HEMORRAGIAS ZERO

PERCEÇÕES SOBRE A HEMOFILIA: IMPACTO, GESTÃO DO TRATAMENTO, ENVOLVIMENTO E INFORMAÇÃO

PERCEÇÕES SOBRE A HEMOFILIA: IMPACTO, GESTÃO DO TRATAMENTO, ENVOLVIMENTO E INFORMAÇÃO

DESCRIÇÃO

Projeto de auscultação das opiniões dos reais intervenientes na área da hemofilia. Questionário anónimo com questões sobre as percepções e opiniões dirigidas aos que lidam com esta área, para assim ter uma perspetiva mais profunda e integrada da hemofilia.

AMOSTRA

A listagem de inquiridos foi realizada através do cruzamento das listagens da Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH), da Bee Ineditus e dos serviços hospitalares, contemplando pessoas ligadas à área da Hemofilia, reunidas por grupos de interesse: cuidadores (pais de crianças com hemofilia até aos 14 anos), jovens com hemofilia (com mais de 14 anos), adultos com hemofilia (com mais de 18 anos), adultos seniores com hemofilia (com mais de 65 anos), profissionais de saúde, decisores políticos e órgãos reguladores.

A amostra inicial incluía 181 inquiridos e o número total de questionários respondidos foi de 112, sendo a taxa de resposta de 61,8%.

RECOLHA DA INFORMAÇÃO

A recolha da informação foi realizada através de questionário online, contendo perguntas abertas e fechadas distribuído através de email

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença rara, crónica e hereditária - em cerca de 70% dos casos há uma história familiar de hemofilia. Estima-se que existam cerca de 700 a 800 casos em Portugal e cerca de 350.000 casos no mundo. A hemofilia A (défice de fator VIII) é mais frequente, estimando-se que 1 em cada 10.000 indivíduos seja afetado.

Empenhada na maximização do apoio às pessoas com hemofilia, a Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas (APH), em parceria com a Shire – Empresa biotecnológica líder em doenças raras, propôs-se a auscultar todos os intervenientes que lidam com esta área, entre os quais cuidadores (pais de crianças até aos 14 anos com hemofilia), os jovens, os adultos e os adultos seniores que vivem com hemofilia e, ainda, os profissionais de saúde, os decisores políticos e os órgãos reguladores.

Com o objetivo de responder à necessidade de consciencialização das pessoas com hemofilia, em harmonia com os profissionais de saúde e decisores, para a necessidade de maximizar o apoio na gestão desta patologia e perceber quais as perceções dos reais intervenientes nesta área, este projeto materializou-se na formulação e disseminação de seis questionários específicos, aplicados a seis grupos, com diferentes níveis de intervenção.

O questionário destinou-se à recolha das reais percepções dos inquiridos sobre o impacto da hemofilia, a gestão do tratamento, o envolvimento com a área e a informação existente.

Com este estudo pretende-se:

- Promover a reflexão e compreensão do impacto da doença sentido pelos diferentes intervenientes na área da hemofilia;
- Perceber como é feita a gestão desta doença crónica: definição do tratamento, personalização, acesso e adesão;
- Compreender o grau de envolvimento das pessoas na gestão da doença;
- Aumentar a sensibilidade para as necessidades de apoio no dia-a-dia por parte dos diferentes grupos inquiridos.

Grupos de Inquiridos

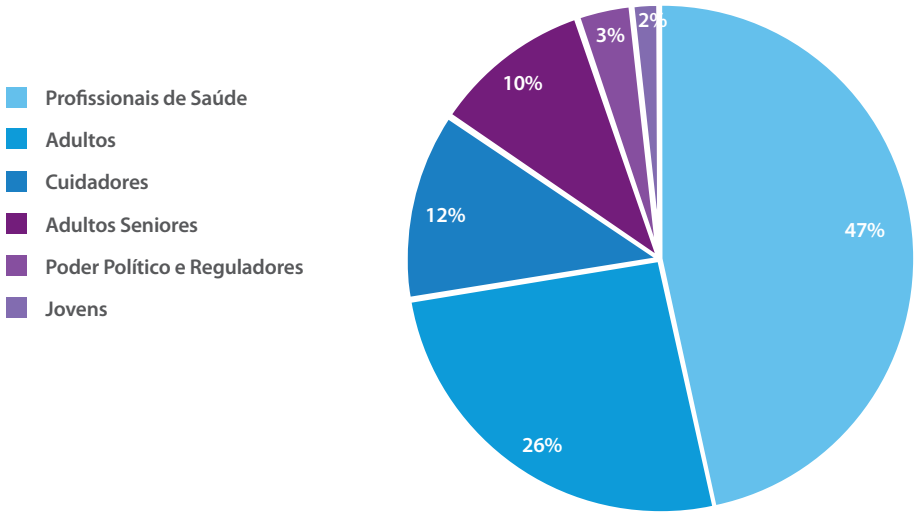

Gráfico 1

Cada questionário tinha a duração de cerca de dez minutos e compreendia questões diferentes, a maioria fechadas, adaptadas aos diversos grupos de inquiridos, divididas por seis áreas de interesse: percepções e impacto, tratamento, acesso, gestão da doença, envolvimento e informação e formação.

Foi possível apurar que existe ainda um significativo desconhecimento em relação à hemofilia, principalmente entre o poder político e os reguladores, sendo que todos declararam que a falta de informação é a principal barreira na resposta a esta área e que essa informação requer pesquisa pró-ativa.

Importa também destacar que a grande maioria dos inquiridos que vive com a Hemofilia, respondeu que esta condiciona a sua vida, seja pelas limitações físicas que impõe ou pelo receio de sofrer hemorragias.

RESULTADOS INTERESSANTES A DESTACAR

PERCEÇÕES E IMPACTO

A hemofilia é uma doença potencialmente incapacitante, sendo que nas formas moderada a grave as hemorragias espontâneas ao nível das articulações e músculos são aquelas que mais condicionam a vida das pessoas que vivem com esta doença. Na forma mais ligeira, as hemorragias provocadas por pequenos traumatismos são as mais frequentes, principalmente durante a infância e adolescência.

Sente que a hemofilia condiciona a vida do seu filho?

