Jornada do paciente: Talassemia

Nina Melo

Julho/2022

Sobre as Talassemias

As talassemias são caracterizadas por uma deficiência total ou parcial da síntese de uma das cadeias de globinas, que compõem a hemoglobina que gera um desequilíbrio entre as globinas alfa e beta

Tipos de Talassemia

α

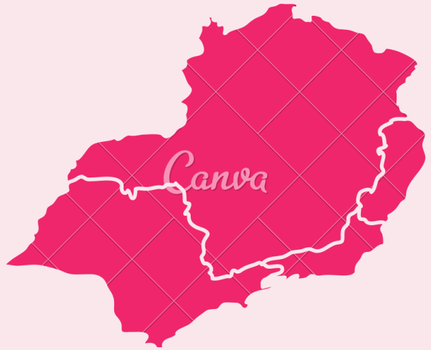
A talassemia alfa, dependendo do número de genes comprometidos, pode se manifestar de quatro formas: portador silencioso, traço alfa talassemia, doença da hemoglobina H e hidropsia fetal.

β

A talassemia beta, se dá a partir de um defeito genético no cromossomo 11, que afeta a produção das cadeias beta da hemoglobina. Este é o tipo mais frequente de talassemia no Brasil e no mundo, e é classificada em três grupos básicos: talassemia menor (ou traço talassêmico); talassemia maior e talassemia intermediária.

Epidemiologia da Talassemia Beta

No Brasil, conforme dados da Abrasta, existem 543 pessoas cadastradas com Talassemia Beta: 310 Maior e 243 Intermediária, com destaque para a Região Sudeste, especialmente o estado de São Paulo, que lidera o número de casos. Na Região Nordeste, o estado de Pernambuco possui o maior número de pessoas com Talassemia Intermediária. Estima-se que existam no Brasil cerca de 1.000 pessoas com as formas graves de Talassemias



Objetivo

Analisar os principais aspectos referentes ao tratamento de pacientes portadores de Tasslassemia Beta intermediária e maior

Identificar os impactos sofridos pelo paciente e detectar problemas de gestão nos serviços de saúde público e/ou privado

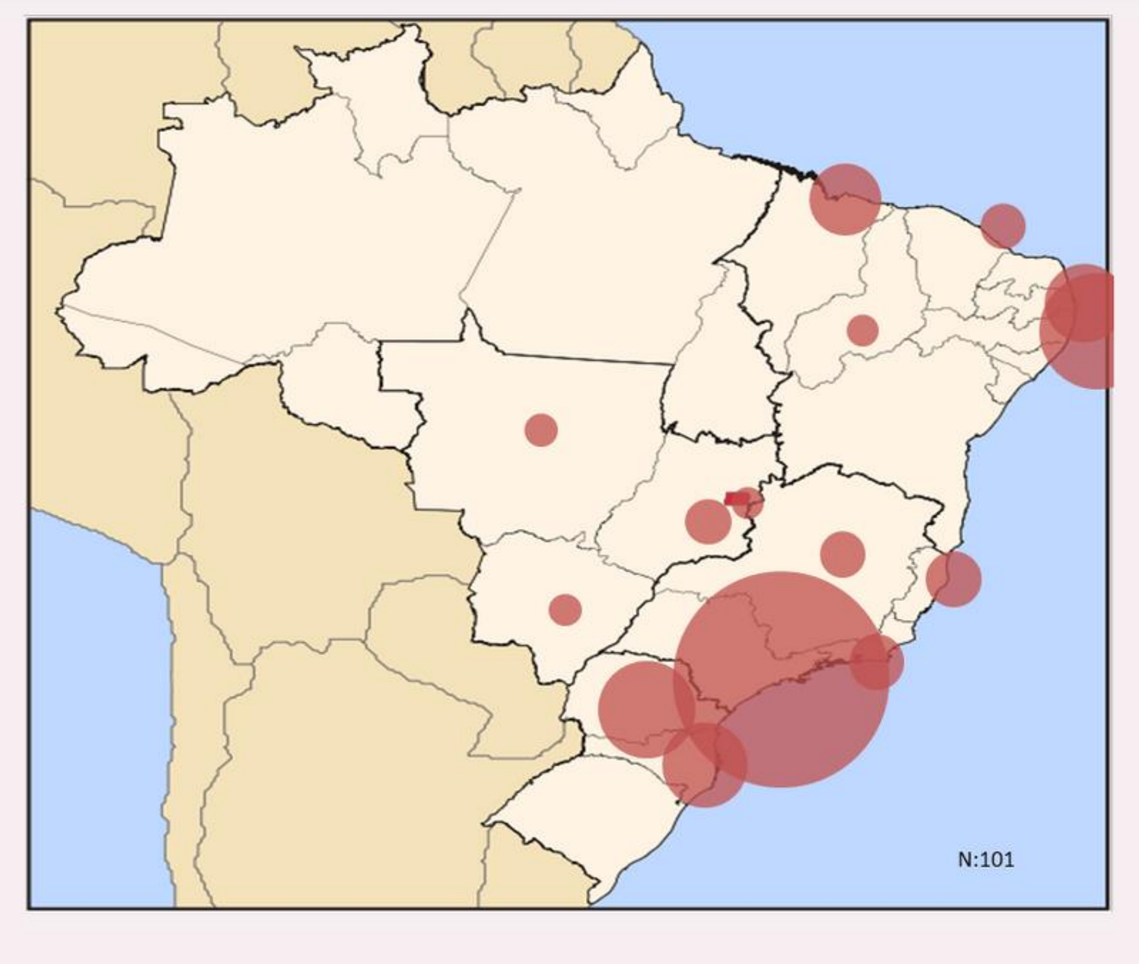
Informações da Pesquisa

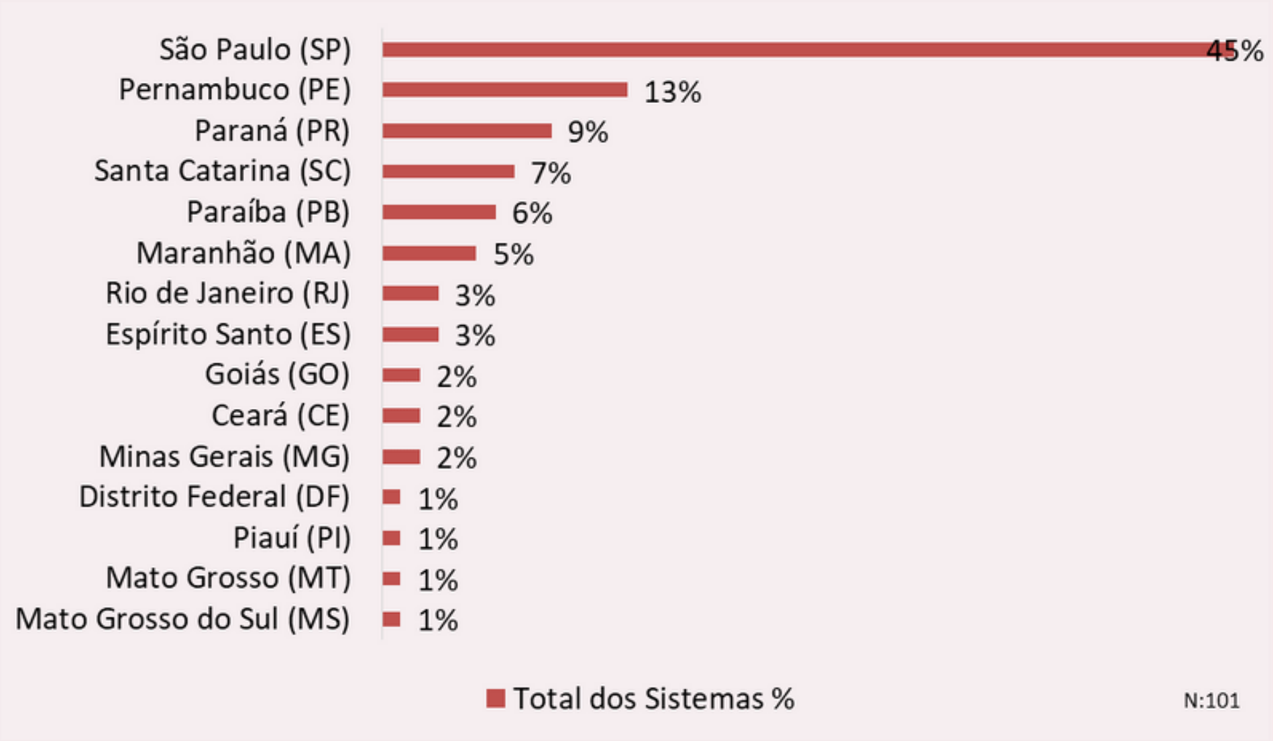
Estudo observacional, transversal, sobre pacientes com Talassemia beta: intermediaria e maior cadastrados no banco de dados da ABRASTA provenientes de todo território nacional no período de janeiro e junho de 2022

Foram ouvidos 101 pacientes no total, sendo: 79 Talassemia maior e 22 Talassemia inetrmediária

Foram excluídos:
Pacientes que faleceram ou;
Pacientes com cadastro incompleto.

