



Aspectos emocionais de hemofílicos em tratamento com a profilaxia e os estigmas sociais em Maceió-AL.

Júlio Ricardo Macedo Silva¹
Layanne de Oliveira Ferro
Dálity Keffelen de Barros Rodrigues

RESUMO: A hemofilia é uma coagulopatia decorrente da deficiência nos fatores de coagulação VIII e IX, sendo de caráter genética, acometendo o paciente a ter sangramentos em articulações e músculos em diferentes intensidades provocando sequelas. A profilaxia aparece como nova forma de tratar hemofilia através de infusões frequentes dos fatores de coagulação, antes mesmo das hemorragias, beneficiando diretamente na qualidade de vida do portador da doença, evitando o aparecimento das sequelas e permitindo que o hemofílico possa desempenhar atividades que antes não eram possíveis, como praticar exercícios físicos. A pesquisa foi realizada no Hemocentro de Alagoas (HEMOAL), com 22 pacientes hemofílicos que utilizam a profilaxia como tratamento, a qualidade de vida foi avaliada através de questionários semiestruturados. Os resultados apontaram melhoria na qualidade de vida de pacientes hemofílicos destacadas pela diminuição de crises e episódios hemorrágicos e pela crescente melhoria na sua autopercepção como indivíduo portador de hemofilia ao longo dos anos, enquanto no parâmetro social do preconceito ainda é presente no seu cotidiano indicado a necessidade de ainda se fazer muitas políticas e articulações públicas de saúde para combatê-lo.

Palavras-chave: Hemofilia. Qualidade de vida. Preconceito. Níveis de saúde.

Introdução

A hemofilia é uma deficiência hereditária da atividade coagulante do sangue conhecida há mais de 2000 anos e ganhou destaque público devido acometer muitas famílias reais europeias (1). A doença é caracterizada em dois tipos: hemofilia A, onde há deficiência no fator de coagulação VIII, e hemofilia B ocasionada pela deficiência do fator IX (2). A herança genética e as hemorragias tornam-se os principais indicadores para um diagnóstico da doença. Os sangramentos geralmente ocorrem devido aos níveis dos fatores de coagulação, característicos de cada tipo de hemofilia, estarem abaixo do considerado normal (3). A intensidade e a frequência das hemorragias variam de acordo com o nível plasmático do fator VIII ou IX. Pacientes com o tipo mais severo tendem ao sangramento espontâneo ou por esforço mínimo, já os casos leves necessitam de ferimentos graves ou de intervenções cirúrgicas (4). Entre as décadas de 50 e 60, os portadores de hemofilia eram tratados apenas com transfusões de sangue total ou plasma



fresco, não tendo capacidade de interromper um sangramento grave devido à baixa concentração de proteínas FVIII e FIX. Dessa maneira muitos hemofílicos eram contaminados por HIV, hepatites e outras doenças infecciosas, pois na época ainda não eram utilizadas técnicas de sorologia para análise das transfusões ou morriam antes de chegar à adolescência, devido hemorragias durante procedimentos cirúrgicos ou sangramentos em órgãos essenciais (5). A descoberta, por Judith Pool em 1964, que frações de crioprecipitado de plasma possuíam consideráveis quantias de FVIII, levou o tratamento da hemofilia a uma evolução bastante considerável e permitiu que através da infusão dessas quantidades de crioprecipitado os pacientes pudessem ser submetidos a cirurgias de grande porte e eliminou as chances de contaminação durante as infusões que antigamente marcava a saúde e a imagem social dessas pessoas (6). A profilaxia surge como forma de tratamento mais eficaz, caracterizando-se pela aplicação do fator de coagulação deficiente através de infusões frequentes, as quais podem variar de duas ou mais vezes por semana, sendo essas infusões determinadas antes de acontecer o sangramento. Esse tipo de tratamento pode ser classificado em primário, quando acontece nos primeiros anos de vida ou secundário, após o 3º episódio de hemorragia, e garante que o portador de hemofilia tenha em sua circulação sanguínea fatores VIII ou IX em quantidades suficientes para que não existam ocorrências de sangramentos espontâneos (7). Fica evidente que os eventuais casos de hemorragias além de ocasionarem problemas nas articulações e músculos, afetam a qualidade de vida relacionada à saúde dos portadores (8). Entende-se por qualidade de vida a compreensão do ser humano sobre sua existência conforme o cenário cultural e os padrões de valores no qual estão inseridos, relacionando-o também aos seus objetivos, esperanças e receios. (9) (WHOQOL, 1995). Assim esse tipo de tratamento possibilitou que os hemofílicos tenham condições de tentar levar uma vida normal e até melhorar suas questões psicossociais (10). Tornou-se importante a realização desta pesquisa para avaliar a percepção dos pacientes em tratamento referente aos aspectos emocionais e verificar paralelamente a condição que estes são vistos socialmente mesmo com o advento e evolução do tratamento, destacando os efeitos alcançados com a aplicação do uso dos fatores na sua qualidade de vida.



