

Artigo original

Avaliação da relação existente entre a qualidade de vida relacionada à saúde e o perfil clínico/sociodemográfico de pacientes hemofílicos do município de Concórdia/SC

Evaluation of relationship between health-related quality of life and clinical and social-demographic profile of hemophilic patients of Concordia city/SC

Ana Cristina Zorzan, Ft., Denise Aparecida de Almeida Benelli, Ft., Esp., M.Sc.**

.....
*UnC-Concórdia (Universidade do Contestado – Campos de Concórdia), **Docente na disciplina de Fisioterapia Aplicada a Neurologia e Supervisora de Estágio em Fisioterapia Aplicada a Neurologia Infantil UnC-Concórdia

Resumo

A hemofilia é uma doença crônica e uma deficiência congênita hereditária no processo de coagulação do sangue, de transmissão genética, ligada ao cromossomo X. Este estudo descritivo tem como objetivo identificar o perfil clínico e sociodemográfico e a média da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes com hemofilia. Uma amostra de 10 pacientes, 9 do sexo masculino e 1 do sexo feminino, com idade entre 18 a 55 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, 100% apresentaram hemofilia A, classificação moderada. Observou-se nesta amostra que os pacientes precisam se deslocar para outros municípios que possuem hemocentros, pois é difícil o acesso, mesmo assim a qualidade de vida destes pacientes foi classificada como boa. Os domínios mais afetados foram capacidade funcional, limitação por aspectos físicos e emocionais e estado geral de saúde; e os menos afetados foram dor, vitalidade, saúde mental e aspectos sociais. O conhecimento dos domínios da QVRS mais afetados possibilita ao fisioterapeuta oferecer uma melhor assistência aos pacientes portadores de hemofilia.

Palavras-chave: hemofilia, qualidade de vida, fisioterapia.

Introdução

Atualmente a avaliação da qualidade de vida (QV) tem despertado interesse em diversos campos do conhecimento humano, entre eles o da saúde. Nesse campo, é utilizada como uma forma de verificar o impacto de determinadas doenças sobre a vida dos pacientes, o que tem sido chamado de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).

Abstract

Hemophilia is a chronic disease and a hereditary congenital deficiency in the process of blood clotting related to chromosome X. This was a descriptive study that aims to identify the clinical, social and demographic profile as well as the average quality of life related to health (HRQOL) of patients with hemophilia. The sample consisted of 10 patients, 9 males and 1 female, aged 18 to 55 yrs old who were interviewed. HRQOL was assessed by the Medical Outcomes Survey Instrument 36 - item Short Form (SF-36), which contains eight domains. Among hemophiliacs studied, 100% had hemophilia A, classified as moderate. Due to the difficult access to the hemophilia treatment centers, patients have to move to other cities that provide blood bank, yet the quality of life of those patients was classified as good. The most affected areas were physical functioning and exercise capacity, emotional limitation and general health. The least affected areas were: pain, vitality, mental health and social aspects. The knowledge of the most affected HRQOL areas allows physical therapists to provide better care to patients with hemophilia.

Key-words: hemophilia, quality of life, physical therapy.

Dentre os diversos conceitos de QV, o mais utilizado é o que aborda a QV como a diferença entre o que é desejado na vida do indivíduo e o que é alcançável ou não [1]. Define-se QV como a quantificação do impacto da doença nas atividades da vida diária e bem-estar do paciente de maneira formal e padronizada [2]. Independente dos vários conceitos sabe-se que vários fatores podem intervir no bem-estar do indivíduo, como, por exemplo, emprego, habitação, aspectos financeiros, saúde etc.

Recebido em 3 de março de 2009; aceito em 31 de março de 2010.

Endereço para correspondência: Denise de Aparecida de Almeida Benelli, Rua Leonel Mosele 693/202B Bloco D Residencial Ipê 89700-000 Concórdia SC, Tel: (49)3444-0601, E-mail: deni@uncnet.br

Alguns pesquisadores relataram a importância de redefinir este nome quando o objetivo é somente avaliar a saúde e, para isto, foi criado então o termo “qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS). Os valores de vida não relacionados diretamente à saúde, tais como rendimento financeiro ou liberdade, não são considerados [3]. A avaliação da QVRS é realizada quando o objetivo é monitorar a saúde de uma determinada população, diagnosticar a natureza, gravidade e prognóstico da doença, além de avaliar os efeitos do tratamento.

A avaliação tem sido uma prática cada vez mais frequente na medicina atual. Vários estudos têm apontado que, mediante esta avaliação, pode-se verificar a eficácia de tratamentos do ponto de vista do paciente [4]. 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 que eles retêm suas habilidades para participar de atividades relacionadas a família, o local de trabalho e a comunidade [5].