ABRANGÊNCIA DA AMOSTRA



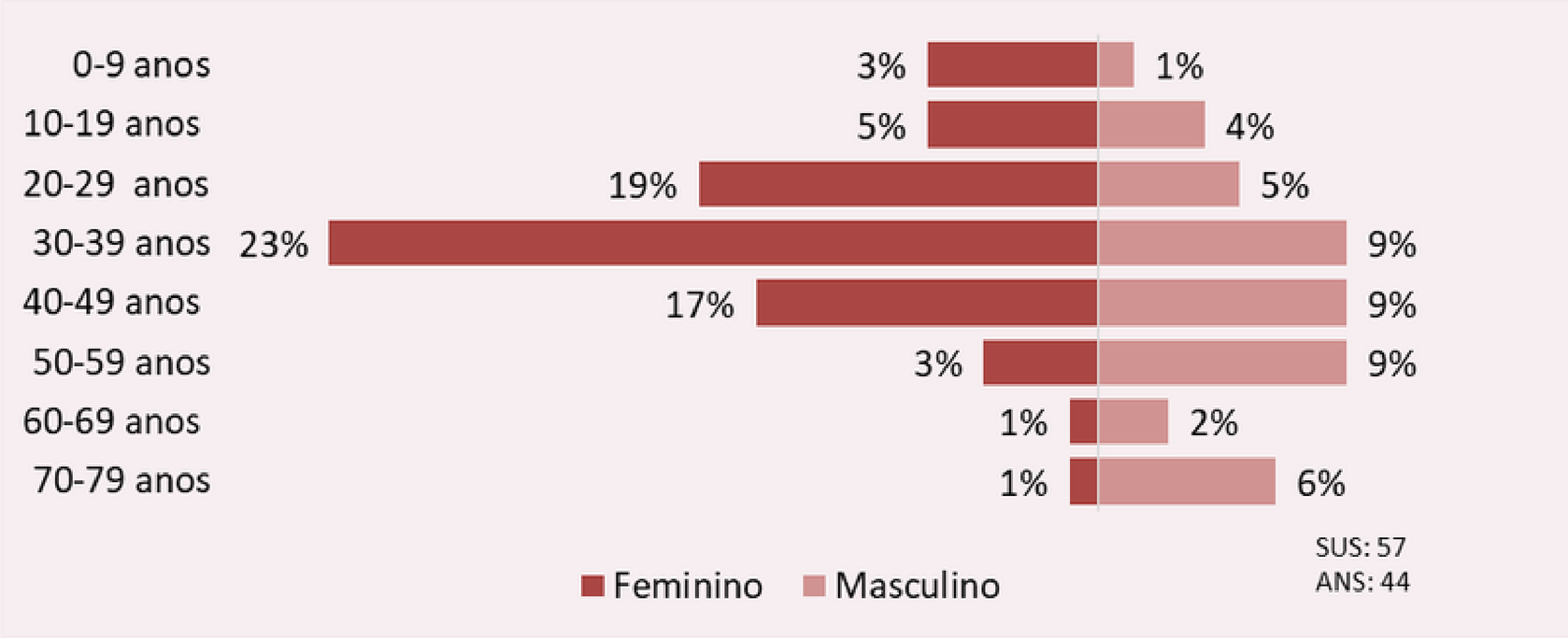


Nº:101

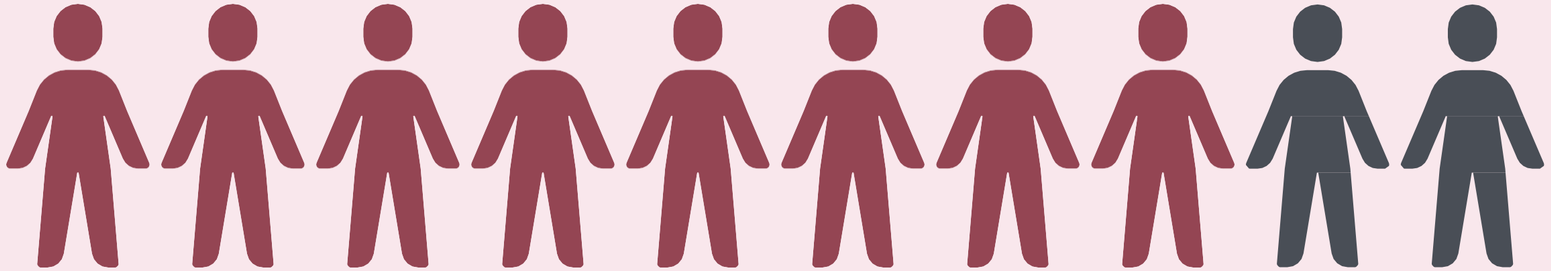
Perfil dos Pacientes

Sexo

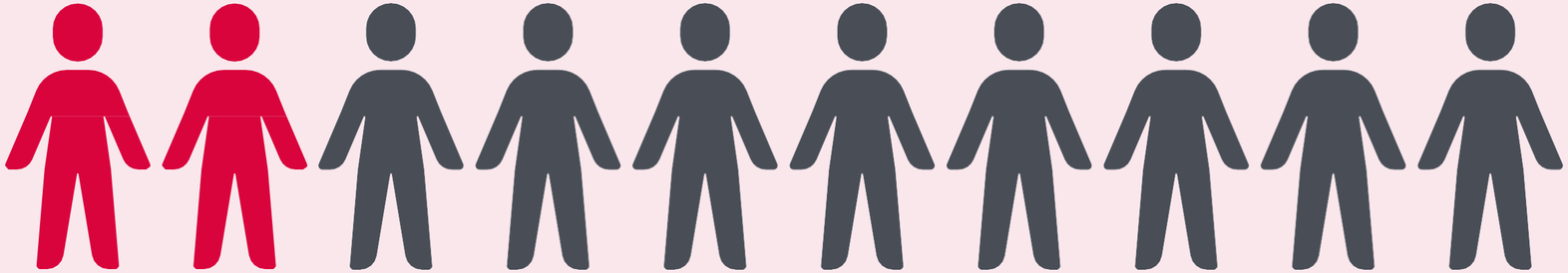
Faixa Etária



Tipo de Talassemia



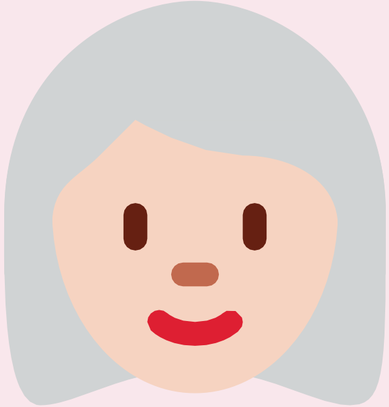
Talassemia maior 78%



Talassemia intermediária 22%

Nº:101

Raça/Cor



Branca

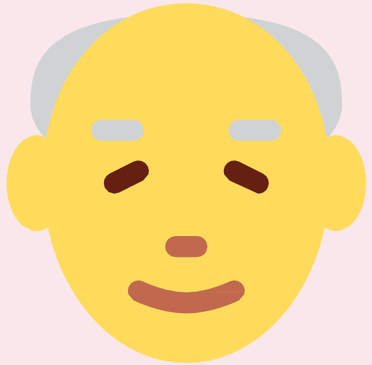
67%

Parda

27%

Preta

4%

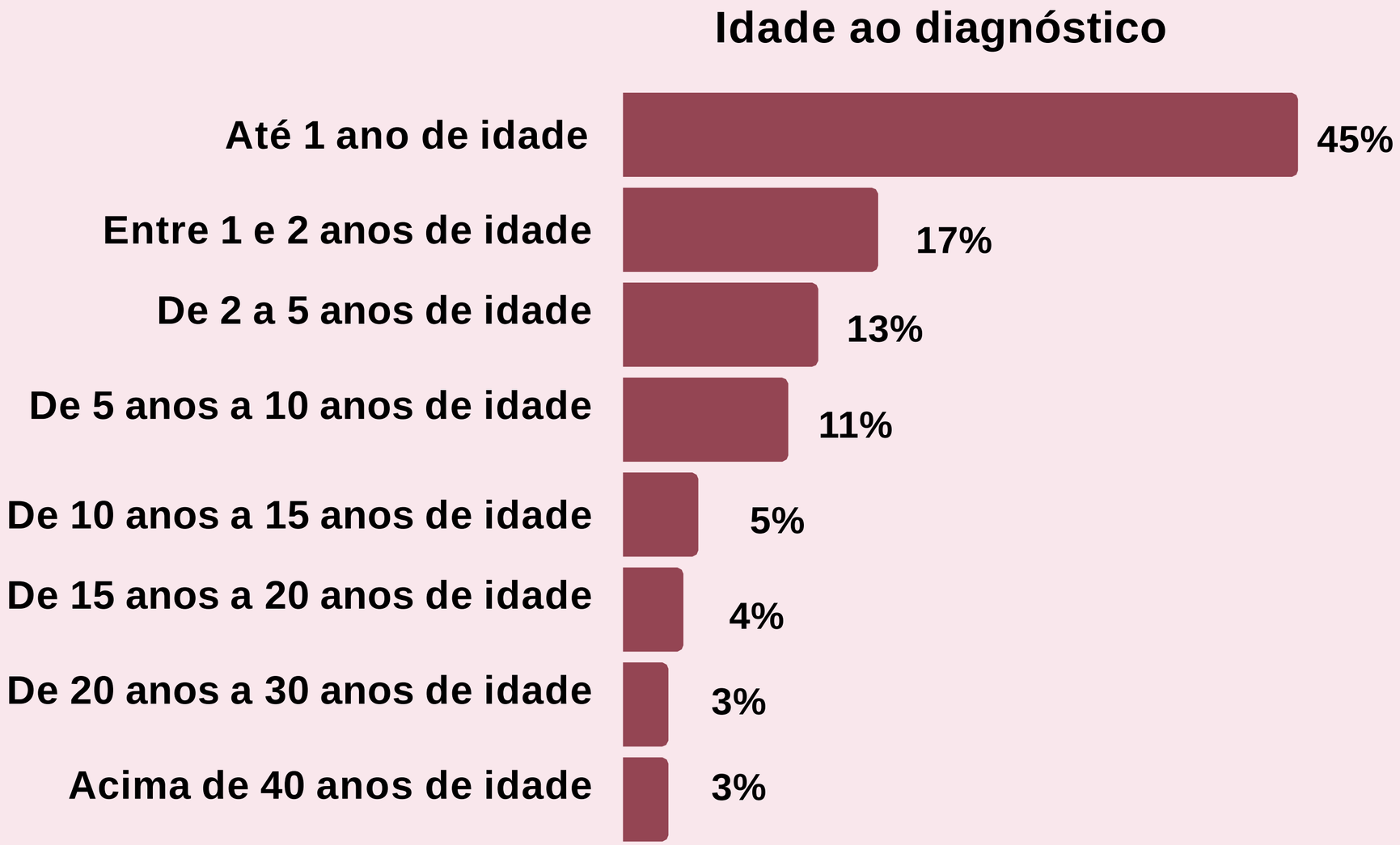


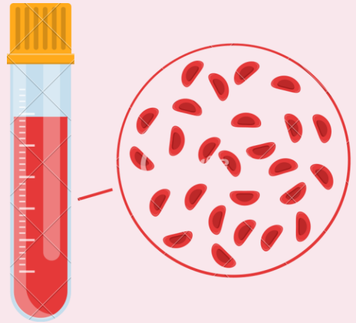
Amarelo

2%

Nº:101

Início da Jornada- Diagnóstico





Início da Jornada- Diagnóstico

Diagnóstico tardio

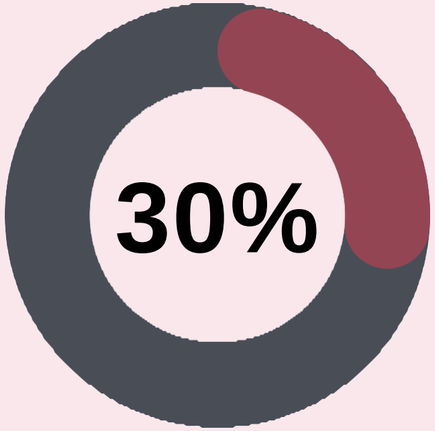
Em 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) "Teste do Pezinho" que tem o objetivo de diagnosticar precocemente a doença falciforme e outras doenças hereditárias como a talassemia.

Total de pacientes da pesquisa que nasceram **após 2001**

25%

Nº:101

Total pacientes que tiveram diagnóstico tardio depois de 2001 (após 1 ano de idade)



Nº:25

Os pacientes que tiveram o diagnóstico tardio moram 50% na região sudeste e 50% nordeste

Início da Jornada- Diagnóstico

Diagnóstico tardio

Pacientes que tiveram o diagnóstico tardio antes do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) "Teste do Pezinho"

80% região Centro Oeste

70% região Noerdeste

62% região Sudeste

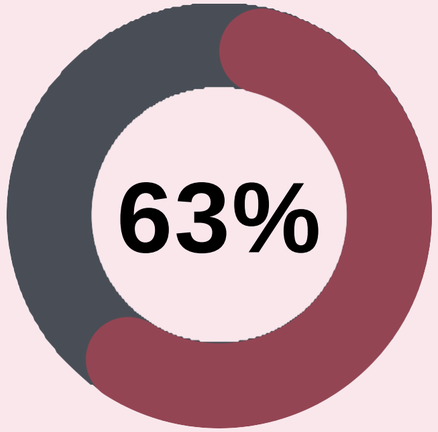
50% região Sul

Total de pacientes da pesquisa que nasceram **antes 2001**

75%

Nº:101

Total pacientes que tiveram diagnóstico tardio após a lei (após 1 ano de idade)



Nº:76

Serviço que realiza o tratamento

Lugar que realiza o tratamento médico

56% Sistema Único de Saúde (SUS)

26% Plano de Saúde/Convênio Médico

17% Plano de Saúde e através do SUS, faço nos dois lugares

1% Pago meu tratamento do próprio bolso

Nº:101

Diagnóstico - Dificuldades

Sim 56%

Receberam o diagnóstico de outra doença antes da confirmação da Talassemia

Nº:101

Diagnósticos Errados

67% Anemia (Hemolítica, Ferropiva, Falciforme)