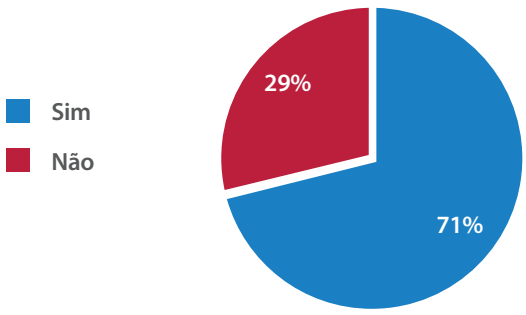

Gráfico 2

Dos cuidadores inquiridos, 71% sente que a hemofilia condiciona a vida do filho, apontando causas como as limitações físicas impostas pela doença, o receio de uma hemorragia e/ou a necessidade de ter o tratamento sempre disponível.

Sente que a hemofilia condiciona a sua vida?

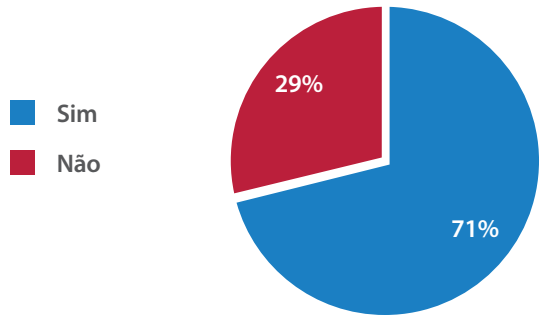

Gráfico 3

Importa também referir que, do total de pessoas com hemofilia inquiridas, 71% sente que a doença condiciona a sua vida de alguma forma, seja em termos de mobilidade, devido aos danos provocados nas articulações, pelo tempo investido no tratamento e/ou pela ansiedade e receio provocados pela possibilidade de ter uma hemorragia.

Quantas hemorragias teve o seu filho no último ano?

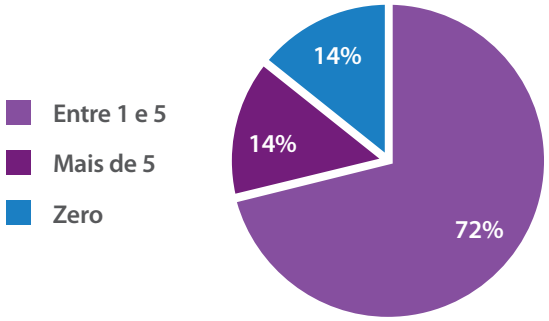

Gráfico 4

Dos cuidadores inquiridos apenas 14% indicou que o filho tem zero hemorragias por ano, sendo que 72% destes afirma que o filho regista entre uma a cinco hemorragias anualmente, dado que revela que o tratamento não está a ter o resultado desejável, ou seja, sofrer zero hemorragias num ano.

Quantas hemorragias considera aceitável o seu filho sofrer por ano?

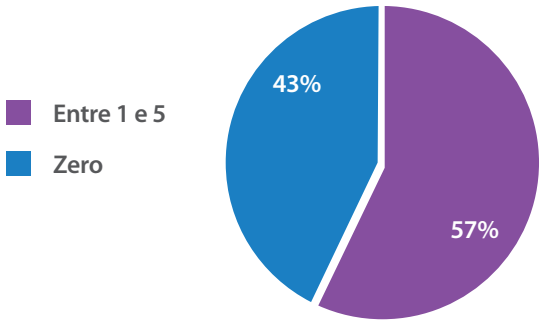

Gráfico 5

Além disso, mais de metade dos cuidadores (53%) considera aceitável que o filho sofra entre uma e cinco hemorragias por ano. Este dado revela que os pais desconhecem que é possível sofrer Zero hemorragias, através da adopção do tratamento adequado à necessidade de cada pessoa.

Acredita que é possível o seu filho ter zero hemorragias?

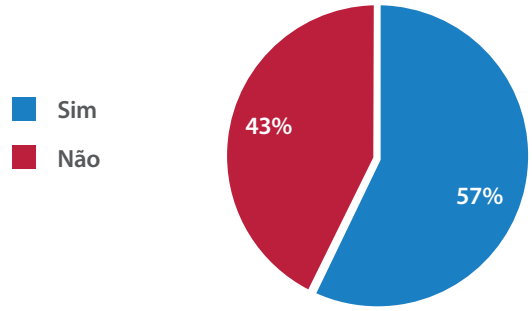

Gráfico 6

O facto de quase metade dos pais de crianças com hemofilia inquiridos (43%) não acreditar que é possível o filho viver sem hemorragias, reforça o desconhecimento que ainda existe sobre a personalização do tratamento profilático e os resultados que este permite atingir. Sem o total conhecimento de que é possível atingir melhores resultados, estes cuidadores não poderão intervir no processo de tomada de decisão de forma benéfica para os seus filhos.

Quantas hemorragias teve no último ano?

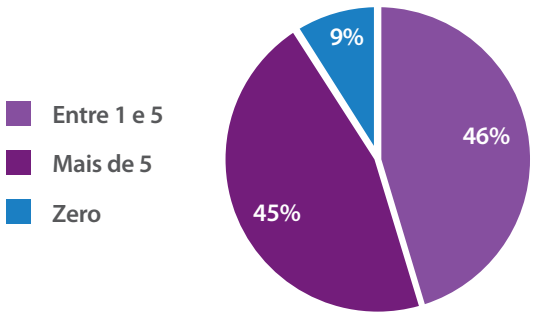

Gráfico 7

Do total das pessoas com hemofilia inquiridas, importa referir que 45% sofreu mais de 5 hemorragias no último ano, um número alarmante dado que atualmente, com o tratamento profilático adequado às necessidades individuais, é possível diminuir significativamente este número e até atingir as zero hemorragias, melhorando consideravelmente a qualidade de vida destas pessoas. De sublinhar que apenas 9% dos inquiridos registou o número ideal: zero hemorragias.

Acredita que é possível ter zero hemorragias em hemofilia?