Material e método

Tratou-se de um estudo Semi-qualitativo no Hemocentro de Alagoas (HEMOAL). A execução da pesquisa teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (COEPE) do Centro Universitário Cesmac, através do CAEE 44801515.0.0000.0039, analisando a rotina dos pacientes durante as visitas ao Hemocentro.

Foram coletadas informações importantes através de entrevistas, com a aplicação de questionários semiestruturados, para antes e depois do uso da profilaxia, com a finalidade de avaliar as vantagens da nova forma de tratamento na qualidade de vida dos hemofílicos e paralelamente sua integridade social. O questionário fechado possui 8 questões fechadas que foram baseadas na versão brasileira de qualidade de vida SF-36 (11), sendo que destas apenas 2 questões foram utilizadas para elucidação, sendo elas as de estado geral de saúde, aspectos emocionais e intensidade do preconceito para esse trabalho, pois o mesmo questionário avalia oito escalas importantes de qualidade de vida: capacidade física, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Os resultados das questões foram expressos em forma de gráficos e tabelas em números percentuais de cada alternativa utilizando o programa Microsoft Office Excel, visando obter dados comparativos de antes e depois do uso da profilaxia. As questões abertas presentes nesse questionário foram compiladas por meio de discussões críticas, sendo a mesma referente a aspecto social e mental comparando as respostas obtidas com dados já existentes sobre o assunto.

Resultados

A tabela 1 informa os dados gerais dos 22 pacientes entrevistados, 20 (90,91%) possuem hemofilia A, enquanto apenas 2 pacientes (9,09%) têm hemofilia B. A média de idade dos pacientes foi de 27.9 anos, prevalecendo pacientes entre 18-35 anos. A maioria dos pacientes utiliza a profilaxia a mais de um ano, e apenas 7 (31,82%) começaram a utilizar a profilaxia nos últimos meses (menos de um ano).



Tabela 1 - Dados gerais.

Variável	Nº de pacientes	%
Tipo de Hemofilia		
Hemofilia A	20	90,91
Hemofilia B	2	9,09
Idade		
Entre 18-25 anos	10	45,45
Entre 26-35 anos	9	40,91
Acima de 36 anos	3	13,64
Tempo de uso da profilaxia		
< 1 ano	7	31,82
Entre 1-2 anos	11	50
> 2 anos	4	18,18

Fonte: Dados de pesquisa

De acordo com a percepção sobre o estado geral de saúde observa-se que 13 pacientes (59,09%) relataram uma piora discreta do quadro antes de começar a profilaxia, porém durante o uso deste tratamento 17 hemofílicos (77,27%) afirmaram ter uma saúde muito melhor que antes (Tabela 2).