14% Leucemia

9% Hepatite

2% Problema de imunidade

2% Leishmaniose

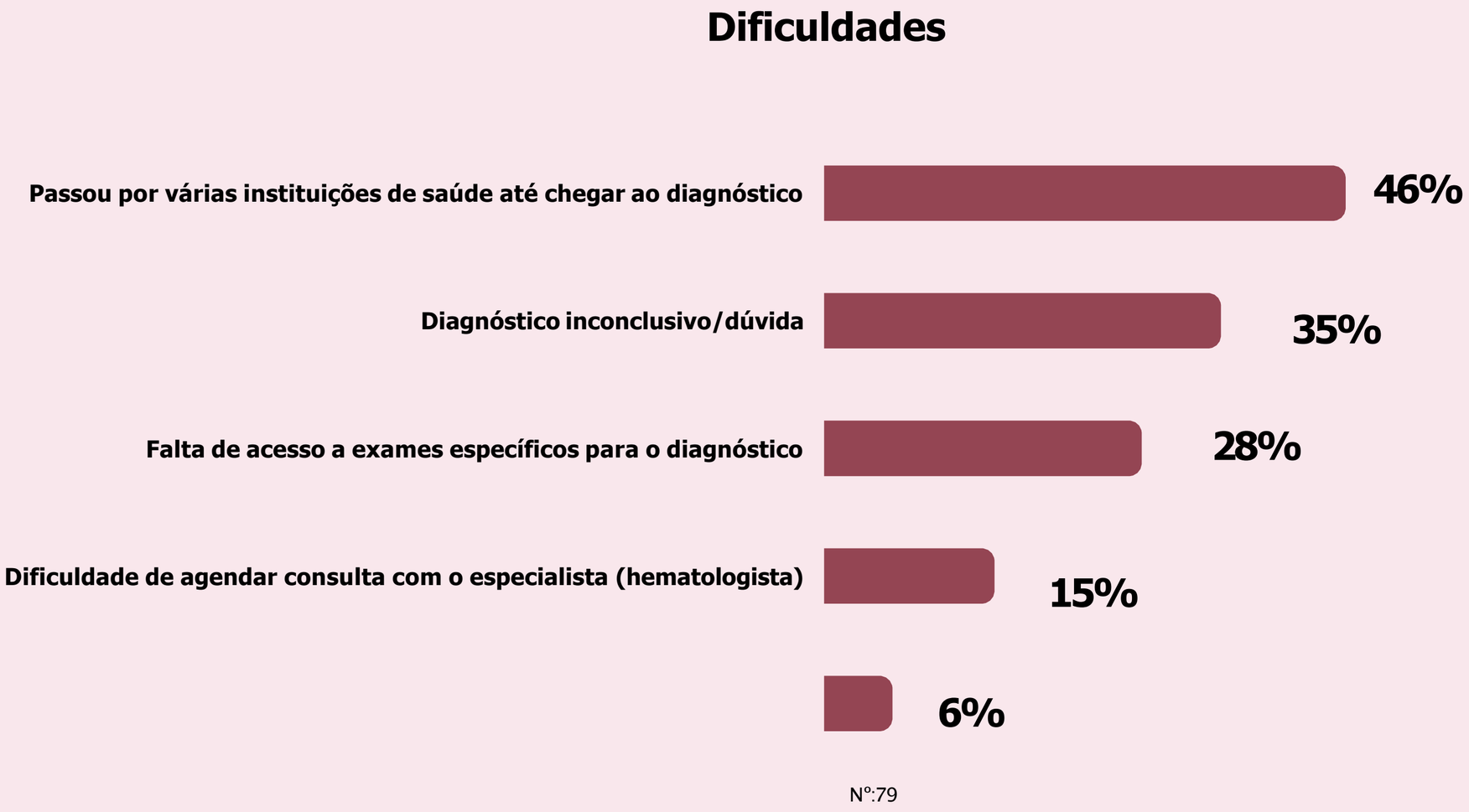
Nº:57

Diagnóstico - Dificuldades

78%

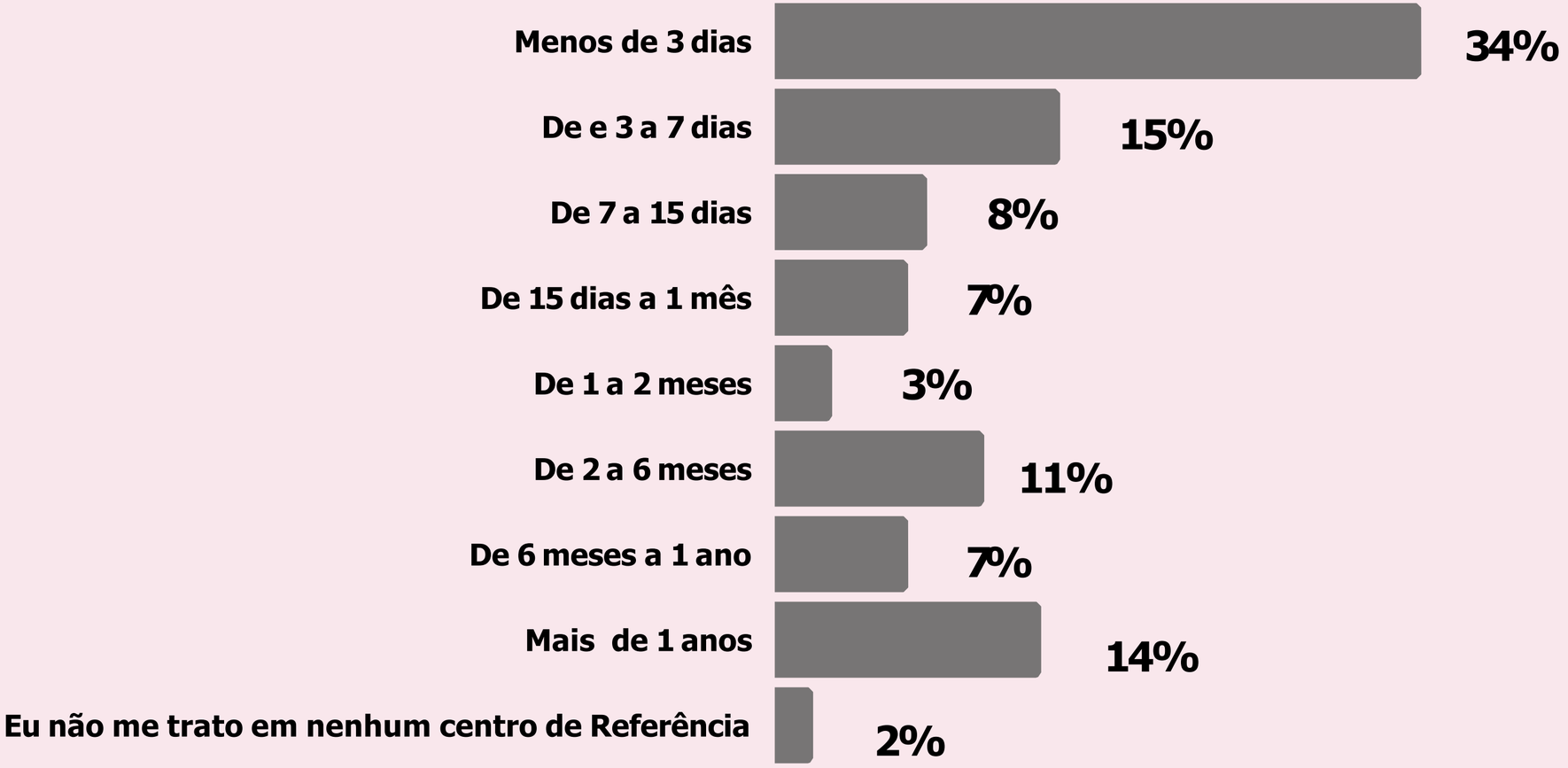
Tiveram dificuldade para obter o diagnóstico

Nº:101



Tempo para a descoberta do diagnóstico

Tempo que levou para procurar ajuda após o início dos sintomas



N°:101

Tratamento- Locomoção

Tempo para chegar ao centro de tratamento

1 — 44%Menos de 1 hora

2 — 33%Entre 1 a 2 horas

+3 — 7%Entre 3 horas ou mais

13% Meu centro de tratamento é em outra cidade

4% Meu centro de tratamento é em outro Estado

Nº:101

Locomoção até o centro de tratamento

51%Carro próprio

29% Transporte público (ônibus, trem, metrô)

10% Transporte do próprio serviço de saúde

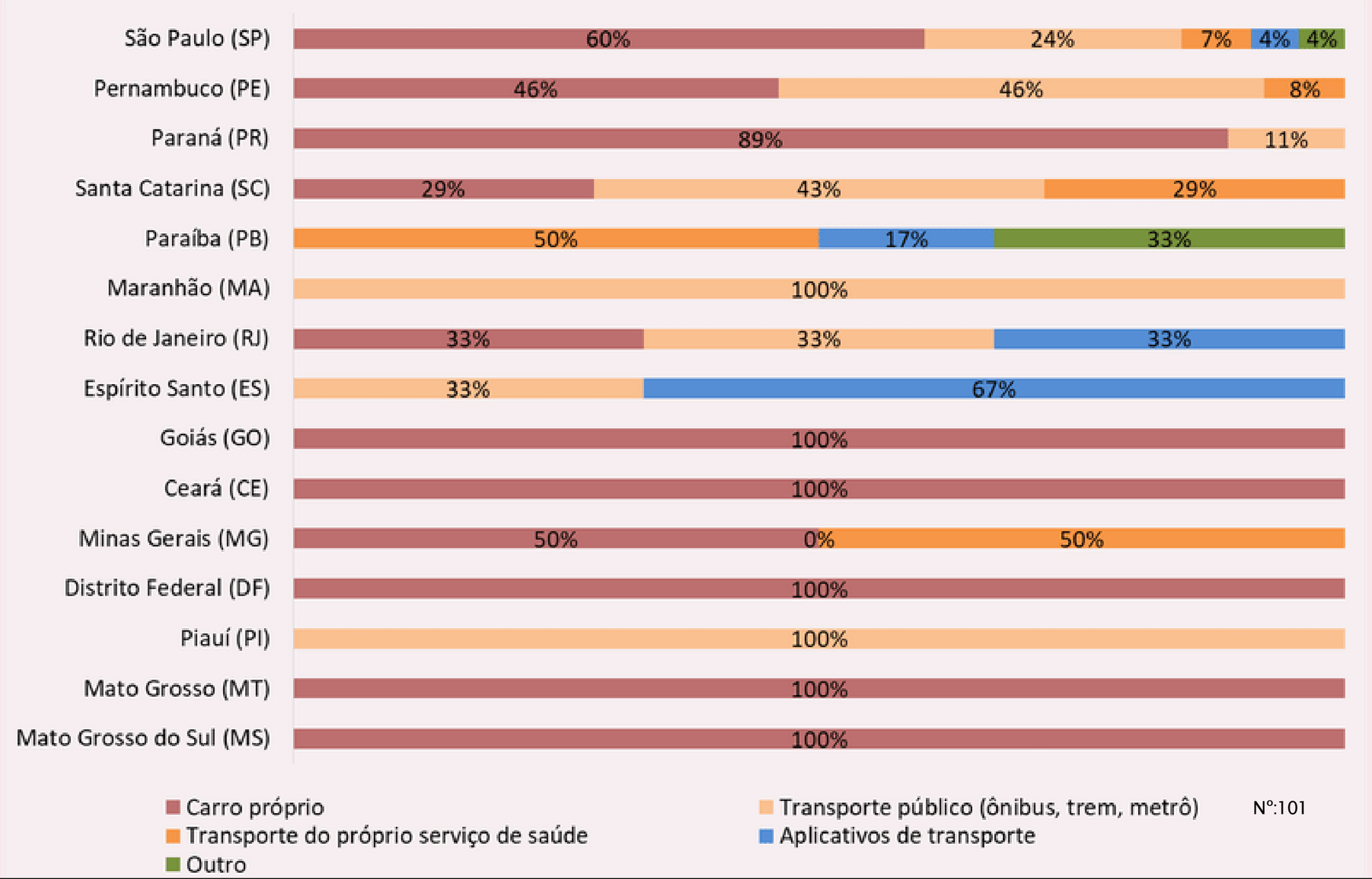
6%Aplicativos de transporte

4%Outro

Nº:101

Tratamento- Locomoção por Estado

Locomoção até do centro de tratamento



Tratamento - Hematologista

Consulta com o hematologista

Nº:101

Frequência de consulta com o hematologista

- **52% Uma vez por mês**
- **17% A cada 2 meses**
- **21% A cada 3 meses**
- **5% A cada 6 meses**
- **2% Uma vez por ano**
- **2% Não faz acompanhamento com o hematologista**
- **1% Estou na fila para conseguir uma consulta com o hematologista**

Nº:101

Tratamento - Hematologista

Dificuldades relacionadas à consulta com o hematologista nos últimos 12 meses

Sistema Público

16%

