

clínicas: “Reaprendendo a pedalar” foi apresentada por Alany Furtado (HEMOCE), “Desafio interdisciplinar da família, equipe e paciente”, por Liene Nunes (HEMOPA), “A borboleta e seus voos proibidos” por Rejane Mendes (Hemominas – Juiz de Fora) e “J e sua irmã” por Patrício Ramos (Hemorio). **Discussão:** As repercussões dos diálogos e debates que ocorreram após cada um desses momentos podem ser sintetizadas nos temas elencados a seguir: os afetos, sentimentos e emoções das PcH influenciam (para o bem e para o mal) a adesão ao tratamento, a qualidade de suas vidas e o desenvolvimento psicológico das PcH; a transmissão de informações (educação em saúde e psicoeducação) relacionadas à hemofilia e a seu tratamento são importantes para o sucesso do tratamento e que o uso de recursos lúdicos favorecem a ressignificação da experiência da hemofilia. Importante destacar que a mãe foi a responsável principal pelo tratamento das crianças com hemofilia em todas as situações apresentadas e esse é um dado que precisa ser considerado na assistência prestada pela equipe. Finalmente, a melhoria da qualidade de vida das PcH ficou evidente frente ao constante avanço das novas tecnologias de tratamento. **Conclusão:** O CompartilHEMOS Experiências – Psicologia discutiu temas relevantes para o melhor cuidado às PcH a partir da perspectiva de psicólogas(os) de todo o Brasil no atual cenário de constante melhoria do tratamento. A hemofilia é uma condição crônica de saúde cujo tratamento é garantido pelo SUS que preconiza que ele seja realizado por equipe multiprofissional. Embora a psicóloga(o) faça parte desta equipe, cerca de dezesseis estados não tinham este profissional em suas equipes de referência à época do evento. É importante ampliar o acesso ao cuidado psicológico às PcH melhorando a qualidade de suas vidas.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.1654>

O TRABALHO DO(A) PSICOLÓGICA NO GRUPO MULTIDISCIPLINAR DE ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM HEMOFILIA

PL Ramos

Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcante (Hemorio), Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Objetivos: O objetivo deste trabalho é apresentar de forma descritiva o trabalho desenvolvido pelo psicólogo no grupo multidisciplinar de atendimento às pessoas com Hemofilia (PcH), com destaque para as atividades de Interconsulta. O trabalho junto à equipe Multidisciplinar tem objetivo favorecer o entendimento e tratamento dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento no paciente, na sua família e na equipe multiprofissional. **Materiais e métodos:** Para isso desenvolvemos atividades como: avaliação para início dos tratamentos, acolhimento pós-diagnóstico, atendimento ambulatorial e de beira de leito e Interconsulta que se caracteriza por uma ação colaborativa entre profissionais de diferentes áreas que favorece uma compreensão integral do processo de saúde e doença e uma melhor interação dos diversos profissionais na condução do caso clínico. Ela ocorre nas modalidades reunião de equipe, discussão de caso e

intervenções conjuntas. **Resultados:** Verificamos uma maior valorização e consideração dos aspectos subjetivos da PcH e de sua família por parte dos diferentes profissionais que compõem a equipe multiprofissional, uma compreensão mais integral da situação o que favorece a realização do diagnóstico situacional e o consequente planejamento em conjunto das ações futuras, sejam de educação ou psicoterapêuticas. **Discussão:** O trabalho do psicólogo junto ao grupo multidisciplinar favorece uma compreensão integral dos processos de tratamento permitindo compreender como as PcH e suas famílias entendem o diagnóstico, os riscos inerentes a esta condição, o tratamento proposto e nos auxilia conhecer os recursos que as PcH dispõem para seguir as orientações do tratamento e quais são os fatores que dificultam a adesão ao tratamento proposto. Este trabalho auxilia a percepção, pelos profissionais, dos sinais transferenciais e contratransferenciais presentes nas relações médico-paciente. **Conclusão:** O cuidado às PcH deve ser oferecido por equipe multiprofissional, visando a um cuidado integral considerando as múltiplas necessidades do paciente. O trabalho junto à equipe favorece a integração desta, uma maior valorização da subjetividade na equipe e uma abordagem mais completa e integral da pessoa com hemofilia, o que propicia uma maior qualidade de cuidado e uma vida mais plena para essa pessoa e seus familiares.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.1655>

