

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE HOMENS COM HEMOFILIA NO SUL DO BRASIL¹

Aline Machado Feijó*

Eda Schwartz**

Fernanda Lise***

Bianca Pozza dos Santos****

Lílian Moura de Lima Spagnolo*****

RESUMO

Objetivou-se descrever as características sociodemográficas de homens com hemofilia em acompanhamento por um Hemocentro Regional situado no Sul do Rio Grande do Sul, Brasil. Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo, cuja coleta de dados ocorreu entre junho de 2014 e novembro de 2015. Aplicou-se a técnica de entrevista intensiva e notas de campo e a análise dos dados foi do tipo descritiva. Participaram 12 homens com a forma grave da hemofilia e idade entre 19 e 55 anos, a maioria com hemofilia A, são casados, residentes em municípios da zona Sul do Rio Grande do Sul, com doenças infectocontagiosas, sequelas articulares e histórico de antecedentes familiares de hemofilia que evoluíram para o óbito, e metade deles com filhos e aposentados por invalidez. Conclui-se que descrever as características sociodemográficas dos homens com hemofilia pode aproximar os profissionais de saúde, sociedade e família acerca de quem eles são, além de promover o conhecimento sobre a doença e suas consequências sociais e fomentar uma prática de cuidados voltada para as necessidades de saúde e promoção da qualidade de vida.

Palavras-chave: Hemofilia A. Hemofilia B. Doença crônica. Masculino. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária ligada ao cromossomo X, em que a pessoa apresenta deficiência ou atividade coagulante anormal dos fatores VIII ou IX da coagulação sanguínea, denominada hemofilia A ou hemofilia B, respectivamente. Em aproximadamente 70% dos casos é transmitida somente ao sexo masculino pela mãe portadora, mas em cerca de 30% não ocorre manifestação em outros familiares, o que se dá pelo fenômeno da mutação de novo. Estima-se a prevalência da hemofilia A em um caso a cada 5.000 a 10.000 nascimentos do sexo masculino e da hemofilia B em um caso a cada 30.000 a 40.000 nascimentos do sexo masculino⁽¹⁾.

Em 2016 eram 184.726 pessoas com hemofilia no mundo. Os países com população entre 185 e 324 milhões de pessoas, dentre estes o Brasil, a Nigéria, o Paquistão, a Indonésia e os Estados Unidos, possuíam, nessa ordem, 12.119, 308, 1.343, 1.954 e 16.949 pessoas com hemofilia⁽²⁾. De acordo com o Ministério da Saúde, em 2015 o Brasil e o Estado do Rio Grande do Sul apresentavam, respectivamente, 11.856 e 674 pessoas com hemofilia, sendo 9.908 e 587 com hemofilia A e

1.948 e 87 com hemofilia B⁽³⁾.

Reconhece-se que a hemofilia é uma doença crônica sem cura, e a infusão intravenosa de fator VIII ou IX é fundamental para os usuários que apresentam um destes fatores deficientes ou com anormalidade em sua atividade coagulante. Estes fatores podem ser derivados do plasma humano ou recombinantes, o qual é produzido por técnicas de biologia molecular e altamente purificado⁽¹⁾.

Ademais, a hemofilia gera complicações físicas, como os sangramentos musculares e articulares, que são os mais frequentes. No entanto, outras hemorragias menos recorrentes podem ser extremamente graves e até fatais, como no sistema nervoso central. Estudo sueco que avaliou a qualidade de vida de usuários com hemofilia A e B concluiu que estes apresentam menor qualidade de vida e têm a saúde mental mais prejudicada que a saúde física⁽⁴⁾. Tendo em vista que esses eventos hemorrágicos ocasionam alta morbidade e trazem implicações para a qualidade de vida dos usuários com hemofilia⁽⁵⁾.

Diante disso, cabe destacar os custos envolvidos no tratamento da doença. Um estudo italiano assinalou que o custo médio anual por usuário foi de 117.732,00 euros em 2012⁽⁶⁾. Nos Estados Unidos, um estudo apontou que o tratamento da hemofilia custou 17.277 dólares por ano

¹Extrato da tese intitulada "A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul", apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf) da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), no ano de 2015.