25% Consultas remarcadas/canceladas devido a pandemia da Covid-19

19% Muita espera para conseguir uma consulta (mais de 6 meses)

56% Outro

Nº:16

Sistema Privado

6%

17% Consultas remarcadas/canceladas devido a pandemia da Covid-19

17% Muita espera para conseguir uma consulta (mais de 6 meses)

67% Outro

Nº:6

Tratamento - Acompanhamento

Outras especialidades médicas de acompanhamento

36% Cardiologista

36% Endocrinologista

35% Ginecologista

10% Gastroenterologista

10% Ortopedista

10% Infectologista

8% Nefrologista

8%Pediatra

7% Neurologista

7% Psiquiatra

7% Pneumologista

6% Oftalmologista

5% Reumatologista

5% Hepatologista

4% Clínico geral

4% Otorrinolaringologista

10% Outro

*Questões de múltipla escolha

Nº:83

Tratamento - Acompanhamento

66% Passam com outros profissionais de saúde

57% Dentista

22% Fisioterapeuta

31% Nutricionista

19% Psicólogo

24% Enfermeiro

5% Assistente social

Nº:67

*Questões de múltipla escolha

Dificuldade com os profissionais de saúde não médicos nos últimos 12 meses

38% Consultas remarcadas/canceladas devido a pandemia da Covid-19

19% Muita espera para conseguir uma consulta (mais de 6 meses)

56% Outro

13%

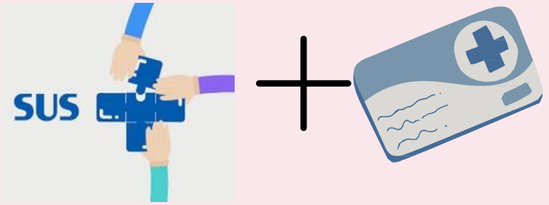
Total dos pacientes que encontram alguma dificuldade com outros profissionais de saúde

Nº:13

Consulta com os profissionais de saúde não médicos

44% Sistema Único de Saúde (SUS)

