

A vivência psicossocial da hemofilia: características populacionais que afetam a qualidade de vida

Psychosocial experience of the hemophilia: population characteristics that affect quality of life

RESUMO

Andressa Simone de Carvalho



psicologa.andressacarvalho@gmail.com

Universidade de Ribeirão Preto
(UNAERP), Ribeirão Preto, São Paulo,
Brasil.

Ana Carolina de Oliveira

Queiroz 

anaqueirozpsicologa@gmail.com

Universidade de Ribeirão Preto
(UNAERP), Ribeirão Preto, São Paulo,
Brasil.

Bruna Fontanelli Grigolli 

bgrigolli@yahoo.com.br

Universidade de Ribeirão Preto
(UNAERP), Ribeirão Preto, São Paulo,
Brasil.

Fernanda Saviani Zeoti 

fernandaszeoti@gmail.com

Universidade de Ribeirão Preto
(UNAERP), Ribeirão Preto, São Paulo,
Brasil.

OBJETIVO: Identificar os fatores que influenciam a qualidade de vida de homens jovens com hemofilia acompanhados pelo Hemocentro Regional de Ribeirão Preto.

MÉTODOS: Este estudo, quantitativo e exploratório, teve sua coleta de dados realizada no Hemocentro Regional de Ribeirão Preto, sendo sua amostra composta por 30 homens com hemofilia, de 18 a 35 anos de idade. Os instrumentos utilizados foram: uma ficha de Identificação e os questionários World Health Organization Quality of Life em sua forma abreviada (WHOQOL-Bref) e Haemophilia Quality of Life Questionnaire for Adults (Haem-A-QoL). Os resultados foram examinados estatisticamente a partir de análises descritivas, além de realizar correlações pelo Coeficiente de Pearson (r) e pela técnica dos quadrantes.

RESULTADOS: A maioria dos participantes estava solteiro, não tinha filhos, trabalhava, apresentava histórico de hemofilia na família, com tipo de hemofilia A e grave, realizava autoinfusão e tratamento profilático. O domínio físico apresentou menor escore em ambos os questionários e os fatores de maior influência na qualidade de vida foram a renda familiar e a escolaridade.

CONCLUSÕES: A desigualdade social é o importante marcador que influencia a percepção da qualidade de vida de homens jovens hemofílicos de Ribeirão Preto.

PALAVRAS-CHAVE: Hemofilia A; qualidade de vida; fatores socioeconômicos; impacto psicossocial; promoção da saúde.

ABSTRACT

OBJECTIVE: To identify the factors that influence the quality of life of young men with haemophilia accompanied by the Regional Blood Center of Ribeirão Preto.

METHODS: This quantitative and exploratory study had its data collection carried out at the Regional Blood Center of Ribeirão Preto, being your sample composed of 30 men with haemophilia, aged 18 and 35 years. The instruments used were an Identification form and the World Health Organization Quality of Life questionnaires in its abbreviated form (WHOQOL-Bref) and Haemophilia Quality of Life Questionnaire for Adults (Haem-A-QoL). The results were statistically examined as of descriptive analyses, in addition to performing correlations using Pearson's Coefficient (r) and the Quadrant Technique.

RESULTS: Most participants they were single, did not have children, worked, had a history of haemophilia in the family, has haemophilia A and severe, performed self-infusion and prophylactic treatment. The physical domain had the lowest score on both questionnaires and the factors with the greatest influence on quality of life were family income and schooling.

CONCLUSIONS: Social inequality is the important marker that influences the perception of quality of life of young haemophiliac men assisted by the Regional Blood Center of Ribeirão Preto.

KEYWORDS: Haemophilia A; quality of life; socioeconomic factors; psychosocial impact; health promotion.

Correspondência:

Andressa Simone de Carvalho
Rua João de Barros Junior, número
74, Francisco de Paula, Pontal, São
Paulo, Brasil.

Recebido: 06 jun. 2021.

Aprovado: 12 dez. 2021.

Como citar:

CARVALHO. A. S. de *et al.* A
vivência psicossocial da hemofilia:
características populacionais que
afetam a qualidade de vida.

**Revista Brasileira de Qualidade
de Vida**, Ponta Grossa, v. 14,
e14378, 2022. DOI:

<http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v14.14378>. Disponível em:

<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/14378>. Acesso em: XXX.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os
termos da Licença Creative
Commons-Atribuição 4.0
Internacional. Esta licença permite
que outros distribuam, remixem,
adaptem e criem a partir deste
artigo, mesmo para fins
comerciais, desde que atribuam o
devido crédito pela criação
original.



INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hereditária que, por estar ligada ao cromossomo X, acomete principalmente homens. A doença apresenta incidência de 1 para 10.000 nascimentos e é causada por uma deficiência em um dentre dois fatores de coagulação, o VIII (Hemofilia A) ou o IX (Hemofilia B) (GUYTON; HALL, 2017; KUMAR; ABBAS; ASTER, 2016).

