

## PRÁTICAS, ESTRATÉGIAS E INDICADORES: INTERFACES COM A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE NO TRATAMENTO DE PROFILAXIA EM PESSOAS COM HEMOFILIA

PRACTICES, STRATEGIES AND INDICATORS: INTERFACES WITH PATIENT EXPERIENCE IN PROPHYLAXIS TREATMENT IN PEOPLE WITH HEMOPHILIA A

DOI: 10.16891/2317-434X.v13.e3.a2025.id2484

Recebido em: 14.11.2024 | Aceito em: 21.09.2025

**Tatyane Oliveira Rebouças<sup>a,b\*</sup>, Maria Veraci Oliveira Queiroz<sup>a</sup>, Luany Elvira Mesquita Carvalho<sup>b</sup>,  
Pedro Everson Alexandre de Aquino<sup>b</sup>, Lucilane Maria Sales da Silva<sup>a</sup>**

**Universidade Estadual do Ceará – UECE, Fortaleza – CE, Brasil<sup>a</sup>  
Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará – HEMOCE, Fortaleza – CE, Brasil<sup>b</sup>**  
\*E-mail: taty.enf@hotmail.com

### RESUMO

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária, predominante em homens, devido à sua ligação ao cromossomo X. Caracterizada pela deficiência dos fatores de coagulação VIII (hemofilia A) ou IX (hemofilia B), resulta frequentemente em sangramentos espontâneos, especialmente nas articulações. O tratamento envolve a reposição desses fatores, mas a eficácia do tratamento é fortemente dependente da adesão do paciente. Este estudo focou nas estratégias implementadas em um Hemocentro no Nordeste do Brasil para melhorar a adesão ao tratamento da hemofilia e teve como objetivo descrever as ações, estratégias, indicadores e resultados que influenciam na construção da adesão ao tratamento e experiência dos pacientes com hemofilia, visando melhorar sua qualidade de vida. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência. Realizado no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará – Hemoce, entre janeiro e junho de 2024. A pesquisa seguiu os preceitos éticos da Resolução nº 466/2012 e foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa. A implementação da profilaxia, reforça a autonomia dos pacientes na adesão ao tratamento exigindo um esforço coordenado entre profissionais de saúde e pacientes. As práticas e estratégias, incluindo teleconsultas, engajamento digital, letramento em saúde, reconhecimento dos esforços dos pacientes mostraram-se eficazes na manutenção dos indicadores de gestão. Estratégias personalizadas e interativas mostraram impactos positivos refletindo em melhorias na qualidade de vida dos pacientes.

**Palavras-chave:** Hemofilia; Adesão ao Tratamento; Profilaxia; Autocuidado; Qualidade de Vida.

### ABSTRACT

Hemophilia is an inherited bleeding disorder, predominantly in males, due to its link to the X chromosome. Characterized by the deficiency of coagulation factors VIII (hemophilia A) or IX (hemophilia B), it often results in spontaneous bleeding, especially in the joints. Treatment involves replacing these factors, but the effectiveness of treatment is strongly dependent on patient adherence. This study focused on the strategies implemented in a Blood Center in Northeast Brazil to improve adherence to hemophilia treatment and aimed to describe the actions, strategies, indicators and results that influence the construction of adherence to treatment and the experience of patients with hemophilia, aiming to improve their quality of life. This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach, of the experience report type. Conducted at the Hematology and Hemotherapy Center of Ceará - Hemoce, between January and June 2024. The research followed the ethical precepts of Resolution No. 466/2012 and was approved by the Ethics and Research Committee. The implementation of prophylaxis reinforces patients' autonomy in adhering to treatment, requiring a coordinated effort between health professionals and patients. Practices and strategies, including teleconsultations, digital engagement, health literacy, and recognition of patients' efforts, have proven effective in maintaining management indicators. Personalized and interactive strategies have shown positive impacts, reflecting improvements in and improving the patient experience and their quality of life.