21% Plano de Saúde/Convênio Médico



28% Plano de Saúde e através do SUS, faço nos dois lugares

7% Pago os médicos do próprio bolso

Nº:68

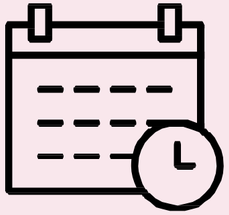
Exames de acompanhamento

*Questões de múltipla escolha

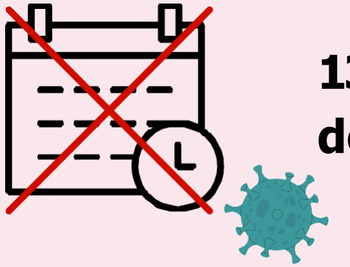
Tratamento- Exames

86% Tiveram alguma dificuldade para realizar os exames nos últimos 12 meses

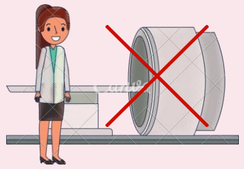
20% Paguei do próprio bolso para realizar os exames



14% Problemas para agendar os exames



13% Exames remarcados/cancelados devido a pandemia da Covid-19



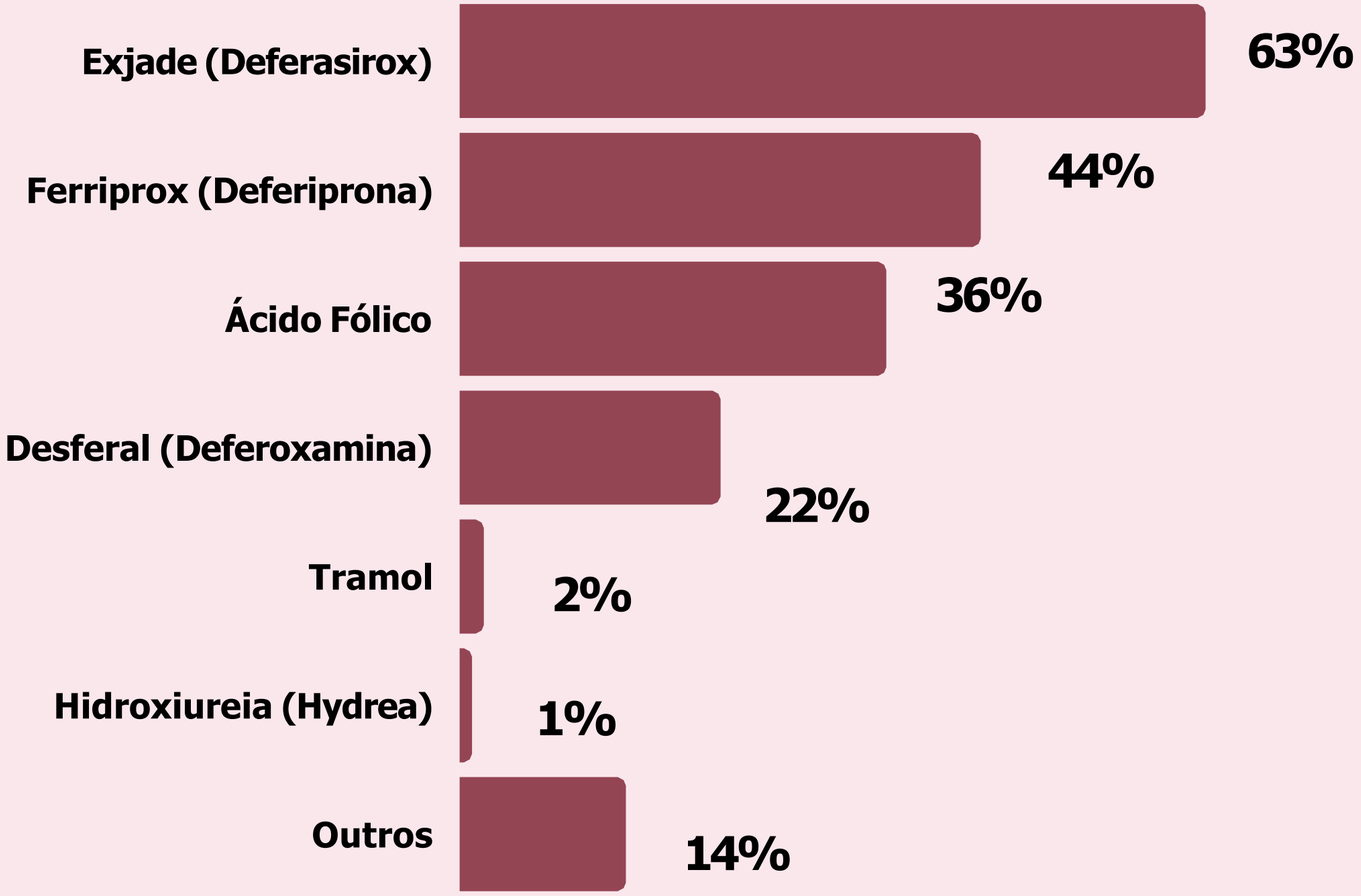
8% Exames remarcados/cancelados devido a pandemia da Covid-19

2% Não tive autorização do meu convênio médico para realizar os exames

N°:86

Tratamento-Medicação

Medicação usada para o tratamento da Talassemia



Nº:101

*Questões de múltipla escolha

Dificuldade para conseguir suas medicações nos últimos 12 meses

44% Tiveram alguma dificuldade para conseguir as medicações nos últimos 12 meses

80% Falta de Medicação

14% Entrou com ação judicial

16% Esperou o centro de tratamento fornecer a medicação

7% Entrou com processo administrativo no próprio centro de tratamento

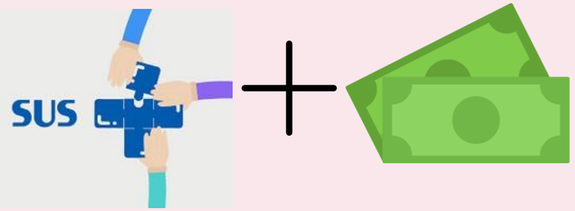
16% Dificuldades relacionadas à pandemia da Covid-19

Nº:44

*Questões de múltipla escolha

Onde compra/retira os medicamentos

79%Sistema Único de Saúde (SUS)

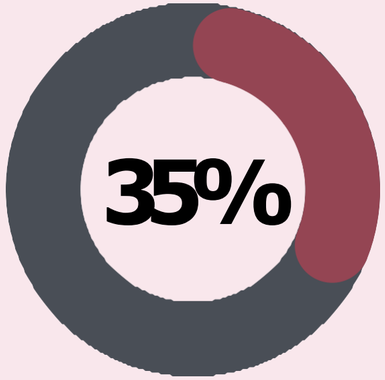


20% Uma parte retiro no SUS e outras eu pago do próprio bolso

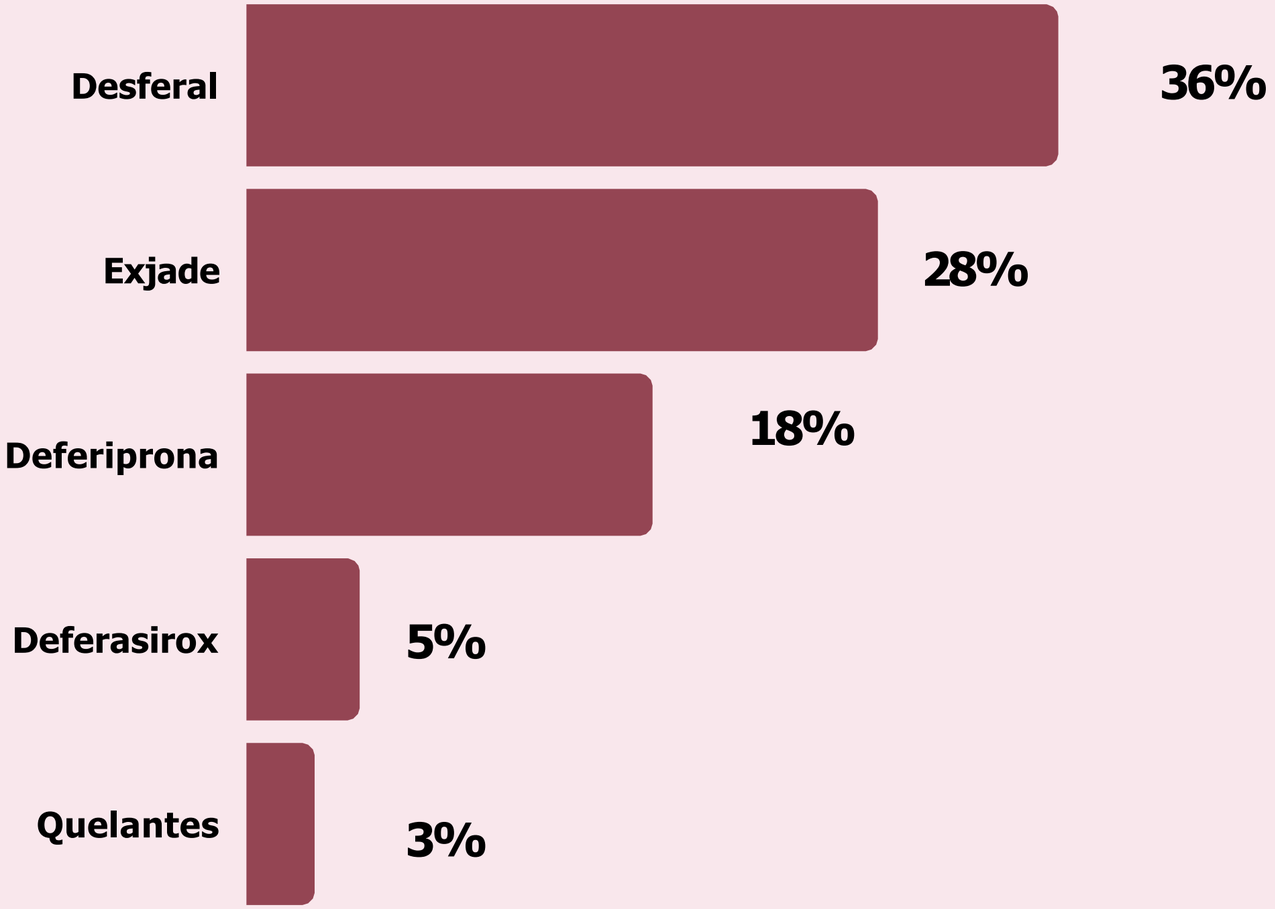
1%Pago minhas medicações do próprio bolso

