade de trabalhar. Falam sobre a dificuldade em ser aceitos quando dizem ser hemofílicos e, principalmente, quando revelam que são portadores de alguma doença infecciosa.

Nesta amostra, a maioria era de pessoas empregadas ou aposentadas por invalidez; 20% estavam afastados do trabalho pelo INSS; 6,67% eram estudantes e somente 10% se encontravam desempregados, porém contavam com o apoio de outras pessoas na constituição da renda familiar. Quando confrontamos idade e situação empregatícia, inferimos que a maioria dos pacientes é jovem e deveria estar inserida no mercado de trabalho; mas o que

constatamos é que, em sua maioria, eles já estão aposentados ou afastados do emprego, fato que mostra quanto a doença interfere na vida destes pacientes, seja em decorrência das seqüelas que impedem o indivíduo de realizar principalmente atividades que exigem esforço físico, seja pelo fato de a pessoa ter que se ausentar muitas vezes do trabalho, devido aos sangramentos que a acometem. Na tabela 2 é apresentada a caracterização clínica da amostra.

A hemofilia A corresponde a 80% dos casos⁽⁵⁾. Em nossa amostra, 70% dos pacientes têm hemofilia A. Quanto à classificação, 83,3% dos sujeitos apresentam hemofilia grave e nos restantes a doença se divide entre moderada (10,1%) e leve (6,6%). Nossa distribuição está de acordo com o que nos mostra a literatura, que diz que a proporção de hemofílicos do tipo A é maior, quando comparada aos do tipo B; e a de hemofilia grave também é maior, quando comparada às hemofilias moderada e leve.

Tabela 2. Distribuição, segundo variáveis clínicas da população de pacientes hemofílicos atendidos no Centro Regional de Hemoterapia de Ribeirão Preto-SP, 2006.

Variáveis	n	%
Tipo e classificação da Hemofilia		
A grave	19	63,3
A moderada	01	3,3
A leve	01	3,3
B grave	06	20,0
B moderada	02	6,8
B leve	01	3,3
Presença de inibidor		
Sim	05	16,7
Não	25	83,3
Comorbidades infecciosas		
Nenhuma	10	33,4
HIV	01	3,3
HCV	12	40,0
HIV + HCV	06	20,0
HBV + HCV	01	3,3
Tratamento (infusão de concentrado de fator)		
No serviço	11	36,7
No serviço + dose de reforço	06	20,0
No serviço + dose de reforço + DDU	12	40,0
Preventivo	01	3,3
Sequelas		
Nenhuma	03	10,0
Hemartrose/artropatia	17	56,8
Hemartrose/distrofia muscular	07	23,3
Hemartrose/pseudotumor	01	3,3
Pseudotumor/amputação	01	3,3
Paraplegia	01	3,3

HIV: vírus da imunodeficiência humana; HCV: vírus da hepatite C; HBV: vírus da hepatite B; DDU: dose domiciliar de urgência

Quanto mais grave é a hemofilia, mais graves serão as seqüelas, os prejuízos e as limitações decorrentes desta condição⁽⁴⁾. Entre os subgrupos de pacientes, havia um gradativo aumento da morbidade, à medida que a hemofilia era mais grave⁽⁷⁾.

O plasma fresco congelado e o crioprecipitado eram os únicos produtos disponíveis, até anos atrás, para o tratamento dos sangramentos, quando não se tinha um controle sorológico adequado. Muitos pacientes acabaram contraindo doenças infecciosas, como a síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) e hepatite, conforme apresenta a tabela 2. Apenas 33,4% deles não adquiriram patógenos veiculados pelo sangue ou hemoderivados. Estudos demonstram que 21% dos pacientes eram positivos para HIV e 91% para o HCV⁽¹²⁾, ou seja, o estudo apresentou

um índice de contaminação maior do que o de nossa amostra. Após a última década, tem-se percebido uma diminuição na taxa de soropositivos tanto para hepatite como para HIV e, conseqüentemente, menor número de soropositivos entre esses pacientes, demonstrando a melhora na segurança dos produtos derivados do sangue, tanto na seleção de doadores quanto na questão da preparação de produtos livres de contaminação.

