



Avaliação da capacidade funcional e da qualidade de vida em pacientes hemofílicos atendidos no setor de reabilitação da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará

Assessment of functional capacity and quality of life in hemophiliac patients treated at the rehabilitation sector of the Pará Hemotherapy and Hematology Center Foundation

Evaluación de la capacidad funcional y calidad de vida en pacientes hemofílicos atendidos en el sector de rehabilitación de la Fundación Centro de Hemoterapia y Hematología de Pará

Christian Pacheco de Almeida¹, Viviana Van den Berg de Menezes², Labibe do Socorro Haber de Menezes², José Francisco Dias dos Anjos², Fabíola Coelho de Araújo², Roberta Bentes de Melo², George Alberto da Silva Dias¹, Angélica Homobono Machado¹.

RESUMO

Objetivo: Avaliar a Independência Funcional, Qualidade de Vida e traçar perfil epidemiológico dos pacientes hemofílicos atendidos no ambulatório de fisioterapia da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional, transversal, quantitativo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado do Pará; realizado com 22 indivíduos hemofílicos, de ambos os sexos, maiores de 18 anos atendidos no setor de reabilitação. Ocorreu a aplicação de três instrumentos para a coleta de dados, o questionário WHOQOL-bref sobre Qualidade de Vida, o Escore de Independência Funcional em Hemofilia para Capacidade Funcional e a Ficha de Perfil Epidemiológico. Os resultados obtidos foram analisados com estatística descritiva por meio do software BioEstat 5.0. **Resultados:** A amostra, com média de idade de $37,63 \pm 13,64$ anos foi composta na maioria por hemofílicos do sexo masculino (95,5%), que possuem Hemofilia A (72,7%). A Capacidade Funcional apresentou média de $26,18 \pm 6,82$, a Qualidade de Vida de $13,87 \pm 2,36$ e foram proporcionais. **Conclusão:** O estudo cumpriu seu objetivo principal, demonstrando para a Capacidade Funcional as atividades de agachar e correr com maior comprometimento e Qualidade de Vida regular, reafirmando correlação positiva entre as variáveis.

Palavras-chave: Estado funcional, Hemofilia A, Hemofilia B, Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the Functional Independence, Quality of Life and outline the epidemiological profile of hemophiliac patients treated at the physiotherapy outpatient clinic of the Pará Hemotherapy and Hematology Center Foundation. **Methods:** This is an observational, cross-sectional, quantitative study approved by the Ethics Committee in Research with Human Beings at the University of the State of Pará; carried out with 22 hemophiliac individuals, of both sexes, over 18 years of age, assisted in the rehabilitation sector. Three instruments were applied for data collection, the WHOQOL-bref questionnaire on Quality of Life, the Functional Independence Score in Hemophilia for Functional Capacity and the Epidemiological Profile Form. The results

¹ Universidade do Estado do Pará (UEPA), Belém - PA.

² Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (HEMOPA), Belém - PA.

obtained were analyzed with descriptive statistics using the BioEstat 5.0 software. **Results:** The sample, with a mean age of 37.63 ± 13.64 years, was composed mostly of male hemophiliacs (95.5%), who have Hemophilia A (72.7%). The Functional Capacity presented an average of 26.18 ± 6.82 , the Quality of Life of 13.87 ± 2.36 and they were proportional. **Conclusion:** The study fulfilled its main objective, demonstrating for Functional Capacity the activities of squatting and running with greater commitment and regular Quality of Life, reaffirming a positive correlation between the variables.