Antes do desenvolvimento do tratamento com a infusão do fator deficiente (o VIII ou o IX), um significativo número de hemofílicos recebeu o fator recombinante derivado de plasma que continha o HIV e, conseqüentemente, muitos desenvolveram AIDS. Atualmente, os derivados do plasma humano são bastante seguros, devido aos avanços nas técnicas de diagnóstico, inativação viral e de purificação (BRASIL, 2015; KUMAR; ABBAS; ASTER, 2016).

Os tipos de tratamento são definidos pelo tempo e pela frequência com que é realizada a reposição dos fatores deficientes, podendo ser por demanda (episódico) ou profilático (preventivo). No tratamento por demanda, o fator deficiente é administrado após a ocorrência de hemorragia ou diante de atividades que elevam o risco de sangramentos, e é indicado para pessoas com hemofilia moderada e leve. O tratamento profilático consiste no uso regular do fator deficiente com o propósito de mantê-lo em níveis suficientemente elevados, mesmo na ausência de hemorragias, para a prevenção de sangramentos (BRASIL, 2015).

As hemorragias articulares (hemartroses) e musculares, ocasionadas por traumas ou mesmo espontâneas, são características da doença e a sua intensidade dependerá da gravidade da deficiência do fator. Diante disso, por ser uma doença crônica, a hemofilia está associada com a qualidade de vida diminuída, como aponta Stanton, Revenson e Tennen (2007).

Segundo Feijó *et al.* (2021), os indivíduos hemofílicos precisam se adaptar constantemente para conviverem com as limitações e saber administrá-las.

Em relação ao termo **qualidade de vida**, o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (THE WHOQOL GROUP, 1995) o conceituou como a percepção do indivíduo sobre sua qualidade de vida, o que expressa sua visão acerca do contexto cultural e sistema de valores que convive, além dos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações; sendo que, para cada pessoa e para cada situação, os significados diferem.

Os instrumentos que mensuram a qualidade de vida tornaram-se ferramentas imprescindíveis para avaliar tanto as estratégias de tratamentos, quanto seu custo e benefício.

Ademais, podem favorecer o direcionamento da distribuição de recursos e implementação de programas de saúde que possam atentar não apenas para os aspectos físicos, mas também para os psíquicos e os sociais, possibilitando um cuidado integral da população (GARBIN *et al.*, 2007).

Considerando este quadro, a presente pesquisa tem como objetivo identificar os fatores que influenciam a qualidade de vida de homens jovens com hemofilia acompanhados pelo Hemocentro Regional de Ribeirão Preto.

METODOLOGIA

O presente estudo caracteriza-se como quantitativo e de natureza exploratória. Participaram da pesquisa 30 homens hemofílicos, com idade entre 18 e 35 anos. A coleta de dados foi realizada de novembro de 2018 a fevereiro de 2019, na sala de espera do Hemocentro Regional de Ribeirão Preto, na cidade de Ribeirão Preto, São Paulo, enquanto os pacientes aguardavam a consulta ou era realizado agendamento para a retirada do fator VIII ou IX da coagulação para a autoinfusão em domicílio.

Utilizou-se, na coleta de dados, uma ficha de identificação e os questionários World Health Organization Quality of Life em sua forma abreviada (WHOQOL-Bref) e Haemophilia Quality of Life Questionnaire for Adults (Haem-A-QoL). A ficha de identificação era autoaplicável e continha perguntas referentes ao trabalho, escolaridade, caracterização do quadro clínico da hemofilia, dentre outras, visando a identificação do participante.

O Questionário WHOQOL-Bref foi desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e possui versão adaptada e validada para idioma e para a cultura por Fleck *et al.* (2000). O instrumento é composto por 26 questões autoexplicativas, divididas em quatro domínios:

- a) físico: dor, desconforto, sono ou repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho;
- b) psicológico: memória, concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos, espiritualidade e crenças pessoais;
- c) relações sociais: relações pessoais, apoio social e atividade sexual;
- d) meio ambiente: segurança física e proteção, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em atividades de recreação e oportunidade de ter lazer e transporte.

Além dos domínios, existem duas questões gerais. As pontuações brutas devem ser transformadas em uma escala de 0 a 100. Quanto maior o escore, melhor a percepção de qualidade de vida.

O questionário Haem-A-QoL foi desenvolvido por Mackensen, Gringeri e HAEM-A-QOL study group. (2004) especificamente para pacientes hemofílicos adultos. O instrumento é composto por 46 itens autoexplicativos, divididos entre dez domínios:

- a) saúde física: presença ou não de dores, além da locomoção e agilidade;
- b) sentimentos em relação a hemofilia;
- c) autopercepção: maneira como se vê como hemofílico em comparação as outras pessoas sem a doença;
- d) esportes e lazer: prática de esportes e viagem;
- e) trabalho e escola: possibilidade de ir à escola e de trabalhar, de prestar atenção no trabalho e escola;
- f) enfrentamento: capacidade de identificar manifestações da doença e controlá-las;
- g) tratamento: sentimentos e tempo gasto com o tratamento, percepção sobre uso do fator e do centro de hemofilia;
- h) futuro dificuldades, esperanças, planos de vida e reação frente aos possíveis comprometimentos que a hemofilia pode causar;
- i) planejamento familiar: ter filhos, cuidar dos filhos e construir uma família;
- j) relacionamentos e sexualidade.