**Keywords:** Hemophilia; Treatment Adherence; Prophylaxis; Self-Care; Quality of Life.

## INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma coagulopatia hereditária rara e recessiva ligada ao cromossomo X, caracterizada pela deficiência ou anormalidade da atividade coagulante do fator VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B) (BRASIL, 2015). A principal complicação dessa condição é o sangramento, que pode acontecer de forma espontânea. Os sangramentos articulares representam cerca de 80% do total e sua repetição frequente leva a artropatias, resultando em incapacidades físicas com significativas consequências sociais. Quando não tratada, essa condição pode levar à morte por hematomas intracranianos ou por hemorragia de órgãos internos (CROTEAU, 2018).

O Brasil é o quarto em população com hemofilia, com 13.149 pessoas cadastradas (WFH, 2021). Os Centros de Tratamento em Hemofilia (CTH) ou Hemocentros fazem o diagnóstico e o seguimento clínico multidisciplinar envolvendo enfermeiros, médicos, psicólogos, assistência farmacêutica, social, odontologia, fisioterapia, ortopedia, dentre outros.

Na hemofilia, a aliança terapêutica entre o paciente, a família e o serviço desencadeia o desenvolvimento de uma autonomia para o autocuidado, que emancipa o conhecimento em prol da melhoria da qualidade de vida. Manter o paciente engajado com sua terapia é desafiador, fazendo-se necessário trabalhar a experiência do paciente para compreender o quanto o serviço pode influenciar na jornada do tratamento. Para nortear esse relato partimos do seguinte questionamento: como a experiência do paciente pode influenciar os resultados da prática clínica na adesão ao tratamento?

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo descrever ações e estratégias para melhoria da experiência do paciente e como esses resultados têm influenciado na construção da adesão ao tratamento da hemofilia.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, do tipo relato de experiência. A pesquisa foi realizada no ambulatório do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará – Hemoce, no período de janeiro a maio de 2024. Os dados foram

analisados de forma retrospectiva no período de janeiro de 2020 a dezembro de 2023.

O serviço acompanha cerca de 600 pacientes com Hemofilia. O Hemocentro possui uma plataforma digital própria de indicadores de desempenho da gestão, chamada “Indicah” que seus dados serão discutidos em paralelo com as ações e estratégias focados na melhoria da experiência dos paciente em acompanhamento.

O “Indicah” é uma plataforma digital desenvolvida para consolidar, acompanhar e analisar indicadores clínicos relevantes para a gestão. Os dados são inseridos mensalmente pelas equipes responsáveis, permitindo o monitoramento contínuo do desempenho assistencial e a identificação de tendências, desvios e oportunidades de melhoria. A ferramenta possibilita a visualização sistematizada dos indicadores, subsidiando a tomada de decisão baseada em evidências e promovendo a gestão clínica orientada por resultados.

A pesquisa seguiu os preceitos da Resolução nº 466/2012 e seu início se deu após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará, sob o parecer de número 6.154.366 e CAAE: 70723823.5.0000.8152.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Ministério da Saúde, em 2012, disponibilizou a modalidade de tratamento chamada profilaxia, encorajando a terapêutica no ambiente domiciliar. Essa abordagem traz a premissa de fortalecer a parceria da família com o serviço e desenvolver a autonomia para o autocuidado, reforçando a tomada de decisão compartilhada para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com hemofilia (BRASIL, 2015).