Keywords: Functional status, Hemophilia A, Hemophilia B, Quality of life.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la Independencia Funcional, Calidad de Vida y perfilar el perfil epidemiológico de pacientes hemofílicos atendidos en el ambulatorio de fisioterapia de la Fundación Centro de Hemoterapia y Hematología de Pará. **Métodos:** Se trata de un estudio observacional, transversal, cuantitativo aprobado por la Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidad del Estado de Pará; realizado con 22 personas hemofílicas, de ambos sexos, mayores de 18 años, atendidas en el sector de rehabilitación. Para la recolección de datos se aplicaron tres instrumentos, el cuestionario WHOQOL-bref sobre Calidad de Vida, el Score de Independencia Funcional en la Hemofilia para Capacidad Funcional y el Formulario de Perfil Epidemiológico. Los resultados obtenidos fueron analizados con estadística descriptiva utilizando el software BioEstat 5.0. **Resultados:** La muestra, con una edad media de $37,63 \pm 13,64$ años, estuvo compuesta en su mayoría por hemofílicos masculinos (95,5%), quienes presentan Hemofilia A (72,7%). La Capacidad Funcional presentó un promedio de $26,18 \pm 6,82$, la Calidad de Vida de $13,87 \pm 2,36$ y fueron proporcionales. **Conclusión:** El estudio cumplió su objetivo principal, demostrando para la Capacidad Funcional las actividades de sentadilla y carrera con mayor compromiso y Calidad de Vida regular, reafirmando una correlación positiva entre las variables.

Palabras clave: Estado funcional, Hemofilia A, Hemofilia B, Calidad de vida.

INTRODUÇÃO

As hemofilias são doenças raras, caracterizadas geneticamente por heranças recessivas ligadas ao sexo (cromossomo X), afetam em sua parcela majoritária indivíduos do sexo masculino; trata-se de uma deficiência nos fatores de coagulação, os portadores têm sangramentos espontâneos ou devido a traumas, este último pode ocasionar lesões mais graves. Na maioria dos casos, sangramentos articulares (hemartroses) são mais evidentes, porém, outros mais graves como hemorragia intracraniana e demais órgãos internos podem levar à morte, se não manejados de forma adequada e célere (SAYAGO M e LORENZO S, 2020).

A classificação internacional distribui os pacientes hemofílicos em dois tipos da doença: aqueles com hemofilia A e os de hemofilia B, com deficiência de fator VIII e IX da coagulação, respectivamente. Além disso, é possível acrescentar a este fato, o grau de severidade da doença (leve com fator de 5% a 40% do normal; moderado de 1% a 5% do normal; e grave menor 1%) – de acordo com os níveis de fator no organismo – e que, geralmente, a depender desta última classificação o paciente apresenta em maior ou menor proporção déficits funcionais devido às consequências advindas dos episódios hemorrágicos (MARTÍNEZ-SÁNCHEZ LM, et al., 2018).

Complementar ao abordado, discutir funcionalidade no paciente hemofílico é necessário, pois implica conhecimento acerca dos efeitos que a referida patologia traz ao binômio saúde-doença e independência dos acometidos, considerando aspectos como mobilidade, realização de transferências e atividades de vida diária. Neste íterim, um instrumento bastante utilizado e que se mostra eficaz para abordar o assunto, é o Escore de Independência Funcional em Hemofilia (FISH), preconizado pela Federação Mundial de Hemofilia (WFH) - (TIMMER MA, et al., 2017). A Escala engloba diversos domínios da funcionalidade e, também, associa-se às inúmeras apresentações clínicas dos pacientes, como sangramentos articulares, deformidade, atrofia muscular, níveis de severidade e outras (CHOUDARY R, et al., 2019).

Outro assunto de grande destaque é o impacto que a hemofilia traz para a Qualidade de Vida, por meio do acometimento no âmbito do bem-estar biopsicossocial do hemofílico e seus pares. O conceito mais amplamente divulgado sobre Qualidade de Vida diz que se trata de uma percepção do indivíduo acerca de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores pessoais e sociais. Portanto, a presente temática considera determinantes de saúde psicológicos, físicos, de vida pessoal e social e os de relação com o trabalho a despeito de um cuidado integral para a saúde dos pacientes e garantia de relação positiva nos termos de saúde-doença (WILEY RE, et al., 2019). Desse modo, a pesquisa se mostra importante pois as proposições abordadas estão diretamente ligadas à hemofilia e refletem o cuidado em saúde ofertado ao usuário inserido no contexto da reabilitação.

