

AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA EM PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

GA Cunha

Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (HEMOPA), Belém, PA, Brasil

Objetivo: Analisar o desempenho neurocomportamental de crianças com doença falciforme. Levantar estudo bibliográfico sobre as principais funções cognitivas (atenção/função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, processamento visoespacial) e possíveis dificuldades comportamentais, bem como analisar através de uma abordagem bibliográfica os resultados da pesquisa com variáveis sociodemográficas e clínicas provocadas pela doença falciforme. **Material e método:** Trata-se de uma revisão de literatura sobre possíveis prejuízos cognitivos de crianças com DF quando submetidas a avaliações neuropsicológicas. Os critérios de inclusão utilizados para a seleção dos estudos foram textos que: apresentam referência direta ao tema “A AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA EM PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME”. Publicados entre os anos de 2015 e 2020; Apresentam a realidade brasileira; Possuem referencial teórico da área de Psicologia e Neuropsicologia; Trabalham o processo de avaliação neuropsicológica em crianças com quadro clínico de DF. **Resultados:** Os resultados verificados nas pesquisas destacase que a maioria dos pacientes de DF são negros, com alta probabilidade de prejuízo cognitivo devido a baixa hemoglobina, ou seja diminuição do transporte de oxigênio aos órgãos. Sendo o doppler transcraniano um exame para avaliar precocemente as possíveis alterações neurológicas, consequentemente os déficits neurocognitivos. **Discussão:** A doença falciforme é uma das doenças genéticas hereditárias mais comuns, onde ocorre alteração dos glóbulos vermelhos, transformando-se em formato de foice, dificultando o transporte de oxigênio para órgãos e tecidos, portanto é fator de risco potencial para déficits no desenvolvimento neurocognitivo e psicossocial. Deste modo, as avaliações neuropsicológica e comportamental periódicas de crianças falcêmicas são medidas úteis para diminuir repercussões biopsicossociais em longo prazo, por propiciar indicação para participação de programas reabilitação e inclusão escolar, contribuindo para um desenvolvimento psicossocial mais favorável. Tal condição será possível a partir da definição de protocolos de acompanhamento neurocognitivo e consolidação da avaliação neuropsicológica como parâmetro no acompanhamento das crianças com esta doença. **Conclusões:** Conclui-se que atuação de psicólogos junto as pessoas com DF, monitorando o desenvolvimento psicoafetivo e comportamental, com orientações para suporte familiar, habilitando os pais a observar e cuidar dos aspectos emocionais destas crianças, além do acolhimento das demandas familiares motivadas pelo estresse inerente à DF, por se tratar de doença grave e crônica. Medidas simples como a elaboração de recomendações e orientações para o Hematopediatra podem auxiliar no monitoramento do desenvolvimento dos aspectos cognitivos e comportamentais dos pacientes falcêmicos, desde o início do tratamento, evitando ou minimizando possíveis prejuízos a longo prazo. Até a presente data ainda existem muitas lacunas no conhecimento dos aspectos

cognitivos de crianças com DF. Fatores de risco, preditivos, perfil neuropsicológico ainda estão em estudo para a definição de consensos. Novos campos de investigação podem ser abertos utilizando-se a avaliação neuropsicológica. Pesquisas para analisar se a queda do desempenho cognitivo pode ser um marcador para o momento de realização de hemotransfusão, ou, da correlação e revisão de pontos de classificação das velocidades de fluxo sanguíneo cerebral são sugeridas.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.1019>

A CONTRIBUIÇÃO DO PROJETO VIDA EDUCA PARA OS PACIENTES EM TRATAMENTO HEMATOLÓGICO NA FUNDAÇÃO CENTRO DE HEMOTERAPIA E HEMATOLOGIA DO PARÁ

