

## Avaliação de qualidade de vida em hemofilia

### *Evaluation of quality of life in hemophilia*

Suely M. Rezende

Os sistemas de avaliação de qualidade de vida (QV) envolvem uma abordagem multidimensional que engloba aspectos físicos, emocionais, mentais, sociais e ambientais de um ser humano. Esta avaliação pode ser investigada utilizando-se instrumentos genéricos ou direcionada a uma doença específica.<sup>1</sup> A avaliação de QV em hemofilia é uma área relativamente nova, sendo os primeiros estudos publicados na década de 90, quando eram usados questionários de QV genéricos. Mais recentemente, questionários especificamente delineados para a abordagem das hemofilias foram desenvolvidos para crianças e adolescentes, assim como para adultos.<sup>2</sup> Um destes questionários, conhecido como Canadian Haemophilia Outcomes - Kids Life Assessment Tool (CHO-KLAT), foi desenvolvido no Canadá com ênfase na avaliação de crianças.<sup>2,3</sup> Outro, o Haemo-QoL, foi desenvolvido na Europa e tem ênfase na avaliação de adultos.<sup>4,5</sup>

Mais recentemente, tem havido um interesse em se estudar QV em hemofilia através da avaliação de parâmetros comparativos entre diversas culturas e países.<sup>6,7</sup> Neste sentido, o estudo de Nunes e colegas,<sup>8</sup> publicado neste número da Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, vem somar aos conhecimentos mundiais sobre QV em hemofilia, sendo, de acordo com meu conhecimento, a primeira abordagem sobre o assunto no Brasil.

O presente estudo utilizou o questionário de QV da Organização Mundial de Saúde na versão em português,<sup>9</sup> que foi validado levando em conta uma população total de 250 pacientes, dos quais 125 (50%) eram pacientes ambulatoriais e 125 (50%) estavam internados, constituídos por 94 pacientes da clínica médica (38%), 72 da cirurgia (29%), 54 da psiquiatria (22%) e 30 da ginecologia (12%). Desta forma, o questionário utilizado foi genérico, não tendo sido empregado um questionário especificamente delineado para a abordagem das hemofilias, tal como o CHO-KLAT ou Haemo-QoL. Ainda, na descrição da população estudada, não há menção sobre a caracterização do tipo de hemofilia (se tipo A ou B), de sua gravidade (se grave, moderada ou leve), da presença ou não de inibidores e do *status* sorológico para infecção pelos vírus das hepatites ou da síndrome de imunodeficiência humana. Estes dados são fundamentais na avaliação da QV em hemofilia, uma vez que todos estes fatores influenciam a QV nestes pacientes. Por último, uma avaliação mais representativa da QV em pacientes com hemofilia deve incluir indivíduos provenientes de diferentes centros de tratamento, uma vez que a avaliação pode sofrer influência da qualidade do centro

em questão, quando pacientes de um único centro são considerados para análise.

Em conclusão, o estudo de Nunes e colegas parece ser a primeira publicação sobre QV em hemofilia no Brasil e revela que, de modo geral, os pacientes com hemofilia, no centro estudado, apresentam boa QV, embora apresentem baixa renda, dificuldade moderada de acesso aos serviços, dor e poucas oportunidades de trabalho. Estudos futuros sobre QV em hemofilia no Brasil deverão considerar a inclusão de um maior número de indivíduos, avaliação de pacientes atendidos em diversos centros de tratamento, validação em português e utilização de questionários de QV específicos para a hemofilia, além da inclusão das características da doença que impactam na QV, tais como tipo e gravidade de hemofilia, *status* sorológico e presença ou não de inibidor.

### Referências Bibliográficas

1. Bullinger M, von Mackensen S. Quality of life assessment in haemophilia. *Haemophilia*. 2004;10(Suppl. 1):9-16.
2. Young NL, Bradley CS, Blanchette V *et al*. Development of a health-related quality of life measure for boys with haemophilia: the Canadian Hemophilia Outcomes - Kids Life Assessment Tool (CHO-KLAT). *Haemophilia*. 2004;10(Suppl. 1):34-43.
3. Young NL, Bradley CS, Wakefield CD, Barnard D, Blanchette VS, McCusker PJ. How well does the Canadian Hemophilia Outcomes - Kids Life Assessment Tool (CHO-KLAT) measure the quality of life of boys with haemophilia. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;47:305-11.
4. Bullinger M, von Mackensen S, Fischer K, *et al*. Pilot testing of the Haemo-QoL quality of life questionnaire for haemophilic children in six European countries. *Haemophilia* 2002;8(Suppl. 2):47-54.
5. von Mackensen S, Bullinger M and the Haemo-QoL Group. Development and testing of an instrument to assess the quality of life of children with haemophilia in Europe (Haemo-QoL). *Haemophilia*. 2004;10(Suppl.1):17-25.
6. Bullinger M, von Mackensen S. Psycho-social determinants of quality of life in children and adolescents with haemophilia-a cross-cultural approach. *Clin Psychol Psychother*. 2008;15(3):164-72.
7. Gringeri A, von Mackensen S, Auerswald G, Bullinger M, Perez Garrido R, Kellermann E, *et al*; Haemo-QoL Study. Health status and health-related quality of life of children with haemophilia from six West European countries. *Haemophilia*. 2004;10 Suppl 1:26-33.
8. Nunes AA, Rodrigues BSC, Soares EM, Soares S, Miranzi SSC. Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*. 2009; 31(6):437-43.
9. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, *et al*. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública* 2000;34(2):178-83.

Avaliação: O tema abordado foi sugerido e avaliado pelo editor.

Recebido: 12/09/2009

Aceito: 04/11/2009

---

*Médica hematologista. Professora adjunta da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais*

**Correspondência:** *Suely Meireles Rezende*  
*Departamento de Clínica Médica*  
*Faculdade de Medicina – Universidade Federal de Minas Gerais*  
*Avenida Alfredo Balena, 190 - 2º andar - sala 243*  
*30130-100 – Belo Horizonte, MG - Brasil*  
*E-mail: srezende@medicina.ufmg.br*

---