Isto é, os temas nível de Independência Funcional e Qualidade de Vida convergem para a abordagem dos modelos reabilitação eficazes e geradores de efeitos positivos na vida/saúde psicológica, física, relação interpessoal, e profissional dos hemofílicos. Além de tudo, evidencia a busca por esclarecer os profissionais e a instituição sobre como podem cooperar para a melhoria do serviço de reabilitação. Com isso, o efeito positivo é o bem-estar e a prestação de cuidado satisfatório, bem como, formação de conhecimento a respeito das limitações e particularidades inerentes à patologia (O'HARA J, et al., 2018; BEZERRA JRP, et al., 2022). A partir dessas abordagens, afirma-se que o objetivo da pesquisa foi avaliar a Independência Funcional, Qualidade de Vida e traçar perfil epidemiológico dos pacientes hemofílicos atendidos no ambulatório de fisioterapia da Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (HEMOPA).

MÉTODOS

O estudo é do tipo observacional, transversal ou seccional, quantitativo, de centro único. Foi alicerçado por meio do aceite da orientadora, assim como pela instituição coparticipante, Fundação HEMOPA – onde funciona o ambulatório de fisioterapia - por meio do aceite da coordenadora do Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEPES). Em respeito aos preceitos éticos o estudo foi realizado, somente, após a aprovação do Comitê de ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Pará (UEPA) sob número de parecer 6.025.381 e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 67365323.6.0000.51.74, de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Realizou-se a coleta de dados presencialmente, com aplicação dos instrumentos de pesquisa, respondidos no formato impresso. Os pesquisadores coletaram em ambiente reservado (consultório 2 - de Fisioterapia), um paciente por vez, com a presença apenas do pesquisador responsável pela coleta de dados no momento, a fim de garantir privacidade ao participante da pesquisa. O período de coleta compreendeu os meses de maio, junho e julho de 2023, nos turnos da manhã e tarde, excluindo-se sábados, domingos e feriados. Para esse propósito, solicitou-se leitura (a fim de garantir compreensão da pesquisa) e preenchimento/assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), totalizando amostra por conveniência de 22 pacientes hemofílicos.

Os critérios de seleção dos voluntários que compuseram a amostra seguiram o exposto: pacientes hemofílicos, ambos os sexos, com idade acima de 18 anos, frequentadores do serviço de reabilitação/ambulatório de fisioterapia da Fundação HEMOPA, sem sangramento ativo e que aceitassem participar por meio do TCLE durante o período supracitado. Por outro lado, foram excluídos: indivíduos afastados dos atendimentos fisioterapêuticos por qualquer motivo pertinente à rotina do serviço, com queixa álgica importante capaz de dificultar seu comparecimento no serviço, se fazendo profilaxia, em discordância com esquema proposto pelo médico (esquema de profilaxia “desregulado”).

Como etapa inicial da coleta de dados referente, aplicou-se a Ficha de Perfil Epidemiológico elaborada e estruturada pelos pesquisadores envolvidos, composta de perguntas/itens sobre dados pessoais e da patologia estudada nos pacientes atendidos no serviço de reabilitação. Após isso, deu-se a aplicação do FISH como medida de incapacidade preconizada pela WFH; o instrumento de pesquisa abordou 8 atividades, distribuídas em 3 seções. Primeiramente, ressalta-se a seção de autocuidados, contendo em seus critérios alimentar-se e arrumar-se, tomar banho e vestir-se. Posteriormente, as transferências são abordadas na

segunda seção, abrangendo transferência de sentar e levantar de uma cadeira e agachamento. Por fim, a última seção contempla atividades de locomoção, ou seja, caminhar, subir escadas (12-14 degraus) e correr.

Por fim, ocorreu durante a coleta de dados a aplicação do Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-bref) que é constituído de 26 perguntas. Dentre elas, a pergunta número 1 e 2 são sobre a qualidade de vida geral, suas respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, em que quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Além dessas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Com relação a análise dos resultados, o software Excel 2010 foi adotado para entrada dos dados, bem como para a confecção das tabelas. A análise estatística foi realizada por meio do software BioEstat 5.0. As variáveis categóricas foram apresentadas como frequências e as numéricas por meio de medidas de tendência central e dispersão. Na correlação das variáveis foi usado o teste de correlação de Spearman. Os resultados foram considerados estatisticamente significativos no nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$).