Nessa modalidade, o paciente faz a infusão endovenosa de medicamento até três vezes por semana por tempo indeterminado. Essa infusão pode ser realizada no hemocentro, em algum equipamento de saúde ou em sua residência, desde que o paciente ou familiar tenha realizado treinamento específico com profissionais da saúde. Um estudo sobre o conhecimento de adolescentes com hemofilia A, evidenciou a importância do letramento em saúde para a compreensão da própria condição de saúde. Pacientes com a média de 14,1 anos já possuem familiaridade com o melhor horário para administração da medicação e tem consciência sobre os benefícios da

prática de atividades esportivas, demonstrando responsabilidade assumida no manejo da doença, destacando a capacidade de autogestão do cuidado (LINDVALL *et al.*, 2006). A adesão ao tratamento não apenas reduz o risco de morbidade e mortalidade, mas pode estar diretamente relacionada a uma melhor qualidade de vida (QV) (DE MOERLOOSE *et al.*, 2008). Estudos evidenciam que relação com a equipe é um fator condicionante na terapia, a formação de vínculos afetivos com o paciente e seu núcleo familiar é importante na manutenção de tratamentos a longo prazo. A não adesão à profilaxia pode estar relacionada ao aumento da idade, ausência ou raridade de sintomas, da falta de tempo, ou omissões involuntárias, de desconforto e do relacionamento com o profissional de saúde (SCHRIJVERS *et al.*, 2013).

Visando fortalecer o vínculo serviço/paciente e a qualificação da assistência, o Hemocentro do Ceará criou

o núcleo de experiência do usuário, que possui um programa chamado de "Saúde 360", com estratégias focadas na valorização da experiência do paciente.

A implantação do Núcleo de Experiência do Usuário marcou um importante avanço na busca por um atendimento centrado nas necessidades dos pacientes. Desde o início, os colaboradores foram sensibilizados para essa nova perspectiva, participando ativamente do processo e contribuindo com ideias e reflexões fundamentais durante os momentos de escuta e diálogo. As ações do núcleo surgiram, portanto, a partir das sugestões dos profissionais, que ajudaram a construir cada estratégia. Com o tempo, essas iniciativas foram sendo gradualmente implementadas. A cada ação realizada, os pacientes relatavam feedbacks positivos e oportunidades de melhorias que foram evoluindo de propostas pontuais para uma abordagem integrada e abrangente, culminando no que hoje conhecemos como Programa Saúde 360.

**Quadro 1.** Estratégias do programa Saúde 360, Hemocentro de Fortaleza-Ceará, 2024.

Estratégias	Objetivos	Impactos
Teleconsultas multidisciplinares	Monitorar a terapia de continuidade de forma integral	Apoio holístico ao processo de tratamento
Calendário Cultural Anual	Fortalecer o calendário de datas comemorativas no contexto da saúde no intuito de criar memórias afetivas conjuntas	Criação de um ambiente mais empático e acolhedor, beneficiando pacientes e equipe, contribuindo para uma experiência mais positiva e significativa
Comunicação e proximidade digitais	Construir o portfólio visual das ações e orientações, aproximando serviço, paciente e núcleo familiar	Compartilhamento do cotidiano, experiências, orientações, fotos e vídeos com momentos lúdicos e informativos
Hemokids	Direcionar atividades educativas e lúdicas para encorajar crianças e adolescentes na terapia (Certificado de Corajoso; Treinamento de autoinfusão)	Fortalecimento do vínculo entre paciente e equipe de saúde na construção de memórias afetivas
Gamificação do Cuidado com o cartão Fidelidade Profilaxia	Fortalecer a rotina e adesão à profilaxia (a cada infusão do medicamento, coloca-se um adesivo no cartão; ao completar 45 semanas, conquista-se um reconhecimento simbólico)	Reconhecimento dos esforços do paciente e seu engajamento com a terapia
Aproximação Dialógica e Reflexiva através de rodas de conversa	Levar informação sobre temas de interesse dos pacientes	Letramento em saúde, favorecendo o autocuidado

Fonte: Programa Saúde 360, Hemoce, 2024.

Estudo realizado por Littner *et al.* (2022) usou o Modelo de Informação-Motivação-Comportamento e foram utilizadas estratégias de reconhecimento de esforços dos pacientes, como a entrega de certificados, comparações com outros pacientes (pacientes modelos), postagens em redes sociais, telefonemas, materiais

educativos e relatórios de feedback. Essas estratégias mostraram-se eficazes, potencializando uma influência positiva no engajamento com a terapia.