Nº:101

Medicações Faltantes

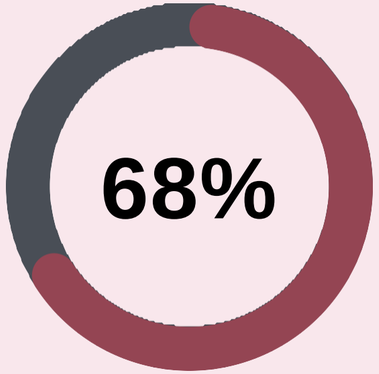


Pacientes que relataram a falta das medicações



Nº:35

Suprimentos Médicos



Utilizam algum suprimento médico

Onde você consegue os suprimentos médicos

36% Eu compro os meus suprimentos médicos

28% No serviço público de saúde (SUS)

22% Não consigo em nenhum lugar os suprimentos médicos

17% No centro médico/hospital onde eu recebo o tratamento

1%Recebo doações de suprimentos

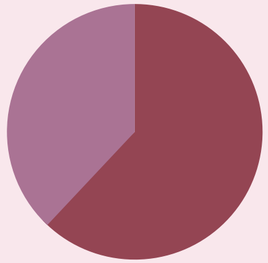
4% Outro

Nº:68

*Questões de múltipla escolha

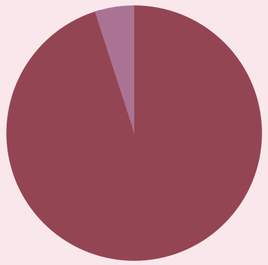
Uso de Desferal

Você tem uma bomba de infusão de desferal?



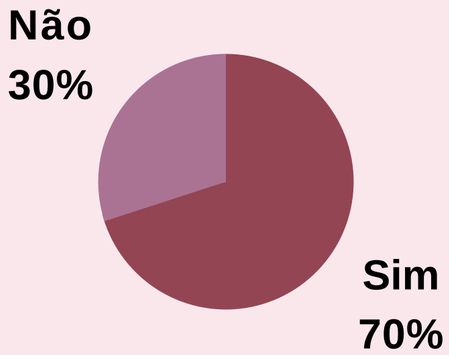
Nº:101

A bomba de infusão de Desferal está funcionando?



Nº:37

Você está contente com a bomba de infusão de Desferal?



Nº:37

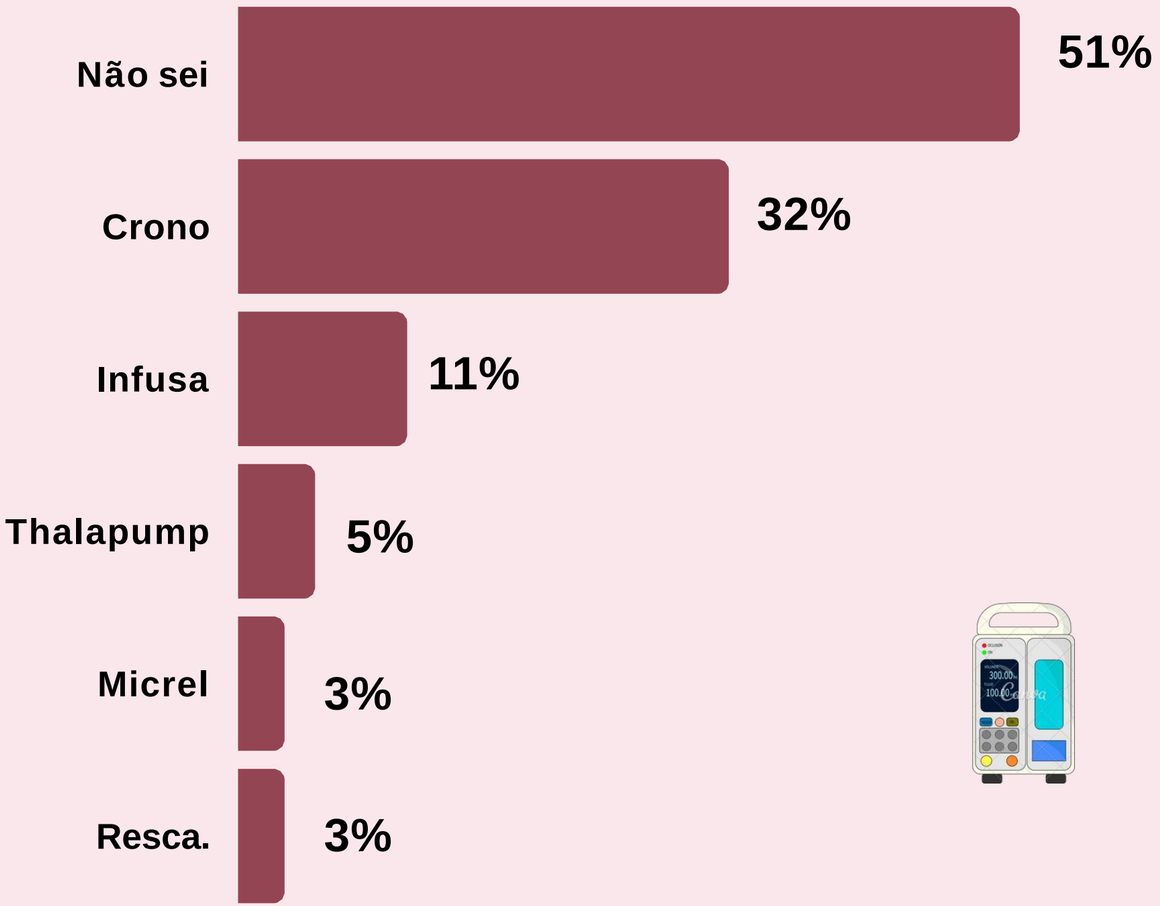
Bomba de infusão de Desferal

Há quantos anos tem a mesma bomba de infusão Desferal?

10 anos	61% Acima de 10 anos
6 e a 10 anos	18% Entre 6 e a 10 anos
3 e a 6 anos	8% Entre 3 e 6 anos
Entre 1 e 3 anos	8% Entre 1 e 3 anos
Menos de 1 ano	5%Menos de 1 ano

Nº:38

Qual a marca da sua bomba de infusão de Desferal?