As pontuações brutas obtidas com a aplicação do instrumento devem ser transformadas em uma escala de 0 a 100, onde os escores mais altos representam pior percepção da qualidade de vida. O Haem-A-QoL foi traduzido para a língua portuguesa e validado transculturalmente por MACKENSEN *et al.* (2017).

Os dados obtidos foram examinados estatisticamente a partir de análises descritivas. Utilizou-se, também, o coeficiente de correlação Pearson (r) para verificar a associação linear entre os aspectos que caracterizam os participantes com a percepção da qualidade de vida nos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL. Da correlação, valores entre 0 e 0,30 são considerados fracos, entre 0,40 a 0,60 moderados e acima de 0,70 fortes (FIGUEIREDO FILHO; SILVA JÚNIOR, 2009).

Foi utilizada, também, a técnica dos quadrantes, descrita por Figueiredo e Fioroni (1996). A técnica permite relacionar os dados obtidos nos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL e na ficha de identificação.

Os quadrantes foram definidos em diagramas de dispersão, a partir das medianas dos eixos X e Y, e cada sujeito foi localizado em um destes quatro campos pela conjugação dos resultados obtidos nas medidas de atitude e locus de controle. Com este ponto de partida, foram destacados os quadrantes prevalentes com base nas diferenças de proporções, tendo como critério: $Pt > 1,96$, $Pt > 2,048$ e $Pt > 2,052$ para N igual à 30, 28 e 27 participantes, respectivamente. Essa diferença no Pt se deve ao fato de nem todos os participantes terem respondido todas as perguntas, determinando um N diferente.

Este estudo seguiu as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012. A proposta de estudo foi aceita pelo Hemocentro Regional de Ribeirão Preto e depois submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP), Parecer nº 2.975.802, em 22 de outubro de 2018.

RESULTADOS

A maioria dos participantes da amostra estava solteiros (72,3%), não tinha filhos (80%), trabalhava (70%), apresentava histórico de hemofilia na família (80%), com tipo de hemofilia A (96,6%) e grave (80%), realizava autoinfusão (96,6%) e tratamento profilático (76,6%). Em relação à escolaridade, a maioria estudou até o ensino médio (53,3%). Além disso, grande parte não residia em Ribeirão Preto (60%), descreviam-se como brancos (66,6%), não estavam aposentados (83,3%), não apresentavam inibidor (83,3%) e realizavam atividade física (63,3%).

As análises descritivas dos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL estão representadas nas Tabelas 1 e 2. Nota-se que os escores dos domínios psicológico e físico destacam-se no WHOQOL-Bref, assim como os escores dos domínios Relacionamentos e sexualidade e Esporte e lazer se destacam no Haem-A-QoL, sugerindo melhor e pior percepção da qualidade de vida, respectivamente, em ambos os questionários.

Tabela 1 – Análise descritiva dos índices de qualidade de vida frente aos domínios do WHOQOL-Bref

Domínios	N válidos	Média
Físico	30	67,26
Psicológico	30	78,88
Relações sociais	30	76,38
Meio ambiente	30	70,21
Qualidade de vida geral	30	73,18

Fonte: Autoria própria.

Tabela 2 – Análise descritiva dos índices de qualidade de vida frente aos domínios do Haem-A-QoL

Domínios	N válidos	Média
Saúde física	30	40,91
Sentimentos	30	23,95
Autopercepção	30	29,33
Esportes e lazer	30	49,47
Trabalho e escola	27	17,98
Enfrentamento	30	19,72
Tratamento	30	32,5
Futuro	30	32,33
Planejamento familiar	26	8,68
Relacionamentos e sexualidade	29	6,94
Qualidade de vida total	30	27,87

Fonte: Autoria própria.

Os dados dos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL foram correlacionados através do coeficiente de correlação de Pearson (r), sendo obtido o escore de $-0,82$, indicando correlação negativa e significativa. Também foram correlacionados os aspectos que caracterizam os participantes (ficha de identificação) com a percepção da qualidade de vida nos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL.

Categorias como estado civil ($-0,20$ e $0,15$); filhos ($0,03$ e $0,04$); raça/cor ($-0,24$ e $0,19$); cidade ($0,21$ e $-0,22$); aposentadoria ($-0,18$ e $0,11$); histórico familiar de hemofilia ($0,09$ e $-0,07$); emprego ($0,04$ e $0,09$) e gravidade da hemofilia ($-0,07$ e $0,02$) apresentaram correlações fracas e não significativas com os questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL, respectivamente. Isso indica que esses fatores não estão relacionados à percepção da qualidade de vida dos participantes desta pesquisa.