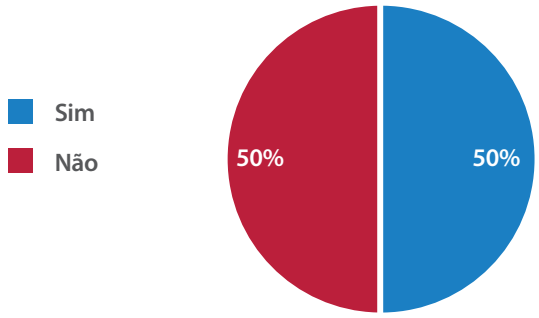

Gráfico 8

No que diz respeito à ambição de uma vida com zero hemorragias, as opiniões dividem-se: metade dos inquiridos com hemofilia acredita que é possível viver sem hemorragias e a outra metade considera que não. Esta divisão mostra novamente que ainda existem muitas percepções erradas entre os doentes e é fundamental mostrar a estas pessoas que é possível obter melhores resultados com o tratamento adequado às suas necessidades, para que possam ser considerados e mais ativos no processo de tomada de decisão.

No seu entendimento, quantas hemorragias considera aceitáveis por ano?

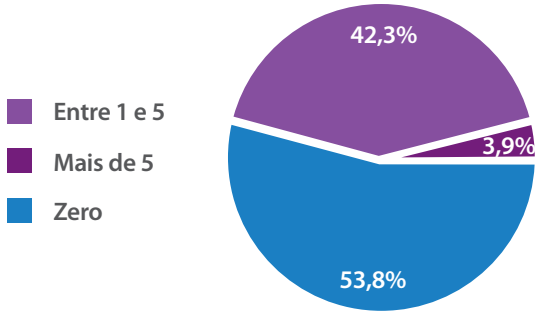

Gráfico 9

Apesar de através do tratamento personalizado adequado às necessidades de cada pessoa hemofílica ser já possível viver sem hemorragias, 42,3% dos profissionais de saúde ainda considera aceitável um registo de 1 a 5 hemorragias anuais.

Este dado revela que mesmo entre os profissionais de saúde, a hemofilia e o tratamento da mesma ainda não são totalmente compreendidos. Este é, por isso, um dado preocupante pois, esta classe é a principal responsável pelo tratamento e esclarecimento das pessoas, sendo por isso fundamental que estejam mais capacitados para sensibilizar os doentes para uma maior exigência no tratamento.

Qual a perceção que tem do impacto das hemorragias na vida das pessoas com hemofilia?

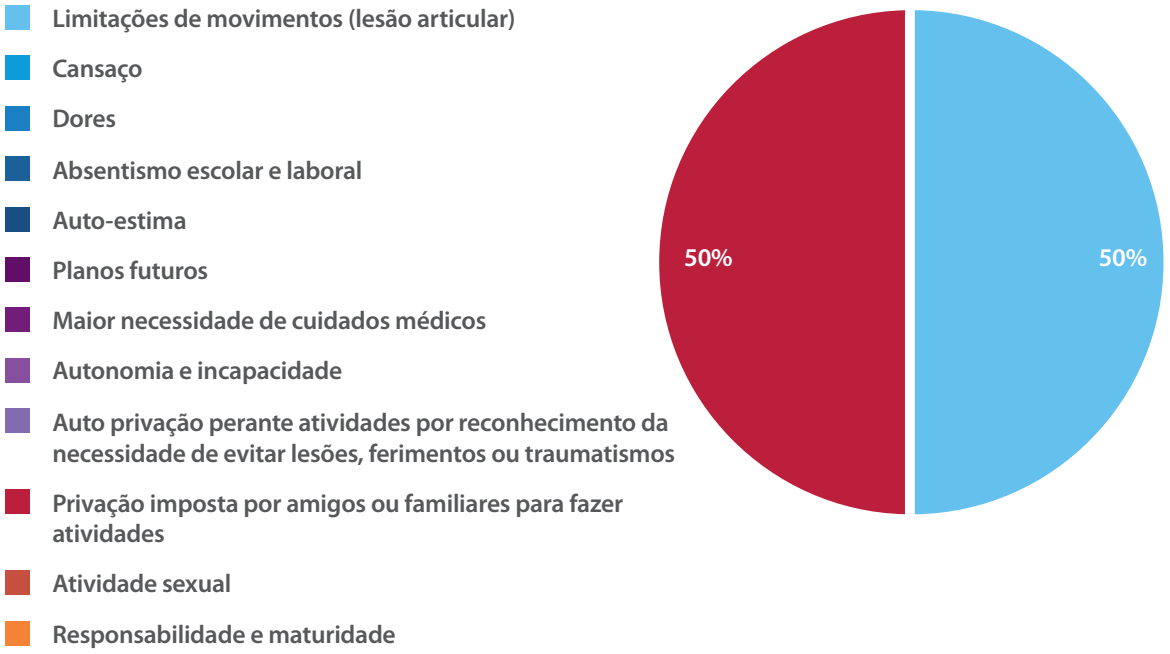

Gráfico 10

Quanto ao grupo poder político e reguladores, as perceções divergem, por um lado consideram que o maior impacto da hemofilia na vida dos doentes se refere à autonomia e incapacidade e por outro consideram que esse impacto vem sobretudo pela privação imposta por amigos ou familiares para desempenhar determinadas atividades por lhes poder provocar hemorragias.

Qual a perceção que tem do impacto das hemorragias na vida das pessoas com hemofilia?

