

## CUIDADOS DE SAÚDE DAS PESSOAS COM DOENÇA DE VON WILLEBRAND ATENDIDOS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DA CIDADE DE BELÉM-PA

Dominique Oliveira de Freitas<sup>1</sup>; Glenda Roberta Oliveira Naiff Ferreira<sup>2</sup>; Adriana de Oliveira Motta<sup>3</sup>; Anderson Leandro Araújo da Silva<sup>4</sup>; Dilmar Moreira dos Santos Filho<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Graduando em Enfermagem, Universidade da Amazônia (UNAMA);

<sup>2</sup>Doutorado em Biologia de Agentes Infecciosos e Parasitários, Universidade Federal do Pará (UFPA);

<sup>3</sup>Graduando em Enfermagem, UNAMA;

<sup>4</sup>Graduação, UNAMA;

<sup>5</sup>Graduação, UNAMA

dominikefreitas@hotmail.com

**Introdução:** A Doença de von Willebrand (DvW) é uma coagulopatia hereditária causada por uma deficiência quantitativa ou defeito qualitativo do fator de von Willebrand. No Brasil é a segunda maior coagulopatia hereditária com 31% (6544/31,06) dos casos notificados no ano de 2014. A região Norte possui uma baixa prevalência de DvW com 5,47% dos casos do Brasil, sendo somente acima da região Centro-Oeste. O estado do Pará, no entanto, é o sexto maior em número de casos dentre os estados e o que tem o maior número de casos (256) e prevalência (71,5%) da região. A doença, decorrente de alteração genética, é mais prevalente no gênero feminino, diferente do perfil das hemofilias, em que o mais acometido é o homem. Assim como, se observa um maior número de casos em adultos jovens, porém tem sido relatado caso de sangramento grave em homens adolescentes. A doença possui subtipos, no Brasil os mais prevalentes são o 1 (70,33%), 2A (9,18%), 2B (4,79%), 2N (1,88%), 2M (0,24%), 3 (13,27%) e plaquetário (0,31%), porém ainda verifica-se um elevado número de casos com subtipos não informados/não diagnosticados. A identificação do subtipo é relevante para se estabelecer o tratamento e monitoramento da evolução da doença (1,2,3,4).

**Objetivos:** Conhecer os cuidados de saúde realizados por pessoas com doença de von Willebrand atendidos em um centro de referência da cidade de Belém-PA. **Métodos:** Trata-se de um estudo de transversal, descritivo, com abordagem quantitativa. A coleta de dados foi realizada no período de 01 de julho a 15 de outubro de 2016 no ambulatório de um centro de referência em hematologia da cidade de Belém-PA. O projeto foi cadastrado na plataforma Brasil para avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da UNAMA, sendo aprovado sob parecer nº 1599.561. **Resultados e Discussão:** Participaram do estudo 24 pessoas com DvW que recebem cuidados de saúde em um centro público de referência na cidade de Belém-PA. A maior parte das pessoas que possuem a doença descobriu a mais de 10 anos (37,5%), seguido de quem descobriu entre 1 e 5 anos (33,3%), entre 5 e 10 anos (25%) e menos de 1 ano (4,2%). Esse número representa 9,3% do total de casos no estado do Pará no ano de 2014 que foram notificados ao Sistema Hemovida Web Coagulopatias, sendo o mesmo número de casos notificados no estado do Amazonas. O levantamento dos dados do histórico da pessoa suspeita ou confirmada com a doença é um etapa importante nos cuidados de saúde prestados, assim como o reconhecimento da diversidade cultural e hábitos de uma sociedade. Na cidade de Punjab, no Paquistão, os casamentos consaguíneos são comuns e foram relatados em pais de 82,4% dos pacientes com DvW, assim como a história familiar de transtorno hemorrágico foi alta, sendo relatada em 86,27% dos casos. No presente estudo identificou-se que em caso de hemorragia a maioria dos participantes procura o centro de referência (14/58,3%). 37,5% (9) utiliza a medicação prescrita. Entre as condutas de autocuidado não medicamentosa identificou-se que 33,3% (8) realizam compressão no local do sangramento e 8,4% (2) utiliza gelo. Nas mulheres

com diagnóstico de DvW conhecido e que apresentam menorragia, a orientação é importante, uma vez que estas percebem limitações nas atividades da vida em geral devido à menstruação, consequentemente, uma redução da qualidade de vida associada à saúde. O diagnóstico precoce pode resultar num melhor cuidado a pessoa com a DvW, pois sendo uma coagulopatia, as cirurgias e pós-cirúrgicos seriam situações de risco para essas pessoas. O diagnóstico precoce, os cuidados de saúde adequados a pessoa com a doença e a orientação familiar devem fazer parte das diretrizes de cuidados as pessoas com coagulopatias, incluindo os profissionais da atenção primária, de emergência e ginecologistas, uma vez, que poucas pessoas tem acesso a atenção especializada. As práticas coletivas com grupos de apoio e estratégias educacionais de divulgação da DvW, envolvendo família, profissionais de saúde e a sociedade em geral, podem melhorar os cuidados prestados e as práticas de autocuidado (2, 5). **Conclusão:** No presente estudo foi possível constatar que elevada frequência de participantes que descobrem a DvW de maneira tardia, após terem sofrido algum tipo de hemorragia fora do padrão, desta forma, permanecem sem tratamento por longo período de tempo, uma vez que este deveria ser instituído desde a infância para que não houvesse grandes complicações. Os participantes apesar de conhecerem os métodos não farmacológicos de contenção de hemorragia, que pode ser realizado no domicílio, fazem a opção por buscar atendimento no centro de referência. Nesta perspectiva há necessidade de se difundir o conhecimento sobre as coagulopatias menos prevalentes e tornar o diagnóstico laboratorial mais acessível à população, além de se capacitar as equipes da atenção primária para estarem aptas a reconhecerem os sinais e sintomas destas doenças, para minimizar as sequelas, além de orientarem o autocuidado e realizarem cuidados no domicílio, diminuindo assim a demanda por serviços de referência.

**Descritores:** Cuidados de saúde, Doença de Von Willebrand.

#### **Referências:**

1. Goodeve A. Diagnosing von Willebrand disease: genetic analysis *Hematology* 678-682, 2016.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. Perfil das coagulopatias hereditárias no Brasil : 2014 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015. 62 p.
3. Pinheiro YT. et al. Hemofilias e Doença de von Willebrand: uma revisão de literatura. *Arch Health Invest* 6(5):218-221, 2017.
4. Sousa, Dinis et al . Doença de Von Willebrand Tipo 1, nem sempre uma evolução benigna. *Nascer e Crescer*, Porto , v. 23, supl. 3, p. 23, nov. 2014 . Disponível em . acessos em 07 jul. 2017.
5. Khan MK, Khan SQ, Malik NA. SPECTRUM OF VON WILLEBRAND'S DISEASE IN PUNJAB: CLINICAL FEATURES AND TYPES *J Ayub Med Coll Abbottabad*. 26(4): 470-473, 2014.