A incapacidade de coagulação do sangue na hemofilia está relacionada com a deficiência quantitativa ou de função de fatores coaguladores. Existem três tipos de hemofilia, difíceis de serem diferenciados clinicamente: 1) a hemofilia A, há carência de globulina anti-hemofílica, ou fator VIII; 2) a hemofilia B (ou doença de Christmas), na qual a alteração afeta o fator IX; e 3) a hemofilia C, em que falta o fator XI [6].

A hemofilia é uma doença hemorrágica, hereditária, relacionada ao cromossomo sexual X, caracterizada pela deficiência da atividade coagulante do fator VIII (hemofilia A), IX (hemofilia B) e XI (hemofilia C) [7]. Portanto, é um grave distúrbio hereditário de coagulação sanguínea que provoca comprometimentos musculoesqueléticos como limitações de movimentos articulares, hematomas, hemorragias tissulares, aderências articulares fibróticas, alterações de marcha, assimetria de forças musculares, contraturas e artrite hemofílica, afetando assim a vida dos indivíduos hemofílicos [7]. Pode ocorrer dentro de qualquer grupo étnico e em qualquer lugar do mundo.

É de suma importância um programa educativo de formação e esclarecimento acerca da hemofilia tanto para as pessoas que sofrem da doença como para as que convivem com os hemofílicos, inclusive profissionais de saúde que prestam atendimento a diversas populações nos serviços de saúde de cada região. Dessa forma, os profissionais da área de saúde estarão preparados para prestar, quando necessário, um atendimento rápido e de qualidade aos hemofílicos, facilitando-lhes a vida, uma vez que tomando os devidos cuidados podem levar uma vida normal e produtiva [7].

Várias tentativas hoje na medicina atual buscam alternativas medicamentosas para melhorar a QV dos hemofílicos, o fator VII ativado recombinante (Novo Seven) é um fator de coagulação produzido por engenharia genética. Este medicamento contorna a necessidade específica em fator VIII ou IX e que é utilizado para hemofílicos A e B que têm inibidores.

É eficaz tanto para o tratamento dos acidentes hemorrágicos moderados quanto para os graves, bem como para prevenção de hemorragias em situações cirúrgicas [7].

Várias alternativas terapêuticas têm-se buscado para tratar as hemorragias e melhorar as atividades de vida diária dos hemofílicos que ficam a mercê de, a qualquer momento, apresentarem complicações ortopédicas ou acidentes hemorrágicos graves. Além disso, percebe-se que instituições, associações e universidades vêm buscando parceiros para que os medicamentos, hoje importados, sejam produzidos aqui no país [8]. Este conjunto de medidas pode, assim, garantir uma tranquilidade para estes pacientes e seus familiares nos problemas agravantes, refletindo assim em uma melhora na QV na hemofilia [9].

Objetivos

Esta pesquisa teve como objetivo principal avaliar a relação existente entre a qualidade de vida relacionada à saúde e o perfil clínico/sociodemográfico de pacientes hemofílicos do município de Concórdia-SC. E como objetivos específicos caracterizar a população de pacientes hemofílicos do município de Concórdia/SC, quanto aos aspectos sociodemográficos, econômicos e clínicos; analisar e avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com hemofilia do município de Concórdia/SC; e por último identificar as relações entre QVRS e os fatores sociodemográficos, econômicos e clínicos.

Material e métodos

Trata-se de um estudo descritivo, realizado no município de Concórdia/SC, com 14 indivíduos, cujos dados foram obtidos pelo Hemocentro Regional de Chapecó no período de julho a setembro de 2008. A amostra foi composta de 10 pacientes portadores de hemofilia de Concórdia/SC, porque 02 eram menores de 18 anos, 01 foi a óbito e 01 não foi localizado, representando 71% da população de hemofílicos de Concórdia/SC. Para tanto, foram adotados como critérios de inclusão: idade entre 18 a 55 anos, portadores de hemofilia, estarem em tratamento a mais de 4 meses, serem de ambos os sexos. Para os critérios de exclusão, foram adotados: alterações mentais, incapacidade auditiva e física (dor, inflamação) ou que estivessem internados no hospital por descompensações físico-patológicas e hematológicas.

Primeiramente a pesquisa foi submetida e aprovada pelo comitê de ética da UnC de Concórdia.

Foi feito contato com a Secretaria do Estado da Saúde, a qual forneceu uma relação dos hemofílicos de Concórdia e região. Em seguida foi feito o primeiro contato com os pacientes através de ligações telefônicas, para saber se concordavam em participar da pesquisa. Para aqueles que aceitaram, foi marcada uma data de encontro da acadêmica na residência do paciente.

