

Objetivos: O estudo teve como objetivos avaliar o perfil das pessoas com hemofilia A com registro de inibidor do fator VIII no Web Coagulopatias do HEMOMAR, avaliar a quantificação do inibidor para implementação das condutas terapêuticas das pessoas do estudo, mediante diretrizes clínicas e atualizar os dados do sistema Web Coagulopatias do HEMOMAR. **Material e métodos:** Trata-se de estudo retrospectivo e descritivo do relatório do sistema Web Coagulopatias do HEMOMAR, das informações clínicas dos prontuários do sistema SISAC e das informações do laboratório de hematologia, acerca da quantificação de inibidor pelo método Bethesda modificado no período de janeiro a junho de 2024. **Resultados:** A metodologia usada possibilitou a avaliação do perfil das pessoas do estudo quanto a classificação do grau de gravidade, presença de inibidor do fator VIII, esquema de tratamento e histórico de intercorrências hemorrágicas. Observado que as intercorrências hemorrágicas mais frequentes foram hemartrose, hematoma muscular e sangramento de mucosa. **Discussão:** O HEMOMAR é referência no tratamento de Coagulopatias, onde estão cadastrados 261 pacientes com hemofilia A, uma coagulopatia hereditária, com grau de gravidade classificado em leve, moderado e grave, conforme o nível plasmático do fator VIII e manifestações hemorrágicas. O tratamento consiste na reposição do fator VIII, mas a presença de inibidor é um desafio, mesmo com indução de imunotolerância ocorrem casos de recidiva e falha. A análise do relatório do sistema Web coagulopatias identificou 31 pacientes com registro de inibidor do fator VIII, porém 5 não tinham diagnóstico de hemofilia A e esse registro de inibidor foi corrigido e atualizado. Diante disso, restaram 26 pacientes para avaliação. Dentre estes, 9 pacientes com gravidade leve, 5 moderado e 12 grave. Quanta a presença de inibidor do fator VIII, 12 pacientes com inibidor de alto título, 12 com baixo título e 2 testaram negativo. Quanto ao esquema de tratamento, 5 pacientes em imunotolerância, 21 pacientes em profilaxia secundária, 05 pacientes em uso de emicizumabe, 3 por falha na imunotolerância e 2 por ordem judicial. Verificou-se que as intercorrências hemorrágicas mais frequentes nas pessoas do estudo foram a hemartrose com ocorrência em 10 pacientes, o hematoma muscular em 6 pacientes e o sangramento de mucosa em 4 pacientes. A avaliação dos resultados da quantificação de inibidor apontou os pacientes com alto título para implementação das condutas terapêuticas mediante diretrizes clínicas. **Conclusão:** A avaliação do perfil das pessoas com hemofilia A e o registro de dados corretos e atualizados no Web Coagulopatias são fundamentais para nortear tomada de decisões das condutas terapêuticas, mediante diretrizes clínicas, gerando resultados positivos na assistência às pessoas com hemofilia A no âmbito do SUS. Os autores registram a satisfação em evidenciar que as avaliações do estudo contribuíram para melhoria do acompanhamento, das condutas terapêuticas e dos registros do sistema Web Coagulopatias do HEMOMAR.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2085>