RESULTADOS

De acordo com a Tabela 1 dos aspectos sociodemográficos da amostra, aponta-se que a média de idade dos 22 indivíduos hemofílicos que a participantes do estudo é de $37,63 \pm 13,64$ anos e tempo de reabilitação $15,40 \pm 9,46$ anos. Destes, 21 (95,5%) foram do sexo masculino e apenas uma (4,5%) do feminino. Observa-se, ainda, a ocorrência de solteiros num percentual de 68,2%, aqueles com renda corresponde de 1 a 3 salários mínimos totalizaram 81,8%, a maioria tem como grau de escolaridade máximo o ensino médio, resultando em 59,1% dos participantes.

Tabela 1 – Distribuição dos aspectos sociodemográficos de indivíduos hemofílicos.

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	21	95,5%
Feminino	1	4,5%
Estado civil		
Casado	2	9,1%
Solteiro	15	68,2%
Divorciado	-	-
União estável	4	18,2%
Viúvo	-	-
Renda		
1 a 3 salários	18	81,8%
3 a 5 salários	1	4,5%
5 a 8 salários	3	13,6%
8 ou mais	-	-
Escolaridade		
Ensino fundamental	7	31,8%
Ensino médio	13	59,1%
Ensino superior	2	9,1%
Pós-graduação	-	-
Analfabeto	-	-

Nota: (-) Dados numéricos igual a zero.

Fonte: Almeida CP, et al., 2024.

A **Tabela 2**, que demonstra os aspectos clínicos dos hemofílicos, apresenta a Hemofilia A como mais prevalente nesta população (72,7%), para o grau de severidade os classificados como grave foram a maior parcela, isto significa 50% da amostra. Dentre as articulações mais comprometidas o joelho esteve em 18,2% do total, porém aqueles com nenhuma articulação afetada foram 40,9%. Sobre o regime de profilaxia, 19 (86,4%) relataram que faziam e apenas quatro (18,2%) deixaram de fazer por algum motivo não especificado.

Tabela 2 - Distribuição dos aspectos clínicos de indivíduos hemofílicos.

Variáveis	N	%
Tipo de hemofilia		
Hemofilia a	16	72,7%
Hemofilia b	6	27,3%
Grau de severidade		
Leve	2	9,1%
Moderado	9	40,9%
Grave	11	50,0%
Episódio de sangramento nos últimos 6 meses		
Sim	14	63,6%
Não	8	36,4%
Articulação acometida		
Joelho	4	18,2%
Cotovelo	3	13,6%
Tornozelo	3	13,6%
Outra	3	13,6%
Nenhuma	9	40,9%
Realiza profilaxia		
Sim	19	86,4%
Não	3	13,6%
Deixou de fazer profilaxia		
Sim	4	18,2%
Não	18	81,8%

Nota: (-) Dados numéricos igual a zero.

Fonte: Almeida CP, et al., 2024.

Conforme os achados, indica-se uma média para o FISH em torno de $26,18 \pm 6,82$ para este estudo e, ao analisar a **Tabela 3** por atividade revelou-se total de 50% ou mais dos indivíduos aptos a desempenhar as atividades de vestir-se, tomar banho e alimentar-se sem qualquer dificuldade. Porém, negativamente, seis hemofílicos (27,3%) não conseguem se agachar e 11 (50%) não conseguem correr, ou seja, não se encontram aptos a realizar a atividade avaliada ou necessitam de assistência total.

Tabela 3 - Escore de Independência Funcional (FISH) de indivíduos hemofílicos.

Atividades	Nível de Independência Funcional N (%)			
	1	2	3	4
Alimentar-se	-	-	6 (27,3%)	16 (72,7%)
Tomar banho	-	1 (4,5%)	4 (18,2%)	17 (77,3%)
Vestir-se	-	1 (4,5%)	10 (45,5%)	11 (50,0%)
Transferência (Cadeira)	-	3 (13,6%)	13 (59,1%)	6 (27,3%)
Agachar	6 (27,3%)	2 (9,1%)	10 (45,5%)	4 (18,2%)
Subir escadas	-	-	17 (77,3%)	5 (22,7%)
Caminhar	-	2 (9,1%)	14 (63,6%)	6 (27,3%)
Correr	11 (50,0%)	-	6 (27,3%)	5 (22,7%)

Nota: Pontuação em cada atividade= 1: O indivíduo é inapto a realizar a atividade ou necessita de assistência total; 2: O indivíduo necessita de assistência, ajuda, instrumentos modificados ou ambiente adaptado para realizar a atividade; 3: O indivíduo é apto a realizar a atividade sem ajuda ou assistência, mas apresenta desconforto; 4: O indivíduo é apto a desempenhar a atividade sem qualquer dificuldade.