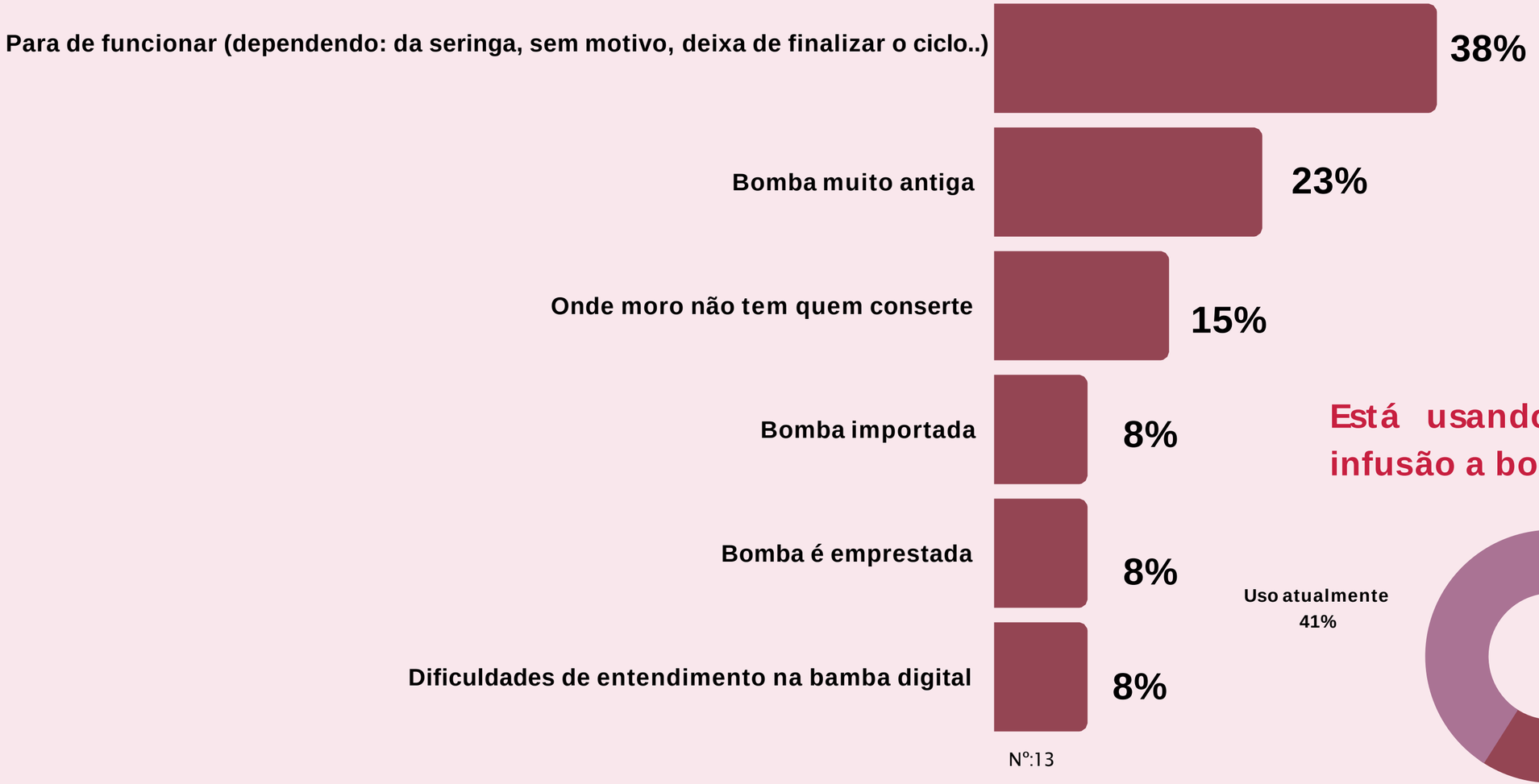
Nº:37

60

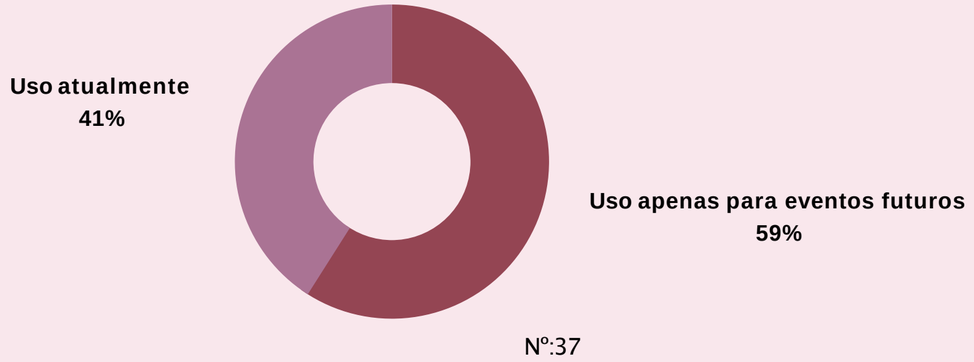
*Questões de múltipla escolha

Bomba de infusão de Desferal

Problemas de manutenção com a bomba de infusão Desfera



Está usando atualmente a bomba de infusão a bomba de infusão de Desferal?



*Questões de múltipla escolha

Transfusão de Sangue

Frequência que realiza a transfusão de sangue

20 dias

48% A cada 20 dias

1x mês

26% Uma vez no mês

15 dias

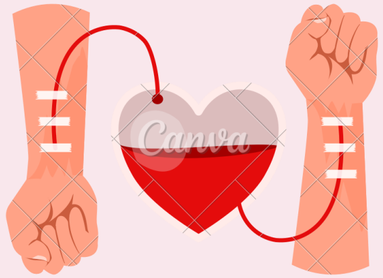
16% A cada 15 dias

2 meses

3% A cada 2 meses

7%Outro

Nº:101



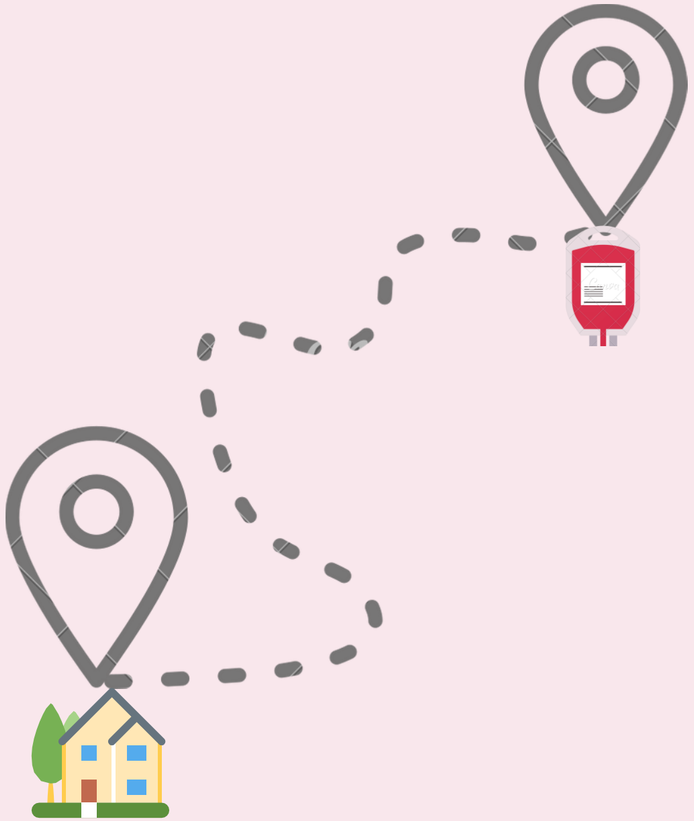
41%

Tiveram alguma dificuldade com a transfusão de sangue

Dificuldade com relação às transfusões de sangue nos últimos 12 meses?

*Questões de múltipla escolha

Locomoção até o centro transfusional



1 **50%Até 1 hora**

2 **33%Entre 1 a 3 horas**

+3 **2%Mais que 3 horas**

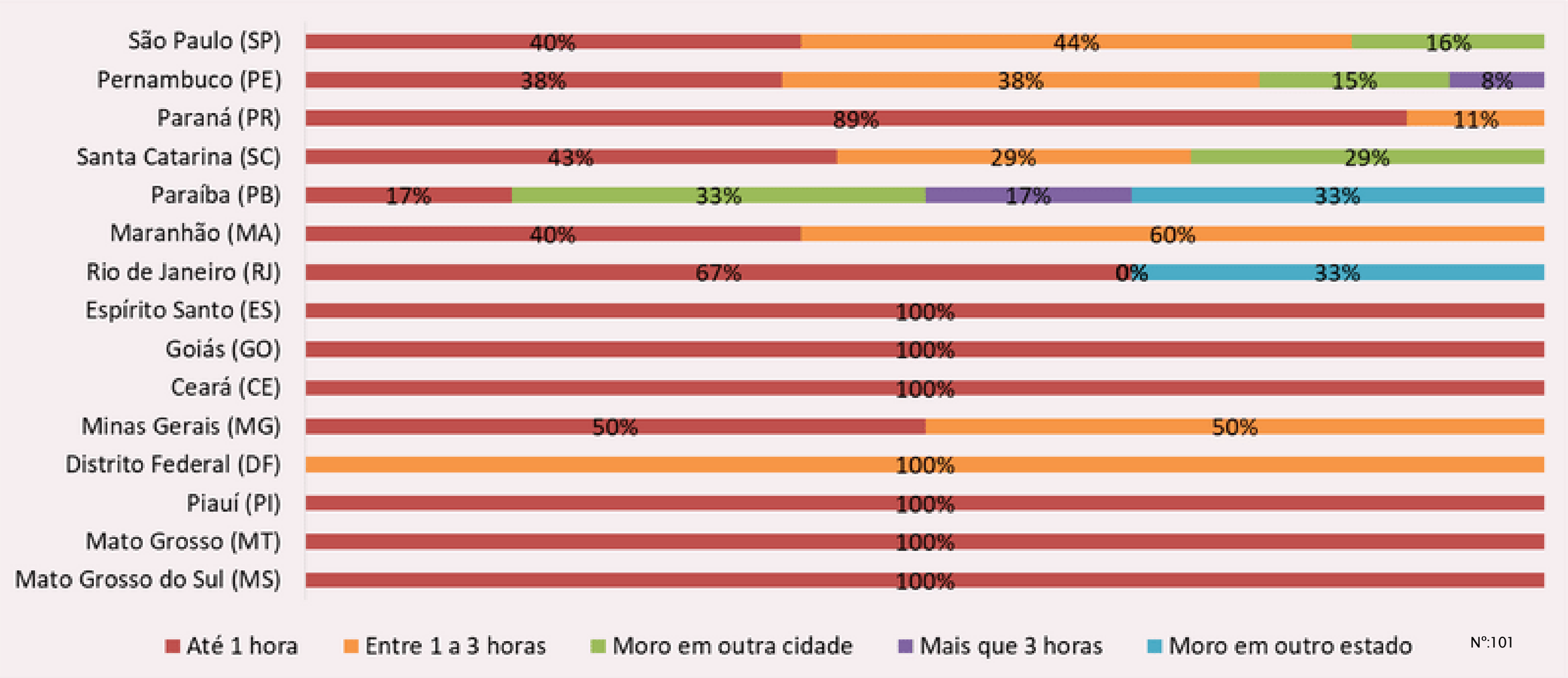
13%Em outra cidade

3%Em outro estado

Nº:101

Locomoção até o centro transfusional

Tempo de locomoção até o centro transfuncional por Estado



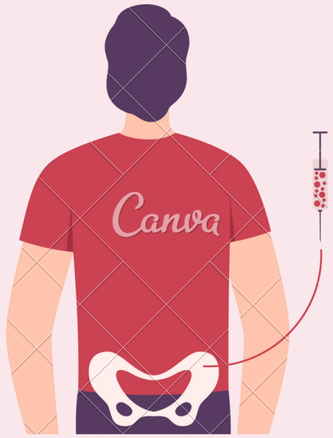
Transplante de Medula

Indicação para fazer transplante de medula óssea?

