

de diagramação e arte por um *designer* gráfico e um *web designer* fazendo uso de anotações, imagens e vídeos de lâminas de autoria própria dos principais achados clínicos e laboratoriais encontrados em determinadas anemias. **Discussão:** Diante dos resultados obtidos os mapas conceituais elaborados se mostraram uma ferramenta de ensino-aprendizagem de fácil compreensão onde se organizou conhecimentos diversos sobre as anemias o que estimulou o pensamento crítico-reflexivo que interagem entre si de forma hierárquica além de autonomia, empoderamento e o trabalho em equipe. Apesar de ser uma metodologia ativa bem consolidada a possibilidade de enriquecimento pedagógico foram importantes com os recursos da tecnologia da informação e inclusão de elementos digitais interativos. O rápido avanço sociocultural e tecnológico vem com mudanças no pensamento humano demonstrando, uma rápida falta de interesse, relutância e dificuldade no aprendizado isso torna o desafio do ensino maior, pois não se trata apenas de disponibilizar recursos digitais e sim a importância da metodologia que é aplicada dentro do ambiente educacional que requer atualizações constantes que produzam ferramentas, criativas interativas, independentes que promova interesse na construção do saber. **Conclusão:** Existe uma tendência mundial para que se adotem abordagens e metodologias inovadoras e que auxiliem no ensino-aprendizado, as metodologias ativas. As metodologias ativas de ensino e aprendizagem vêm sendo utilizadas por meio de várias ferramentas como, por exemplo, os mapas conceituais onde o aluno é o tutor e faz uso de diagramas onde se organiza conhecimentos de diversos conteúdos. Ao final desse estudo foi possível a elaboração dos mapas conceituais interativos, digitais e dinâmicos que propiciarão melhorias no ensino e aprendizagem imersiva no estudo das anemias por parte das equipes multiprofissionais em saúde.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.051>

IMPACTO DA DOENÇA FALCIFORME NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES BRASILEIROS E SEUS CUIDADORES: ACHADOS DA PESQUISA DE PERCEPÇÃO, PERSPECTIVAS E EXPERIÊNCIAS EM SAÚDE FALCIFORME

FF Costa^a, I Odame^b, A Anderson^c, BPD Inusa^d, W Jastaniah^e, JB Kunz^f, MZ Soares^g, F Montealegre-Golcher^h, B Larteyⁱ, M Montalembert^j

^a Centro de Hematologia e Hemoterapia, Faculdade de Medicina, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, SP, Brasil

^b Division of Hematology/Oncology, The Hospital for Sick Children, Toronto, Canada

^c Department of Pediatric Hematology-Oncology, PRISMA Health Comprehensive SCD Program, University of South Carolina School of Medicine, Columbia, United States

^d Department of Paediatric Haematology, Evelina London Children's Hospital, Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust, London, United Kingdom

^e King Faisal Specialist Hospital & Research Center, Riyadh, Saudi Arabia

^f Department of Pediatric Oncology, Hematology and Immunology, Hopp Children's Cancer Center (KITZ), University of Heidelberg Heidelberg, Germany

^g Coordinator FENAFAL – National Federation of the associations of persons with Sickle Cell Anemia

