

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) Lembreança, 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 ‘Lembreança’ (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

seus familiares, profissionais da saúde e AHESC. Em decorrência do processo promovemos a autonomia, a participação social, as competências e habilidades e a emancipação da pessoa com hemofilia, entendendo que a busca de seus direitos, traduzidos em tratamento e sua adesão pode se transformar em liberdade e qualidade de vida. Em 2019 foram realizados seis encontros nos Hemocentros Regionais, de: Lages, Joinville, Concórdia, Joaçaba, Chapecó e Criciúma, com um público direto de 174 pessoas e indireto de 870 pessoas, dentre esses: pacientes, seus familiares, enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, psicóloga e professor. A partir da realização do projeto, além de alcançar os objetivos traçados, surgiram demandas reivindicadas, que foram realizadas no decorrer do ano, como: visita a escola de um paciente de 5 anos. O Projeto AHESC até Você é inovador e deve servir de exemplo á outras associações de pacientes do país.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.101>

101

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E DOS BENEFÍCIOS DE ATIVIDADES ESPORTIVAS EM PACIENTES HEMOFÍLICOS



I.G. Silva, M.C.P. Figueiredo, J.O. Martins, A.T. Dias, S.H.N. Messias, A. Kaliniczenko

Universidade Paulista (UNIP), São Paulo, SP, Brasil

Introdução: A Hemofilia é uma das coagulopatia mais comum no mundo, ela é hereditária, no Brasil soma-se quase 54% do número total de coagulopatia no país, essa doença é muito grave que causa deformidades e incapacidades no corpo do portador. **Objetivo:** Esta pesquisa possui o objetivo de conhecer à qualidade de vida dos hemofílicos e como a prática de esportes e exercícios físicos ajuda para se ter uma melhora na sintomatologia. Primeiramente o trabalho abordou informações históricas e a caracterização da doença, os sintomas e as formas de tratamentos. **Material e métodos:** Este projeto tratou-se de um estudo exploratório, qualitativa, que foi realizado uma coleta de dados de pessoas que possuem hemofilia, foram coletados dados através de um questionário que foi vinculado de maneira online. **Resultados:** Os dados coletados chegamos ao seguinte cenário que cerca de 80%(40) dos que responderam afirmaram serem portadores do tipo A, já os 20% (10) relataram ser portadores do tipo B, mostrando-se assim condizente com os dados apresentados pela literatura. Foi perguntada para a mesma amostra de 50 pessoas qual era o grau da hemofilia observando-se que 76% (38) das pessoas responderam que possuíam a Hemofilia grave, já 22% (11) mencionaram ter Hemofilia moderada e apenas 2% (1) responderam possuir a Hemofilia leve (n=50; Média=16,6, Desvio padrão=19,13). Dos 38 hemofílicos grave, 30 eram hemofílicos do tipo A e 8 pertenciam ao tipo B, já na forma moderada 9 portadores tinham deficiência do fator VIII e 2 tinham deficiência do fato IX. Foi perguntado para a amostra de estudo se eles praticavam atividade física regular, onde 48% (24) da amostra disseram ter o hábito de praticar exercício físico e 52% (26) dos entrevistados revelaram que não são adeptos à prática de atividade física (n=50; Média=25; desvio padrão=1,41). **Discussão:** O presente trabalho permitiu conhecer a hemofilia,

seus tratamentos e os serviços de saúde oferecida aos portadores de hemofilia. Possibilitou também identificar os perfis dos hemofílicos da amostra de estudo e avaliar a qualidade de vida deles e também se a prática de atividades físicas está presente na rotina deles e se se percebe melhora dos sinais e sintomas. **Conclusão:** Podemos concluir com este estudo que a qualidade de vida é um conjunto de diversos fatores que acabam interferindo em aspecto físico, mental e social e os hemofílicos tem em sua maioria das vezes uma baixa qualidade de vida, mas isso pode ser revertido com a inserção de atividades físicas no cotidiano desses pacientes, pois os exercícios melhora a saúde mental, física e é uma fermenta de inserção dessa minoria na sociedade na qual ela vive.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2020.10.102>

102

AVALIAÇÃO DO IMPACTO DO USO DA FARMACOCINÉTICA NO TRATAMENTO PROFILÁTICO DE PACIENTES COM HEMOFILIA A



G.G. Fabbion, A.C.K.V.D. Nascimento, D.B.A. Zahr

Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

As hemofilias A e B são distúrbios hemorrágicos raros, resultantes de mutações dos respectivos genes que transcrevem os fatores de coagulação. A deficiência desses fatores causa defeito na coagulação, podendo levar a diátese hemorrágica. O tratamento profilático com reposição do fator deficiente é atualmente o tratamento padrão para pacientes com Hemofilia A grave, e tem o objetivo de eliminar os episódios de sangramento e prevenir o desenvolvimento de artropatias. Existe grande variabilidade de farmacocinética (PK) inter e intraindivíduo dos concentrados de fator e também a depender do concentrado utilizado. Desta forma a PK se tornou uma arma para terapia personalizada para manutenção de níveis hemostáticos adequados do fator deficiente para cada indivíduo. **Objetivos:** Descrever e avaliar o impacto da personalização do regime de tratamento profilático com farmacocinética dos pacientes com hemofilia A em uso de fator VIII recombinante. **Materiais e métodos:** Estudo retrospectivo de 27 pacientes adultos e pediátricos com Hemofilia A do Ambulatório da Santa Casa de São Paulo, de janeiro de 2016 a dezembro de 2019. Os pacientes estavam em tratamento profilático com fator VIII recombinante de meia-vida padrão, com dose baseada no peso dos pacientes, e que haviam sido submetidos à avaliação farmacocinética e analisados por meio da ferramenta myPKFit® versão 2.0. Os dados dos pacientes foram distribuídos e comparados em tópicos relacionados a características demográficas, clínicas, dados da PK e dados períodos pré e pós avaliação farmacocinética: taxa anualizada de sangramento e de hemartrose (TAS e TAH), posologia habitual e posologia sugerida, quantidade de fator mensal, custo mensal estimado com o tratamento habitual e com a nova posologia sugerida. Os dados foram analisados de forma descritiva e inferencial. Considerou-se um nível de significância de 5% em todas as análises inferenci-