Nesse encontro foi exposta uma carta para obtenção do consentimento livre e esclarecido, na qual constavam os proce-

dimentos adotados com sigilo absoluto. Após concordar com os termos, a(o) paciente assinou o termo de consentimento em duas vias: uma permaneceu com a acadêmica e a outra com a(o) paciente entrevistada(o) com rubrica ou impressão digital e cadastro de pessoa física (CPF) ou registro geral (RG).

Nesse mesmo dia, para a coleta de dados, foi entregue o questionário do perfil clínico e sociodemográfico, elaborado pela pesquisadora, contendo 13 perguntas, onde os pacientes responderam de forma objetiva. Em seguida, foi realizada a leitura do questionário SF-36 pela acadêmica aos pacientes em individual, sem influenciar em suas tomadas de decisões e ou explicar a pergunta para o mesmo, para não induzir a uma resposta diferenciada. Quando necessário, a questão foi lida por mais de uma vez. O *short form - 36* (SF-36) é um questionário de saúde genérico contendo 36 questões divididas em nove domínios: 1) atividade física; 2) atividade social; 3) limitações pela capacidade física; 4) limitações pela capacidade emocional; 5) saúde mental; 6) vitalidade; 7) dores; 8) percepção da saúde em geral; e 9) percepção da melhora do problema específico na saúde. A pontuação varia de 0 a 100 e quanto maior o número significa melhor saúde e menos dor. Este questionário foi validado para pacientes portadores de artrite reumatóide [10].

Inicialmente apresentou-se uma descrição geral da amostra, através da análise sobre sexo e idade expresso em tabela e gráfico.

Foi utilizada estatística descritiva para verificação dos resultados por medidas de tendência central (média e mediana) e dispersão (desvio-padrão).

Resultados e discussão

A presente pesquisa buscou identificar o perfil clínico e sociodemográfico de pacientes hemofílicos do município de Concórdia-SC, e avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) desses sujeitos por meio dos resultados dos questionários do perfil clínico e sociodemográfico e SF-36 (*Short Form-36*).

A amostra foi composta por 10 pacientes portadores de hemofilia de Concórdia/SC. A idade dos sujeitos foi entre 18 e 55 anos e o predomínio se situou na faixa etária de 18 a 45 anos.

Iniciou-se primeiramente com a análise dos dados em relação ao sexo dos pacientes hemofílicos. Nesta amostra, 90% dos pacientes eram do gênero masculino, e os outros 10% do feminino. Observa-se que são raros os casos em mulheres, uma vez que os dois cromossomos X devem ser afetados [12]. Quanto à raça, 50% dos pacientes eram brancos, 10% eram negros e 40% não responderam. Este resultado se deu devido aos sujeitos não entenderem a pergunta formulada a respeito da raça, e não tinha alternativas para assinalar, também pela discriminação racial. Em relação à situação empregatícia, 30% eram empregados como celetista (CLT, carteira assinada), 30% autônomos e 30% eram desempregados, apenas 10%

eram aposentados – apesar de estarem na faixa etária entre 46 e 55 anos, estavam aposentados por discriminação em relação a sua doença. A maioria dos hemofílicos era autônomo e desempregado, fato que mostra que a doença interfere na vida destes pacientes, seja em decorrência das sequelas que impedem os indivíduos de realizar principalmente atividades de esforço físico, seja pela ausência ao trabalho devido aos sangramentos que o acometem [13]. Em relação à idade, a faixa etária foi de 18 a 25 anos (30%), 26 a 35 anos (30%), 36 a 45 anos (30%), ficando 10% a faixa etária de 46 a 55 anos. Deve-se considerar o fato de que o tratamento dos hemofílicos na faixa etária de 46 a 55 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 influenciar todos os resultados de qualidade de vida, sem exceção [14].

Em relação ao estado civil dos pacientes hemofílicos, 60% eram solteiros e 40% eram casados. Os pacientes solteiros associaram este fato às dificuldades entre enfrentar a doença e suas consequências, como o fato de terem um tipo de doença infecciosa, às limitações físicas decorrentes de sangramentos e à própria impossibilidade de trabalhar. Normalmente, esses pacientes comentam sobre a dificuldade em serem aceitos quando dizem ser hemofílicos e principalmente quando revelam que são portadores de alguma doença infecciosa [13].

Sobre o nível de escolaridade dos pacientes hemofílicos, todos os pacientes possuíam grau de escolaridade, sendo que a maioria (70%) possuía formação secundária/ensino médio, apenas 20% possuía formação primária e 10% possuía formação superior completo. Independente do grau de escolaridade, todos os pacientes se mostraram bem instruídos em relação a sua patologia e tratamento.