Há relatos na literatura de que a soropositividade para o HIV tem influenciado negativamente a QVRS dos hemofílicos. Outros estudos também demonstram a soropositividade para HIV não foi um forte preditor de QVRS em pacientes com hemofilia grave, e, apesar de estes apresentarem níveis mais baixos de QVRS, estas diferenças foram menores do que as esperadas⁽⁴⁾. O HIV

conferiu morbidade adicional à população de hemofílicos severos, sendo que a maioria deles era HBV ou HCV positivo⁽⁷⁾.

Com as inovações tecnológicas e a possibilidade de obtenção de produtos mais seguros, a terapêutica que vem sendo utilizada para todos os pacientes é a infusão de concentrados de fatores de coagulação liofilizados, o que torna o tratamento mais rápido e acessível e acarreta menos seqüelas para o paciente. Em nossa amostra, 36,7% fazem uso do produto somente no serviço (terapia sob demanda); 20% fazem uso no serviço e levam para casa doses de reforço para poderem tratar os sangramentos; 40%, além da utilização de fator no hemocentro e das doses de reforço, têm também em casa a dose domiciliar de urgência (DDU); somente um paciente faz uso do concentrado de fator de coagulação preventivamente, quando necessário submeter-se a algum procedimento com risco de sangramento.

O fato de os pacientes serem bem orientados em relação a sua doença interfere positivamente, uma vez que é possível disponibilizar para eles as possíveis alternativas de tratamento domiciliar, proporcionando um início de tratamento mais rápido e, conseqüentemente, mais eficaz. Eles relataram que, após a implantação do programa da DDU, houve uma grande melhora no tratamento, principalmente devido à maior rapidez no acesso ao fator em casos de sangramento, que lhes permite levar uma vida muito próxima do normal. O programa de DDU tem sido muito importante para esses pacientes, porque oferece a opção de um tratamento rápido e também a oportunidade de tornar os pacientes mais confiantes e participativos em seu tratamento, conferindo-lhes assim um maior grau de independência⁽¹³⁾.

Paralelamente ao aumento da gravidade da hemofilia, têm-se as seqüelas decorrentes dos

sangramentos. Em decorrência de sangramentos repetidos que, muitas vezes, não tiveram um pronto atendimento, estes pacientes acabaram adquirindo diversas seqüelas. Estas vão desde hemartroses leves, que acometem principalmente as articulações dos joelhos, até seqüelas mais graves, como a amputação de membros, devido ao aparecimento de pseudotumor e à paraplegia por sangramento na medula espinhal. Trabalhos confirmam, de forma direta ou indireta, a hipótese de que um aumento anual na frequência dos sangramentos resultará em decréscimo na QVRS, embora outros dois trabalhos não tenham apresentado um efeito significativo na redução da QVRS⁽⁸⁾.

A QVRS pode ser influenciada por vários fatores, como a doença, as seqüelas, o tratamento, o modo como a pessoa lida com seu problema e questões como o acesso ao cuidado.

No Quadro 3 estão apresentados os escores de QVRS obtidos para o grupo, mostrando que os domínios mais afetados foram os aspectos físicos, incluindo-se a presença de dor, e o aspecto emocional, domínios que apresentam valores médios baixos e desvio-padrão elevado.

Os atributos mais afetados nesta clientela dizem que a maioria das cargas de morbidade está nos atributos movimentação/deambulação, emoção e dor⁽⁷⁾. Os aspectos físicos são mais afetados em virtude das seqüelas deixadas pelos sangramentos, e isto faz com que a movimentação do paciente fique bastante prejudicada, além de provocar dor.

Estas desordens são associadas com uma carga crônica de morbidade, pontuada por episódios de deterioração aguda da condição de vida⁽⁷⁾.

Em seguida a estes atributos, o aspecto emocional também é bastante prejudicado, o que pode estar relacionado com a faixa etária predominante nesta amostra.

Tabela 3- Distribuição da média, mediana e desvio-padrão dos escores dos 8 domínios do SF-36 (n=30). Ribeirão Preto, 2006.

Domínios	Média (Desvio Padrão)	Mediana (Mínimo - Máximo)
Capacidade funcional	60,17 (19,80)	60,00 (10 - 100)
Aspectos físicos	40,00 (41,31)	25,00 (0 - 100)
Dor	47,97 (26,88)	41,50 (0 - 100)
Estado geral de saúde	63,43 (18,26)	62,00 (27 - 92)
Vitalidade	70,00 (24,10)	77,50 (20 - 100)
Aspectos sociais	73,75 (25,29)	87,50 (25 - 100)
Aspecto emocional	58,89 (41,69)	66,70 (0 - 100)
Saúde mental	66,80 (23,68)	70,00 (20 - 100)

Os componentes menos afetados foram os aspectos sociais e a vitalidade. Embora a morbidade era maior em hemofílicos do que na população em geral^(7,8).

Na tabela 4, comparamos a QVRS do grupo estudado com a de indivíduos em diferentes condições crônicas de saúde. Ressaltamos que todos os estudos apresentados foram desenvolvidos no Brasil e utilizaram o SF-36 como medida de avaliação da QVRS. Novamente, observamos que os aspectos físicos tiveram pontuação mais baixa nos pacientes hemofílicos; e a dor e o aspecto emocional tiveram a 2ª pontuação mais baixa neste grupo de pacientes.

A vitalidade teve a pontuação mais alta entre os pacientes hemofílicos, e o aspecto social, a 3ª pontuação mais alta. De maneira geral,

o grupo que apresentou melhores pontuações foi o de pacientes submetidos ao TMO para doenças hematológicas neoplásicas, que teve uma pontuação mais baixa somente nos aspectos sociais e pontuação bastante próxima ao grupo de hemofílicos no atributo vitalidade. O grupo de pacientes com infarto agudo do miocárdio e *angina pectoris* foi o que apresentou as pontuações mais baixas na maioria dos atributos, a saber, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental.

Nos componentes capacidade funcional, estado geral de saúde e saúde mental, a amostra de pacientes hemofílicos apresentou pontuação próxima à média dos escores obtidos por estes sujeitos com diferentes patologias crônicas.

Tabela 4 - Comparação das médias dos resultados dos 8 domínios do SF-36 entre este estudo e estudos revisados da literatura, em populações portadoras de diferentes patologias. Ribeirão Preto-SP, 2006

	Este estudo	Estudos revisados				
		Ciconelli (1999) ⁽¹¹⁾	Martínez (1998) ⁽¹⁴⁾	Silva (2000) ⁽¹⁵⁾	Rodrigues Neto (2001) ⁽¹⁶⁾	Gallani et al. (2003) ⁽¹⁷⁾
Tamanho da amostra	30	50	34	57	118	76
Patologia estudada	Hemofilia	AR	FPI	TMO em NH	HD	IAM + AP
Componentes do SF-36						
Capacidade funcional	60.17	66,50	42.79	78.33	53	61.9
Aspectos físicos	40.00	59,50	44.12	61.96	43	49.4
Dor	47.97	63,96	76.91	75.54	68	36.2
Estado geral de saúde	63.43	68,22	53.50	70.82	61	44.8
Vitalidade	70.00	66,30	50.44	69.81	50	40.0
Aspectos sociais	73.75	87,00	60.29	76.61	66	45.9
Aspecto emocional	58.88	66,66	69.78	74.33	56	61.8
Saúde mental	66.80	70,32	57.53	75.18	60	47.3

AR: artrite reumatóide; FPI: fibrose pulmonar idiopática; TMO em NH: transplante de medula óssea em neoplasias hematológicas; HD: pacientes em hemodiálise; IAM: infarto agudo do miocárdio; AP: *angina pectoris*

CONCLUSÃO

Entre os 30 hemofílicos estudados, os domínios relacionados à QVRS mais afetados foram os aspectos físicos e a presença de dor, fato que retrata as limitações do tratamento que era oferecido há alguns anos, com conseqüente instalação de seqüelas. Porém, as dificuldades não ficam limitadas aos aspectos físicos, uma vez que, devido às limitações que causam na vida destes pacientes, os aspectos físicos podem ter influência também sobre os aspectos emocionais e sociais.

Considera-se que para a melhoria da QVRS dessa clientela seria necessário um sistema de rastreamento e diagnóstico precoce, iniciando-se a profilaxia primária, cujo propósito é prevenir os episódios de sangramento e suas seqüelas associadas, convertendo a hemofilia grave em uma forma moderada/leve da doença. Além disso, oferecer, com rapidez, acesso a um tratamento seguro pode minimizar as seqüelas decorrentes dos sangramentos e também prevenir a transmissão de patógenos veiculados pelo sangue, promovendo uma melhora da QVRS.

É importante ressaltar que a maior parte dos sujeitos do presente estudo é composta por pacientes jovens, que se encontram em uma fase mais ativa fisicamente e de maior relacionamento interpessoal, de modo que as limitações impostas pela doença e suas conseqüências

afetam drasticamente a QVRS destas pessoas. O acompanhamento psicológico periódico poderia contribuir para diminuir o impacto da doença neste grupo de pacientes.

Conhecer quais dimensões da QVRS são mais afetadas nessa clientela favorece o planejamento da assistência de enfermagem e, conseqüentemente, a melhoria da qualidade do cuidado. A aplicação do questionário de avaliação de QVRS, respondido pelo próprio paciente, possibilita detectar os aspectos que têm sido realmente influenciados pela doença em sua vida. Assim, o cuidado pode ser individualizado, alicerçado por um planejamento baseado em evidências que foram apontadas pelo próprio cliente, e não apenas levando-se em conta o que o profissional acredita estar influenciando a QVRS dessa clientela.

Este trabalho mostrou-se efetivo quanto ao alcance dos objetivos, mas seu prosseguimento poderá implicar aumento da amostra, com conseqüente aprimoramento dos resultados apresentados, realizando a correlação da medida de QVRS com variáveis como idade, classificação da hemofilia e contaminação pelo HIV. Estudos que analisem maior número de sujeitos, sobretudo a clientela de adolescentes, poderão subsidiar a avaliação não só da doença, mas também do impacto de novas modalidades terapêuticas na QVRS dos pacientes hemofílicos.

ASSESSMENT OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN HEMOPHILIA PATIENTS

ABSTRACT

This descriptive study aimed to identify the clinical and socio-demographic profile and measure the health-related quality of life (HRQL) of hemophilia patients. We interviewed a sample of 30 male patients, with a mean age of 34.36 years (minimum 18 and maximum 66 years). HRQL was assessed through the Medical Outcomes Survey 36-item Short Form (SF-36), which contains eight domains. In the sample, 63.3% presented severe hemophilia A and 66.6% displayed some infectious disease transmitted by blood components. The most frequent sequelae caused by the bleeding episodes were hemarthrosis / arthropathy, present in 56.8% of patients, and hemarthrosis / muscular dystrophy in 23.3% of them. The most affected domains were *physical aspects*, *pain* and *emotional aspect*; the *functional capacity*, *general health state* and *mental health state* domains displayed intermediary scores; and the least affected domains were *social aspects* and *vitality*. In comparison with patients suffering from different chronic health conditions, the hemophilia group presents the lowest score for physical aspects. Knowledge about the most affected HRQL domains allows nurses to offer better nursing care.

Key words: Hemophilia. Health-related quality of life. Nursing.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN PACIENTES PORTADORES DE HEMOFILIA

RESUMEN

Este es un estudio descriptivo que tiene como objetivo identificar el perfil clínico y sociodemográfico y medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de pacientes con hemofilia. Entrevistamos a una muestra de 30 pacientes del sexo masculino, con edad promedio de 34,36 años (mínima de 18 y máxima de 66 años). La CVRS fue evaluada por el instrumento Medical Outcomes Survey 36 – ítem Short Form (SF-36), que contiene ocho dominios. Entre los hemofílicos estudiados, el 63,3% presentaba hemofilia A grave y el 66,6% tenía alguna enfermedad infecciosa transmitida por hemocomponentes. Las secuelas más frecuentes debido a los episodios de sangramiento eran la hemartrosis/artropatía, presentes en el 56,8% de los pacientes, y hemartrosis/distrofia muscular en el 23,3%. Los dominios más afectados fueron *aspectos físicos*, *dolor* y *aspecto emocional*; los dominios capacidad funcional, estado general de salud y salud mental presentaron escores intermedios; y los menos afectados fueron los *aspectos sociales* y *la vitalidad*. Se comparó con individuos con diferentes condiciones crónicas de salud, el grupo de hemofílicos es el que presenta la menor puntuación en el atributo aspectos físicos. El conocimiento de los dominios de la CVRS más afectados posibilita al enfermero ofrecer una mejor atención de enfermería.

Palabras Clave: Hemofilia. Calidad de vida relacionada con la salud. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. WHOQOL Group, The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, Special issue on health-related quality of life: what is it and how should we measure it? *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
2. Naughton MJ, Shumaker SA. The case for domains of function in quality of life assessment. *Qual Life Res*. 2003;12 Suppl.1:73-80.
3. Gianchello AI. Health outcomes research in Hispanics/Latinos. *J Med Syst*. 1996;21(5):235-54.
4. Miners AH, Sabin CA, Tolley KH, Jenkinson C, Kinds P, Lee A. Assessing health-related quality of life in individuals with haemophilia. *Haemophilia*. 1999;5(6):378-85.
5. Villaça PR, Carneiro JDA, D'amico EA. Hemofilias. In: Zago MA, Falcão RP, Pasquini R, orgs. *Hematologia: fundamentos e prática*. São Paulo: Atheneu; 2001. cap.73, p. 803-18.
6. Fontes EMA, Amorim L, Carvalho SM, Farah MB. Hemophilia care in the state of Rio de Janeiro, Brazil. *Rev Panam Salud Publica*. 2003 feb-mar.;13(2-3).
7. Barr RD, Saleh M, Furlong W, Horsman J, Sek J, Pai M, et al. Health status and health-related quality of life associated with hemophilia. *Am J Hematol*. 2002 nov;71(3):152-60.
8. Fischer K, Van Der Bom JG, Van Den Berg HM. Health-related quality of life as outcome parameter in haemophilia treatment. *Haemophilia*. 2003 ;9 Suppl.1:75-82.
9. Canini SRMS, Reis RB, Pereira LA, Gir E, Pelá NTR. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2004;12(6):940-5.
10. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 health survey: manual and interpretation guide. Boston: New England Medical Center: The Health Institute; 1993.
11. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)". *Rev Bras Reumatol*. 1999;39(3):143-50.
12. Trippoli S, Vaiani M, Linari S, Longo G, Morfini M, Messori A. Multivariate analysis of factors influencing quality of life and utility in patients with hemophilia. *Haematologica*. 2001 jul;86(7):722-8.
13. Antunes SV. Haemophilia in the developing world: the Brazilian experience. *Haemophilia*. 2002 may;8(3):199-204.
14. Martinez TY. Impacto da dispnéia e parâmetros funcionais respiratórios em medidas de qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com fibrose pulmonar idiopática. [dissertação]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo; 1998.
15. Silva LMG. Qualidade de vida e transplante de medula ossea em neoplasias hematológicas [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2000.
16. Rodrigues Neto JF. Qualidade de vida de pacientes em hemodiálise: um estudo prospectivo. [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo; 2001.
17. Gallani CBJ, Colombo RCR, Alexandre NMC, Bressan-Biajone AM. Qualidade de vida em pacientes coronariopatas. *Rev Bras Enferm*. 2003;56(1):40-3.

Endereço para correspondência: Livia Maria Garbin. Endereço: Rua Aldo Focosi, nº 290, ap. 312, Bloco C, Residencial Renata, Jardim Presidente Médici. Ribeirão Preto – SP. CEP: 14091-310. E-mail: liviagarbin@netsite.com.br

Recebido em: 20/09/2006

Aprovado em: 19/03/2007