Fonte: Almeida CP, et al., 2024.

A média geral dos domínios da Qualidade de Vida, segundo o WHOQOL-Bref ficou em $13,87 \pm 2,36$, enquanto a autoavaliação sobre a Qualidade de Vida teve média de $14,18 \pm 2,89$. Já para os domínios, o que obteve maior média foi o das relações sociais ($15,76 \pm 2,62$) e o de menor média foi o físico ($12,29 \pm 2,94$).

Tabela 4 – Qualidade de vida de indivíduos hemofílicos em Belém, Pará.

Domínios	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Físico	12,29	2,94	6,29	18,29
Psicológico	14,88	2,53	9,33	18,00
Relações sociais	15,76	2,62	9,33	20,00
Ambiente	13,70	3,08	6,00	20,00
Autoavaliação da Qualidade de Vida	14,18	2,89	10,00	20,00
Total	13,87	2,36	8,31	19,08

Fonte: Almeida CP, et al., 2024.

Por fim, ao analisar a correlação entre os resultados do FISH e do WHOQOL-bref, possibilitou-se afirmar correlação estatística - diretamente proporcional - ($r=0,5$ e $p=0,01$), implicando dizer que quanto maior é a Independência Funcional melhor é a percepção de Qualidade de Vida.

DISCUSSÃO

A maior parte dos indivíduos acometidos por hemofílias pertencem ao sexo masculino devido a sua característica de patologia genética hematológica recessiva ligada ao sexo, independentemente de qual nível de atenção à saúde é traçado o perfil epidemiológico (SINGH Y e VORA DK, 2018). Nesse cenário, alguns fatores como estado civil, idade, renda e escolaridade são variáveis sociodemográficas de grande importância para o entendimento de questões psicossociais da patologia e, muitas vezes, são negligenciadas nos estudos ou, ainda que descritas, não são expostas concomitantemente para descrição, análise e discussão (SILVA JCL, et al., 2022; TELES WS, et al., 2021), demonstrando-se diferencial para esta população pesquisada.

Por outro prisma, apesar de a faixa etária descrita não englobar menores de idade legais para o contexto brasileiro, corroboram-se os achados de, na maioria dos estudos, a amostra ser de indivíduos com mais 18 anos (SOUZA CRS, et al., 2021; TELES WS, et al., 2021).

No estudo de Paredes C, et al. (2019) que, além das hemofílias, também estudaram a Doença de Von Willenbrand, a maior parte dos participantes tinha Hemofilia A (62%), enquanto Hemofilia B foi menor (6%) do mesmo modo como nesta amostra 72,7% e 27,3% possuem Hemofilia A e Hemofilia B, por essa ordem. Entre os 22 participantes da presente pesquisa somente uma era do sexo feminino (4,5%) - demonstrando mais uma vez sua prevalência em pacientes do sexo masculino.

No que se refere ao grau de severidade, o total de 50% se apresentaram como grave sinalizando dado importante para a descrição posterior acerca da Capacidade Funcional e da Qualidade de Vida, pois são variáveis proporcionais e diretamente ligadas ao grau de severidade apresentado da patologia (OLIVEIRA ABT, et al., 2022). Portanto, segundo recomendações do Ministério da Saúde do Brasil, é extremamente indispensável a observação de episódios de sangramento recente, que foi identificado num total de 63,6% dos participantes e, não obstante, o registro para acompanhamento de qual articulação é/foi mais acometida – epidemiologicamente destacáveis joelho, cotovelo e tornozelo (BRASIL, 2011; BRASIL, 2015; BRASIL, 2021).

A partir da abordagem sobre os dados clínicos e sociodemográficos das hemofílias estudadas torna-se mais fácil a compreensão sobre as temáticas Capacidade Funcional e Qualidade de Vida. A primeira tônica foi avaliada por meio do FISH (POONNOOSE PM, et al., 2005) que, lembrando, classifica o paciente hemofílico em 4 níveis de função de acordo com os domínios de autocuidados (alimentar-se, tomar banho, vestir-se), transferências (de uma cadeira e agachamento) e locomoção (subir escadas, caminhar e correr).

