

para atendimento exclusivo aos pacientes hemofílicos. Apenas 1 centro não dispõe de hematologista sendo o atendimento realizado por médico generalista. Observou-se a presença de 55 médicos generalistas em 16 CTH. Em 3 CTH foram descritos a presença de ortopedistas, fisiatra em 2 e radiologistas em 2. Três centros relataram a presença de 1 infectologista, 1 ginecologista e 1 geneticista. Não foi observada a presença de geriatra, reumatologista ou imunologista nos 26 centros. Foi relatada educação permanente para médicos em 22 centros (84,6%). **Discussão:** O atendimento médico aos pacientes com hemofilia no Brasil é realizado por especialistas em hematologia na ampla maioria dos CTHs avaliados, mas o acesso a demais especialidades que poderiam melhorar o desfecho clínico das sequelas e multimorbidades dos pacientes ocorre através de maneira mais restrita nos diversos CTHs. **Conclusões:** Conhecer o perfil de atendimento médico disponível nos hemocentros Brasileiros que ofertam tratamento aos pacientes hemofílicos pode possibilitar traçar uma estratégia de melhoria de qualidade de atendimento a estes pacientes.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.887>

ESTUDO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM HEMOFILIA, EM REGIME DE PROFILAXIA, ATENDIDOS EM CENTRO DE REFERÊNCIA DO CEARÁ

NM Beserra ^{a,b}, RM Camelo ^c, ES Nascimento ^b, CMG Machado ^b, RPG Machado ^b, SMC Dantas ^b, RPG Lemes ^b

^a Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce), Fortaleza, CE, Brasil

^b Universidade Federal do Ceará (UFC), Fortaleza, CE, Brasil

^c Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brasil

Com o avanço dos tratamentos na Hemofilia, a qualidade de vida teve um ganho importante. Entretanto, anteriormente, o cenário era de crianças que não podiam brincar e sangravam constantemente, e muitas delas se tornaram adultos com sequelas articulares importantes, com impacto negativo na qualidade de vida dessas pessoas. Felizmente, com o ganho da inserção do tratamento profilático e dos diversos tipos de medicamentos pró-coagulantes na perspectiva atual, as pessoas com hemofilia são estimuladas a terem uma vida quase sem limitações, permitindo uma qualidade de vida muito superior para as crianças e adultos que seguem corretamente as recomendações de seus tratamentos. Por este motivo, a mensuração da qualidade de vida em hemofilia tem sido cada vez mais importante de ser avaliada. O objetivo deste estudo foi mensurar a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia A e B, sem inibidor, em regime de profilaxia, atendidos no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce), em Fortaleza. Trata-se de um estudo transversal, observacional e descritivo, com a coleta dos dados realizada no período junho e outubro de 2022, no ambulatório do HEMOCE em Fortaleza. Participaram do estudo os pacientes com Hemofilia A e B, em profilaxia há pelo menos 12 meses e sem inibidor. Foi aplicado um

questionário genérico para avaliação da qualidade de vida, o qual também tem sido utilizado na hemofilia, o SF-36, subdividido em oito domínios, que ainda podem ser compilados em dois Componentes: Físico (CF) e Mental (CM). O questionário possui uma escala de pontuação de 0 a 100, na qual a maior pontuação reflete melhor qualidade de vida. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hemoce, com parecer de número 5.375.029. A amostra final foi de 78 pacientes, sendo que 85,1% eram adultos, 93,5% com hemofilia A, e 96,2% eram graves. A avaliação global da qualidade de vida das pessoas com hemofilia A e B, em profilaxia, mostrou que os menores escores foram nos domínios Dor (59,3; $\pm 24,9$) e Estado Geral de Saúde (57,3; $\pm 20,1$), e os maiores escores foram nos domínios Saúde mental (85,0; $\pm 16,9$) e Aspecto social (72,4; $\pm 24,0$). Quando feito a análise pelos níveis dos escores dos Componentes Físico (CF) e Mental (CM), obteve-se média de 61,9 e 74,1, respectivamente, ratificando que os aspectos associados à saúde mental dos paciente com hemofilia são melhores quando comparados aos da saúde física. Esses achados podem ser decorrentes da maioria dos pacientes serem adultos e possuírem alguma sequela por não terem tido tanto acesso a tratamento profilático na infância, diferentemente das crianças e adolescentes que já nasceram numa era com a profilaxia disponível no Brasil. Desse modo, os resultados reforçam a importância do tratamento adequado para limitar a carga física e os danos articulares a longo prazo associados à hemofilia; assim, é importante que mais ações voltadas ao cuidado da saúde articular sejam promovidas pela equipe de saúde e centro de tratamento envolvidos.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.888>

AVALIAÇÃO LABORATORIAL NOS CENTROS DE TRATAMENTO DE HEMOFILIA BRASILEIROS: DADOS PRELIMINARES DE ESTUDO NACIONAL MULTICÊNTRICO

MDRF Roberti ^a, PP Inácio ^{a,b}, SRR Batista ^a, YRA Gea ^a, IA Marinho ^a, TH Anegawa ^c, ECP Araújo ^d, LEM Carvalho ^e, JMS Castro ^f, MM Curado ^g, CBF Dametto ^h, LI Ferreira Filho ⁱ, SS Figueiredo ^j, RF Fonseca ^k, PC Giacometto ^l, AAG Guimarães ^m, V Moraes ⁿ, DCF Neves ^o, TCP Pinheiro ^p, ISS Pinto ^q, SR Rigo ^r, A Sambo ^s, RM Camelo ^t

^a Universidade Federal de Goiás (UFG), Goiânia, GO, Brasil

^b Hemolabor, Goiânia, GO, Brasil

^c Hemocentro do Paraná, Londrina, PR, Brasil

^d Hemocentro do Sergipe, Aracaju, SE, Brasil

^e Hemocentro do Ceará, Fortaleza, CE, Brasil

^f Hemocentro do Alagoas, Maceió, AL, Brasil

^g Hemocentro do Tocantins, Palmas, TO, Brasil

^h Hemocentro do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil

ⁱ Hemocentro do Piauí, Teresina, PI, Brasil

^j Hemocentro da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil

^k Hemocentro de Goiás, Goiânia, GO, Brasil

^l Hemocentro do Paraná, Maringá, PR, Brasil