Quanto ao tipo de hemofilia, houve apenas a hemofilia do tipo A, com 100% dos pacientes hemofílicos.

Em relação à classificação da hemofilia, em 90% (9) era moderada, com apenas 10% (1) leve. Conforme mostra a literatura, a proporção de hemofílicos tipo A é maior quando comparada com as do tipo B e tipo C que são muito raras; a classificação moderada é também bem maior que a leve e a grave [12].

Em relação à presença de medicamentos inibidores, em 90% (9) não havia presença de inibidor, apenas 10% (1) indivíduo apresentava inibidor, o mesmo era do sexo masculino, faixa etária entre 26 a 35 anos, grau de escolaridade secundária/ensino médio, profissão autônomo, estado civil solteiro, hemofilia A, classificação moderada.

Segundo a literatura, uma das complicações mais temidas do tratamento da hemofilia é o desenvolvimento de inibidores, os quais são anticorpos ao Fator VIII ou fator IX que podem desenvolver-se em pacientes hemofílicos após a terapia de reposição com fator de coagulação ausente. A incidência de inibidores complicando o tratamento é de aproximadamente 30% em pacientes com hemofilia tipo A e 3 a 5% naqueles com hemofilia B.

Tabela I - Distribuição segundo as variáveis sociodemográficas da população de pacientes hemofílicos atendidos no município de Concórdia/SC.

Variáveis	Número	%
Sexo		
- Masculino	09	90%
- Feminino	01	10%
Raça		
- Branca	05	50%
- Negra	01	10%
- Não respondeu	04	40%
Situação empregatícia		
- Autônomo	03	30%
- CLT	03	30%
- Desempregado	03	30%
- Aposentado	01	10%
Idade		
- 18 a 25 anos	03	30%
- 26 a 35 anos	03	30%
- 36 a 45 anos	03	30%
- 45 a 55 anos	01	10%
Estado civil		
- Solteiro(a)	06	60%
- Casado	04	40%
Escolaridade		
- Primário	02	20%
- Secundário/Ensino Médio	07	70%
- Superior completo	01	10%
Tipo de Hemofilia		
- A	10	100%
Classificação		
- Moderada	09	90%
- leve	01	10%
Presença de inibidor		
- Sim	01	10%
- Não	09	90%

Quanto ao tipo de atendimento recebido, dos que foram atendidos fora do município de Concórdia/SC, como Chapecó, Joaçaba, Florianópolis, etc., um paciente disse ter sido atendido no hospital e em casa, outro disse que o atendimento era bom, totalizando 50%, os outros 50% não responderam, presume-se que não entenderam a pergunta, também por falta de alternativas.

Finalizando a análise dos dados e discussão dos resultados deste questionário sobre o perfil clínico e sociodemográfico de pacientes com hemofilia, observou-se que os 10 pacientes pesquisados sentiram-se satisfeitos em poder colaborar respondendo os questionários, e, além disso, por dar-se conta que existem pessoas interessadas em prestar assistência aos mesmos, já que, muitas vezes, sofrem discriminação por serem portadores de hemofilia.

Para atingir o objetivo desta pesquisa, que foi avaliar a relação existente entre QVRS e perfil sociodemográfico,

apresenta-se a análise de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) desses sujeitos, que será descrita a seguir.

O SF-36 (*Short Form Health Survey*) criado para ser um questionário de avaliação consiste de duas partes, com 36 itens, sendo a primeira para avaliar o Estado de Saúde (com questões relacionadas à mobilidade física, dor, sono, energia, isolamento social e reações emocionais) e a segunda parte para avaliar o impacto da doença na vida diária do paciente [15]. Tabela II.

Tabela II - Distribuição da média, mediana e desvio-padrão dos escores dos 8 domínios do SF-36 (n = 10). Concórdia, 2008.

Domínios	Média (Desvio-padrão)	Mediana (Mínimo-Máximo)
Capacidade funcional	41,8 (28,79)	37,5 (8 – 90)
Aspectos físicos	42,5 (31,29)	50 (0 – 100)
Dor	54,3 (12,88)	51 (41 – 82)
Estado geral de saúde	49,7 (23,20)	52 (15 – 85)
Vitalidade	63,5 (18,11)	55 (45 – 95)
Aspectos sociais	72,5 (19,36)	62,5 (50 – 100)
Aspecto emocional	46,6 (32,17)	66,6 (0-66,6)
Saúde mental	69,2 (15,32)	66 (48 – 92)

Na Tabela II estão apresentados os escores de QVRS obtidos para o grupo, mostrando que os domínios mais afetados foram aspectos físicos, incluindo a presença de dor, e o aspecto emocional, domínios que apresentam valores da média e desvio-padrão alto.