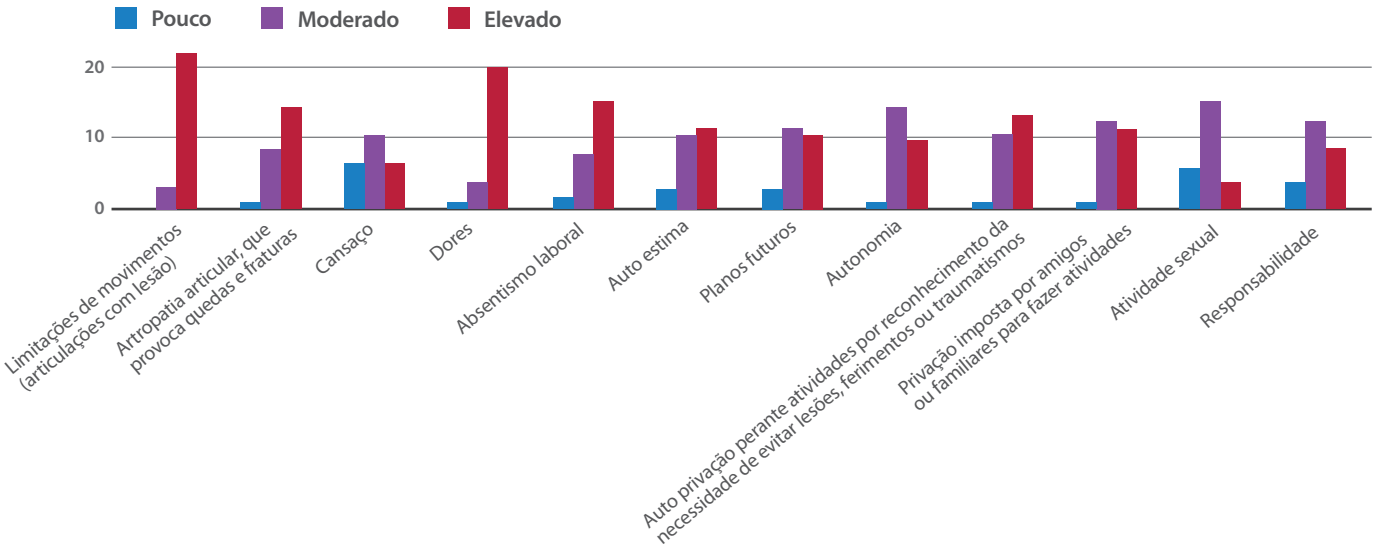

Gráfico 11

Quanto à perceção que o grupo dos profissionais de saúde tem do impacto das hemorragias na vida das pessoas com hemofilia, estes apontam as limitações físicas, as dores e o absentismo laboral como os fatores que mais impactam a vida destas pessoas, o que corresponde aos fatores mais apontados pelas pessoas com hemofilia inquiridas.

TRATAMENTO

Qual o regime de tratamento que a criança tem implementado?

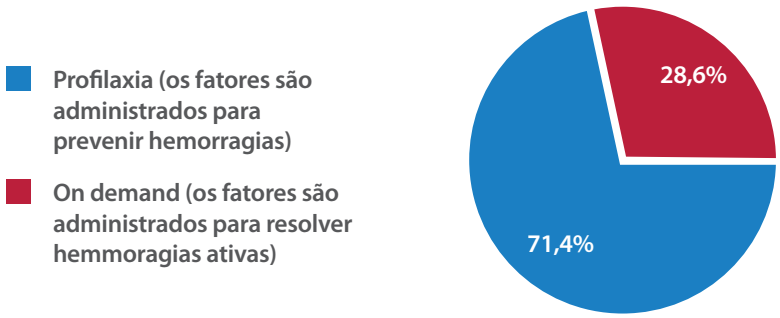

Gráfico 12

No que diz respeito ao tratamento, 71,4% dos cuidadores indica que os seus filhos são tratados em regime de profilaxia, ou seja, os fatores de coagulação em défice são administrados antes de uma hemorragia para prevenir que esta ocorra, garantindo que estas pessoas vivem uma vida com mais qualidade pois, o risco de ter uma hemorragia diminui.

A dose de fator que tem eficácia para uma pessoa, não significa que seja adequada a outra pessoa. Sabia que é possível fazer a personalização do tratamento do seu filho, com base nas necessidades dele?

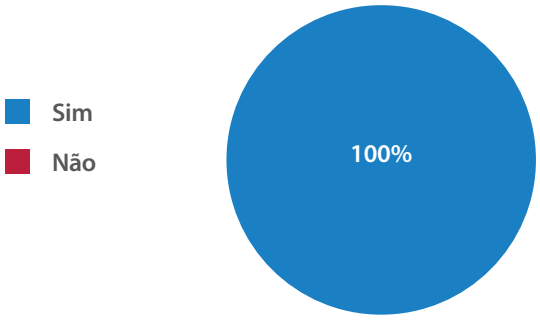

Gráfico 13

Em relação à personalização do tratamento, possível em regimes de profilaxia, 100% dos cuidadores têm conhecimento de que é possível adequar o tratamento às necessidades e ao nível de fator em défice dos seus filhos.

Para que a personalização do tratamento profilático seja realizada da forma mais eficaz e adequada à vida diária de cada um, é necessário que estas pessoas façam um estudo farmacocinético para perceber qual o esquema profilático ideal para cada doente.

É possível adequar o tratamento de acordo com as atividades do dia-a-dia da criança, através do estudo farmacocinético. O seu filho já realizou este estudo que analisa como o fator atua no organismo de cada pessoa com hemofilia e permite determinar qual o seu esquema profilático ideal?

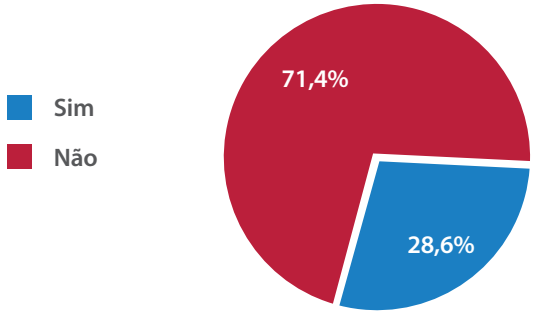

Gráfico 14

No entanto, apesar de 71,4% dos cuidadores indicarem que os filhos realizam o tratamento profilático e 100% destes saberem que é possível adotar a personalização do tratamento, garantindo uma maior eficácia do mesmo, apenas 28,6% respondeu que o seu filho já realizou o estudo farmacocinético essencial para uma melhor profilaxia.

Conclui-se, então, que dos 71,4% de crianças tratadas através do regime profilático, 42,8% não realizou o estudo farmacocinético antes de iniciar este tratamento.

Qual o regime de tratamento que tem implementado?

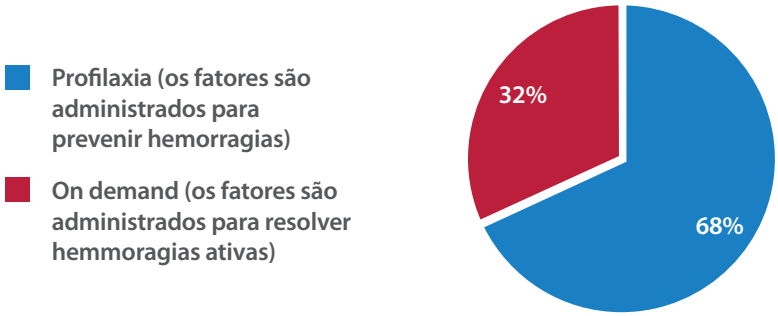

Gráfico 15

Quanto ao grupo de pessoas com hemofilia inquiridas, 68% faz o tratamento em regime de profilaxia. Por outro lado, 32% das pessoas com hemofilia ainda realiza o tratamento *on demand*, ou seja, quando já têm uma hemorragia ativa, uma percentagem bastante alta, tendo em conta que o tratamento profilático é o mais recomendado para prevenir hemorragias.