Dito isso, na contribuição realizada por Moraes LBL, et al. (2021) os quais estudaram adolescentes em tratamento profilático e sob demanda foi apresentada alta independência funcional em mais da metade dos seus participantes, no montante de $30,4 \pm 2,6$. Similar ao citado, a amostra desta pesquisa apresentou média de $26,18 \pm 6,82$, também considerada alta. Do total pesquisado, 86,4% (19 participantes) realizavam profilaxia no período da coleta de dados..

Para uma análise complementar, afirma-se a realização de um estudo clínico de caso-controle na China, onde se associou a baixa densidade de minerais ósseos, baixo Índice de Massa Corporal (IMC) à consequente diminuição da independência funcional, principalmente em indivíduos hemofílicos do tipo A graves. Nesta população, os indivíduos com quadris atingidos eram mais comprometidos em termos de funcionalidade quando comparados com os saudáveis. Entretanto na investigação realizada na Fundação HEMOPA, apesar dos graves serem maioria, a funcionalidade foi totalmente deficitária apenas nos domínios de agachar (27,3%) e correr (50,0%) do instrumento FISH, demonstrando assim, ligação direta com a funcionalidade de membros inferiores para realizar - também - outras tarefas que exigem estes segmentos (WU D e SHEN S, 2023).

Semelhante ao delineamento desta observação realizada na região amazônica brasileira, outro estudo realizado no continente asiático (Índia) em um serviço de atenção terciária à saúde com pacientes menores de 20 anos a maiores de 60 (num total de 40 participantes) recrudescer a importância da descrição de variáveis como idade, sexo, tipo de hemofilia, grau de severidade, local de sangramento para a avaliação do nível de independência funcional a partir do FISH (SHASTRI M, et al., 2023).

É importante salientar que a análise por atividade como foi observado neste estudo para descrever aptidão dos indivíduos que compuseram a amostra não é realidade global na literatura, conquanto, evidencia-se análise diferencial principalmente para o território nacional que, em maior proporção, divulga resultados somente a partir da análise dos domínios do Escore utilizado nesta pesquisa.

Para avaliar a Qualidade de Vida foi utilizado o questionário denominado WHOQOL-bref devido a sua confiabilidade e praticidade testadas e comprovadas em território nacional desde o início do presente milênio (FLECK MPA, et al., 2000). Em complemento diz-se que, para o cálculo dos escores de cada domínio e realização da estatística descritiva geral deste instrumento de coleta de dados, foi utilizado o modelo proposto por Pedrosa B, et al. (2010). Não obstante, no estudo de Trindade GC, et al. (2019), que utilizou o mesmo questionário e o Haemo-A-QoL, os resultados destacaram como domínio mais afetado o de saúde física.

E, contudo, a análise estatística dos questionários realizada pelos autores não revelou concordância, por este motivo afirmam que o Haemo-A-QoL é o mais indicado, afinal, aborda fatores mais diretamente ligados à patologia. Para melhor esclarecimento, denota-se neste domínio a inclusão/análise de aspectos como dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho. Um cenário de déficit neste domínio, ademais, foi identificado nos pacientes na Fundação HEMOPA.

Ainda que seja feita essa consideração sobre o instrumento mais adequado para avaliação da qualidade de vida em pacientes hemofílicos, diversos estudos são realizados com a aplicação do WHOQOL-bref. Diversos destes, por exemplo, são realizados para avaliar a Qualidade de Vida a partir do nível de independência funcional/funcionalidade na população destacada.

Conquanto, Ibrahiem OA, et al. (2022) relatam um declínio significativo na Capacidade Funcional nos pacientes com esta doença que afeta as articulações do joelho e do cotovelo e que, a perda funcional para agachar foi significativa em paciente com maior gravidade - considerando a classificação internacional de graus de severidade de acordo com a concentração de fatores VII e IX da coagulação aquém do normal no organismo. Logo, Qualidade de Vida e Capacidade Funcional são, ou se apresentaram, proporcionais.

Outra consideração importante é feita sobre o domínio Ambiente, quando se analisa a disponibilidade de cuidados em saúde e reafirma o tratamento profilático como essencial para melhora de sintomatologias, daí porque a necessidade de observar o percentual de indivíduos que realizam ou não o tratamento e, se deixaram de realizar alguma vez por qualquer motivo (não) especificado durante o período estabelecido pelo médico que o acompanha (SILVA REA, et al., 2020).

Além disso, a Qualidade de Vida é atrelada a sintomas psicopatológicos e, num estudo italiano de observação multicêntrico, pesquisadores concluíram que hemofílicos com coinfeções sofrem influência de sintomas depressivos, com diminuição do bem-estar geral (SCHIAVONI M, et al., 2023). No caso desta pesquisa, embora as comorbidades não sejam o maior foco de investigação, o domínio psicológico ficou na

média de $14,88 \pm 2,53$, delimitando algum déficit nas questões abordadas referentes aos sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoais e demais determinantes (KUPEYEV ER e AIMAGANBETOVA OK, 2020).

De modo geral, a construção da Qualidade de Vida se dá por intermédio, conjuntamente de outros domínios como o das relações sociais denominadas de relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual; em complemento, urge domínio de meio ambiente que retoma aspectos de segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidade de atividades de recreação/lazer, ambiente físico com seus fatores limitantes/de barreira e facilitadores (população, ruídos, clima e outros) e transporte.

Em outras palavras, por se tratar de um construto multifatorial, mesmo para hemofílicos, ela varia de acordo com as condições sociodemográficas e epidemiológicas; sempre passível de variação positiva ou negativa (AGUIAR-PALACIOS LH, et al., 2022). O mais importante, então, é nesse intervalo, buscar o melhor instrumento disponível para avaliá-la a fim entendê-la para garantir estratégias eficazes na promoção de saúde biopsicossocial aos hemofílicos (DU Z, et al., 2019).

CONCLUSÃO

Diante das abordagens realizadas, diz-se que este estudo cumpriu seu papel ao avaliar a Independência Funcional, Qualidade de Vida e traçar perfil epidemiológico dos pacientes hemofílicos atendidos no ambulatório de fisioterapia da Fundação HEMOPA, descrevendo de maneira objetiva as variáveis estudadas. Desse modo, as atividades de agachar e correr foram as mais comprometidas e a Qualidade de Vida se mostrou regular, recrudescendo a importância das temáticas para a compreensão e garantia da saúde integral, no contexto da reabilitação, aos indivíduos que tem hemofilia a partir do conhecimento das suas características epidemiológicas e sociodemográficas. Ademais, os resultados encontrados oportunizaram novos achados que servirão de base para estudos posteriores a partir de uma correlação positiva entre as variáveis Capacidade Funcional e Qualidade de Vida.

REFERÊNCIAS

1. AGUIAR-PALACIOS LH, et al. Self-efficacy for weight control ad quality of life in Mexican patients with hemophilia. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, 2022; 38(3): 1688.
2. BEZERRA JRP, et al. Relação entre adesão ao tratamento e qualidade de vida na hemofilia: revisão integrativa da literatura. *Research, Society and Development*, 2022; 11(11): 448111130318.
3. BRASIL. Manual de diagnóstico e tratamento de inibidor em pacientes com hemofilia congênita. 2022. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_diagnostico_inibidor_hemofilia_congenita.2ed.pdf. Acessado em: 26 de agosto de 2023.
4. BRASIL. Manual de Hemofilia. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/bvsms/resource/pt/mis-37519>. Acessado em: 26 de agosto de 2023.
5. BRASIL. Manual de Reabilitação na Hemofilia. 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_reabilitacao_hemofilia.pdf. Acessado em: 26 de agosto de 2023.
6. CHOUDARY R, et al. Functional Independence Score in Haemophilia: A Hospital Based Observational Study in a Tertiary Care Center in Central India. *Journal Evidence Medicine and Healthcare*, 2019; 6(41): 2702-2705.
7. DU Z, et al. Application of Quality of Life Scale in Hematological Disease Research. *Journal of Clinical and Nursing Research*, 2019; 3(5): 29-33.
8. FLECK MPA, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*, 2000; 34(2): 178-183.
9. IBRAHIEM OA, et al. Assessment of quality of life by functional Independence score in hemophilic patients: a single-center experience. *The Egyptuan Journal of Internal Medicine*, 2022; 34(74): 1-9.

10. KUPEYEV ER e AIMAGANBETOVA OK. Research of the quality of life and stress level of people with hemophilia in Kazakhstan. *The Journal of Psychology & Sociology*, 2020; 2(72) 73-80-84.
11. MARTÍNEZ-SÁNCHEZ LM, et al. Hemofilia: abordagem diagnóstica y terapeutico. Revisión bibliográfica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 2018; 36(2): 85-93.
12. MORAES LBL, et al. Independência Funcional de adolescentes com hemofilia atendidos no hospital do HEMOPE, segundo a gravidade da doença. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 2021; 43(1): S1-S546.
13. O'HARA J, et al. The impact of severe haemophilia and the presence target joints on health-related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2018; 18(84): 1-8.
14. OLIVEIRA ABT, et al. Hemofilia: Fisiopatologia e Diagnóstico. *Research, Society and Development*, 2022; 11(12): 564111234935.
15. PAREDES C, et al. Perfil demográfico y epidemiológico de pacientes con Hemofilia y von Willebrand atendidos en el Área de Estomatología del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín. *Revista Médica Científica Cambios*, 2019; 18(1): 18-22.
16. PEDROSO B, et al. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 2010; 2(1): 31-36.
17. POONNOOSE PM, et al. Functional Independence Score in Haemophilia (FISH): A new performance based instrument to measure disability. *Haemophilia*, 2005; 11(6): 598-603.
18. SAYAGO M e LORENZO S. O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde. *Interface (Botucatu)*, 2020; 24: 180772.
19. SCHIAVONI M, et al. Health Related Quality of Life and Psychopathological Symptoms in People with Hemophilia, Bloodborne Co-Infections and Comorbidities: An Italian Multicenter Observational Study. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*, 2023; 15(1): 2023005.
20. SHASTRI M, et al. Clinical Profile of Adult Hemophilia Patients with Special Reference to FISH and WFHPE Score: An Observational Cross-sectional Study. *Journal Association of Physicians India*, 2023; 71(8): 29-32.
21. SILVA JCL, et al. Qualidade de Vida dos hemofílicos: análise pós-implantação do hemonúcleo e distribuição de fatores da coagulação. *Ciência & Desenvolvimento: Revista Científica da FAINOR*, 2020; 13(1): 124-139.
22. SILVA REA, et al. Perfil clínico e sociodemográfico de pacientes com hemofilia atendidos na consulta de enfermagem no ambulatório de coagulopatias hereditárias do HEMOPE. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 2022; 44(2): S1-S689.
23. SINGH Y e VOHRA DK. Epidemiological Profile of Patients with Hemophilia at Tertiary Care Center of Western Uttar Pradesh. *International Journal of Contemporary Medicine Surgery and Radiology*, 2018; 3(4): D99-D103.
24. SOUZA CRS, et al. Perfil epidemiológico de pacientes com Hemofilia A e doenças associadas ao uso de fator VIII/recombinante. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, 2021; 20(4): 568-574.
25. TELES WS, et al. Perfil epidemiológico dos hemofílicos em tratamento em um ambulatório do nordeste brasileiro. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 2021; 43(1): S1-S546.
26. TELES WS, et al. Terapêutica das coagulopatias em pacientes atendidos no hemocentro de uma região do nordeste brasileiro. *Research, Society and Development*, 2021; 10(9): 15510917814.
27. TIMMER MA, et al. Measuring activities and participation in persons with haemophilia: A systematic review of commonly used instruments. *Haemophilia*, 2018; 24: 33-49.
28. TRINDADE GC, et al. Evaluation of quality of life in hemophilia patients using the WHOQOL-bref and Haemo-A-Qol questionnaires. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 2019; 41(4): 335-341.
29. WILLEY, RE. et al. From the voices of people with haemophilia A and their caregivers: Challenges with current treatment, their impact on quality of life and desired improvements in future therapies. *Haemophilia*, 2019; 25(3): 433-440.
30. WU D e SHEN S. Osteoporosis and associated risk factors in patients with severe hemophilia A: a case-control study from China. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2023; 24(1):657.