O processo adaptativo em doenças crônicas é compreendido como o alinhamento realizado pelas pessoas aos mais variados contextos envolvidos e com um

plano de ação, considerando as peculiaridades da patologia (GÓIS *et al.*, 2020). A hemofilia, em especial, impacta na qualidade de vida e nas redes de interação social desde a primeira infância. A vivência em sociedade pode ser desafiadora para o paciente, que precisa lidar com suas peculiaridades clínicas, frequentemente referenciadas pelos outros como uma anormalidade, tornando convívios complexos e excludentes.

A jornada do adoecimento estabelece linguajar e condutas próprias; gera expectativas sobre as formas de vida de quem é diagnosticado; prescreve comportamentos; estabelece códigos e jurisdições específicas; cria comunidades de iguais que buscam, na troca de experiências, um bem viver. Nessa perspectiva, uma abordagem "sentir-pensante" pode proporcionar condições para que a pessoa consiga dar significado aos processos que reconfiguram seu corpo, produzem experiências e memórias, modificam comportamentos e transformam dinâmicas sociais (ER *et al.*, 2017).

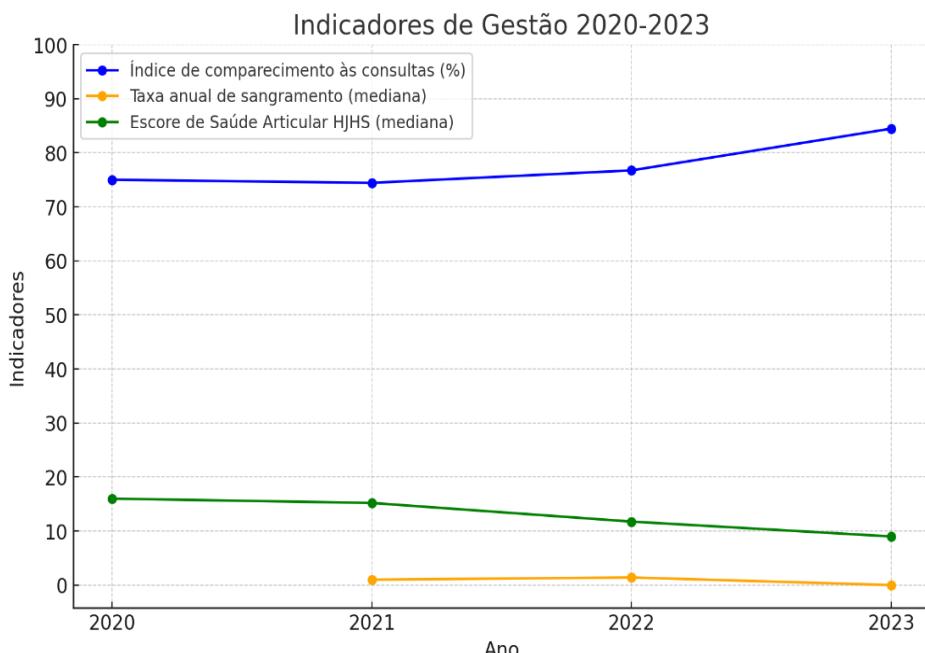
O acompanhamento dessa construção da experiência do paciente e seus impactos é complexo e dinâmico devido à pluralidade de fatores associados. Portanto, faz-se necessário destacar métricas objetivas de avaliação de desempenho, que são monitoradas pela gestão do Hemocentro.

Durante o período avaliado, a adesão às consultas tem sido satisfatória, mantendo uma taxa sempre acima dos 70% (meta do indicador) de comparecimento. Mesmo durante a pandemia, não houve descontinuidade do acompanhamento. A adoção de teleconsultas, realização

de exames e entrega de medicamento em domicílio foram alternativas essenciais para a manutenção do cuidado aos pacientes, evidenciando o acompanhamento por um especialista de forma regular para prevenir e monitorar sangramentos, complicações e propor ações para a qualidade de vida (MANCO-JOHNSON *et al.*, 2007).