Não 93%

Sim 8%

Nº:101



Realização do transplante de medula óssea

Não 88%

Sim 13%

Nº:8

***O tipo de transplante realizado foi o Alogênico 100%**

Por que ainda não fez o transplante de medula óssea

57%Falta de doador compatível

29%Insegurança/medo

14% Esperando o/a irmã (o) nascer para saber se é compatível

Nº:7

Outras patologias devido à Talassemia

56%Aumento do baço

39%Osteoporose

37%Osteopenia

31% Problemas com o crescimento

31%Cálculos biliares

19%Diabetes

19%Hepatite C

13%Hipogonadismo

12%Doença do coração

9%Hepatite B

8%Hipotiroidismo

7%Úlcera de perna

5% Hipertensão pulmonar

4%Desgaste de cabeça de fêmur

4%Hipoparatireoidismo

4% Deficiência no membros inferiores

4%Problema no fígado (currose, fibrose..)

3% Embolia pulmonar crônica

3%Escoliose

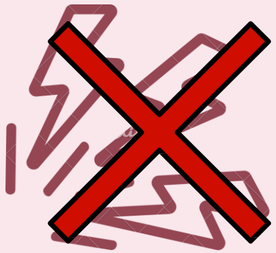
3%HIV

13%Outros

Nº:75

*Questões de múltipla escolha

Dificuldades de ser atendido em um hospital de emergência com crise de dor



58%Nunca tive crise de dor

24% Nunca tive nenhuma dificuldade em ser atendido em um hospital de emergência com crise de dor

17% Continuei com dor devido a desinformação dos profissionais que me atenderam

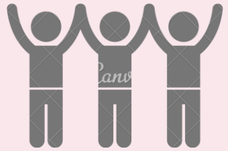
1%Outro

Nº:101

Dificuldades enfrentadas devido a Talassemia?

46% Dificuldade em conseguir um emprego

23% Preconceito

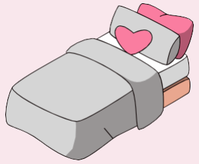


20% Nenhuma dificuldade

18% Dificuldade em socializar

8% Problemas de relacionamento com a família e/ou com o cônjuge

2% Dificuldades escolares



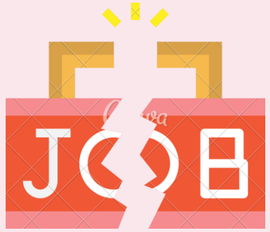
1% Dificuldades sexualidade

2% Outras

N°:84

*Questões de múltipla escolha

Você trabalha?



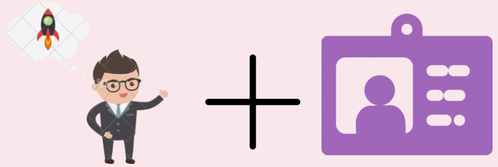
37% Não trabalho

30% Trabalho CLT

10% Trabalho autônomo

10% Recebo benefício do governo

8% Aposentado



3% Autônomo + CLT

3% Jovem aprendiz/estagiário

Nº:101

Conhecimento sobre a Talassemia

Recebeu algum aconselhamento genético de uma equipe de saúde?

Sim 82% Não 19%

Nº:101

O paciente considera-se bem informado sobre a sua doença

Sim 82% Não 18%

Nº:101

Fonte ou canal de comunicação que o paciente busca a informação sobre a doença

80% Médico

66% Associação de Paciente

64% Internet (Google)

51% Grupos de Pacientes

42% Instagram

24% YouTube)

23% Profissionais de Saúde (Enfermeiras (os) e farmacêuticos (as))

20% Facebook

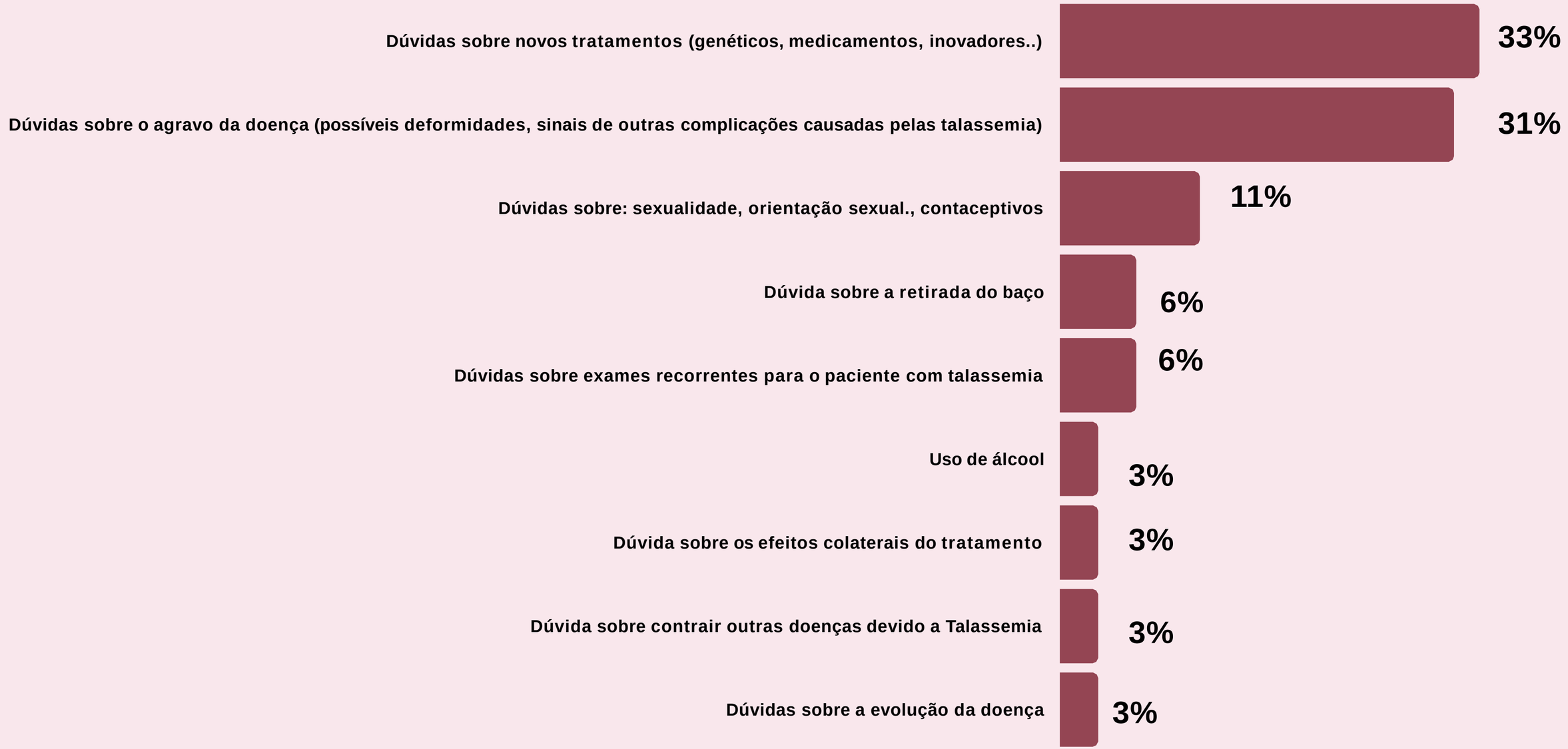
19% Material Impresso

1% Não procuro nenhuma dessas fontes para me informar

Nº:101

*Questões de múltipla escolha

Dúvidas sobre Talassemia



Nº:36

Conclusão

- A maioria dos respondentes são mulheres entre 30 a 39 anos de idade da região sudeste do país;
- Os pacientes respondentes da pesquisa são do sudeste, sul, centro oeste e nordeste. E, a maioria possuem Talassemia maior;
- 45% dos pacientes receberam o diagnóstico com até 1 ano de idade;
- A maioria dos pacientes realizam o tratamento via Sistema Único de Saúde;
- 56% dos pacientes recebem outro tipo de diagnóstico antes de serem detectados com a Talassemia e a maioria enfrentou alguma dificuldade para conseguir o diagnóstico;
- Quase todos os pacientes da pesquisa passam regularmente no hematologista e pelo menos uma vez ao mês realizam uma consulta de acompanhamento;
- As especialidades médicas mais acompanhadas pelos pacientes são: cardiologista e endocrinologista, além do hematologista;

Conclusão

- 66% dos pacientes realizam algum acompanhamento com profissionais não médicos, entre eles: dentista, nutricionista, fisioterapeutas e psicólogos. E, apenas 44% desses atendimentos são realizadas pelo SUS , apesar da maioria dos pacientes realizarem o tratamento médico pelo sistema único de saúde;

- Os exames de acompanhamento mais realizados pelos pacientes são ferritina sérica 89% e função dos rins 85%. E, 86% dos pacientes tiveram alguma dificuldade para realizarem os exames nos últimos 12 meses;

- As medicações mais usadas pelos pacientes são: 63% Exjade e 44% Ferriprox. E, 44% dos pacientes tiveram alguma dificuldade para conseguirem as medicações nos últimos 12 meses e a maioria retiram os remédios pelo SUS.

- 68%dos pacientes utilizam suprimento médico e 36%compram com o próprio dinheiro;

- 38%dos pacientes utilizam a bomba de infusão de desferal;

Conclusão

- 48% realizam a cada 20 dias a transfusões de sangue. E, 41% dos pacientes tiveram alguma dificuldade com o banco de sangue;

- 46% dos pacientes tem dificuldade para conseguir um trabalho e apenas 30% estão empregados com o regime CLT;

- 82% dos pacientes consideram-se bem informado sobre a Talassemia. E, sua maior fonte de informação são : 80% médicos e 66% a ABRASTA;

- As dúvidas mais frequentes dos pacientes são sobre novos tratamentos.

Obrigada

nina@abrale.org.br