Com relação à atividade física, observou-se correlação moderada com o questionário WHOQOL-Bref ($0,43$), porém, o mesmo não ocorreu com o questionário Haem-A-QoL ($-0,29$), que apresentou fraca correlação. Assim, entende-se que a variável atividade física tende a se associar à percepção da qualidade de vida de modo geral.

A escolaridade e a renda familiar apresentaram correlações moderadas com os questionários WHOQOL-Bref (0,42 e 0,45, respectivamente) e Haem-A-QoL (-0,43 e -0,49, respectivamente), o que sugere certa associação entre estes fatores e a percepção da qualidade de vida. É factível o entendimento de que os dados sinalizam para a melhor percepção quando há maior nível de escolaridade e maior renda familiar.

Também foram realizadas conjugações, a partir da técnica dos quadrantes, entre os fatores escolaridade e renda familiar com os domínios dos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL, ilustradas pelas Tabelas 3 e 4, respectivamente.

Tabela 3 – Relações entre escolaridade e os domínios dos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL a partir da técnica dos quadrantes

Questionários	Domínios	Zt > (1,96)	Prevalência
WHOQOL-Bref	Físico	3,03	R+
WHOQOL-Bref	Psicológico	3,87	R+
WHOQOL-Bref	Relações sociais	4,78	R+
WHOQOL-Bref	Meio ambiente	6,91	R+
Haem-A-QoL	Saúde física	0,73	Não significativo
Haem-A-QoL	Sentimentos	5,78	R-
Haem-A-QoL	Autopercepção	2,24	R+
Haem-A-QoL	Esporte e lazer	1,48	Não significativo
Haem-A-QoL	Trabalho e escola	1,48	Não significativo
Haem-A-QoL	Enfrentamento	1,48	Não significativo
Haem-A-QoL	Tratamento	1,48	Não significativo
Haem-A-QoL	Futuro	3,03	R-
Haem-A-QoL	Planejamento familiar	3,03	R-
Haem-A-QoL	Relacionamentos e sexualidade	1,48	Não significativo

Fonte: Autoria própria.

Tabela 4 – Relações entre renda familiar e os domínios dos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL a partir da técnica dos quadrantes

Questionários	Domínios	Zt > (1,96)	Prevalência
WHOQOL-Bref	Físico	3,67	R+
WHOQOL-Bref	Psicológico	2,79	R+
WHOQOL-Bref	Relações sociais	1,96	Não significativo
WHOQOL-Bref	Meio ambiente	6,94	R+
Haem-A-QoL	Saúde física	2,79	R-
Haem-A-QoL	Sentimentos	3,67	R-
Haem-A-QoL	Autopercepção	4,64	R-
Haem-A-QoL	Esporte e lazer	1,16	Não significativo
Haem-A-QoL	Trabalho e escola	2,79	R-
Haem-A-QoL	Enfrentamento	3,67	R-
Haem-A-QoL	Tratamento	1,96	Não significativo
Haem-A-QoL	Futuro	3,67	R-
Haem-A-QoL	Planejamento familiar	3,67	R-
Haem-A-QoL	Relacionamentos e sexualidade	1,96	Não significativo

Fonte: Autoria própria.

A escolaridade obteve relações significativas e positivas com todos os domínios do WHOQOL-Bref, sugerindo que quanto maior o nível de escolaridade melhor a percepção da qualidade de vida nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais. Em relação ao questionário Haem-A-QoL, identificou-se correlações negativas entre a escolaridade e os domínios sentimentos, futuro e planejamento familiar e positiva com o domínio autopercepção. O resultado indica que quanto maior o nível de escolaridade melhor a percepção quanto aos sentimentos em relação à hemofilia, ao futuro e ao planejamento familiar e pior a autopercepção.

A renda familiar apresentou relações significativas com praticamente todos os domínios do WHOQOL-Bref, com exceção do domínio relações sociais. Neste sentido, entende-se que quanto maior a renda familiar melhor a percepção da qualidade de vida nos aspectos físicos, psicológicos e ambientais.

O mesmo ocorreu na relação entre a renda familiar e os domínios do Haem-A-QoL, em que quanto maior a renda familiar melhor a percepção da qualidade de vida quanto: à Saúde física, aos Sentimentos em relação à hemofilia, à Autopercepção, ao Trabalho e escola, ao Enfrentamento, ao Futuro e ao Planejamento familiar.

DISCUSSÃO

Partindo do aspecto raça/cor, as pesquisas realizadas por Almeida *et al.* (2011), em um centro de tratamento em Brasília, e por Ferreira (2012), no Hemocentro de Juiz de Fora, encontraram resultados semelhantes. A maioria dos participantes se declarou branco, sendo 63,7% e 59%, respectivamente. Somente Soares (2020), que realizou a pesquisa em um Hemocentro de Brasília, encontrou resultado diferente, com apenas 29,3% se declarando branco.