Os indicadores de gestão entre 2020 e 2023 demonstram a evolução de três métricas-chave no tratamento da hemofilia: o índice de comparecimento às consultas, a taxa anual de sangramento e o escore de saúde articular (HJHS). O índice de comparecimento às consultas manteve-se acima de 70%, com uma tendência de aumento durante o período do estudo, atingindo 84,48% em 2023. Essa amplitude também pode estar sendo influenciada ao êxito das estratégias de engajamento adotadas pelo hemocentro, como teleconsultas e programas de apoio ao paciente. A taxa anual de sangramento, medida a partir de 2021, mostrou uma redução consistente, chegando a uma mediana de zero em 2023, indicando adesão ao tratamento profilático e prevenção de sangramentos. Além disso, o escore de saúde articular (HJHS), que avalia a qualidade da saúde articular dos pacientes, apresentou uma queda progressiva, com mediana de 16 em 2020, para 9 em 2023, sugerindo uma melhora na resposta da saúde musculoesquelética. Esses resultados evidenciam que as estratégias implementadas têm proporcionado a manutenção das métricas favoráveis relacionadas à adesão ao tratamento e, consequentemente, na qualidade de vida dos pacientes com hemofilia.

Gráfico 1. Indicadores de Gestão 2020-2023.



Fonte: Consolidado da plataforma Indicah. Hemoce.2024.

Sendo o sangramento a principal característica clínica da hemofilia, monitorar a “taxa anual de sangramento”(TAS) é um parâmetro importante para acompanhamento. Taxas baixas podem sugerir adesão ao tratamento profilático (GOLDSTEIN; KENET, 2002). Esse parâmetro de avaliação se tornou um indicador no hemocentro em 2021. Quanto mais próximo de zero, melhor o prognóstico de complicações para os pacientes. Essa baixa taxa de sangramento sugere adesão à reposição do fator de coagulação e reflexo do comparecimento às consultas de acompanhamento e engajamento do paciente com sua terapia. Contudo, é importante ressaltar a subnotificação dos registros de sangramento, como um viés a ser considerado, pois durante as consultas, os pacientes têm dificuldades de lembrar dos sangramentos ocorridos desde a última consulta. Mesmo com estratégias oferecidas pelo hemocentro para registro, como o diário de infusão, percebe-se dificuldades na manutenção desse registro.

O escore de saúde articular na hemofilia (HJHS) foi desenvolvido em 2006 e validado no Brasil em 2011 para avaliar a saúde das articulações ao longo do tempo

(GHOSH *et al.*, 2022; BRASIL, 2007). Nessa avaliação, realizada por fisioterapeutas, cada articulação recebe uma pontuação numérica que pode ser comparada a ela mesma ao longo do tempo para determinar mudanças relacionadas à integridade articular, como dor, amplitude de movimento, crepitação, atrofia muscular, entre outros.

Os frequentes sangramentos articulares provocados pela hemofilia podem causar danos irreversíveis à saúde articular dos indivíduos. Avaliar esse desfecho clínico é primordial para favorecer a qualidade de vida. Conforme o gráfico acima, observa-se que a mediana de pontuação diminui com o tempo, o que é satisfatório, pois quanto mais próximo de zero, melhor o desempenho articular dos pacientes em profilaxia. A estratégia de feedback, mostrando aos pacientes suas pontuações individuais a cada avaliação anual, reforça o reconhecimento do engajamento do paciente com a sua terapia.

Em Zurique no Fórum de Hemofilia em 2020, foi publicado um algoritmo prático e orientado ao paciente para facilitar a tomada de decisão compartilhada sobre o melhor tratamento entre equipe de saúde e pacientes

(LITTNERR *et al.*, 2022). A escolha do tratamento ideal contempla as prioridades do paciente, sugerindo um favorecimento para o processo de adesão. As estratégias de monitoramento que incluem a perspectiva do paciente assumem impactos positivos nessa relação terapêutica serviço/paciente.