Sabia que é possível fazer a personalização do seu tratamento?

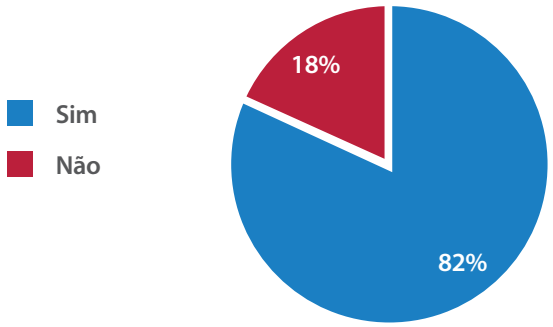

Gráfico 16

Do grupo de pessoas com hemofilia, 82% dos inquiridos sabe que é possível fazer a personalização do tratamento, apesar de apenas 36% destes já ter feito o estudo farmacocinético, como é possível verificar no gráfico 17. Esta diferença pode significar que estas pessoas não têm real conhecimento da melhoria que o tratamento personalizado pode trazer à sua condição.

Já realizou o estudo farmacocinético que analisa como o fator atua no organismo de cada pessoa com hemofilia e permite determinar qual o seu esquema profilático ideal?

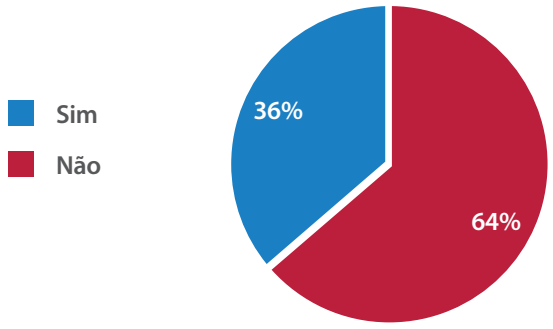

Gráfico 17

Quando questionados sobre se já realizaram ou não o estudo farmacocinético, 64% das pessoas com hemofilia inquiridas respondeu que não, tendo em conta que 68% deste indica que realiza o tratamento profilático (ver gráfico 15), é possível concluir que 32% destas pessoas está sob este regime de tratamento sem ter realizado o estudo farmacocinético.

Defende que para cada pessoa com hemofilia seja instituído o tratamento profilático que melhor se adequa à sua doença?

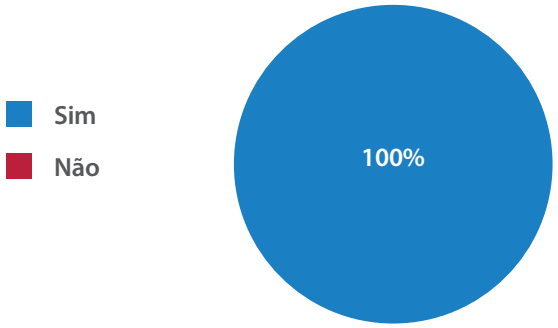

Gráfico 18

Do total de políticos e reguladores inquiridos, todos defendem que o tratamento profilático, ou seja, em regime em profilaxia, deve ser indicado enquanto tratamento preferencial na hemofilia.

Qual a perceção que tem do impacto das hemorragias na vida das pessoas com hemofilia?

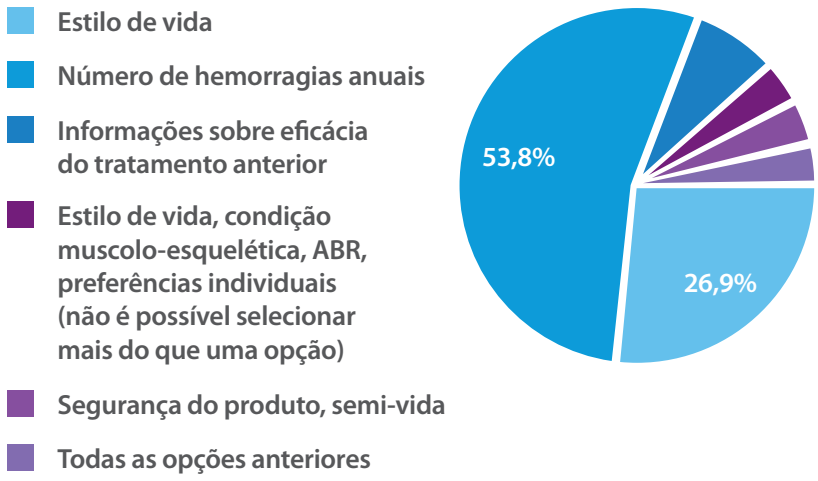

Gráfico 19

Em relação aos parâmetros que devem ser tidos em conta na escolha do tratamento, os profissionais de saúde apontam o número de hemorragias anuais (53,8%) e o estilo de vida (26,8%) como os principais fatores a ter em conta.

Reconhece a profilaxia como *standard of care*?

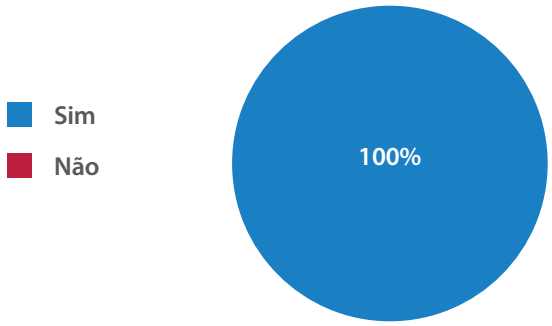

Gráfico 20

É ainda de salientar que 100% dos profissionais de saúde apontam a profilaxia como *standard of care*, ou seja, como tratamento ideal e preferencial na hemofilia, na infância, vida adulta ou na idade sénior, principalmente em casos graves ou moderados da doença e em pessoas com estilos de vida mais ativos.

Contudo, os profissionais de saúde declararam alguma resistência dos doentes na adesão ao tratamento profilático, por não quererem ser picados, pela negação da doença, pela frequência do tratamento ou pela dificuldade na autoadministração do fator.