PSICOLOGIA

MEUS PAIS TEM UM(A) FILHO(A) COM DOENÇA FALCIFORME

RS Mendes

Fundação Hemominas (FH), Belo Horizonte, MG, Brasil

Introdução: A DF é caracterizada por uma enorme sintomatologia. São crises de dores, pneumonia, necrose na cabeça do fêmur, dentre outras. Diante das dificuldades vivenciadas pelas pessoas com a DF faz-se necessário a presença do profissional psicólogo, que possa ouvir as dificuldades e consequências emocionais do estar doente desde sempre e para sempre. **Objetivo:** Oferecer um espaço seguro para que o paciente possa expressar seus sentimentos, preocupações e frustrações diante de sua condição orgânica. **Metodologia:** O psicólogo oferece atendimento regular aos pacientes com este sofrimento físico e emocional. No decorrer dos atendimentos é frequente os mesmos relatarem o relacionamento com seus pais. Atemos a questão emocional. Aponta-se que o sofrimento aí decorre de uma via de mão dupla. Dos pais em ver o sofrimento dos filhos, com enorme culpabilidade e desejo que a dor seja neles. E dos filhos? Qual o olhar dos filhos para seus pais? “Diante das dores, peço para morrer. Mas para não magoar minha mãe falo: quero ir embora. E ir embora para onde? Para um lugar onde não exista esta dor, este lugar seria a morte. Uma vez eu pedi para morrer, falei com ela, mas ela ficou desesperada, então eu mudei. Sofreu muito, chorou demais (a mãe). Não falo mais a palavra morte com minha mãe. Só peço”(relato de paciente com DF, 46 anos). Este sentimento perpassa as diversas idade. Uma adolescente (15 anos), com várias tentativas de suicídio, disse: “mãe, eu sou um peso para a sua vida, quantas vezes você precisou dormir na cadeira do hospital? ”A doença crônica dos filhos geralmente afeta a rotina dos pais. Eles podem precisar ajustar suas atividades, responsabilidades e sonhos para apoiar o(a) filho(a). Como vimos na fala de um paciente de 18 anos: “eu sou um peso na sua vida pai, você parou sua vida por minha causa”. Ainda temos uma criança de 9 anos com DF que disse “minha mãe precisou sair do trabalho para me ver no hospital”. Ou seja, os pais ficam sobrecarregados com os cuidados que a doença falciforme requer. Isso também contribui para maximizar a culpa que o(a) filho(a) sente em relação a vida de seus pais. Inúmeras vezes presenciamos separação conjugal, ficando o filho, também, com tal responsabilidade, contribuindo para aumentar sua culpa, que se traduz por: “se eu não desse tanto trabalho eles ainda estariam juntos (ao se referir a separação conjugal dos pais). **Conclusão:** Diante do exposto podemos afirmar que as doenças crônicas também apresentam efeitos emocionais que podem influenciar o processo de tratamento. Conviver com uma doença que não tem cura não deve significar render-se, abdicando de sonhos e objetivos. Por mais grave que uma patologia seja, por mais cruel o seu diagnóstico, o paciente precisa sempre contar com o acompanhamento psicológico em busca

de um caminho menos doloroso. Cabe ao psicólogo tentar ampliar os horizontes e as possibilidades de reorganizar a vida juntamente com o paciente e seus familiares. Sabemos que a finitude do ser humano provavelmente será para sempre a mais complexa das questões humanas. Na doença crônica a finitude anda lado a lado com o paciente, pois vivemos como se fossemos imortais. Assim, ter uma doença crônica, muitas vezes, significa lidar de maneira muito direta com esse difícil conflito existencial.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2086>

EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NO CUIDADO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

RS Mendes, DB Oliveira

Fundação Hemominas (FH), Belo Horizonte, MG, Brasil

Introdução: Doença falciforme (DF) caracteriza-se por eventos agudos e complicações crônicas promovendo redução da expectativa de vida e dificuldade do desempenho da criança em atividades escolares, sociais e familiares. Mesmo quando frequentam a escola regularmente, é comum que alunos com DF tenham problemas de desempenho devido às crises algicas e dificuldades de memória causadas pela baixa circulação de sangue no cérebro. Não é incomum que infartos silenciosos cerebrais sejam, também, causadores de baixo rendimento intelectual. **Objetivo:** Propiciar a integralidade do cuidado à pessoa com DF. **Relato de caso:** Paciente do sexo F, atualmente com 16 anos, diagnóstico SBtalassemia (tipo de DF). Iniciou acompanhamento pedagógico em 2018. A mãe procurou o setor de pedagogia informando que a criança não sabia ler. Após avaliação, constatou-se dificuldades em relação à leitura, escrita e conteúdos matemáticos. Durante os atendimentos, relatou não ter amigos e foi encaminhada ao setor de psicologia. No entanto, só iniciou acompanhamento psicológico aos 14 anos, com relato de depressão, automutilação, crise de pânico, choro constante. Informou ter sofrido bullying na escola. Durante a pandemia os atendimentos foram suspensos. Após retorno das atividades, em discussão de caso pela equipe multiprofissional, julgou-se relevante realizar visita à escola, que foi feita pela psicóloga e pela pedagoga do hemocentro. Porém, a equipe escolar não forneceu informações relevantes. No ano seguinte, a paciente foi matriculada em outra escola. Inicialmente demonstrou entusiasmo e relato de novos amigos. Com o passar do tempo relatou estar sofrendo bullying novamente. Foi realizada visita à nova escola, onde foi informada a não existência de bullying. O que levou a reflexão que tais relatos da paciente seria uma defesa diante da sua dificuldade de aprendizagem. Diante do exposto, em reunião com psicologia, pedagogia e representantes da escola e posteriormente com familiares, foi acordado que a paciente seria encaminhada para outra escola onde ela não se sentisse tão diferente. Na escola atual a paciente está em uma turma de EJA (Educação de Jovens e Adultos). Nos atendimentos pedagógicos é possível observar que a adolescente não reconhece algarismos, apresenta dificuldade em operações simples de adição e subtração, além de

