

Perfil sociodemográfico de pacientes com hemofilia acompanhados em um hemocentro

Roger Rodrigues da Silva¹, Stefane Vieira Nobre²; Joab Gomes da Silva Sousa³; Luana Araújo Almeida⁴; José Adelmo da Silva Filho⁵ Sandra Maijane Soares de Belchior⁶, Maria José Soares de Belchior Pires⁷ & Leudiane Holanda Lavor⁸

RESUMO-A hemofilia é uma doença hereditária de coagulação sanguínea, resultante do defeito de fatores de coagulação, seja por quantidade diminuída ou qualidade afetada, fazendo com que o coágulo não se forme, sendo incapaz de estancar um sangramento. Nesse sentido, este estudo objetiva caracterizar o perfil sociodemográfico de pacientes com hemofilia acompanhados por um hemocentro. Estudo quantitativo com técnica de análise documental. Foi realizada no Hemocentro Regional de Iguatu-CE nos meses de novembro e dezembro de 2016. A pesquisa obedeceu aos requisitos éticos da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 e foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Regional do Cariri – URCA, obtendo o parecer de aprovação de número 1.827.85.6. Foram analisados 30 prontuários, 10% era do sexo feminino e 90% do sexo masculino. 53,3% eram solteiros, 43,3% casados e 3,3% união estável. 33% residiam na zona urbana e 67% na zona rural. 30% analfabetos e 43% tinham o fundamental incompleto. Percebeu-se a importância de se conhecer o perfil do paciente hemofílico, haja vista que para fornecer um cuidado adequado à sua condição patológica, é necessário elencar os determinantes de saúde e doença presentes em seu meio.

Palavras-chave: Hemofilia; Saúde; Epidemiologia; Deficiência do Fator VIII; Deficiência do Fator IX.

ABSTRACT-Hemophilia is a hereditary blood clotting disease, resulting from the defect of clotting factors, either due to reduced quantity or affected quality, causing the clot not to form, being unable to stop bleeding. In this sense, this study aims to characterize the sociodemographic profile of patients with hemophilia accompanied by a blood center. Quantitative study with document analysis technique. It was carried out at the Hemocentro Regional de Iguatu-CE in the months of November and December 2016. The research complied with the ethical requirements of Resolution 466 of December 12, 2012 and was submitted to the Ethics and Research Committee of the Universidade Regional do Cariri - URCA, obtaining the approval opinion number 1.827.85.6.30 medical records were analyzed, 10% were female and 90% male. 53.3% were single, 43.3% married and 3.3% were in a stable relationship. 33% lived in the urban area and 67% in the rural area. 30% were illiterate and 43% had incomplete primary education. It was perceived the importance of knowing the profile of the hemophiliac patient, given that to provide adequate care to their pathological condition, it is necessary to list the determinants of health and disease present in their environment.

Keywords: Hemophilia; Cheers; Epidemiology; Factor VIII deficiency; Factor IX deficiency.

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hereditária de coagulação sanguínea, resultante do defeito de fatores de coagulação, seja por quantidade diminuída ou qualidade afetada, fazendo com que o coágulo não se forme, sendo incapaz de estancar um sangramento (SANTOS; LOPES, 2017).

É uma doença crônica caracterizada por sangramentos espontâneos ou devido a traumas. Essa doença é capaz de deixar consequências físicas e psicológicas, até mesmo incapacitantes, de acordo com a gravidade da lesão e do nível de deficiência do fator de coagulação (APOLINARIO; RODRIGUES, 2013).

A hemofilia traz consigo alguns sintomas, tendo como os mais comuns as hemartroses e hemorragias. As hemorragias graves acontecem principalmente nas

articulações, nos músculos, boca, nariz, e na urina. Quando acontecem no Sistema Nervoso Central, no sistema gastrointestinal, na garganta ou em traumas graves podem levar a óbito (WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA, 2014).

Existem dois tipos de hemofilia, um por deficiência do fator VIII, que é o tipo A, e a por deficiência do fator IX, que é a do tipo B. Não é possível distingui-los clinicamente, porém, podem ser diferenciados através de exames laboratoriais. A hemofilia do tipo A é cerca de cinco vezes mais comum do que a do tipo B, e são hereditários através do traço X, logo, quase todos os casos se dão no sexo masculino, sendo as do sexo feminino, apenas portadoras do gene para hemofilia desenvolvendo em casos raros (SMELTZER; BARE, 2012).

¹Graduando em Enfermagem. Universidade Regional do Cariri. E-mail: roger95silva@gmail.com;

A hemofilia é a doença mais frequente entre o público que enfrenta as coagulopatias, e traz consigo o peso de ser um problema importante de saúde pública, pois além de corresponder a um alto custo por conta do tratamento e profilaxia de reposição do fator, também afeta o hemofílico de maneira global, porém, não afeta somente ao portador, mas também os seus familiares e pessoas do seu cotidiano (APOLINARIO; RODRIGUES, 2013).

Entende-se que o estudo das características epidemiológicas de pacientes portadores de hemofilia facilita o tratamento, minimiza as complicações advindas da doença, diminui a dor causada pelas hemartroses, direciona políticas públicas de saúde e promove as bases para pesquisas científicas futuras em variadas áreas do conhecimento.

Dessa forma, o estudo tem por objetivo caracterizar o perfil sociodemográfico de pacientes com hemofilia acompanhados por um Hemocentro.

METODOLOGIA

Estudo quantitativo com técnica de análise documental através dos prontuários de pacientes hemofílicos. Foi realizada no Hemocentro Regional de

Iguatu, localizado na região centro sul do Estado do Ceará, nos meses de novembro e dezembro de 2016.

A população desse estudo foi selecionada através de todos os prontuários de pacientes com diagnóstico de hemofilia confirmado através de exame laboratorial específico para essa condição genética e acompanhados pelo Hemocentro.

Uma vez em posse dos dados oriundos dos prontuários de pacientes hemofílicos, foi recorrido à análise estatística por meio do software SPSS 23 para caracterizar porcentagem e argumentados à luz do referencial teórico mais atual.

O projeto foi submetido à apreciação e análise do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Regional do Cariri – URCA via Plataforma Brasil, obtendo o parecer de aprovação de número: 1.827.85.6.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a realização da pesquisa, foram utilizados 30 prontuários de pacientes com hemofilia do tipo A e B sendo realizada uma análise criteriosa destes, de modo a atender aos objetivos propostos pela pesquisa.

TABELA 01- Perfil sociodemográfico de pacientes hemofílicos atendidos no HEMOCENTRO/Iguatu. Iguatu, 2016.

VARIÁVEL	NÚMERO	PERCENTUAL %
SEXO		
Feminino	3	10
Masculino	27	90
ESTADO CIVIL		
Solteiro	16	53,3
Casado	13	43,3
União Estável	1	3,3
ESCOLARIDADE		
Analfabeto	9	30
Infantil	1	3
Fundamental Completo	2	7
Fundamental Incompleto	13	43
Médio Completo	2	7
Médio Incompleto	3	10
TIPO DE MORADIA		
Zona Urbana	10	33
Zona Rural	20	67
RENDA FAMILIAR		
Menos de um salário	14	47
Salário mínimo	13	43
Mais de um salário	3	10

Fonte: HEMOCENTRO/IGUATU-CE, 2016.

Quanto ao sexo em predominância, 27 (90%) dos pacientes são do sexo masculino. Isto deve-se ao fato de que em sua maioria, as hemofilias são transmitidas pela mãe portadora ao filho, sendo que para os homens

manifestarem a doença basta possuírem apenas um alelo defeituoso (XHY, hemozigose), já as mulheres com apenas um alelo em mutação, serão apenas portadoras, não apresentando então manifestações clínicas (FEIJÓ, 2015).

Em 2012, houve um crescimento de 6,8% no número de hemofílicos no Brasil, comparado ao ano de 2011. No mesmo ano foi constatado que o total de pacientes com coagulopatias hereditárias no país atingiu o número de 18.552 pacientes, sendo a hemofilia a mais prevalente, apresentando 9.122 (49,17%) correspondente à hemofilia A e 1.801 (9,71%), à hemofilia B (BRASIL, 2014).

O processo histórico da hemofilia no que tange ao contexto mundial, vem desde à prática dos Judeus em II d.C. em realizar circuncisão em seus filhos homens, havendo, no entanto, a isenção de um dos filhos do Patriarca Rabbi- Judah de ser submetido ao processo de circuncisão em decorrência dos outros filhos terem sido acometidos por quadros hemorrágicos. Na época, os rabinos não portavam conhecimento sobre a hemofilia, porém já entendiam que processos hemorrágicos se manifestavam unicamente em determinadas famílias (APH, 2013).