JOGO DE TABULEIRO DOMINANDO A HEMOFILIA

M Battazza^a, I Galhardo^a, J Oliveira^b

^a Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM), São Paulo, SP, Brasil

^b Maxixe Creative Studio, São Paulo, SP, Brasil

Introdução: As crianças com hemofilia podem passar por experiências emocionalmente estressantes ligadas às punções venosas frequentes, sangramentos dolorosos e outras complicações como a artropatia hemofílica e, às vezes o desenvolvimento de inibidor. Sabendo que os jogos e atividades lúdicas são instrumentos de grande importância no processo de aprendizagem na infância e favorecem um desenvolvimento biopsicossocial saudável e adequado, a ABRAPHEM criou o jogo de tabuleiro Dominando a Hemofilia, inspirado no desenho de uma criança com hemofilia, Théó Galhardo. O projeto surgiu com o propósito de ajudar a Criança Com Hemofilia (CCH) a lidar com sentimentos como medo, insegurança e frustrações de modo saudável e adequado, ressignificando sua experiência neste contexto. **Objetivo:** O projeto consiste em criar, produzir e distribuir um jogo de tabuleiro sobre o tratamento da hemofilia, direcionado a CCH para facilitar o conhecimento destas sobre o tratamento para ajudá-las a construir força emocional para mudar o significado da experiência do tratamento, de uma maneira divertida. Como consequência de sua utilização, objetiva-se a melhoria na adesão ao tratamento. **Método:** A ideia central do jogo é desenvolver a independência da CCH no tratamento de profilaxia através da comparação deste a

uma viagem pelo espaço. A cada etapa de tratamento cumprida, como: aprender a preparar seu fator, aprender a auto infusão, saber reconhecer um sangramento e outros, mais perto o astronauta (a criança) fica da Lua, seu objetivo de viagem. Ao mover seu peão, a tarefa de cada casa do tabuleiro é sempre relacionada ao tratamento e traz uma recompensa no jogo. O jogo passou por revisões técnicas de profissionais da área para adequar o conteúdo ao contexto do tratamento e favorecer sua utilização de modo a cumprir os objetivos. **Resultados:** Após a realização de um evento on-line com 250 pessoas ao vivo, o jogo foi distribuído gratuitamente para 1.100 crianças com hemofilia grave, entre 6 e 10 anos, através de uma parceria da ABRAPHEM com 5 Associações e com 27 CTHs no Brasil, em 2021. Os resultados obtidos com a distribuição do jogo são: aproximação das crianças com hemofilia (CCH) do tratamento, aumentando o conhecimento sobre este, a fim de promover a superação de seus medos através de uma experiência divertida e agradável. Promoção de um relacionamento mais saudável entre as crianças e sua hemofilia, os membros da família e os profissionais de saúde. Melhoria na adesão ao tratamento. Aumento da conscientização sobre o tema da Hemofilia, através da utilização do jogo em escolas e outras instituições. **Discussão:** Este é o 1º jogo criado por uma associação para melhorar a experiência do paciente em relação ao tratamento da hemofilia. A alegria das famílias em receber o jogo foi percebida pelo envio de fotos, vídeos e mensagens de agradecimento à ABRAPHEM, com solicitações de envio de jogos às escolas onde estas crianças estudam e a outras instituições. Mesmo após 2 anos de seu lançamento, solicitações do jogo por parte de profissionais de saúde, estudantes de medicina e pesquisadores são frequentes. Este projeto foi publicado no *Haemophilia Journal Supplement* (MDT-PP-021 (197) p. 105 e 106) de 2020, o que mostra a importância e o ineditismo deste trabalho. **Conclusão:** Além de movimentar as famílias com CCH na faixa etária do jogo em torno do tema da Hemofilia, elas o receberam no período de quarentena, o que favoreceu o uso deste com seus familiares e a percepção de que o tratamento foi levado até a casa destas crianças de forma inédita e inovadora. A parceria feita para distribuição do jogo com associações e Hemocentros fomentou o relacionamento entre ambos no momento onde a separação causada pela pandemia impedia os encontros, trazendo assim um motivo desvinculado da pandemia para estreitar laços entre estes profissionais e pacientes.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2023.09.1656>