*Enfermeira, Doutora em Ciências. Enfermeira do Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL). Integrante do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN). Foi bolsista do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Proc. nº 99999.004522/2014-01. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: aline_feijo@yahoo.com.br. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6294-7281>.

**Enfermeira, Pós-Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem (FEN) e do PPGEnf-UFPEL. Pesquisadora do NUCCRIN e vice-líder do Núcleo de Pesquisa em Saúde Rural e Sustentabilidade. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: eschwartz@terra.com.br. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5823-7858>.

***Enfermeira, Mestre em Ciências. Doutoranda do PPGEnf-UFPEL. Integrante do NUCCRIN. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fermandalise@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1677-6140>.

****Enfermeira, Doutora em Ciências. Enfermeira do Hospital São Francisco de Paula, Pelotas. Integrante do NUCCRIN. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: bisantos@bol.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8844-4682>.

*****Enfermeira, Doutora em Ciências. Docente da FEN-UFPEL e do PPGEnf-UFPEL. Vice-líder do NUCCRIN. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: lima.lilian@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-2070-6177>.

por pessoa e estima-se que o valor total gasto com os planos de saúde no tratamento dos usuários americanos com hemofilia pode chegar a meio milhão de dólares⁽⁷⁾.

Estudos que caracterizam os usuários com hemofilia apontam para a importância de conhecê-los, bem como a sua doença, em busca de um atendimento integral, com informações, orientações e tratamentos adequados, ajudando a reduzir a carga da doença sobre eles e sua família⁽⁸⁻⁹⁾, assim como os custos dos sistemas de saúde⁽⁷⁾.

Ainda, a hemofilia é uma doença que se manifesta nos homens, sendo as mulheres portadoras e na maioria das vezes assintomáticas, não sofrendo com os sintomas e o tratamento. Diante do exposto, justifica-se este estudo por acreditar-se na importância de descrever as características sociodemográficas dos homens com hemofilia, como forma de auxiliar os profissionais da saúde a conhecê-los, compreender suas ações e contribuir na qualidade do tratamento e de suas vidas. Assim como no âmbito social e familiar, para auxiliar no entendimento da doença e nos cuidados. Nesse sentido, objetivou-se descrever as características sociodemográficas de homens com hemofilia em acompanhamento em um Hemocentro Regional situado no Sul do Rio Grande do Sul, Brasil.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo, porque visa estudar as características de determinado grupo: distribuição por idade, sexo, procedência, nível de escolaridade, nível de renda, estado de saúde física e mental, dentre outras⁽¹⁰⁾. Os 12 homens participantes atenderam aos critérios de inclusão: ser do sexo masculino, ter hemofilia A ou B, possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser usuário acompanhado por equipe multidisciplinar no Hemocentro Regional de Pelotas (HEMOPEL); e aos critérios de exclusão: apresentar limitações cognitivas, como de fala, atenção e/ou raciocínio, e não falar o idioma português. A abordagem inicial aos homens foi feita pessoalmente ou por telefone e os encontros para as entrevistas acordados previamente, no local indicado por eles, portanto ocorreram no HEMOPEL ou no seu domicílio.

O HEMOPEL é um serviço de referência para as pessoas com coagulopatias residentes na região de abrangência da 3ª e 7ª Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS) do Estado do Rio Grande do Sul. Os usuários recebem atendimento multidisciplinar ambulatorial por médico, equipe de enfermagem, fisioterapia e odontologia. O acompanhamento envolve consultas, exames, infusão e distribuição de fatores da coagulação sanguínea.

A coleta de dados ocorreu de junho de 2014 a novembro de 2015, por meio de entrevista intensiva e notas de campo que contribuíram para o corpus da análise dos dados e para a construção dessa caracterização, e a análise dos dados foi do tipo descritiva⁽¹⁰⁾.