Ressalta-se que a hemofilia é uma doença que afeta os diversos grupos étnicos (GUYTON; HALL, 2017). Diante disso, o fato da maioria dos participantes serem brancos não indica que a coagulopatia afete mais essa raça/cor. Ademais, tal dado pode estar relacionado ao acesso aos serviços de tratamento, visto que, a população negra e indígena se encontra mais vulnerável à desigualdade social (MADEIRA; GOMES, 2018).

Em relação ao acesso ao serviço, destaca-se o fato de que 18 participantes não residiam em Ribeirão Preto, sendo que, deste número, nove moravam em cidades que não fazem parte da Região Metropolitana de Ribeirão Preto. Estes e os participantes que residiam em cidades próximas a Ribeirão Preto necessitavam de acesso a meios de transporte intermunicipais para receberem o tratamento e suporte adequados. A pesquisa realizada por Nunes *et al.* (2009) concluiu que a dificuldade no acesso a serviços de saúde prejudica a qualidade de vida dos indivíduos hemofílicos. Para os autores, o ideal é ter acesso satisfatório em grandes proporções, pois a hemofilia requer, muitas vezes, assistência imediata.

Com relação à escolaridade, assim como esta pesquisa (onde 53,3% estudaram até o ensino médio), a pesquisa realizada por Garbin *et al.* (2007), em um hospital-escola no interior de São Paulo, e por Sousa *et al.* (2018), em Hemocentro na região amazônica, também constataram maior número (40% e 69,2%, respectivamente) de hemofílicos com o ensino médio. Tal dado mostra-se positivo, principalmente se levar em conta que mesmo com a coagulopatia, 26,6% dos participantes desta pesquisa tem ensino superior ou estão com a graduação em andamento.

A escolaridade também influencia na empregabilidade, e diferente dos achados de Garbin *et al.* (2007), em que 82,6% dos participantes não trabalhavam, nesta pesquisa 70% dos hemofílicos trabalham.

Outro aspecto intimamente relacionado é o fato de 83,3% dos participantes não serem aposentados, diferente do encontrado por Garbin *et al.* (2007), Almeida *et al.* (2011) e Ferreira (2012), em que a maioria dos participantes recebia algum tipo de benefício governamental como a aposentadoria por invalidez. Cabe ressaltar que a idade dos participantes pode ter interferido nesse resultado, visto que as outras pesquisas não apresentaram delimitação de idade.

Outro aspecto similar com outras pesquisas da área é o estado civil. A maioria dos participantes também era solteiro nas pesquisas realizadas por Garbin *et al.* (2007), Nunes *et al.* (2009), Almeida *et al.* (2011), Ferreira (2012) e Sousa *et al.* (2018), sendo 60%, 78,3%, 69,9%, 61,5% e 53,8%, respectivamente. Sobre ter filhos, 80% responderam negativamente, e esse predomínio também foi encontrado no estudo de Ferreira (2012), em que 61,5% dos participantes também não têm filhos.

Segundo os dados da literatura, aproximadamente 30% dos pacientes com hemofilia não apresentam histórico familiar (BRASIL, 2015; KUMAR; ABBAS; ASTER, 2016), assim como há comprometimento entre 75% e 80% dos casos no fator VIII e de 15% a 25% no fator IX (GUYTON; HALL, 2017; KUMAR; ABBAS; ASTER, 2016). Quanto aos inibidores, Kumar, Abbas e Aster (2016) apontaram que cerca de 15% das pessoas com hemofilia A grave podem chegar a desenvolvê-los em algum momento da vida. Neste sentido, a amostra desta pesquisa se aproxima das estimativas apresentadas pelos autores.

Com relação à gravidade, assim como na presente pesquisa, outros estudos também encontraram prevalência de hemofílicos graves, como Garbin *et al.* (2007) 83,3%, Almeida *et al.* (2011) 60,6% e Soares (2020) 82,9%. Ferreira (2012) encontrou maior número de indivíduos hemofílicos com classificação moderada (41%) e Sousa *et al.* (2018) a maioria com gravidade leve (61,5%). Tais dados demonstram que há maior quantidade de hemofílicos graves nos centros de hemofilia, o que pode estar relacionado à necessidade de acompanhamento, devido à maior possibilidade de comprometimento comparado aos que apresentam a doença em níveis moderados e leves.

Constatou-se, também, maior número de indivíduos em profilaxia, algo totalmente oposto ao encontrado por Almeida *et al.* (2011), em que, dos 33 participantes, apenas um estava em profilaxia. A Federação Mundial de Hemofilia (FMH) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendam a profilaxia como uma das principais medidas para garantir a integridade física, psíquica e social dos indivíduos. Neste sentido, estar em tratamento preventivo possibilita maior qualidade de vida à pessoa com hemofilia grave, pois evita prejuízos nas articulações ao tratar a hemorragia rapidamente, reduzindo o possível dano (BRASIL, 2015).