Outros relatos antigos sobre a doença, trazem a história da rainha Vitória da Inglaterra, que possuía a alteração no cromossomo X, levando-a a disseminar a doença para todos os seus descendentes. Mais tarde chegou a afetar a maioria dos casais da Europa, levando a denominar o problema como “doença real” ou “doença do sangue azul” (APH, 2013).

No que tange ao estado civil dos participantes, a pesquisa apontou que 53% dos hemofílicos eram solteiros e 43% eram casados. Desta forma deve-se chamar atenção à cultura de cidades do interior em realizar casamentos entre integrantes da mesma família, havendo uma maior predisposição em adquirir a doença.

Outro aspecto afetado pelas manifestações clínicas da doença, consiste na baixa escolaridade por parte dos pacientes, tendo em vista que muitos recebem o diagnóstico muito cedo e até mesmo antes de começarem a frequentar a escola (PEREIRA, 2010). A pesquisa mostrou que 43% dos pacientes possuíam fundamental incompleto, seguido por aqueles que eram analfabetos 30%.

No tocante às condições em que residem os participantes, 20 (67%) deles provém de zona rural e 10 (33%) de zona urbana, refletindo diretamente no processo de locomoção de suas residências à cidade para as consultas e a realização do tratamento. Este vincula-se ao fato de que as condições socioeconômicas em área rural em uma estimativa de 47% de pacientes que possuem renda familiar inferior a um salário mínimo tendem a culminar em uma qualidade de vida inferior, dependendo dos meios de subsistência.

Os dados relativos à renda de cada cliente, encontravam-se em desatualização de acordo com o valor de salário mínimo fornecido atualmente, constituindo a quantia de R\$ 937,00. Alguns notificavam que havia o recebimento de benefício para aqueles com comprometimento físico, porém não continha o valor nem tampouco era atualizado de acordo com as normas preconizadas atualmente (BRASIL, 2016).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Perante a realização da pesquisa, percebeu-se a importância de se conhecer o perfil do paciente hemofílico,

haja vista que para fornecer um cuidado adequado à sua condição patológica, é necessário elencar os determinantes de saúde e doença presentes em seu meio. Desta forma, tornou-se viável e claro como traçar formas de subsidiar ações e serviços que podem ser implementadas com vista a lhes oferecer um suporte adequado.

Diante do exposto, a pesquisa tem por finalidade subsidiar e fomentar a produção de novos outros estudos que abordem a temática. Tendo em vista a escassez de trabalhos direcionados ao público nordestino, faz-se necessário enfatizar a importância de estudos nesta região, considerando sua densidade populacional e demais aspectos sociodemográficos que podem se relacionar intimamente com os clínicos.

REFERÊNCIAS

APH. Associação Portuguesa de Hemofilia. A História da Hemofilia. Disponível em: <
<http://aphemofilia.pt/disturbios-hemorragicos/hemofilia/a-historia-da-hemofilia/>>. Acesso em: 30 de out. 2018.

APOLINARIO, L. A.; RODRIGUES, L. R. Mães de crianças e adolescentes hemofílicos e suas concepções sobre maternidade. Revista de enfermagem e atenção à saúde, Uberaba- MG, v.2, n.3, p. 42-52, 2013.

BRASIL. Decreto n.º 8.948 de 29 de dezembro de 2016. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, DF, 30 dez. 2016. Seção 1, p. 12.

BRASIL. Ministério da Saúde. Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil: 2011–2012. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

FEIJÓ, A. M. A experiência de homens com a hemofilia no sul do Rio Grande do Sul. 2015. 159f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2015.

PEREIRA, A. Aspectos sociais da vivência com a hemofilia. 2010. 83 f. Monografia – (Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, 2010.

SANTOS, C. F.; LOPES, F. J. O BULLYING NA ESCOLA EM CRIANÇAS COM HEMOFILIA. Revista de Pós-graduação Multidisciplinar, v. 1, n. 1, p. 353-360, 2017.

SMELTZER, S.C.; BARE, B. G. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 11ª ed. Rio de Janeiro- RJ: Guanabara Koogan, 2012.

WFH – WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA. Sintomas e diagnóstico. 2014. Disponível em <http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=640>. Acesso em 30 de Out de 2018.