O estudo respeitou os princípios éticos para pesquisas que envolvem seres humanos, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde n. 466/12⁽¹¹⁾. Seu desenvolvimento foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde, sob parecer n. 671.719, em 3 de junho de 2014. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado em duas vias, ficando uma com o participante e outra com a pesquisadora. No TCLE foram apresentados os objetivos do estudo, a garantia do anonimato, do livre acesso aos dados e aos resultados e da liberdade de desistir da participação em qualquer momento e sem qualquer prejuízo. Os participantes foram identificados pela letra "H", de homem hemofílico, seguida de algarismo arábico que correspondeu à ordem cronológica das entrevistas, acrescido da idade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 12 homens com hemofilia. Constatou-se que os participantes estavam na faixa etária de 19 a 55 anos de idade, com média de idade de 38,6 anos. A maioria (9 – 75%) apresentava histórico de antecedentes familiares com hemofilia que evoluíram para o óbito (apenas o familiar de H8 não evoluiu para óbito). Além da maioria ter hemofilia A e todos a forma grave da doença, havia o predomínio de doenças infectocontagiosas, principalmente hepatite C (7 – 58,3%), e sequelas articulares (10 – 83,3%) (Quadro 1).

Quanto ao nível de escolaridade, cinco (41,7%) possuíam ensino fundamental incompleto e o demais ensino médio completo (2 – 16,7%) ou superior completo (2 – 16,7%) ou em andamento (3 – 25%). Em relação à profissão/ocupação, a metade (6 – 50%) recebia aposentadoria em razão da doença. Um total de sete (58,3%) participantes residiam em outros municípios, que não a cidade de Pelotas onde está localizado o centro de referência para o tratamento, e eram casados, e seis (50%) tinham de um a quatro filhos (Quadro 2).

A hemofilia A ocorre com mais frequência que a hemofilia B e representa em torno de 80% dos casos⁽¹⁾. Outros estudos^(2,8-9,12-14) também apontam o predomínio da hemofilia A. Ambas são classificadas de acordo com o nível de atividade coagulante dos fatores VIII e IX. É

considerada grave quando o nível plasmático desses fatores for inferior a 1%, moderada entre 1 a 5% e leve de 5 a 40%⁽¹⁾. Na forma grave os sangramentos mais comuns são as hemartroses e os hematomas musculares

ligados a traumas ou, comumente, espontâneos^(1,8). Quanto à gravidade, outros estudos corroboram com os resultados encontrados nesse trabalho, com maior ocorrência da forma grave^(8,12,14).

PARTICIPANTE	IDADE	ANTECEDENTES FAMILIARES DE HEMOFILIA	MORBIDADES	SEQUELAS
H1	24 anos	Imão e familiares distantes	Hemofilia A grave e hepatite C	Sinovite crônica em membros inferiores
H2	49 anos	Imão e familiares distantes	Hemofilia A grave, hepatite C e hipertensão	Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores
H3	55 anos	Imãos e sobrinho-neto	Hemofilia A grave, hepatite C e problema cardíaco	Artropatia hemofílica em membro superior e inferior
H4	28 anos	Imão e familiares distantes	Hemofilia A grave	Não
H5	52 anos	Imãos e neto	Hemofilia A grave	Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores
H6	51 anos	Sobrinho e sobrinho-neto	Hemofilia B grave, Hepatite C, Doença de Chagas, hipertensão e diabetes	Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores
H7	19 anos	Não tem história na família	Hemofilia A grave	Sinovite crônica em membro inferior
H8	45 anos	Sobrinho	Hemofilia A grave	Artropatia hemofílica em membro superior e inferior
H9	22 anos	Não tem história na família	Hemofilia A grave	Não
H10	39 anos	Tio	Hemofilia A grave, hepatite C, coledocite, hipertensão, ansiedade e depressão	Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores e sequela após hematoma muscular
H11	39 anos	Tios	Hemofilia A grave e hepatite C	Artropatia hemofílica em membros superiores e inferiores
H12	40 anos	Tio, sobrinhos e primo	Hemofilia B grave e hepatite C	Artropatia hemofílica em membros inferiores e atrofia muscular grave secundária à artropatia

Quadro 1: Características dos participantes segundo idade e variáveis familiares e clínicas. Pelotas, RS, Brasil, 2015 (n=12).

Em relação à idade, o tratamento profilático melhora significativamente a qualidade de vida dos usuários e minimiza as hemorragias que oferecem risco de vida⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, com impacto positivo na expectativa de vida. Nos últimos anos, observou-se um aumento considerável da expectativa de vida dos usuários, e decorrente disso, o surgimento de morbidades advindas com a idade, como as doenças cardiovasculares e renais, diabetes mellitus e osteoporose⁽¹⁾. Outro estudo também apontou como morbidades doenças cardíacas, depressão, hipertensão arterial e hepatite C, dentre outras⁽¹³⁾.