não saber questões básicas do cotidiano como: data, horas e endereço. Cabe ressaltar que é participativa durante os atendimentos e desenvolve as atividades propostas, mas observa-se regresso nos atendimentos posteriores. **Conclusão:** As discussões de caso pela equipe tem permitido observar aspectos específicos de cada área de atuação e cruzar informações dos profissionais com o intuito de criar estratégias afim de minimizar os agravos da DF na vida do paciente. No caso relatado, a maior questão foi em relação ao contexto escolar e as relações sociais. Com a discussão de caso pela equipe, foi possível intervir conjuntamente para diminuir os impactos causados. Contudo, não se obteve desfecho idealizado pelos profissionais e familiares. Dessa forma, cabe a pessoa com DF e familiares conhecer os limites que a patologia impõe para, a partir daí, planejar o futuro possível. É necessário trabalhar de forma interdisciplinar, porém respeitando as limitações do paciente para podermos estimulá-lo a descobrir suas habilidades e buscar projetos de vida, apostando na vida, enquanto há vida.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2024.09.2087>

O QUE NÃO SEI, EU IMAGINO - RELATO DE CASO

LM Cansian

Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná (HEMEPAR) Curitiba, PR, Brasil

Objetivo: Relatar um caso onde a adesão ao tratamento foi otimizada a partir do trabalho psicológico, abordando a dimensão imaginária do paciente. **Relato do caso:** Paciente com 15 anos, HAG, único hemofílico numa prole de 4. Uso irregular de FVIII, dose domiciliar. Arredio, em evasão escolar, trabalha como servente de pedreiro; busca o Serviço após lesão – peça de porcelanato caiu no pé. Na triagem psicológica, revela quase nenhuma compreensão sobre a doença: “é de família e é muito grave”. Cita o avô e o primo, ambos hemofílicos com sequelas graves. Paciente sonhava jogar futebol profissionalmente, e treinou durante algum tempo, mantendo a doença incógnita. Relata comportamentos de risco (bicicleta e motocicleta). Se diz desmotivado, sem perspectivas. A mãe, também arredia, questiona suas responsabilidades, já que o paciente “se acha adulto” o suficiente para assumir riscos. Nas sessões da Psicologia, vieram à tona fantasias sobre a hemofilia: “vou viver até no máximo 30 anos”; “não posso fazer nada do que gosto”. Também verbaliza frustração pela doença; questiona ser o único hemofílico na família nuclear; ressent-se por “querer ser alguém na vida”, sentindo que não pode, enquanto seus irmãos hígidos não demonstram tais desejos. Em seu imaginário, a doença lhe traz total impossibilidade. Estas e outras fantasias foram centrais no trabalho psicológico. Numa delas acreditava que todas as dores, fraquezas e limitações de seu corpo se deviam ao quadro, e que se não fosse hemofílico poderia jogar futebol por várias horas seguidas sem sentir dor, fome ou cansaço. Foi trabalhada a compreensão de que limites – fisiológicos inclusive, são próprios da natureza humana. E mais, que limites existem para todos, mas não invalidam desejos. Há