

ADESÃO DE ADULTOS COM HEMOFILIA AO TRATAMENTO PROFILÁTICO DE AUTOINFUSÃO DO FATOR DE COAGULAÇÃO

E.S.C. Damaso^{a,b}, T.M.R. Guimarães^{a,b},
N.C.M. Costa^a, A.A.M. Silva^{a,b}, R.L.M.
Barros^{a,b}, R.S. Botelho^{a,b}, H.L.O. Costa^{a,b},
L.B.L. Moraes^{a,b}, T.A. Beltrão^{a,b}, I.M. Costa^a

^a Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (Hemope), Recife, PE, Brasil

^b Universidade de Pernambuco (UPE), Recife, PE, Brasil

Introdução: A hemofilia é uma doença hereditária, transmitida geneticamente pelo cromossomo X, caracterizada pela deficiência dos fatores de coagulação VIII (Hemofilia A) ou o fator IX (Hemofilia B) circulantes no plasma, que se manifestam quase exclusivamente em indivíduos do sexo masculino. A profilaxia primária realizada através da aplicação do fator de coagulação é a modalidade terapêutica recomendada pela Federação Mundial de Hemofilia e pela Organização Mundial da Saúde como uma das principais medidas disponíveis para garantir a integridade física, psíquica e social dos pacientes, possibilitando uma vida plena à pessoa com hemofilia grave. Adesão ao tratamento é definida como “medida com que o comportamento de uma pessoa-tomar a sua medicação, seguir a dieta e/ou mudar seu estilo de vida-corresponde às recomendações de um profissional de saúde”. Neste contexto, o enfermeiro é um dos principais protagonistas porque realiza o treinamento de pessoas com hemofilia para autoinfusão do fator de coagulação, monitora o progresso dos resultados do tratamento, ao mesmo tempo em que melhora a qualidade e a segurança, incluindo a adesão ao tratamento. **Objetivo:** Analisar a adesão de adultos com hemofilia ao tratamento profilático de autoinfusão do fator de coagulação na Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (Hemope). **Metodologia:** Estudo analítico, transversal e quantitativo. A população do estudo foi composta por 162 adultos com hemofilia, maiores de 20 anos, treinados para autoinfusão do fator de coagulação, e que realizavam o tratamento profilático domiciliar no ano de 2019. A amostra foi de conveniência, formada por 18 (11%) pacientes que compareceram ao serviço no período de coleta de dados, de julho a setembro de 2019. Os dados foram obtidos através da aplicação do questionário de adesão VERITAS-Pro (*Validated Hemophilia Regimen Treatment Adherence Scale-Prophylaxis*), formado por 24 questões, cobrindo seis domínios: 1) Rotina, 2) Dose, 3) Planejamento, 4) Lembrança, 5) Omissões e 6) Comunicação. Um escore maior que 57 é considerado indicativo de baixa adesão. O estudo foi aprovado pelo CEP-Hemope-Parecer 3.218.968. **Resultados:** Verificamos que todos eram do sexo masculino, faixa etária predominante 30-40 anos 11 (61%), média de idade 33,5 anos, faixa etária (20-48 anos). A maioria se autodeclarou parda 8 (44,5%), recebia benefício por invalidez 10 (55,6%), tinha menos de 10 anos de estudo 9 (50%) e renda familiar de até 1 salário mínimo 11 (61%). 1. **Variáveis clínicas:** A maioria tinha hemofilia A 16 (88,9%), história familiar de sangramentos 14 (77,8%), articulação alvo antes do início da



profilaxia 16 (88,9%), fazia profilaxia terciária 16 (88,9%), eram sedentários 11 (61%). Todos tinham artropatia clinicamente evidente. 2. Adesão à profilaxia: O escore total do VERITAS-Pro foi 43,2 (min 28 - max 63), significando boa adesão. Os Domínios com maior adesão foram ‘Dosagem’ (média 5,1) e ‘Lembrança’ (média 5,1). ‘Comunicação’ apresentou menor adesão (média 13,7). **Conclusão:** A pesquisa evidenciou uma boa adesão de adultos com hemofilia ao tratamento profilático de autoinfusão com fator de coagulação. A adesão à profilaxia é fundamental para a obtenção de resultados favoráveis na saúde articular do paciente. O reconhecimento pelos enfermeiros dos fatores que influenciam na adesão ao tratamento profilático e o desenvolvimento de estratégias para contorná-los são fundamentais para a melhoria da qualidade de vida relacionada à saúde.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.100>

100

AHESC ATÉ VOCÊ

P.P.A. Schutel, A. Beretta

Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), Florianópolis, SC, Brasil



A Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina - AHESC é uma instituição sem fins lucrativos, fundada em 1984 que presta serviço para pessoas com Hemofilia, Doença de von Willebrand - DvW e demais coagulopatias, bem como a seus familiares, com sede em Florianópolis. Os serviços oferecidos de forma gratuita, são eles: fisioterapia, hidroterapia, serviço social, psicologia, alimentação e hospedagem, além de desenvolver diversos projetos, dentre eles o Projeto AHESC até Você. O projeto possui caráter educativo e objetiva levar informações sobre a Hemofilia, aos profissionais dos hemocentros regionais, hospitais, unidades básicas de saúde, pessoas com hemofilia, DvW e demais coagulopatias e seus familiares, abordar situações, tais como: tipos de tratamento, acesso e adesão ao tratamento, como proceder diante de crises hemorrágicas, aspectos sociais, dentre outros. O encontro in loco conta com a equipe técnica da AHESC e do Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina - Hemosc de Florianópolis, que conta com profissionais de fisioterapia, assistente social, enfermagem e uma médica hematologista. A troca de informações e experiências entre profissionais da saúde, pacientes e seus familiares, bem como estreitar a relação Hemofílico x AHESC X Hemorede, a divulgação da AHESC, para que hemofílicos de todo estado tenha acesso a instituição e aos serviços oferecidos, também são objetivos do projeto. O projeto foi idealizado em 2011 e levando em consideração que as informações sobre Hemofilia se atualizam, seja com o advento de novos medicamentos ou novos tipos de tratamento, acreditamos que as informações devem ser repassadas igualmente de forma permanente, afim de empoderar as pessoas com Hemofilia e seus familiares, para assim buscarem seus direitos por melhor qualidade de vida. Para tanto a metodologia do projeto atua em três frentes: I Divulgação e organização do encontro, II repasse de conhecimento, troca de experiência e integração social e III promoção do convívio social entre pacientes e