	Antes da profilaxia	Durante a profilaxia
Muito melhor	-	17 (77,27%)
Pouco melhor	1 (4,54%)	5 (22,73%)
Quase a mesma	-	-
Pouco pior	13 (59,09%)	-
Muito pior	8 (36,37%)	-

Fonte: Dados de pesquisa

A tabela 3 avaliou os aspectos emocionais dos hemofílicos de acordo com o que eles percebem sobre sua saúde. Antes da profilaxia 16 entrevistados (72,73%) tinham a percepção de que ficavam mais doentes que outras pessoas, esse mesmo percentual representa a quantidade de hemofílicos que achavam que sua saúde iria piorar, e apenas 5 (22,73%) deles se achavam tão saudáveis quanto qualquer outra pessoa. Com o tratamento profilático 20 pacientes (90,91%) não acham que adoecem mais fácil e nem que a sua saúde irá piorar, e 13 pacientes (59,09%) hoje se sentem tão saudável quanto qualquer outra pessoa.

As questões abertas que tiveram como foco os aspectos social e mental, perguntando ao paciente quais os maiores benefícios e mudanças de vida que aconteceram depois que



começaram a utilizar a profilaxia, juntamente com seus objetivos de vida. Os benefícios e mudanças de vida mais citados foram: Segurança, independência, autonomia, diminuição no número de crises, hemorragias e episódios dolorosos, poder estudar, trabalhar e se locomover com mais facilidade. Dentre os objetivos de vida, a maioria relatou poder concluir os estudos e fazer uma faculdade, seguidos da vontade de conseguir um emprego.

Tabela 3 – Aspectos emocionais na percepção de hemofílicos antes e durante a profilaxia.

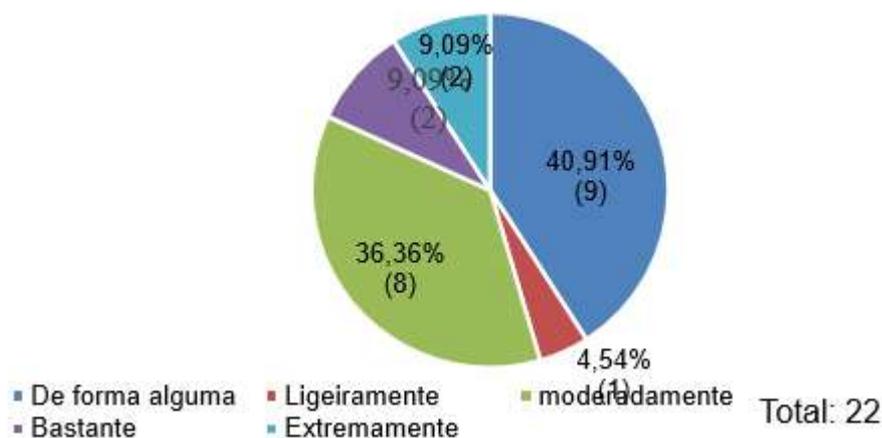
Perguntas	Antes da profilaxia (Sim)	Antes da profilaxia(Não)	Durante a profilaxia (Sim)	Durante a profilaxia (Não)
a) Eu pareço ficar doente um pouco mais fácil que outras pessoas.	16 72,73%	6 27,27%	2 9,09%	20 90,91%
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço.	5 22,73%	17 77,27%	13 59,09%	9 40,91%
c) Eu acho que minha saúde vai piorar.	16 72,73%	6 27,27%	2 9,09%	20 90,91%

Fonte: Dados de pesquisa

O gráfico 1 relata o preconceito e sua intensidade no dia a dia dos hemofílicos, onde apenas 9 (9,09%) relatam não ter sofrido de forma algum episódio de discriminação. Dos 13 pacientes que falaram já ter sofrido preconceito, a maioria (36,36%) relata uma intensidade moderada.