^h Global Blood Therapeutics

ⁱ Ipsos Healthcare, Hong Kong, China

^j Department of Pediatrics, Necker-Enfants Malades Hospital, Paris, France

Objetivos: No Brasil, a doença falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais comuns e está associada a uma alta taxa de mortalidade, o que ressalta a necessidade de identificar e abordar as necessidades não atendidas dos indivíduos afetados. A pesquisa SHAPE tem como objetivo ajudar a compreender o ônus da DF em pacientes e cuidadores. Esta análise examina os achados de pesquisa oriundos do Brasil no contexto de percepções globais. **Materiais e métodos:** O SHAPE compreendeu pesquisas on-line quantitativas de pacientes e cuidadores de dez e nove países, respectivamente. Foram incluídos pacientes com DF com idade ≥ 12 anos e cuidadores de pacientes com DF com idade ≥ 18 anos. Os participantes responderam a uma ampla variedade de perguntas fechadas sobre suas circunstâncias e experiências, tendo sido construído um base de dados robusta e confiável sobre o qual análise estatística descritiva foi realizada. **Resultados:** Um total de 919 pacientes e 207 cuidadores responderam à pesquisa globalmente; destes, 151 pacientes e 50 cuidadores eram do Brasil. Fadiga/cansaço (74%), olhos/unhas/pele amarelados (58%) e dores ósseas (55%) foram os sintomas mais frequentemente apresentados por pacientes brasileiros, enquanto fadiga/cansaço (84%), crises vaso-oclusivas (CVOs; 71%) e dores ósseas (69%) foram os sintomas mais frequentemente apresentados por todos os pacientes. Os sintomas que mais afetaram a vida dos pacientes brasileiros foram olhos/unhas/pele amarelados (35%) e CVOs (33%); entre todos os pacientes, foi relatado um impacto maior devido a CVOs (58%) e um impacto menor devido a olhos/unhas/pele amarelados (12%). Os sintomas que os pacientes brasileiros sentiram que tiveram mais impacto na capacidade de comparecer e ter sucesso na escola ou no trabalho foram fadiga/cansaço (18%), CVOs (14%) e dores ósseas (11%), em comparação com CVOs (26%), fadiga/cansaço (16%) e dores ósseas (10%) entre todos os pacientes. Os pacientes brasileiros perderam uma média mensal de 8,3 dias de escola ou trabalho versus 7,5 dias entre todos os pacientes e se preocuparam mais e ter sucesso na escola ou no trabalho (75% versus 59% no total). Em comparação com todos os cuidadores participantes no estudo, uma porcentagem maior de cuidadores brasileiros sentiu que cuidar de alguém com DF afetou sua saúde mental (68% vs. 52% de todos), perspectivas de saúde em longo prazo (64% vs. 55% de todos) e capacidade de comparecer e ter sucesso na escola ou no trabalho (62% vs. 56% de todos). Em comparação com todos os cuidadores, menos cuidadores brasileiros sentiram que sua qualidade de vida era muito ou muito boa em comparação com seus amigos que não cuidam de alguém com DF (14% no Brasil vs. 31% no total). **Discussão:** A pesquisa SHAPE melhora nossa

compreensão a respeito do ônus físico, mental e social da DF em pacientes e seus cuidadores no Brasil. É importante ressaltar que mais pacientes brasileiros relataram olhos/unhas/pele amarelados (ou seja, sinais de icterícia) como o sintoma que mais afeta suas vidas, e uma maior porcentagem de pacientes brasileiros está preocupada com sua capacidade de ter sucesso na escola ou no trabalho em comparação com todos os entrevistados. Da mesma forma, uma porcentagem maior de cuidadores brasileiros reconhece um impacto negativo em sua própria saúde, trabalho ou educação em comparação com todos os cuidadores entrevistados. As limitações da pesquisa incluem que ela não foi validada nem otimizada para uso em vários países. **Conclusão:** As experiências relatadas pelos pacientes e cuidadores nesta pesquisa destacam os desafios específicos ao Brasil e demonstram a necessidade de maior foco no melhor controle da doença e no apoio ao paciente e ao cuidador nesse cenário.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.052>

PREVALÊNCIA DAS QUEIXAS FONOAUDIOLÓGICAS DE PACIENTES COM ANEMIA FALCIFORME DA FUNDAÇÃO HOSPITALAR DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO AMAZONAS - HEMOAM

LHDS Braz, LNM Passos, PN Toledo, LS Pinheiro

*Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia
do Amazonas (HEMOAM), Manaus, AM, Brasil*

Objetivos: Este estudo tem como objetivo verificar a prevalência das queixas fonoaudiológicas dos pacientes com anemia falciforme no HEMOAM. Com os respectivos objetivos específicos: Aplicar questionário epidemiológico em pacientes diagnosticados com anemia falciforme no HEMOAM; Identificar comprometimento relacionado a fonoaudiologia em pacientes diagnosticados com a anemia falciforme de acordo com as variáveis levantadas em protocolo no HEMOAM; Estimar a prevalência das queixas fonoaudiológicas em pacientes diagnosticados com anemia falciforme no HEMOAM. **Material e método:** Estudo exploratório, observacional e transversal em que pacientes com Anemia Falciforme em tratamento no HEMOAM. Critérios de inclusão: Pacientes de ambos os sexos, com diagnóstico de AF e em tratamento no HEMOAM; Idade a partir de 6 anos; Critérios de exclusão: Pacientes com idade inferior a 6 anos; Síndromes ou submetidos a cirurgia de cabeça e/ou pescoço; com sonda nasointestinal e/ou traqueostomia; Fissura palatina e outras comorbidades; Outros genótipos de DF. **Resultados:** Através da realização do questionário recrutados de 70 pacientes obtivemos os seguintes resultados. Entre as complicações mais graves como o AVC encontramos que 9% tiveram apenas 1 episódio e 81% dos pacientes, nada relataram. A respeito das alterações fonoaudiológicas, como a fala 13% tiveram alteração e 87% não tiveram. Alteração vocal 6% tiveram, 5% não apresentou alteração e 89% não fizeram a avaliação devido ao não comparecimento às consultas. **Discussão:** Alterações fonoaudiológicas obtivemos 13% dos pacientes com alterações de fala entre 6 a 16 anos sendo que,

a idade observada não condiz estar dentro dos padrões de normalidade do desenvolvimento de fala e linguagem. De acordo com Boone et al. (1994), Bee et al. (1996) e Frankenburg et al. (1992) a criança a partir dos 12 meses começa a falar as primeiras palavras e com 5 anos forma frases completas e fala corretamente. Ao observarmos a rotina clínica destes pacientes, estas crianças apresentaram alteração no contexto dos fatores ambientais devido a vivência diária no hospital contribuindo para a diminuição do convívio social. Alteração de voz obtivemos 6% de pacientes que indicaram um escape aéreo à fonação e outros 5% de coaptação excessiva das pregas vocais (PPVV). Tendo os resultados compatíveis no cálculo da relação s/z considerando-se a normalidade entre 0,8 e 1,2. (CHRISTMANN et al., 2013). **Conclusão:** Este estudo teve como objetivo verificar a prevalência de queixas fonoaudiológicas em pacientes com AF. O acompanhamento fonoaudiológico é necessário para proporcionar um melhor tratamento multidisciplinar ao paciente, pois o presente trabalho apresenta queixas significativas. Embora a incidência de homozigotos tenha sido maior do que em outras regiões, as características de complicações clínicas dos pacientes com AF acompanhados no HEMOAM foram consistentes com as descritas no Brasil e em outras populações com AF em todo o mundo. Os resultados da relação s/z foram estatisticamente significativos a favor da faixa normal estabelecida. Assim como os resultados de fala, as crianças vivenciam fenômenos biológicos e ambientais, bem como fatores que interferem ou afetam a linguagem, na faixa etária em que o estudo encontrou alterações, observou que o fator principal foi no contexto da falta do convívio social devido a rotina diária desses pacientes.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.053>

SEQUESTRO HEPÁTICO EM DECORRÊNCIA DA ANEMIA FALCIFORME

TRAC Donato, DC Lucatti, JMA Angelo,
NLA Junior, MVF Bizzarro, EC Ferreira

*Grupo Gestor de Serviços de Hemoterapia (Grupo
GSH), São Paulo, SP, Brasil*

Introdução: Anemia falciforme é uma doença genética decorrente de uma mutação de padrão autossômico recessivo que resulta em alterações conformacionais da proteína, originando a hemoglobina S. Sendo esta variante passível de sofrer falcização, sobretudo quando exposta a condições como acidose e baixa oxigenação. Entre os órgãos intra-abdominais, o sistema hepatobiliar é um dos mais afetados durante as descompensações da doença, caracterizado por dor no quadrante superior direito, hepatomegalia e queda no hematócrito. O tratamento do sequestro hepático deve ser feito com transfusão de troca, pois a transfusão simples tem o risco de hipervolemia. **Objetivo:** Relatar a ocorrência de um caso de sequestro hepático, em decorrência das complicações da anemia falciforme. **Relato do caso:** Paciente do sexo feminino, com 40 anos, portadora de anemia falciforme heterozigótica, deu entrada no hospital, afebril apresentando quadro de confusão mental, dispneia, icterícia, desidratação, náusea, dores nas articulações e baixa saturação de O₂.