JKCE Cunha, CSMD Santos, VSM Ferreira

Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (HEMOPA), Belém, PA, Brasil

Objetivos: Consiste em desenvolver um diálogo com as instituições de ensino, nas quais os usuários hematológicos, em idade escolar, encontram-se inseridos, para favorecer o desenvolvimento integral e a qualidade de vida dessa demanda; Proporcionar o diálogo com as instituições de ensino para o favorecimento do desenvolvimento integral e da qualidade de vida da demanda; Contribuir para a disseminação das informações sobre as patologias hematológicas; Auxiliar na prevenção e identificação de demandas sociais, culturais e educacionais; Favorecer os processos de ensino, aprendizagem e manutenção do processo educacional dos educandos, em tratamento de saúde; Estimular a interação entre a rede de serviços e demais envolvidos nos processos (HEMOCENTRO, ESCOLA, FAMÍLIA E PACIENTE); Apoiar o desenvolvimento das potencialidades, habilidades e competências desses pacientes/educandos. **Material e método:** As visitas são realizadas após a avaliação sociopsicopedagógica das demandas apresentadas pelos usuários da mesma Fundação, como também, após a avaliação e encaminhamento da equipe multidisciplinar dessa Fundação. Posteriormente a essas avaliações, são realizados contatos com os responsáveis dos usuários e com as instituições de ensino para a confirmação das visitas e proceder com palestras e diálogos. Para atingir os objetivos, procedemos com as seguintes ações: atendimentos e acompanhamentos multidisciplinares aos usuários e familiares; visitas institucionais aos estabelecimentos de ensino; palestras educativas nos espaços escolares e contato e parcerias com a rede de serviços. Desde a implantação desse Projeto, no ano de 2011, até o ano de 2022, tivemos 154 escolas visitadas, 4.536 profissionais da comunidade escolar capacitados, 154 famílias e pacientes atendidos, favorecendo, dessa forma, uma maior disseminação das informações e orientações sobre as patologias hematológicas, proporcionando, dessa forma, mais conhecimentos, diálogos e interações entre todos os envolvidos nos processos. Para monitoramento, após cada ação do Projeto, aplicamos um instrumental de avaliação. **Discussão:** O Projeto Vida Educa surgiu da necessidade de enfrentamento

das diversas problemáticas apresentadas pelos pacientes. Muitas dessas problemáticas estavam relacionadas à falta de informação sobre as patologias hematológicas, sobre as especificidades de tratamento e acompanhamento desses pacientes/educandos. Com a implementação e execução do Projeto, tivemos de 90 a 100% dessas demandas solucionadas, sendo que a meta proposta é de 80%, considerando as limitações humanas e materiais impostos aos processos de execução do trabalho. Outras problemáticas vinham do âmbito escolar e traziam impacto para a qualidade de vida desses pacientes. Através do Projeto Vida Educa, com as trocas institucionais, cada instituição passou a conhecer melhor os serviços e auxiliar para o trabalho de cada uma. Dessa forma, a Fundação Hemopa passou a conhecer melhor o espaço escolar (onde os nossos pacientes passam uma boa parte do seu tempo), e, dessa forma, contribuir com orientações e informações para favorecer a qualidade de vida dos seus usuários. **Conclusão:** Conclui-se que, o presente trabalho vem contribuindo e impactando, de forma efetiva, para o favorecimento do desenvolvimento integral e para a qualidade de vida dos pacientes hematológicos, em idade escolar. Dando resolução de 90 a 100% das demandas apresentadas pelos mesmos, superando, dessa forma, a meta proposta.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.1020>