## CONCLUSÃO

A tomada de decisão compartilhada no tratamento da hemofilia mostra-se um processo desafiador e multifacetado. Compreender demandas e estilo de vida ajudam nos caminhos a serem trilhados. Manter engajamento do paciente é complexo, e requer diretrizes assistenciais, criatividade e programas focados na melhoria da experiência e da qualidade de vida. Os resultados positivos dos indicadores apresentados

sugerem que as estratégias implementadas têm influência na manutenção da adesão ao tratamento.

Envolver as equipes e os pacientes no processo de cuidado é essencial para construir soluções mais empáticas e eficazes, alinhadas às reais necessidades. A implementação de boas práticas fortalece a cultura organizacional e amplia os impactos positivos na experiência do usuário.

## AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer ao Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará – Hemoce e toda equipe multiprofissional pela dedicação e empenho em proporcionar um atendimento focado na experiência do paciente e melhoria contínua assistencial.

## REFERÊNCIAS

- BRASIL. **Manual de Hemofilia.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática, Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. 2<sup>a</sup> ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. **Manual de dose domiciliar para tratamento das coagulopatias hereditárias.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília, 2007.
- CROTEAU, S. E. Evolving complexity in hemophilia management. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 65, n. 3, p. 407-425, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2018.01.004..>
- DANIELSON, E.; MELIN-JOHANSSON, C.; MODANLOO, M. Adherence to treatment in patients with chronic diseases: from alertness to persistence. **Int J Community Based Nurs Midwifery**, v. 7, n. 4, p. 248-257, 2019. DOI: <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.81303.0>.
- DE MOERLOOSE, P. *et al.* A survey on the adherence to haemophilia therapy in six European countries: results and recommendations. **Haemophilia**, v. 14, p. 931-938, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2008.01843.x>.
- ER, V.; LANE, J. A.; MARTIN, R. M. *et al.* Barriers and facilitators to a healthy lifestyle and acceptability of a dietary and physical activity intervention among Afro-Caribbean prostate cancer survivors in the UK: a qualitative study. **BMJ Open**, v. 7, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017217>.
- GÓIS, A. C. L. *et al.* A equidade em situações-limite: acesso ao tratamento para pessoas com hemofilia. **Scielo Preprints**, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1361>.
- GOLDSTEIN, G.; KENET, G. The impact of chronic disease on the family. **Haemophilia**, v. 8, p. 461-465, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2516.2002.00642.x>.
- GHOSH, K. *et al.* Validation of the Hemophilia Joint Health Score in the Brazilian context. **Haemophilia**, 2022.
- LITTNERR, L. *et al.* Improving bleeding disorder treatment log adherence: an application of the

information-motivation-behavioral skills model.  
**Haemophilia**, 2022.

LINDVALL, K. *et al.* Compliance with treatment and understanding of own disease in patients with severe and moderate haemophilia. **Haemophilia**, v. 12, n. 1, p. 47-51, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2006.01192.x>.

MANCO-JOHNSON, M. J. *et al.* Prophylaxis versus episodic treatment to prevent joint disease in boys with severe hemophilia. **N Engl J Med**, v. 357, p. 535-544, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa067659>.

SCHRIJVERS, L. H. *et al.* Barriers and motivators of adherence to prophylactic treatment in haemophilia: a systematic review. **Haemophilia**, v. 19, p. 355-361, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.12079>.

SRIVASTAVA, A. *et al.* *Guidelines for the Management of Hemophilia*, 3rd Edition. **Haemophilia**, v. 26, n. S6, p. 1-158, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1111/hae.14046>.

WFH (World Federation of Hemophilia). **Annual Global Survey 2020**. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Geneva: World Health Organization, 2003.