Gráfico 1 – Hemofílicos e o preconceito



Fonte: Dados de pesquisa

Discussão

O estudo permitiu observar pela análise da tabela 1 que a maioria dos pacientes possuíam hemofilia A comprovando a proporção de 4 casos de hemofilia A para 1 caso de hemofilia (12). Outra variável presente nos dados gerais foi a faixa etária, onde os entrevistados apresentaram uma média de 27,9 anos, tendo em vista os critérios de exclusão da pesquisa, onde menores de idade não foram submetidos. A prevalência do tempo de uso da profilaxia dos hemofílicos entrevistados foi entre 1-2 anos, levando em consideração que no Brasil, a deliberação nº 40/2011 da CITEC foi validada pelo Ministério da saúde, aprovando o uso da profilaxia primária para hemofilia grave no ano de 2012 (13). A tabela 2 possibilitou notar uma melhora expressiva durante a profilaxia em relação a antes, pois o tratamento garantiu ao hemofílico maior segurança e diminuição de crises, assegurando que atualmente tenham condições de vida adequadas. A profilaxia surgiu como método de prevenção da artropatia hemofílica, que é responsável por várias sequelas. Logo esse tipo de tratamento possibilita que os hemofílicos possuam condições de ter uma vida normal, um bom desenvolvimento psicossocial, tanto no âmbito educacional como ocupacional, social e até mesmo possibilita a prática de atividades físicas (14). Referente a questão emocional que envolveu a percepção a respeito de como os indivíduos enxergam sua condição e estado de saúde, principalmente comparando-os com indivíduos que não apresentam a coagulopatia estudada. Quando questionados se tinham a sensação de ficar doente mais fácil que outras pessoas e sobre achar que a



saúde iria piorar, o número de pacientes foi igual, tanto os que afirmaram como os que negaram tal afirmação. A diferença notada é a de que antes de realizar o tratamento profilático, mais pessoas afirmaram ter tais percepções do seu estado de saúde, número que caiu bastante durante a profilaxia, aumentando assim a quantidade de entrevistados que negaram sentir-se assim atualmente. Outra afirmativa, dessa vez positiva, foi a de sentir-se tão saudável quanto qualquer pessoa, onde antes da profilaxia 17 pacientes relataram não ter essa percepção, número que foi reduzido durante o tratamento, aumentando assim, os entrevistados que afirmaram serem saudável mesmo comparado a outras pessoas, justamente pela segurança e estabilidade que os mesmos sentem ao realizar o tratamento preventivo que garante menos riscos. Contudo, em casos mais graves e de idade avançada, como já mencionados no estudo, mesmo depois da profilaxia alguns pacientes afirmam sentir-se com a saúde debilitada, devido a complicações ocorridas antes de iniciarem a profilaxia. Na concepção da revista Fator Vida, a profilaxia garante ao paciente mais liberdade, pois permite que o tratamento seja feito em casa, possibilitando a realização de atividades que antes ou não eram possíveis ou eram dificultadas. A melhoria na qualidade de vida é perceptível, o que permitiu ao hemofílico se integrar na família e na sociedade, diminuindo faltas e problemas na escola e no trabalho. Embora a profilaxia não seja capaz de reverter às sequelas nas articulações, consegue reduzir as hemorragias, impedindo que os danos se agravem (15). Na questão aberta sobre limitação de aspecto físico foi abordado quais as maiores sequelas presentes no paciente hemofílico, sendo a articulação mais acometida o joelho, onde 16 pacientes a relataram. Seguido do cotovelo, com 8 pacientes, tornozelo com 5 pacientes e ombro e quadril com 1 paciente cada. Esses dados corroboram com a literatura já citada nesse trabalho, onde Mulder (16), justifica o fato dessas articulações serem as mais acometidas devido não possuírem vários graus de movimentos e por não ter grandes quantidades de músculo ficam mais desprotegidas do que outras articulações. No Gráfico 1 expressa a intensidade de preconceito na percepção do indivíduo é possível observa que de 22 entrevistados, 9 afirmaram que de forma alguma na sua percepção socialmente tenham identificado algum ato ou efeito relacionado ao preconceito ou estigmatização da hemofilia, porém isso não implicar dizer que esses não possam ser atingidos ou vivenciar ao longo da sua vida alguma situação reflexo do preconceito e desconhecimento com a doença, já que pelos outros 13 indivíduos relataram que já foram vítimas ou são em algum tipo de intensidade diariamente. Segundo o estudo científico intitulado como Genética comunitária