Outro aspecto que favorece a qualidade de vida é a autoinfusão, algo realizado por 96,6% dos participantes. O resultado sugere maior independência e autonomia para o indivíduo hemofílico, além de reduzir o número de visitas aos centros de tratamento, permitindo o tratamento precoce de um episódio hemorrágico.

Com relação ao exercício físico, Nunes *et al.* (2009) obtiveram um resultado diferente, pois 69,9% dos participantes responderam não praticar nenhuma atividade física. O fato da maioria dos participantes desta pesquisa realizar exercício físico indica melhores possibilidades de qualidade de vida, principalmente se bem orientado por um educador físico, na medida em que este tem papel importante na prevenção e na reabilitação dessa população (ANDERY *et al.*, 2012).

Partindo destes dados, nota-se que esta pesquisa é coerente quando comparada com outras pesquisas com população com o mesmo diagnóstico. No entanto, é possível entender que existem especificidades quanto à idade, à empregabilidade e às práticas esportivas, por exemplo, o que pode estar relacionado à localidade da pesquisa. Sayago e Lorenzo (2020) apontam que a proporção de pacientes qualificados a receber fator nas regiões Norte e Nordeste são muito inferiores as das regiões Sul e Sudeste.

Quanto ao questionário WHOQOL-Bref, os resultados deste estudo também apresentam semelhanças quando comparados com outras pesquisas, como a realizada por Nunes *et al.* (2009), em que o domínio psicológico teve maior escore, e a pesquisa de Trindade *et al.* (2019), nas quais o domínio físico teve pontuação mais baixa comparada aos outros domínios.

O questionário Haem-A-QoL, por sua vez, teve os maiores escores nos domínios Esporte e lazer e Saúde física, algo também encontrado nos estudos de Ferreira (2012), Silva (2015) e Trindade *et al.* (2019), realizados em Hemocentros no estado de Minas Gerais, e de Soares (2020) em um Hemocentro de Brasília. O mesmo se repetiu com os domínios relacionamentos à sexualidade e ao planejamento familiar, que obtiveram os menores escores.

Diante desses dados, constata-se que, em ambos os questionários, as respostas relacionadas à saúde física apresentaram piores escores e, conseqüentemente, pior percepção da qualidade de vida. O fato pode estar relacionado aos possíveis prejuízos físicos pela ocorrência de lesões diante de sangramentos, que além de ocasionarem dor e desconforto, também podem influenciar no estilo de vida e nas habilidades funcionais, com limitações em esportes ou lazer (ARAÚJO *et al.*, 2019; BRASIL, 2015; NUNES *et al.*, 2009; TRINDADE *et al.*, 2019).

Outro aspecto importante é que 80% dos participantes apresentam hemofilia grave, sendo estes mais suscetíveis à ocorrência de hemartroses. Feijó *et al.* (2021) descrevem que a dor é o aspecto que **mais desestabiliza** o homem com hemofilia, pois a adaptação necessária para cuidar da saúde física e evitar sangramentos os difere dos demais.

Estes aspectos da saúde física podem estar relacionados aos escores mais elevados nos domínios Esporte e lazer e Tratamento no Haem-A-QoL. Embora a maioria dos participantes pratique algum tipo de atividade física, é possível inferir que estes podem ter vivido períodos sem a possibilidade de realizar a prática ou ainda apresentam lesões decorrentes de vivências de hemorragias.

Sobre isso, cabe ressaltar que nenhum dos participantes da pesquisa usufruiu da profilaxia primária, implementada em novembro de 2011 no Brasil. A profilaxia primária é recomendada como uma das principais medidas disponíveis para possibilitar qualidade de vida à pessoa com hemofilia grave (BRASIL, 2015).

Em relação aos participantes que não praticam exercícios físicos, é possível inferir que a possibilidade de quedas ou outras lesões como efeito da prática de atividade física eleva o risco de hemartroses, favorecendo o distanciamento dessa prática e a perda de seus possíveis benefícios. O receio, juntamente com o desconhecimento da população em geral sobre a hemofilia, dificulta a inclusão desses indivíduos na prática de exercícios físicos (ANDERY *et al.*, 2012).

Quanto aos aspectos com melhor percepção da qualidade de vida, é possível compreender que esse grupo apresentou boa condição cognitiva, espiritual, satisfação com aparência e autoestima referentes ao domínio psicológico. Tal resultado também foi encontrado no estudo de Nunes *et al.* (2009).