DHAMASS: DISTÚRBIOS HEMORRÁGICOS NAS MULHERES: ATENÇÃO E SUPORTE À SAÚDE

M Battazza, I Galharzo

Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (ABRAPHEM), São Paulo, SP, Brasil

Introdução: Os distúrbios hemorrágicos podem afetar homens e mulheres, mas a incidência em cada sexo varia de acordo com o tipo de deficiência de fator a que se refere. A doença de von Willebrand e outras desordens hemorrágicas raras ocorrem igualmente em ambos os sexos. Além dos

sintomas mais comuns das coagulopatias, as mulheres apresentam ainda: menorragia, sangramento anormal na gestação e após o parto, fadiga devido à anemia por deficiência de ferro e até depressão como resultado do stress do distúrbio de sangramento. A menorragia pode afetar seriamente a qualidade de vida por causa da dor durante os longos períodos menstruais (dismenorreia) e também durante a ovulação e a relação sexual. Esses sintomas são comumente ignorados ou negligenciados por muitos profissionais de saúde. As Mulheres Com Desordens Hemorrágicas (MCDH) constituem um grupo heterogêneo e diversificado que, em função do desconhecimento dos profissionais de saúde, recebem diagnóstico tardio e tratamento inadequado. No Brasil, segundo o Perfil de Coagulopatias Hereditárias de 2020 do MS, o grupo que compreende as MCDH somam 35,39% do total de pessoas com coagulopatias. São 10.183 mulheres que podem não estar recebendo o tratamento adequado e muitas outras que podem não estar diagnosticadas e cuidadas. **Objetivos:** Aumentar a conscientização da sociedade e da classe médica sobre as desordens hemorrágicas nas mulheres através da gravação e veiculação de vídeos com depoimentos de cinco MCDH e dois médicos. Nestes vídeos, as MCDH contam suas histórias e fatos relevantes relacionados à coagulopatia para disseminar o conhecimento sobre os principais sintomas, alertando a sociedade médica e leiga para a necessidade do diagnóstico precoce e tratamento adequado destas patologias. **Métodos:** Para alcançar o objetivo, foram cumpridas as seguintes etapas: Identificação das cinco MCDH com diferentes diagnósticos e dois hematologistas da área e convite para participação. Assinatura de Termo de Autorização do Uso de Imagem baseado na LGPD e orientação sobre o roteiro. Filmagem e edição e lançamento dos vídeos nas plataformas da ABRAPHEM. Envio destes para o mailing de profissionais de saúde, associações filiadas e Hemocentros. **Resultados:** Foram veiculados 11 vídeos, sendo: sete com histórias inspiradoras de cinco MCDH, dois com hematologistas e dois teasers de divulgação do projeto, entre o mês dezembro de 2020 e fevereiro de 2021. Os vídeos obtiveram 80.954 visualizações nas redes sociais da ABRAPHEM. Foram enviados 12.056 e-mails com os vídeos anexados à profissionais de saúde da área, CTHs e Secretarias de Saúde. **Discussão:** As histórias relatadas pelas pacientes apresentam os dados relativos aos sintomas, diagnósticos e quais tratamentos foram realizados antes e após o mesmo, além dos desfechos destes tratamentos. A gestação e parto também foram abordados, o que resultou em vídeos com relatos genuínos e comoventes. Suas histórias, recheadas com sofrimentos físicos e psicológicos, mostram a necessidade da conscientização e atualização técnica dos profissionais de saúde sobre este assunto, para orientá-las em relação ao diagnóstico, tratamentos adequados e urgências. As entrevistas com os profissionais de saúde apresentam um conteúdo muito rico e didático, com uma abordagem humanizada e de fácil entendimento pelo público leigo, exatamente com o intuito de suprir as escassas informações disponíveis sobre este tema, num formato agradável e de fácil acesso. **Conclusão:** A abrangência da conscientização das pessoas da comunidade de coagulopatias alcançou um número 8 vezes maior que a população afetada no Brasil atualmente, mostrando que o projeto alcançou as expectativas previstas mas, para que essas mulheres tenham