

A Beaubrun^g, F Montealegre-Golcher^g,
B Lartey^h, BPD Inusaⁱ

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

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

^c PRISMA Health Comprehensive SCD Program, University of South Carolina School of Medicine, Columbia, United States

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

^e Department of Pediatric Oncology, Hematology and Immunology, Hopp Children's Cancer Center (KiTZ), Heidelberg, Germany

^f Department of Hematology/Oncology, The Hospital for Sick Children, Toronto, Canada

^g Global Blood Therapeutics

^h Ipsos Healthcare, Hong Kong, China

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

Objetivos: A doença falciforme (DF) é um distúrbio genético que tem um impacto substancial no bem-estar físico e mental dos pacientes. Embora pesquisas sobre a melhora da qualidade de vida e dos resultados para pacientes com DF tenham aumentado, também é importante entender as perspectivas dos médicos que tratam de tais pacientes. A pesquisa SHAPE é uma pesquisa on-line multinacional e quantitativa que examina o impacto da DF em pacientes e cuidadores, bem como as perspectivas dos médicos que tratam estes pacientes. Este relatório examina a experiência dos médicos no Brasil, no contexto de percepções globais. **Materiais e métodos:** Médicos (hematologistas, onco-hematologistas, hematologistas pediátricos, pediatras, clínicos e clínicos gerais ou médicos de família) nos EUA, Alemanha, Brasil, França, Reino Unido, Canadá, Arábia Saudita e EAU responderam a perguntas fechadas sobre suas experiências no tratamento de pacientes com DF. Médicos com 3 a 35 anos de prática com 10 ou mais pacientes com DF sob seus cuidados eram elegíveis. **Resultados:** Dos 219 médicos entrevistados, 31 eram do Brasil. Os médicos brasileiros tinham, atualmente, uma média de 25 pacientes sob seus cuidados e uma média de 13 anos de experiência no tratamento de pacientes com DF. Para pacientes com idade ≤ 11 anos, os médicos brasileiros identificaram redução do apetite (68%) como o sintoma mais frequentemente relatado, enquanto todos os médicos identificaram dor por CVO (crise vaso-oclusiva) (63%) como o sintoma mais comumente relatado pelos pacientes. Em comparação com o grupo de todos os médicos, os médicos brasileiros reconheceram um maior impacto da DF na autoestima de pacientes jovens (idade entre 12 e 17 anos) (85% vs. 52% do total) e na saúde mental (69% vs. 45% do total). Os médicos brasileiros também relataram uma porcentagem maior de pacientes tratados com hidroxiureia/hidroxycarbamida (57% vs. 43% no total) e uma porcentagem menor considerou a terapia de transfusão de eritrócitos como último recurso (32% vs.

54% no total). Mais médicos brasileiros estavam otimistas de que os tratamentos futuros reduziram tanto a fadiga (68% vs. 46% no total) quanto as dores ósseas/rigidez articular (60% vs. 39% no total). Consistentemente com o grupo de todos os médicos, os médicos brasileiros acreditam que o tratamento da hemólise e anemia pode melhorar a maioria dos aspectos da DF, inclusive a redução do dano ao órgão alvo (81% vs. 84% total). **Discussão:** Em contraste com o grupo de todos os médicos entrevistados, os médicos brasileiros reconheceram a perda de apetite como o sintoma mais frequentemente relatado por pacientes com idade ≤ 11 anos e observaram um maior impacto da DF no bem-estar emocional de pacientes com idade entre 12 e 17 anos. Estes achados ressaltam a potencial necessidade de um foco direcionado aos sintomas da DF e no tratamento da doença em diversas faixas etárias de pacientes no Brasil. A pesquisa também mostrou que, em comparação com o grupo de todos os médicos, uma porcentagem maior de médicos brasileiros estava otimista de que tratamentos futuros reduziram a fadiga e as dores ósseas/rigidez articular, sugerindo que os tratamentos atualmente disponíveis para eles não abordam esses sintomas de forma satisfatória. **Conclusão:** Os achados da pesquisa destacam experiências e percepções dos médicos específicas do Brasil que podem ser usadas para ajudar e informar os médicos sobre abordagens de controle de sintomas direcionadas e a implementação de tratamentos eficazes.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.050>

DESENVOLVIMENTO DE MAPAS CONCEITUAIS INTERATIVOS COMO METODOLOGIA DE ENSINO MULTIPROFISSIONAL EM ANEMIAS

VS Silva^{a,b}, MR Oliveira^a, LO Sales^a,
FP Mesquita^{a,b}, ECE Silva^{a,b}, ML Braga^a,
LGDS Costa^a, JKC Ribeiro^{a,b}

^a Instituto Pró-Hemo Saúde (IPH), Fortaleza, CE, Brasil

^b Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce), Fortaleza, CE, Brasil

Objetivo: Construir mapas conceituais interativos, digitais e dinâmicos, que propiciem o ensino e aprendizagem imersivo na temática de anemias. **Material e método:** A pesquisa de caráter descritiva, qualiquantitativa, documental e bibliográfica fundamentou-se em propor uma metodologia interativa original que desenvolvesse mapas conceituais de anemias com uso de ferramentas digitais, para a esfera multiprofissional em saúde. Para atingir os objetivos propostos, realizou-se a construção de quatro mapas conceituais, utilizando o programa Cmap Tools ferramenta de uso on-line e gratuito. **Resultados:** Desta forma os mapas conceituais elaborados possuem as temáticas: Mapa geral das Anemias, Anemias hemolíticas, Hemoglobinopatias e Anemias carências. Os mapas conceituais abordaram conceito, fisiopatologia, etiologia, achado clínicos, achados laboratoriais, diagnóstico e tratamento, trazendo de forma interativa e diferenciada diagramas ilustrativos, que foram hospedados em nuvem no domínio <http://prohemo.org.br/?page=mapas> após o trabalho

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