A realização do estudo farmacocinético individual é prática corrente?

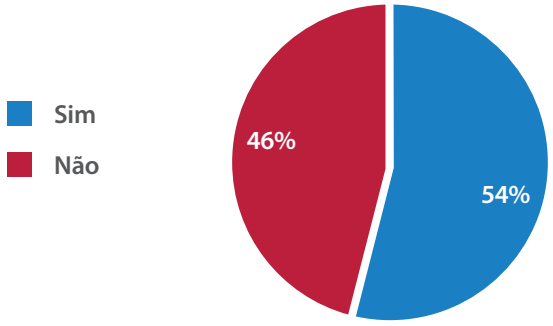

Gráfico 21

Apesar de 100% dos profissionais de saúde reconhecerem a profilaxia como *standard of care* apenas 54% destes afirma que a realização do estudo farmacocinético, essencial para garantir uma maior eficácia deste regime de tratamento, é uma prática corrente junto das pessoas com hemofilia.

Verificou-se que a maior parte das pessoas com hemofilia inquiridas é tratada em regime de profilaxia, no entanto, apenas uma pequena parte registou zero hemorragias no último ano e realizou o estudo farmacocinético. Ou seja, a profilaxia pode não estar a ser realizada de forma adequada às necessidades de cada um e, por isso, não está a ter a eficácia possível e desejada.

ACESSO

Onde defende que deva ser feito o tratamento de prevenção de hemorragias (profilaxia)?

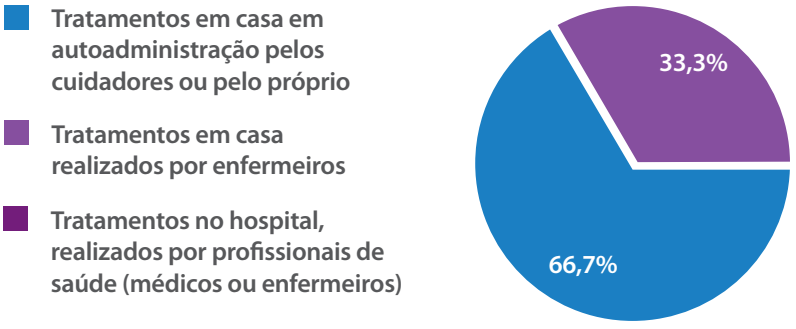

Gráfico 22

Quanto ao acesso e à forma de administração do tratamento, 66,7% dos cuidadores considera que a profilaxia deve ser realizada em casa administrada pelos cuidadores ou pela própria pessoa. Por outro lado, 33,3% destes considera que deve ser administrada por enfermeiros em casa.

Importa realçar que, embora administrada por pessoas diferentes, 100% dos cuidadores prefere que o tratamento seja realizado em casa e não numa unidade hospitalar, apontando como principais razões desta escolha uma menor interferência no dia-a-dia, mais autonomia, um menor choque para a criança e, de forma geral, uma melhor qualidade de vida e menor absentismo.

Onde defende que deva ser feito o tratamento de prevenção (profilaxia)?

Gráfico 23

Das pessoas com hemofilia inquiridas, 100% afirma que prefere que a profilaxia seja realizada em casa através da autoadministração, apontando como principais razões desta preferência a autonomia, o autoconhecimento e mais tempo livre para outras tarefas.

Onde defende que seja feito o tratamento de prevenção (profilaxia)?

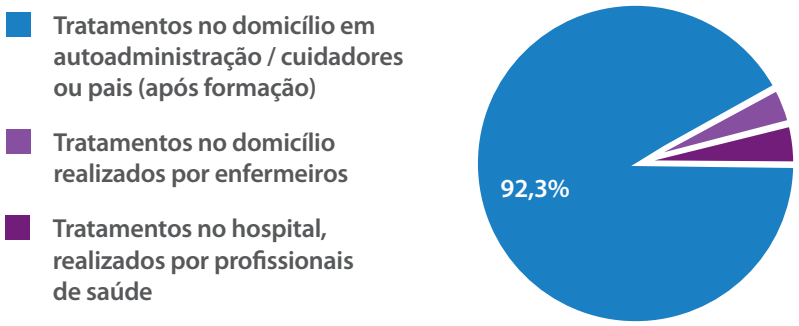

Gráfico 24

Do grupo dos profissionais de saúde, 92,3% considera que a profilaxia deve ser realizada em casa, através de autoadministração, sejas pelos cuidadores ou pelos próprios doentes, após formação. Observa-se, assim, uma concordância entre cuidadores, pessoas com hemofilia e profissionais de saúde, concluindo-se que a profilaxia deve preferencialmente ser realizada no domicílio e através de autoadministração após formação específica.

GESTÃO DA DOENÇA

Enquanto cuidador de uma criança com doença crónica, quais são as barreiras e/ou dificuldades que sente no processo de gestão da doença?

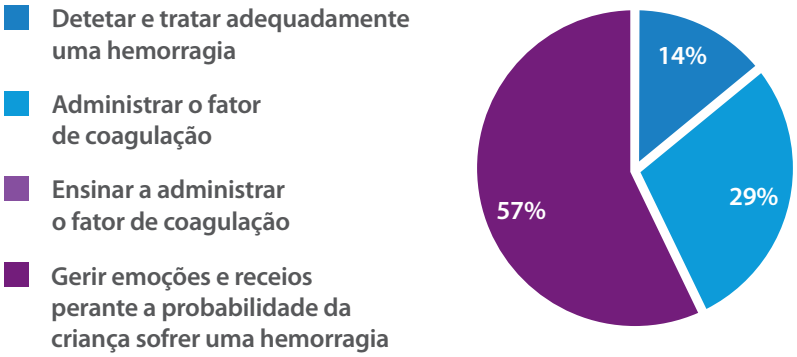

Gráfico 25

Quanto à gestão da doença, 57% dos cuidadores admite ter dificuldade em gerir as emoções e receios provocados pela possibilidade de a criança sofrer uma hemorragia, o que pode ser indicador da necessidade de um maior acompanhamento multidisciplinar destas crianças e famílias, nomeadamente ao nível psicológico.

Seria pertinente envolver a consulta de psicologia no acompanhamento da pessoa com hemofilia?