e hemofilia em uma população brasileira de 641 indivíduos pesquisados dentro de uma comunidade, apenas 51% já tinham tido contato por algum meio de informação sobre hemofilia. Nesse contexto é notável que, a falta de informação é a principal causa para perpetuar conceitos populares e errados que interferem diretamente na sua qualidade de vida, e a sociedade em geral ainda não tem dimensão da evolução do tratamento hoje disponível para estes doentes e suas melhorias (17). Devido ao preconceito, a grande maioria destes pacientes relatou muita dificuldade em conseguir emprego, na maioria das vezes não por suas limitações físicas, pois as mesmas conseguem se adequar e gerar bons resultados com o uso da profilaxia.

Atualmente, porém por menção ao nome da doença estes acabam não podendo se adequar em algum trabalho que almeja e desempenhar boas funções devido às limitações e mistificações criadas em torno da doença pela sociedade. Estudos comprovam que os preconceitos sofridos pelos hemofílicos no meio social, sobretudo, acontece dos empregadores, o que de forma direta causam sérios problemas socioeconômicos ao hemofílico (18). De acordo com um grupo de estudiosos em qualidade de vida, a mesma é definida como a compreensão do ser humano sobre sua existência conforme o cenário cultural e os padrões de valores no qual está inserido, relacionando-o também aos seus objetivos, esperanças e receios (19). Rossi (20), mostra que a integração do hemofílico na sociedade é dificultada, tendo em vista que o mesmo se sente diferente as vezes, mas a grande dificuldade também é expressa pela falta de informações públicas fomentadas para sociedade. As questões abertas que tiveram como foco os aspectos social e mental, perguntando ao paciente quais os maiores benefícios e mudanças de vida que aconteceram depois que começaram a utilizar a profilaxia, juntamente com seus objetivos de vida. Os benefícios e mudanças de vida mais citados foram: Segurança, independência, autonomia, diminuição no número de crises, hemorragias e episódios dolorosos, poder estudar, trabalhar e se locomover com mais facilidade. Dentre os objetivos de vida, a maioria relatou poder concluir os estudos e fazer uma faculdade, seguidos da vontade de conseguir um emprego. Dessa forma o que as pessoas sentem não é o resultado apenas do que está acontecendo em suas vidas, mas também da sua interpretação desses acontecimentos e de como o ambiente interage com ela. Estudos realizados com portadores de doenças genéticas crônicas têm demonstrado diferentes graus de adaptação pessoal à sua condição clínica e ao acolhimento social que as vezes pode não ser tão harmônico. Alguns indivíduos com grandes complicações físicas podem revelar um



pequeno impedimento em suas relações sociais e vice-versa que na maioria das vezes é gerado pela sociedade (21).

Conclusão

Em virtude dos aspectos mencionados nota-se um processo de melhora nas condições de vida dos pacientes entrevistados após iniciarem o tratamento, assim como também na sua percepção em relação ao sua saúde e suas particularidades nos aspectos emocionais, pois a reposição programada de fator garantiu que os mesmos conseguissem realizar atividades que eram antes consideradas impossíveis, como participar de forma segura de práticas de lazer, assumir responsabilidades em funções que já foram restritas antes da profilaxia, além de um maior controle sobre sua saúde. Benefícios esses que estão relativamente ligados à diminuição do número de crises e episódios hemorrágicos dando mais autonomia ao paciente e permitindo ultrapassar os limites da doença. Porém em relação ao preconceito e os hemofílicos é notável que existe um desconhecimento e uma ausência de meios que possam fomentar melhor sobre a doença e a vida das pessoas que convivem com a mesma em ambientes de trabalho, em universidades, em rodas de conversas e outros, além disso falta ainda uma articulação de comunicação de saúde para com o próprio paciente, para que o mesmo desenvolva estratégias de comunicação para defender sua imagem social e seu direito de expressar a realidade na qual realmente ele hoje vive diante das situações de preconceito e dúvidas que se colocarem a sua frente, para que o mesmo também possa ser agente de mudança e disseminação de informação a favor da sua vida e pela luta dos seus direitos.