Quanto às doenças infectocontagiosas, em sua maioria, a hepatite C estava presente tanto nos jovens quanto nos mais idosos. Essa complicação, quase sempre, em decorrência de hemocomponentes e/ou hemoderivados contaminados, de acordo com estudos realizados⁽¹²⁻¹⁴⁾. Na década de 1980 e início da década de 1990, os produtos sem inativação viral, hemocomponentes e hemoderivados de primeira geração, ocasionaram alta taxa de mortalidade devido à transmissão aos usuários com hemofilia dos vírus da hepatite B (HBV) e C (HCV) e do vírus da imunodeficiência humana (HIV)^(1,17). É importante destacar

que ao longo dos anos foram desenvolvidas e adotadas condições de rastreamento para evitar a transmissão dessas doenças.

Os resultados encontrados nesse estudo mostraram que, a maioria dos entrevistados apresentava sequelas, como a artropatia hemofílica em membros inferiores, mais comumente em joelhos e tornozelos, corroborando com os resultados obtidos em outro estudo, o qual mostrou elevada prevalência de artropatia, influenciando na qualidade de vida dos usuários^(8,13). Ainda, com respeito à presença de comprometimento articular, pesquisadores observaram que 43% dos usuários não apresentava alteração articular, 25% apresentava em três ou mais articulações e 16% em uma e duas articulações⁽⁹⁾.

As hemartroses afetam com mais frequência às articulações do joelho, tornozelo, cotovelo, ombro e coxofemoral, e quando se repetem em uma mesma articulação podem causar degeneração articular, denominada de artropatia hemofílica. Esta em decorrência de um processo inflamatório progressivo e irreversível do tecido sinovial (sinovite), assim como de lesões degenerativas da cartilagem, devido à presença de sangue

intra-articular. Apresenta como principais características a perda do movimento articular, a contratura fixa em flexão e a atrofia muscular secundária ao desuso, bem como dor⁽¹⁾.

PARTICIPANTE	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO/OCUPAÇÃO	MUNICÍPIO DE RESIDÊNCIA	RELAÇÃO AFETIVA	TEM FILHO(A)
H1	Ensino superior em andamento	Estudante	Pelotas	Solteiro com namorada	Não
H2	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava com serviços gerais)	Pelotas	Solteiro com namorada	Não
H3	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava na agricultura)	Canguçu	Casado	Duas filhas
H4	Ensino superior completo	Estudante	Pelotas	Casado	Não
H5	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava na agricultura)	Canguçu	Casado	Duas filhas
H6	Ensino fundamental incompleto	Aposentado por doença (trabalhava em acabamento de couro e na agricultura)	São Lourenço do Sul	Casado	Uma filha e um filho (natimorto)
H7	Ensino superior em andamento	Estudante	Rio Grande	Solteiro com namorada	Não
H8	Ensino médio completo	Aposentado por doença (trabalha como autônomo)	Pelotas	Casado	Uma filha
H9	Ensino superior em andamento	Estudante	Pelotas	Solteiro	Não
H10	Ensino médio completo	Aposentado por doença (trabalhava com serviços gerais)	Rio Grande	Divorciado	Uma filha
H11	Ensino fundamental incompleto	Recebe benefício por doença (trabalhava na agricultura)	São José do Norte	Casado	Não
H12	Ensino superior completo	Trabalha no setor público	Piratini	Casado	Uma filha e três filhos

Quadro 2. Características dos participantes segundo idade e variáveis familiares e clínicas. Pelotas, RS, Brasil, 2015 (n=12).

Os dados obtidos nesse estudo evidenciaram que um total de cinco (41,7%) homens residia no município de Pelotas e os demais (58,3%) em outros municípios da 3ª e 7ª CRS do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil, atendidas pelo HEMOPEL. Estudos verificaram que a maioria dos usuários com hemofilia também residia em

outras regiões, que não à do município sede do centro de referência para o tratamento⁽⁸⁻⁹⁾. O fato dos usuários se deslocarem de outros municípios para a cidade sede pode dificultar o recebimento do tratamento, ocasionar danos, riscos e perda da qualidade da assistência, diferentemente daqueles que residem próximos ou na

mesma cidade do centro de referência⁽⁹⁾.

Além destes fatores, a distância entre o domicílio e o centro de referência, bem como dificuldades financeiras e com o transporte, interferem na adesão ao tratamento⁽¹⁸⁾. Essas dificuldades, muitas vezes, podem agravar a doença e comprometer o estado de saúde dos usuários com hemofilia⁽¹⁶⁾.

Em virtude desses motivos, foi implantado no Brasil em 1999 o Programa de Dose Domiciliar, em que o usuário leva para a sua residência doses do concentrado de fator da coagulação, para agilizar a infusão deste, que poderá ser realizada no próprio domicílio ou em serviço de saúde e, por conseguinte, diminuir a dor, a artropatia hemofílica e promover uma assistência humanizada⁽¹⁾. Isso evita o estresse devido à necessidade de locomoção até o serviço especializado, falta ao trabalho e na escola, proporcionando maior tempo para outras atividades e a responsabilidade e adesão ao tratamento.

Em Minas Gerais, estudo desenvolvido no centro de referência para tratamento da hemofilia, verificou que 70% dos usuários com a forma grave ou moderada da doença foram treinados para realizar o tratamento em seu domicílio, o que representou uma boa cobertura pelo programa que busca incluir novos usuários e familiares periodicamente⁽¹³⁾.

Quanto à escolaridade, observou-se que cinco (41,7%) tinham ensino fundamental incompleto, dois (16,7%) ensino médio completo, três (25%) estavam cursando o ensino superior e apenas dois (16,7%) possuíam ensino superior completo. Dentre aqueles com ensino superior completo, um (50%) estava realizando pós-graduação. De acordo com alguns participantes, principalmente os mais velhos, não foi possível continuar os estudos em consequência de diversos sangramentos e sequelas da hemofilia que resultaram em ausências na escola. Isso devido ao diagnóstico e tratamento tardio. Nos casos de sangramentos, limitações físicas ou hospitalizações longas, acabam ausentando-se ou abandonando os estudos e o trabalho, podendo até serem demitidos do emprego⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

Em relação à profissão/ocupação, quatro (33,3%) eram estudantes de diversas áreas, na faixa etária de 19 a 28 anos. Um usuário com 40 anos trabalhava no setor público. Na faixa etária de 39 a 55 anos, seis (50%) estavam aposentados e um recebia benefício por doença. Anteriormente, trabalharam na agricultura, com serviços gerais e acabamento de couro, dentre esses, um permanecia trabalhando como autônomo. A renda familiar variou de 1.100,00 a 15.000,00 reais.

Conforme os relatos apresentados, as

aposentadorias e o benefício ocorreram pelas artropatias hemofílicas que ocasionaram deficiência física e dor, impossibilitando a realização de suas atividades e a permanência no emprego⁽¹⁷⁾. Em estudo realizado com 33 usuários com hemofilia atendidos em um centro de referência, a maioria (72,7%) recebia algum tipo de benefício governamental, tais como: passe livre, isenção de impostos e/ou aposentaria por invalidez devido à artropatias moderadas e/ou graves⁽¹⁶⁾.

Autores de Singapura concluíram por meio de um estudo que um quinto das pessoas com hemofilia A moderada e B grave estavam desempregadas, três quartos não tinham qualquer cobertura de seguro saúde e cerca da metade recebiam assistência adicional do governo para seu concentrado de fator de coagulação⁽¹⁴⁾. Em Minas Gerais, outros autores afirmaram que mais da metade (51,3%) dos participantes de uma pesquisa receberam alguma forma de benefício social, uma vez que foram considerados incapazes de trabalhar⁽¹³⁾.

É fundamental destacar que o usuário com hemofilia possui capacidade intelectual, física e de relacionamentos como qualquer outra pessoa, portanto se faz necessário inseri-lo socialmente, como na prática de atividades físicas, na vida estudantil e no mercado de trabalho, e oportunizar os meios adequados para tal⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. Com a maior disponibilidade dos fatores da coagulação, tratamentos disponíveis, atividades físicas e fisioterapia, outras medidas de reabilitação devem ser encorajadas, a fim de reduzir a morbidade imposta pela artropatia hemofílica, melhorando, assim, a qualidade de vida desses usuários^(8,13,18).

Quanto ao estado civil, dos 12 participantes, sete (58,3%) eram casados, um (8,4%) separado e os demais (33,3%) solteiros. Dentre os casados e o separado, seis tinham filhos. Eles relataram o medo de transmitir a hemofilia para seus descendentes, pois conhecem seu sofrimento. Porém, a decisão de ter filhos não sofreu influência por sua história com a doença e a transmissibilidade para as próximas gerações. Participantes de outro estudo referiram que as experiências com a hemofilia poderiam implicar na decisão de ter filhos, no intuito de preservar um próximo filho do sofrimento causado pela doença⁽¹⁹⁾.

Em relação aos antecedentes familiares de hemofilia, dez (83,3%) tinham histórico, inclusive duas duplas de entrevistados eram irmãos e uma das duplas era familiar de outro participante. Dos dez usuários com história familiar, nove (90,0%) relataram que familiares faleceram por problemas relacionados à hemofilia. Para a maioria, ter antecedente familiar ajudava no conhecimento da doença e nos cuidados, apesar das

dificuldades e dos desafios em conviver com ela. Em outro estudo, alguns entrevistados referiram que aprenderam a lidar com a doença com o exemplo de um familiar também acometido⁽²⁰⁾.

Quando se tem outros familiares com a mesma doença, o conhecimento pode ajudar no processo de entendimento, conduta e adaptação, levando alguns a considerar como algo “normal” a doença na família. No entanto, isso não é tão simples assim, porque em muitos casos envolve angústias devido a histórias frustrantes, como familiares com várias artropatias hemofílicas, sangramentos graves e mortes associadas à doença. Mais ainda quando são antecedentes, já que as gerações anteriores sofreram demasiadamente com o preconceito da sociedade, dificuldade com o diagnóstico e o tratamento. Estes fatores contribuem para a qualidade de vida moderada devido, entre outros fatores, dificuldades no acesso ao serviço de saúde⁽¹⁶⁾.

Ao mesmo tempo, ter ausência de história familiar também acarreta angústias, medos e incertezas, devido à falta de conhecimento prévio e dificuldades em lidar com situações e complicações impostas pela hemofilia, além da falta da oferta de tratamento e profissionais capacitados para tratar e fornecer orientações adequadas e seguras. Por outro lado, pode estimular ainda mais na busca de informações sobre a doença e o tratamento.

É de fundamental importância que os profissionais da saúde, ao diagnosticarem a pessoa com hemofilia, sejam acolhedores e orientem o usuário e sua família de forma clara e adequada visando sempre à compreensão individual, com atitudes que forneçam confiança e segurança no processo de reestruturação familiar⁽¹⁾. Dentre estes profissionais, o enfermeiro tem papel fundamental, pois constitui um elo entre o usuário do serviço, sua família e os demais profissionais da equipe⁽⁸⁾.

É importante ter um olhar integral, uma escuta sensível, ensinar e orientar, ajudando esses homens no processo de viver com a hemofilia e suas decorrentes adaptações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entende-se que descrever as características sociodemográficas dos homens com hemofilia pode permitir aos profissionais da saúde, sociedade e família a compreensão de quem são essas pessoas. Em relação aos profissionais da saúde, o enfermeiro pode possibilitar o planejamento de ações que atendam as necessidades do usuário com hemofilia, com o objetivo de promover a melhora do atendimento, da adesão ao tratamento e de sua qualidade de vida. Além disso, envolver e estimular a todos, pacientes, familiares e segmentos sociais, quanto ao conhecimento e entendimento da doença e suas consequências, bem como a um comportamento e uma prática de cuidados integrados.

O estudo apresenta como principal limitação o número reduzido de participantes para uma melhor caracterização. Porém, ressalta-se que este estudo se trata de uma pesquisa de abordagem qualitativa. Propõe-se e espera-se que outros pesquisadores se sintam instigados a desenvolver estudos com os usuários hemofílicos, buscando além de sua caracterização compreender os aspectos subjetivos de sua experiência. Considera-se, ainda, que os resultados encontrados podem contribuir para a identificação das necessidades de cuidado dessas pessoas pelos profissionais da saúde, especialmente os enfermeiros que trabalham em centros de referência para o tratamento da hemofilia, além de oportunizar o entendimento sobre o manejo da doença e a melhora da qualidade de vida dessas pessoas.

SOCIODEMOGRAPHIC CHARACTERISTICS OF MEN WITH HEMOPHILIA IN THE SOUTH OF BRAZIL

ABSTRACT

The objective was to describe the sociodemographic characteristics of men with hemophilia in monitoring by a Regional Blood Center located in southern Rio Grande do Sul, Brazil. It is a qualitative and descriptive study, whose data collected between June 2014 and November 2015. Intensive interview technique applied with field notes and data analysis was descriptive. Participated 12 men with severe hemophilia and aged between 19 and 55 years, most with hemophilia A, are married, living in municipalities in the south of the Rio Grande do Sul, with infectious diseases, joint sequels and history of family history of hemophilia who evolved to death, and half of them children, and disability retirees.

Keywords: Hemophilia A. Hemophilia B. Chronic disease. Male. Nursing.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE HOMBRES CON HEMOFILIA EN EL SUR DE BRASIL

RESUMEN

el objetivo fue describir las características sociodemográficas de hombres con hemofilia acompañados por un Hemocentro Regional ubicado en el sur de Rio Grande do Sul, Brasil. Se trata de un estudio cualitativo y descriptivo, cuya recolección de

dados ocorreu entre junho de 2014 e novembro de 2015. Se utilizou a técnica de entrevista intensiva e notas de campo e o análise dos dados foi do tipo descritivo. Participaram 12 homens com o tipo grave de hemofilia e idade entre 19 e 55 anos, a maioria com hemofilia A, casados, vivem em municípios da região sul de Rio Grande do Sul, com enfermidades infectocontagiosas, sequelas articulares e histórico de antecedentes familiares de hemofilia que evoluíram para o óbito, a metade deles com filhos e aposentados por invalidez. Se concluiu que descrever as características sociodemográficas dos homens com hemofilia pode aproximar a profissionais de saúde, a sociedade e a família acerca de quem eles são, além de promover o conhecimento sobre a doença e suas consequências sociais e fomentar uma prática de cuidados dirigida para as necessidades de saúde e a promoção da qualidade de vida.