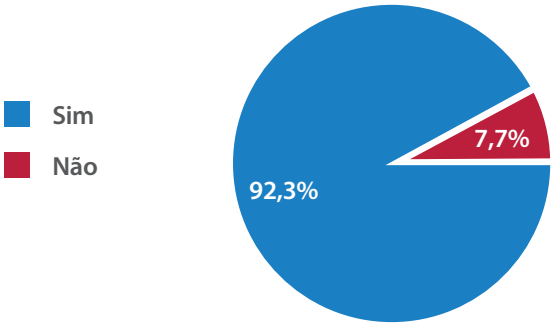

Gráfico 26

Dos profissionais de saúde inquiridos, 92,3% reconhece que é necessário incluir acompanhamento psicológico nos cuidados prestados à pessoa com hemofilia, dado esta ser uma doença que acarreta uma carga emocional pesada, obriga a gestão de receios de uma hemorragia, limitações físicas que impactam o dia-a-dia destas pessoas em qualquer fase das suas vidas e, uma vez que existe ainda muita falta de informação entre a sociedade, estas pessoas enfrentam, muitas vezes, a sensação de incompreensão e alienação junto dos seus pares.

Dificuldade em gerir as emoções e receios gerados pela hemofilia torna essencial um maior acompanhamento psicológico destas pessoas.

Em Portugal, considera que o modelo de resposta para a hemofilia funciona (políticas de saúde, acesso aos cuidados necessários, resposta a necessidades dos doentes)?

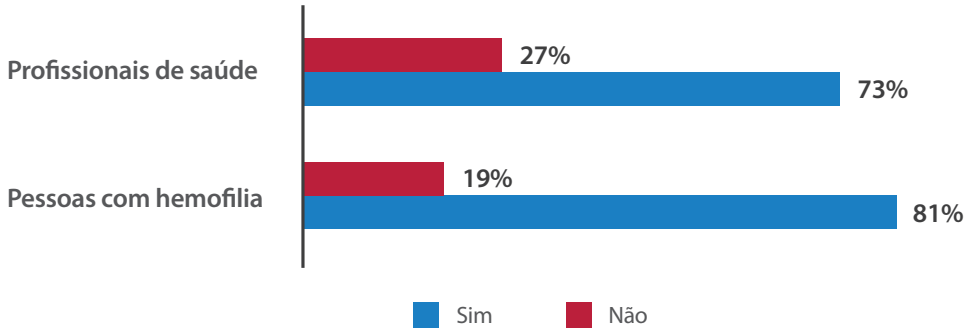

Gráfico 27

Sobre o modelo de resposta para a hemofilia em Portugal, 27% dos profissionais de saúde reconhece que este não funciona e 19% das pessoas com hemofilia inquiridas considera também que este é insuficiente, o que revela que ambos os grupos de interesse consideram que ainda existem várias necessidades não atendidas ao nível das políticas de saúde e do acesso a cuidados e tratamentos.

Quando questionados, em pergunta aberta, sobre as razões da resposta anterior:

- Os profissionais de saúde sublinharam que o acesso ao tratamento nem sempre é feito de uma forma atempada, a deficiente formação em hemofilia de alguns elementos desta classe profissional, a necessidade de um maior apoio no domicílio e da criação de uma "Via Verde" da hemofilia.
- As pessoas com a hemofilia, consideram que a importância do estudo farmacocinético ainda não foi transmitida a grande parte destas pessoas, necessidade de formação dos meios de socorro (INEM/Bombeiros) e de um acesso mais atempado ao tratamento.

As pessoas seniores com hemofilia também enfrentam as mesmas condições médicas associadas ao envelhecimento que a população em geral. Sente que o acompanhamento que tem por parte de médicos de diferentes especialidades está integrado?

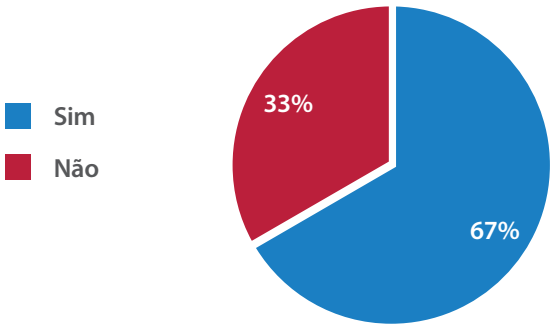

Gráfico 28

No que diz respeito aos adultos seniores (com mais de 65 anos) inquiridos, um terço deste grupo reconhece que o seu processo de envelhecimento não é acompanhado de forma integrada pelas diferentes especialidades médicas.

O acompanhamento multidisciplinar da hemofilia é a necessidade mais referida entre profissionais de saúde, cuidadores e pessoas com hemofilia.

ENVOLVIMENTO

Sente que a sua opinião é incluída nos processos de tomada de decisão no âmbito das políticas de saúde em hemofilia?

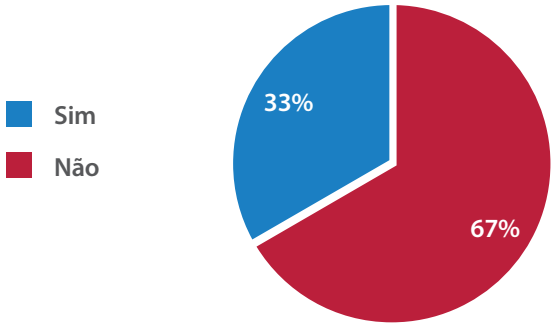

Gráfico 29

No que toca ao envolvimento nos processos de tomada de decisão nas políticas de saúde, um terço dos profissionais de saúde não se sente incluído, apontando como principais motivos:

- Falta de diálogo e de recursos;
- Centro de decisão estão centralizados;
- Decisões terapêuticas não têm conta a opinião dos profissionais dos centros de referência.

Ao nível dos cuidados de saúde, as pessoas com hemofilia e os cuidadores inquiridos sentem-se incluídos nos processos de tomada de decisão sobre o tratamento:

- Diálogo com o médico é satisfatório;
- Profissionais de saúde estão atentos à experiência da pessoa com a doença;
- Adequação do tratamento ao estilo de vida da pessoa com hemofilia.

INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO

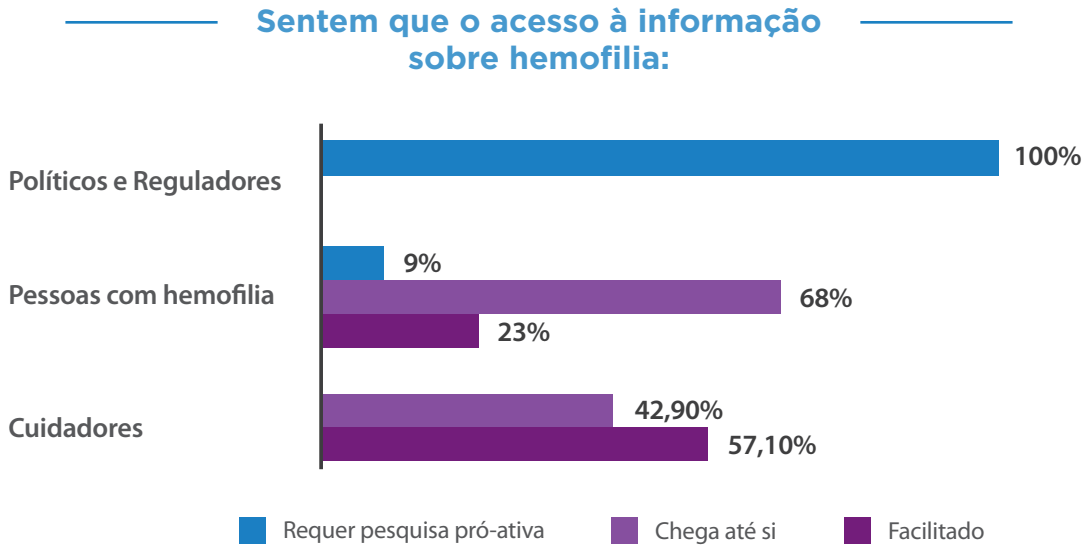

Gráfico 30

Ao nível do acesso à informação, todos os políticos e reguladores inquiridos reconhecem que a informação sobre a hemofilia não chega até si. Este é um dado preocupante, visto que é neste grupo que estão centralizados os processos de tomada de decisão nas políticas de saúde que tanto impactam a vida das pessoas com hemofilia.

Este grupo considera ainda relevante para o apoio nas tomadas de decisão:

- Criação de informação e estudos sobre a doença e as suas necessidades;
- Envio de informação por parte das associações de doentes;
- Criação de palestras de formação.

Ao nível dos profissionais de saúde, as necessidades mais apontadas em termos do acesso a informação:

- Participação em ações de formação;
- Atualização em diagnóstico e terapêuticas;
- Atualização sobre novos fármacos;
- Formação contínua.

RECOMENDAÇÕES

De forma geral, identificaram-se várias necessidades e receios, principalmente ao nível da existência e distribuição da informação e da gestão do impacto da doença, que são comuns aos vários inquiridos. Sugerem-se, por isso, caminhos em áreas determinantes:

PERCEÇÕES E IMPACTO

Perceção errada em relação à possibilidade de atingir zero hemorragias num ano. Grande parte dos inquiridos, incluindo cuidadores, pessoas com hemofilia e profissionais de saúde, acredita que não é possível atingir o número ideal de hemorragias (zero), considerando aceitável a existência de 1 a 5 hemorragias anuais. Esta crença pode constituir um impedimento ao correto tratamento da doença e a uma melhoria considerável da qualidade de vida das pessoas com hemofilia.

É essencial informar e formar todos os reais intervenientes na área da hemofilia, garantindo que todos trabalham para alcançar zero hemorragias ano.

TRATAMENTO

A maior parte das pessoas com hemofilia é tratada em profilaxia, no entanto, continua a registar entre uma a cinco hemorragias anuais e muitas delas ainda não realizaram o estudo farmacocinético.

Este paradoxo entre a percentagem de pessoas em regime de profilaxia e as que já realizaram o estudo farmacocinético reforça a necessidade de uma maior formação sobre a importância de um tratamento personalizado, sugerida pelos profissionais de saúde.

É recomendável que exista um reforço da formação destes profissionais e uma maior sensibilização junto das pessoas com hemofilia e cuidadores para a importância da realização deste estudo e da personalização do tratamento, que trará um incremento na qualidade de vida.

MODELO DE RESPOSTA EM HEMOFILIA

Inexistência de um acompanhamento multidisciplinar sentido por doentes, cuidadores e profissionais de saúde. Dado o impacto que a hemofilia tem na vida das pessoas que lidam com ela diariamente, não só a nível físico, mas também psicológico, é fundamental que seja implementado uma gestão integrada da doença com o acompanhamento adequado às necessidades de cada um, mas também à fase da vida em que se encontram.

INFORMAÇÃO E FORMAÇÃO

Apesar de se ter observado que a informação chega até aos doentes e cuidadores, é necessário melhorar a forma de compreensão da mesma para que estes grupos tenham conhecimento de que é possível melhorar a sua qualidade de vida e a relação que têm com a doença, eliminando as hemorragias das suas vidas.

Além disso, é fundamental que o poder político e os reguladores tenham acesso a mais informação e formação sobre todas as implicações, tratamento e resultados ótimos passíveis de ser atingidos na hemofilia, para que as tomadas de decisão estejam em consonância com as necessidades sentidas pelos restantes.

CONCLUSÕES

Através deste estudo foi possível observar que existem ainda muitas disparidades entre os resultados obtidos atualmente no tratamento da doença e aqueles que são já possíveis atingir: hemorragias zero.

Existe também um paradoxo preocupante na forma como a hemofilia é tratada, estando vários doentes sob o regime de profilaxia sem que primeiro tenham passado por um estudo farmacocinético capaz de apurar quais as necessidades de cada doente, garantindo que este vive o melhor possível com a sua doença.

É necessário garantir a formação e atualização contínua dos profissionais de saúde em relação aos tratamentos existentes e ajudá-los a melhorar a forma como comunicam com os doentes transmitindo a importância do tratamento profilático, capacitando as pessoas com hemofilia e cuidadores para a autoadministração do fator e concedendo-lhes mais autonomia e independência.

O acompanhamento psicológico em hemofilia é ainda descurado na gestão do tratamento. A hemofilia, além das limitações físicas, provoca receios e ansiedade nos doentes que deixam de exercer determinadas atividades por estas lhes poderem causar hemorragias, impedindo crianças de crescer livremente e os adultos de viver sem restrições.

HEMORRAGIAS ZERO

UMA INICIATIVA

APH
Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas