

Pesquisa sobre o Perfil do Paciente com Hemofilia A no Brasil

Research on the Profile of the Patients with Hemophilia A in Brazil

Mariana Battazza

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia - ABRAPHEM

Resumo: Com objetivo de conhecer o perfil dos pacientes com hemofilia A no Brasil, a ABRAPHEM realizou uma pesquisa online com 19 perguntas, que foi respondida por 84 pacientes com hemofilia A, ao longo de 1 mês. Faixa etária: 34% entre 1-10 anos; 18% entre 11-17 anos -18% entre 18-29 anos e 30% com 30 anos ou mais. A doença se manifesta de forma grave em 80% dos que responderam a pesquisa e 81% obteve o diagnóstico com até 2 anos de idade. 86% encontra-se em tratamento profilático e 49% dos entrevistados pratica algum tipo de atividade física. Em relação à dor, 29% afirma sentir dor todos os dias sendo que 70% destes tomam medicamento para dor pelo menos 1 vez por semana. 48% não sentem dor ou a sentem raramente e não utilizam medicamentos para dor. A mesma proporção, de 48% dos entrevistados, não utiliza e não utilizou qualquer auxílio de locomoção nos últimos 6 meses. 71% dos entrevistados não recebem auxílios governamentais. A pesquisa traz dados importantes como o alto percentual de pacientes em profilaxia e o diagnóstico precoce, mas o percentual de pacientes que relata sentir dor diariamente ou de 1 a 3 vezes por semana é muito significativo e indica que medidas para manejo desta dor ou para resolução da causa da dor precisam ser avaliadas e implementadas o mais rápido possível.

Introdução

O tratamento da hemofilia no Brasil passou do padrão sob demanda para o profilático há 10 anos e, desde então, não foram feitas pesquisas para avaliar a eficácia deste tratamento e a qualidade de vida destes pacientes. Esta análise utilizou questões simples sobre hábitos de vida e o cotidiano dos pacientes para obter um panorama sobre a ação deste tratamento na vida prática dos mesmos.

Objetivos

O objetivo da Pesquisa foi conhecer um pouco sobre o perfil dos pacientes com hemofilia A no Brasil.

Métodos

Foi realizada uma pesquisa online com 19 perguntas, entre 31 de março e 02 de maio de 2022. Os dados foram coletados por meio de 4 perguntas sobre características demográficas e 15 perguntas sobre os hábitos de vida e condições físicas relacionadas à hemofilia. A pesquisa foi divulgada pelos canais de comunicação da ABRAPHEM e preenchida pelo cuidador dos pacientes até 18 anos e pelo próprio paciente quando acima desta idade.

Resultados

84 pacientes* com hemofilia A responderam ao questionário. Faixa etária: 34% de 1-10, 18% 11-17, 18% 18-29 e 30% com 30 anos ou mais. Em 80% dos que responderam a pesquisa, a doença se manifesta de forma grave e 75% não têm inibidor. 81%, obteve o diagnóstico com até 2 anos de idade e 86% encontra-se em tratamento profilático. Basicamente a metade dos pacientes entrevistados, 51%, pratica algum tipo de atividade física. 29% dos entrevistados afirmam sentir dor todos os dias. Destes, 70% tomam medicamento para dor pelo menos 1 vez por semana. 48% não sentem dor ou a sentem raramente e não utilizam medicamentos. 48% dos entrevistados não utiliza e não utilizou qualquer auxílio de locomoção nos últimos 6 meses e 71% dos pacientes não receberam auxílios governamentais

Discussão

No que diz respeito à atividade física, 'andar de bicicleta' é a atividade preferida, mencionada por 41% dos entrevistados. Em segundo lugar está a 'caminhada' com 30% das menções. 'Natação, hidroginástica e atividades realizadas em piscina' dividem a terceira posição com a prática de esportes como futebol, vôlei, handebol e basquete, com 28%. Há também quem prefira 'musculação, treino funcional ou treino aeróbico', citado por 26% dos entrevistados. 13% afirmaram que raramente praticam atividades físicas e 36% negam praticar qualquer tipo de atividade física.