Os aspectos físicos foram afetados em virtude das sequelas deixadas pelos sangramentos, e isto fez com que a movimentação do paciente ficasse bastante prejudicada, além de provocar dor. Nestes atributos, o aspecto emocional foi também bastante prejudicado, o que pode estar relacionado com a faixa etária predominante nesta amostra.

Os componentes menos afetados foram os aspectos sociais e a vitalidade, embora a morbidade seja maior em hemofílicos do que a população em geral conforme a literatura [13].

Conclusão

Concluiu-se que entre os pacientes hemofílicos estudados, os domínios relacionados à QVRS mais afetados foram capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, aspectos emocionais e estado geral de saúde, e os menos afetados foram dor, vitalidade, saúde mental e aspectos sociais.

O atendimento desses pacientes é feito fora do município de Concórdia/SC, pois não há Hemocentro no município, o que torna difícil o tratamento dos mesmos por causa da locomoção, mesmo assim, os pacientes consideraram seu estado de saúde bom. No entanto, para a melhoria da QVRS destes pacientes, seria necessário oferecer acesso ao tratamento mais próximo dos mesmos.

É importante ressaltar que a maior parte dos sujeitos da amostra foi composta por pacientes de 18 a 35 anos, que se

encontravam em fase mais ativa fisicamente e de maior relacionamento interpessoal, de modo que as limitações impostas pela doença e suas consequências afetavam drasticamente a QVRS dos mesmos. O acompanhamento psicológico periódico poderia contribuir para diminuir o impacto da doença neste grupo de pacientes.

Conhecer quais os domínios da QVRS mais afetados nestes pacientes favorece o planejamento da assistência de fisioterapia e conseqüentemente a melhoria da qualidade de vida. 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 por 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 desta clientela.

Esta pesquisa mostrou-se efetiva quanto ao alcance dos objetivos, com conseqüente aprimoramento dos resultados apresentados, realizando a correlação da medida de QVRS, com variáveis idade e classificação da hemofilia.

Estudos que analisem maior número de sujeitos, sobretudo a clientela de pessoas com idade de 18 a 35 anos poderão subsidiar a avaliação não só da doença, mas também do impacto de novas modalidades terapêuticas na QVRS dos pacientes hemofílicos.

Referências

1. Calman KC. Quality of life in cancer patients an hypothesis. *Med Ethics J* 1984;(53):2316-23.
2. Pagani TCS, Pagani Júnior CR. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde. *Ensaio e Ciências* 2006;1(1).
3. Gerin P, Dazord A, Boissel J, Chifflet R. Quality of life assessment in therapeutic trials: rationale for and presentation of a more appropriate instrument. *Fundam Clin Pharmacol* 1992;(6):263-76.
4. Testa MA, Simonsen DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Eng J Med* 1996;(334):835-40.
5. Naughton MJ, Shumaker SA. The case for domains of function in quality of life assessment. *Qual Life Res* 2003;12 Suppl 1:73-80.
6. Associação Portuguesa dos Hemofílicos. Hemofilia – história. [citado 2008 Jan 20]. Disponível em URL: <http://www.aphe-mofílicos.pt/hemofilia-historia.asp>
7. Distúrbios da coagulação. Hemofilia. [citado 2008 Fev 21]. Disponível em URL: <http://novonordisk.com.br>.
8. Hemofilia. In: Nova Enciclopédia Barsa. São Paulo: Encyclopaedia Britannica do Brasil; 1997; p. 350.
9. Maximino M. Qualidade de vida-QV e qualidade de vida relacionada à saúde-QVRS. [citado 2008 Jun 23]. Disponível em URL: <http://www.marcosmaximino.psc.br/glossario.php>
10. 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 SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999;39(3):143-50.
11. Cramer JA, Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics: an introduction. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1998.
12. Zago MA, Falcão RP, Pasquini R. Hemofílicas. In: Hematologia: fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu; 2001.
13. Garbim LM, Carvalho EC, Canini SRMS, Dantas RAS. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. *Cienc Cuid Saúde* 2007;6(2):197-205.
14. 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;86(7):722-8.
15. Vitorino DFM, Martins FLM, Souza LCF, Galdino DCA, Prado GF. Utilização do SF-36 em ensaios clínicos envolvendo pacientes fibromiálgicos: determinação de critérios mínimos de melhora clínica. *Neurociências* 2004;12(3):141-5.