Sobre o domínio Relacionamentos e sexualidade do Haem-A-QoL, é válido ressaltar a possibilidade de omissão por parte dos participantes neste domínio devido ao fato das perguntas contidas no instrumento presumirem que os indivíduos hemofílicos são todos heterossexuais (Perguntas: **tenho tido dificuldade de sair com mulheres por causa da hemofilia; tenho me sentindo inseguro nos meus relacionamentos com outras mulheres por causa da hemofilia**). Desta forma, o Haem-A-QoL não contempla toda a população no que diz respeito à orientação sexual, algo também apontado por Pôncio (2018).

Quanto ao domínio planejamento familiar, entende-se que o resultado esteja relacionado ao contexto sociocultural. A maioria dos participantes está solteiro, não tem filhos, é jovem e não se sente pressionada para constituir uma família.

Outra possibilidade é que o próprio acompanhamento no centro de tratamento contribuiu para que os participantes vislumbassem a possibilidade de constituir uma família a partir dos esclarecimentos sobre a doença, suas implicações, restrições e tratamento (TRINDADE *et al.*, 2019).

Ademais, com as correlações estabelecidas foi demonstrado que os fatores escolaridade e renda familiar são mais influentes na percepção da qualidade de vida do que o nível de gravidade e a idade para os participantes desta pesquisa, diferente do apontado pelo estudo de Fischer, Bom, Berg (2003).

No entanto, Silva (2015) corrobora com tais resultados ao apontar que indivíduos com menor escolaridade (0 a 8 anos) tendem a apresentar três vezes mais chance de reportar pior qualidade de vida em comparação com indivíduos com maior escolaridade (12 anos ou mais).

Araújo *et al.* (2019) identificaram que os maiores empecilhos para o indivíduo hemofílico são relacionados com as questões socioeconômicas. Esta pesquisa aponta a superproteção como um fator limitante para a autonomia, o que interfere na empregabilidade, mesmo realizando profilaxia.

A relação da renda com a saúde física está diretamente associada ao trabalho e escola, visto que indivíduos com menor renda, geralmente, têm menor escolaridade e desempenham trabalhos que exigem maior esforço físico. Tais aspectos podem interferir no enfrentamento, nas perspectivas futuras, nos sentimentos relativos à coagulopatia e na autopercepção. Diante das condições socioeconômicas desfavoráveis, as futuras incapacidades físicas para o trabalho terão um impacto social ainda maior sobre esse público (SAYAGO; LORENZO, 2020).

Partindo do fato da renda familiar ter apresentado relação com praticamente todos os domínios dos questionários WHOQOL-Bref e Haem-A-QoL, é possível constatar que a desigualdade social é o importante marcador que influencia a percepção da qualidade de vida de homens jovens com hemofilia acompanhados pelo Hemocentro Regional de Ribeirão Preto. Ressalta-se que o fato de o participante estar ou não empregado não apresentou correlação significativa, sugerindo que o valor do salário e o tipo de emprego do indivíduo ou da família são mais significativos para essa população.

Os problemas socioeconômicos são grandes geradores de adoecimento, principalmente em relação à falta de reconhecimento como sujeito produtivo. Nesse cenário, assim como apontado por Mussilin *et al.* (2019), os profissionais de saúde precisam considerar tais desigualdades, sendo sensíveis às condições socioeconômicas, para que possam desenvolver estratégias para diminuir os fatores de risco e favorecer a promoção da saúde.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. L. S. C. de *et al.* Qualidade de vida em pacientes portadores de hemofilia. **Universitas: Ciências da Saúde**, Brasília, v. 9, n. 1, p. 61-76, 2011. DOI: <https://doi.org/10.5102/ucs.v9i1.1330>. Disponível em: <https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/cienciasaude/articloe/view/5>. Acesso em: 14 abr. 2021.
- ANDERY, S. C. A. *et al.* Exercício físico e hemofilia: conceitos e intervenção. **Revista Mackenzie de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 96-109, 2012. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/remef/article/download/2657/3792>. Acesso em: 27 nov. 2020.
- ARAÚJO, M. B. de *et al.* Implicações nas atividades laborais de pessoas com hemofilia acompanhadas em um hemocentro regional do Ceará. **Essentia: Revista de Cultura, Ciência e Tecnologia**, Sobral, v. 20, n. 1, p. 35-40, 2019. DOI: <https://doi.org/10.36977/ercct.v20i1.219>. Disponível em: <https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/219>. Acesso em: 26 out. 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf. Acesso em: 27 out. 2020.
- FEIJÓ, A. M. *et al.* Adaptando para (con)viver: experiência de homens com a hemofilia no sul do Brasil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, e20200097, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200097>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/4rqcqcGrSPFgmvP6rRQx3P/?lang=pt>. Acesso em: 18 maio 2021.
- FERREIRA, A. A. **Qualidade de vida relacionada à saúde em portadores de hemofilia**. 2012. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/1977>. Acesso em: 14 jan. 2022.

FIGUEIREDO FILHO, D. B.; SILVA JÚNIOR, J. A. Desvendando os mistérios do coeficiente de correlação de Pearson (r). **Revista Política Hoje**, [s.l.]v. 18, n. 1, p. 115-146, 2009. Disponível em:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/politica hoje/article/view/3852>.