Referências

1. Stevens, R. F. The history of haemophilia in the royal families of Europe. *British Journal of Haematology*, v.105, n. 1, p. 25-32, mar. 1999.
2. Ozelo, M.C. Diagnóstico da Hemofilia. In: Pacheco, L. R. L.; Wolf, A. L. P. (Org.). *Ortopedia e Fisioterapia em Hemofilia*, Barueri: ed. Manolo, 2013. Cap.2 p. 9-10.
3. Barrowclife, T. W. Monitoring haemophilia severity and treatment: new or old laboratory tests? *Haemophilia*, v.10, n.4, p. 109-114. 2004.



4. Hernández, E. J.; Medina, H. B. Manifestaciones Clínicas de la Hemofilia. In: Fernández, R. A. et al. Hemofilia, México: ed. Prado, 2001. cap. 6. p. 82-92.
5. Mannuci, P. M. Back to the future: a recent history of haemophilia treatment. *Haemophilia*, v. 14, n. 3, p. 10-18. 2008.
6. Mannuci, P.M. Haemophilia and related bleeding disorders: a story of dismay and success. *Education Program of the American Society of Hematology*, n. 1, p. 1-9. 2002.
7. Federação Brasileira de Hemofilia. Profilaxia. Hemofilia Brasil, 2014.
8. Barr, R. D. et al. Health Status and Health-Related Quality of Life Associated With Hemophilia. *American Journal of Hematology*, v. 71, n.3, p. 152-160. 2002.
9. Whoqol, G. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, Special issue on health-related quality of life: what is it and how should we measure it?. *Social Science & Medicine*, v. 41, n. 10, p. 1403-9. 1995.
10. Nilsson, I. M. et al. Twenty-five years' experience of prophylactic treatment in severe haemophilia A and B. *Journal of Internal Medicine*, v. 232, p. 25-32. 1992.
11. Ferreira, P. L. A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, p. 1-81. 1998.
12. Chair U. H. et al. Congenital Hemorrhagic Disorders: New Insights into the Pathophysiology and Treatment of Hemophilia. *American Society of Hematology*, n. 1, p. 241-265. 2000. 13 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 354, de 6 de maio de 2014.
13. Nilsson, I. M. et al. Twenty-five years' experience of prophylactic treatment in severe haemophilia A and B. *Journal of Internal Medicine*, v. 232, p. 25-32. 1992.
14. 15 Revista Fator Vida. Federação Brasileira de Hemofilia. p. 1-36, 2015
15. 16 Mulder, K. Exercícios para pessoas com hemofilia. World federation of Haemophilia, Quebec, 2006.



16. Caio V. M. Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 595-605, mai/jun. 2001.
17. Markova, I.; Forbes, C. D. Coping with haemophilia. International Review of Applied Psychology. American Psychological Association, v. 33, n. 4, p. 457-477, out. 1984.
18. Whoqol, G. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization, Special issue on health-related quality of life: what is it and how should we measure it?. Social Science & Medicine, v. 41, n. 10, p. 1403-9. 1995.
19. Rossi, M. B. Hemofilia: O cuidado e a Dimensão Psicológica do Adoecimento. 2013. 39 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Programa de Aprimoramento Profissional) – Secretaria de Estado da Saúde, Fundap, Faculdade de Medicina de Marília, Marília. 2013.
20. Dsmlouij, R. F.; Cohen, K.; Careche, K.; Georgeopoulos, A. & Folstein, M., 1982. Social disability and psychiatric morbidity in sickle cell and diabetes patients. Psychosomatics, 23:925-931.