No que diz respeito à dor e ao uso de medicamentos para dor, é possível que mais de 29% destes pacientes sintam dor diariamente porque grande parte dos que têm hemofilia grave têm artropatia hemofílica e acabam não relatando a dor porque se acostumam com ela ou a subestimam.

Quanto ao uso de auxílio para locomoção é importante considerar que cada paciente pode utilizar mais de um tipo de auxílio em função da mesma condição.

Dentre os entrevistados, 71% não recebem auxílio governamental. Isso não quer dizer que eles não precisem, mas que a maioria que busca não consegue obtê-los.

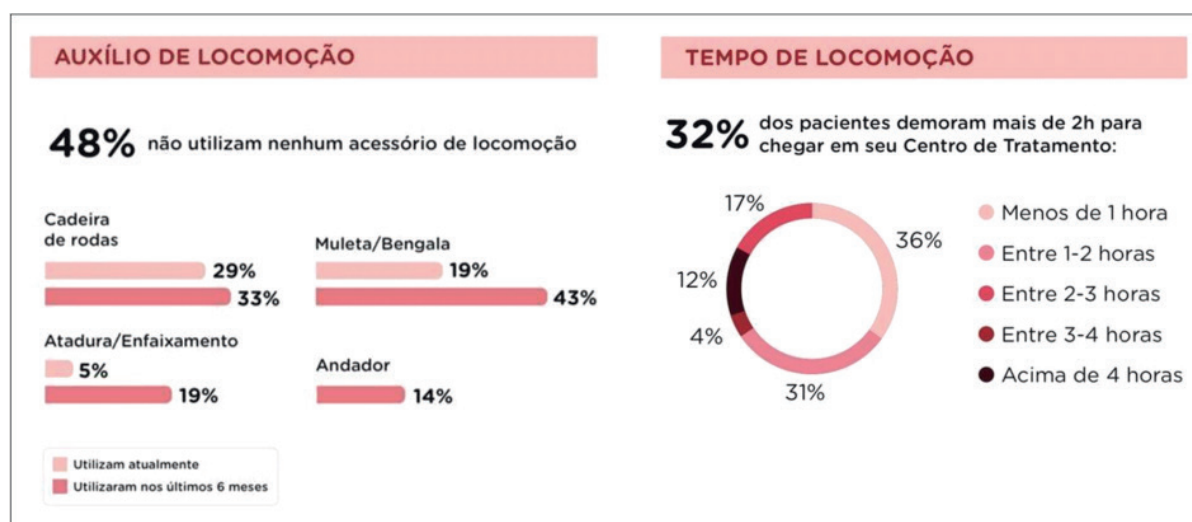
Chegar ao Centro de tratamento pode ser bem cansativo e levar mais de 2 horas para 33% dos pacientes. Enquanto 31% gastam de 1 a 2 horas para se deslocar, apenas 37% conseguem chegar em menos de 1 hora. O fato da grande maioria dos pacientes levar mais de 1 hora para chegar ao Centro de Tratamento, demonstra a importância que eles tenham acesso a um quantitativo de 2 ou 3 meses de tratamento para que essa distância não impacte em sua qualidade de vida.

Conclusão

A pesquisa traz dados importantes e animadores como o alto percentual de pacientes em profilaxia e o diagnóstico precoce, mas o percentual de pacientes que relata sentir dor diariamente ou de 1 a 3 vezes por semana bastante muito significativo e indica que medidas para manejo desta dor ou para resolução da causa da dor precisam ser avaliadas e implementadas o mais rápido possível.



Fonte: Tabulação das respostas de 84 pacientes ao questionário criado para a Pesquisa sobre o Perfil do Paciente com Hemofilia A no Brasil.



Fonte: Tabulação das respostas de 84 pacientes ao questionário criado para a Pesquisa sobre o Perfil do Paciente com Hemofilia A no Brasil.

Referências

1. Manual de Hemofilia / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
2. Perfil das Coagulopatias Hereditárias no Brasil 2020
3. Brasil. Lei No 10.205 de 21 de março de 2001.
4. Caracterização das Deficiências: orientações do Ministério da Saúde para fins de cumprimento do Artigo 93 da Lei 8.213/91.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Para entender o controle social na saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.