Acesso em: 16 out. 2020.

FIGUEIREDO, M. A. de C.; FIORONI, L. N. Atitudes frente à AIDS e lócus de controle: um estudo com estudantes e profissionais de Enfermagem.

Medicina, Ribeirão Preto, v. 29, n. 2/3, p. 301-308, 1996. DOI:

<https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v29i2/3p301-308>.

Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/763>.

Acesso em: 28 nov. 2020.

FISCHER, K.; BOM, J. G. van der; BERG, H. M. van der. Health-related quality of life as outcome parameter in haemophilia treatment.

Haemophilia, Oxford, v. 9, suppl. 1, p. 75-82, May 2003. DOI:

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2516.9.s1.13.x>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12709041/>. Acesso em: 15 fev. 2021.

FLECK, M. P. de A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000. DOI:

<https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsp/a/JVdm5QNji4xHsRzMFbF7trN/?lang=pt>

. Acesso em: 7 nov. 2020.

GARBIN, L. M. *et al.* Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de Hemofilia. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. 2, p.197-205, 2007. DOI:

<https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v6i2.4153>. Disponível em:

<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4153>. Acesso em: 14 mar. 2021.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. **Tratado de fisiologia médica**. 13. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017.

KUMAR, V.; ABBAS, A. K.; ASTER, J. C. **Robbins & Cotran: patologia: bases patológicas das doenças**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016.

MACKENSEN, S. von *et al.* Measurement properties of the Haem-A-QoL in haemophilia clinical trials. **Haemophilia**, Oxford, v. 23, n. 3, p. 383-391, May 2017. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.13140>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28026074/>. Acesso em: 11 nov. 2020.

MACKENSEN, S. von; GRINGERI, A.; HAEM-A-QOL STUDY GROUP. Development and pilot testing of a Disease-Specific Quality of Life Questionnaire for Adult Patients with Haemophilia (Haem-A-QoL). **Blood**, Washington, v. 104, n. 11, p. 2214, Nov. 2004. DOI: <https://doi.org/10.1182/blood.V104.11.2214.2214>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0006497118661129>. Acesso em: 11 nov. 2020.

MADEIRA, Z.; GOMES, D. D. de O. Persistentes desigualdades raciais e resistências negras no Brasil contemporâneo. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 133, p. 463-479, set./out. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0101-6628.154>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/FmSRPNQZhrqz9mMVWTJnwqP/?lang=pt>. Acesso em: 15 maio 2021.

MUSSELIN, L. *et al.* O desafio para as ações interdisciplinares no cuidado em saúde frente à diversidade e desigualdade social. **Disciplinarum Scientia**, Santa Maria, v. 20, n. 1, p. 123-136, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2558>. Acesso em: 15 maio 2021.

NUNES, A. A. *et al.* Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 6, p. 437-443, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-84842009005000085>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/VL9SfVY6h8SnrrJ8LX8wyDf/?lang=pt>. Acesso em: 14 abr. 2021.

PÔNCIO, T. G. H. de O. **Avaliação da qualidade de vida dos portadores de hemofilia e implementação do diário de infusão**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17155/tde-19072018-102650/publico/THIARAGUIMARAESHELENODEOLIVEIRAPONCIOco.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2021.

SAYAGO, M.; LORENZO, C. O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 24, e180722, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.180722>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/6G8YKvsdtwWBsZJJVFXCSXR/?lang=pt>. Acesso em: 15 maio 2021.

SILVA, T. P. S. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com hemofilias A e B atendidos na Fundação Hemominas**. 2015. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte, 2015. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/12287>. Acesso em: 27 mar. 2021.

SOARES, B. M. D. **Atenção à saúde e qualidade de vida das pessoas adultas com hemofilia no SUS no Distrito Federal**. 2020. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) — Universidade de Brasília, Brasília, 2020. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/40704>. Acesso em: 18 maio 2021.

SOUSA, J. G. *et al.* Qualidade de vida dos portadores de hemofilia a em um Hemocentro na região amazônica. **Revista Intellectus**, [s.l.], v. 44, n. 1, p. 33-45, Jan. 2018. Disponível em: <http://www.revistaintellectus.com.br/artigos/46.554.pdf>. Acesso em: 18 maio 2021.

STANTON, A. L.; REVENSON, T. A.; TENNEN, H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. **Annual Review of Psychology**, Califórnia, v. 58, p. 565-592, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16930096/>. Acesso: 18 maio 2021.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>. Acesso: 18 maio 2021.

TRINDADE, G. C. *et al.* Evaluation of quality of life in hemophilia patients using the WHOQOL-bref and Haemo-A-Qol questionnaires. **Hematology, Transfusion and Cell Therapy**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 4, p. 335-341, Oct./Dec. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.htct.2019.03.010>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31409581/>. Acesso em: 13 abr. 2021.