Palavras chave: Hemofilia A. Hemofilia B. Doença crônica. Masculino. Enfermeira.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Manual de hemofilia. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [citado em 2018 Nov]; 80p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf.
2. World Federation of Hemophilia. Report on the Annual Global Survey 2016. Canada: World Federation of Hemophilia; 2017 [citado em 2018 Nov.]; 80p. Disponível em: <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1690.pdf>.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil: 2015. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [citado em 2018 Nov]; 68p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil_coagulopatias_hereditarias_brasil_2015.pdf.
4. Olsson A, Hellgren M, Berntorp E, Baghaei F. Association between bleeding tendency and health-related quality of life in carriers of moderate and severe hemophilia. *Haemophilia* [on-line]. 2015 [citado em 2018 nov.]; 21(6):742-6. doi: <https://doi.org/10.1111/hae.12796>.
5. Castillo González D. La hemofilia: situación actual en Cuba y perspectivas. *Rev. Cubana Hematol. Inmunol. Hemoter.* [On-line]. 2013 [citado em 2015 nov.]; 29(2):112-3. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-0289201300020001&lng=es&nrm=iso.
6. Kodra Y, Cavazza M, Schieppati A, De Santis M, Armeni P, Arcieri R, et al. The social burden and quality of life of patients with hemophilia in Italy. *Blood Transfus* [on-line]. 2014 [citado em 2018 Nov]; 12(Suppl. 3):S67-75. doi: <https://doi.org/10.2450/2014.0042-14s>.
7. Guh S, Grosse SD, Ullman M, Soucie JM. Accounting for differences in healthcare utilization and expenditures among US males with hemophilia by type of health insurance. *Haemophilia* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Nov]; 23(2):e147-51. doi: <https://doi.org/10.1111/hae.13161>.
8. Santos RS, Figueirôa GR, Machado BA, Mamede CA, Gois LML, Junior CMS. Frequency of postural alterations in hemophiliacs. *J Phys Res* [on-line]. 2018 [citado em 2018 Nov.]; 8(1):24-36. doi: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704pf.v8i1.1601>.
9. Veloso HH, Silva, NA, Araújo JSM. Perfil epidemiológico dos portadores de hemofilia do hemocentro da Paraíba. *Rev. Odontol. Bras. Central* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Nov]; 21(61):103-9. Disponível em: <http://www.robrac.org.br/seer/index.php/ROBRAC/article/view/769/687>.
10. Santos BP, Feijó AM, Viegas AC, Schwartz E, Lise F. Classificação das pesquisas. In: Lise F, Souza, BM, Schwartz E, Garcia FRM. Etapas da construção científica: da curiosidade acadêmica à publicação dos resultados. Pelotas: UFPel; 2018 [citado em 2018 Nov]; p.61-74. Disponível em: <http://guaiaca.ufpel.edu.br:8080/handle/prefix/4171>.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1 [citado em 2018 Nov]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>.
12. Rocha P, Carvalho M, Lopes M, Araújo F. Costs and utilization of treatment in patients with hemophilia. *BMC Health Serv. Res* [on-line]. 2015 [citado em 2018 Nov]; 15(1):484-90. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1134-3>.
13. Ferreira AA, Leite ICG, Bustamante-Teixeira MT, Conêa CSL, Cruz DT, Rodrigues DOW, et al. Health-related quality of life in hemophilia: results of the Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haem-a-QoL) at a Brazilian blood center. *Rev Bras Hematol Hemoter* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Nov]; 35(5):314-8. doi: <http://dx.doi.org/10.5581/1516-8484.20130108>.
14. Ng HJ, Lam J, Koh PL, Ho L, Lim CY, Akhbar Ali M, et al. A comprehensive study of current hemophilia care and outcomes in Singapore. *Haemophilia* [on-line]. 2015 [citado em 2018 Nov]; 21(5):e428-31. doi: <https://doi.org/10.1111/hae.12729>.
15. García-Chávez J, Majluf-Cruz A. Hemofilia. *Gac Med Mex* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Nov]; 149(3):308-21. Disponível em: <http://www.medicigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2013/gm133j.pdf>.
16. Souza JG, Vieira RTF, Duarte ARP, Figueira MCS, Jacob LMS, De Melo MC. Qualidade de vida dos portadores de hemofilia a em um Hemocentro na região amazônica. *Rev. Intellectus* [on-line]. 2018 [citado em 2018 Nov]; 44(1): 33-45. Disponível em: <http://www.revistaintelectus.com.br/DownloadArtigo.aspx?codigo=913>.
17. Garbin LM, Carvalho EC, Canini SRMS, Dantas RAS. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. *Cienc. Cuid Saúde* [on-line]. 2007 [citado em 2018 Nov.]; 6(2):197-205. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v6i2.4153>.
18. Targino Junior MA, Leite Filho MAA, Montenegro RC, Barbosa EL. Antropometria e força muscular de indivíduos hemofílicos da cidade de João Pessoa-PB. *RBPFEEX* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Nov]; 11(69):743-7. Disponível em: <http://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/1261/977>.
19. Apolinário LA, Rodrigues LR. Mães de crianças e adolescentes hemofílicos e suas concepções sobre maternidade. *REAS* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Nov]; 2(3):42-52. doi: <https://doi.org/10.18554/>.
20. Lindsay K, Gow P, Vanderpyl J, Logo P, Dalbeth N. The Experience and Impact of Living with Gout: A Study of Men with Chronic Gout Using a Qualitative Grounded Theory Approach. *J Clin. Rheumatol* [on-line]. 2011 [citado em 2018 Nov]; 17(1):1-6. doi: <https://doi.org/10.1097/RHU.0b013e318204a8f9>.

Endereço para correspondência: Aline Machado Feijó. Rua Almirante Saldanha da Gama, nº CEP. 86. 96030-570 – Frágata – Pelotas, RS, Brasil. e-mail: aline_feijo@yahoo.com.br

Data de recebimento: 22/08/2018

Data de aprovação: 19/11/2018