SEU DIREITO NO TRATAMENTO: UMA VIDA SEM SANGRAMENTO - DIA MUNDIAL DA HEMOFILIA 2022

ML Battazza, I Galhardo, C Costa

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

Objetivos: Conscientizar a sociedade e difundir informações sobre a hemofilia, a doença de von Willebrand e as demais desordens hemorrágicas hereditárias, bem com aumentar o conhecimento dos pacientes e familiares sobre como a saúde articular é afetada pelos sangramentos próprios da hemofilia, como prevenir a doença articular e como tratá-la, fomentando nestes a tomada de decisão por ações que tragam melhoria em seus tratamentos e qualidade de vida. **Material e Métodos:** Monumentos históricos em 10 cidades do país ganharam iluminação especial na cor vermelha entre os dias 11 e 17 do mês de Abril, todas as noites a partir das 18h. Foram enviados releases sobre esta ação com dados sobre o Dia Mundial da Hemofilia para jornalistas e emissoras de rádio e televisão. Para os pacientes, familiares, profissionais de saúde, representantes de pacientes e outras partes interessadas, foi realizado um fórum online, sobre artropatia hemofílica, como preveni-la e tratá-la. **Resultados:** Matérias sobre o Dia Mundial da Hemofilia entrevistando pacientes e membros da diretoria da ABRAPHEM foram publicadas em 4 jornais de abrangência nacional (Jornal Hoje, Jornal Nacional, Fantástico e Bom Dia Brasil) nos dias 16, 17 e 18 de abril. A presidente da ABRAPHEM foi entrevistada pela rádio Jovem Pan News, no programa Tribuna Livre, para falar sobre a hemofilia no dia 18/04 e pela TV Pai Eterno no dia 26/04. Foram publicadas 10 matérias de mídia espontânea divulgando as ações da

ABRAPHEM para o Dia Mundial da Hemofilia abordando o tema da campanha, assim como, os principais sintomas e onde buscar tratamento. O evento virtual teve participação ao vivo de 282 pessoas e, das 90 pessoas que o avaliaram, 96% o consideraram excelente ou bom. - Discussão – No que diz respeito à repercussão de imprensa, esta foi a 1ª vez que as ações do Dia Mundial da Hemofilia foram abordadas em 4 jornais de abrangência nacional e em 3 dias consecutivos. A ABRAPHEM recebeu inúmeras manifestações de gratidão por parte dos pacientes e familiares e acompanhou a grandiosa repercussão destas matérias nas redes sociais da comunidade da Hemofilia. É importante mencionar que a emissora aceitou nossa pauta e nos abriu espaço para expressão, entrevistando membros da diretoria da Associação e pacientes. Em relação à repercussão na mídia impressa, este também foi o 1º ano que obtivemos um número tão expressivo de publicações de mídia espontânea. Vale ressaltar que, em todas as matérias, os dados contidos no release da ABRAPHEM foram citados, o que enriqueceu o conteúdo e deu credibilidade às publicações. Quanto ao evento virtual, além de uma avaliação altamente positiva, a repercussão deste nas redes sociais dos pacientes e membros da comunidade foi muito expressiva, contendo citações de que o modelo proposto, que incluía o relato de vários pacientes, os agradou muito pois os pacientes relataram ter se sentido representados por estas pessoas. **Conclusão:** Considerando os objetivos de conscientização da sociedade sobre a causa e conscientização dos pacientes sobre a saúde articular e os sangramentos próprios da hemofilia, consideramos que o projeto obteve ótimos resultados e tem o mérito de ter apresentado uma fotografia do tratamento atual das pessoas com hemofilia e de suas demandas, de forma inédita.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.1021>

PESQUISA SOBRE O PERFIL DO PACIENTE COM HEMOFILIA A NO BRASIL

ML Battazza^a, T Affonso^b

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

^b HSR Health., São Paulo, SP, Brasil

Objetivos: O objetivo da Pesquisa foi conhecer um pouco sobre o perfil dos pacientes com hemofilia A no Brasil, suas necessidades e sua qualidade de vida com o atual tratamento. **Material e Métodos:** Foi realizada uma pesquisa online com 19 perguntas, entre 31 de março e 02 de maio de 2022. Os dados foram coletados por meio de 4 perguntas sobre características demográficas e 15 perguntas sobre os hábitos de vida e condições físicas relacionadas à hemofilia. **Resultados:** 84 pacientes* com hemofilia A responderam ao questionário. Faixa etária: 34% de 1-10, 18% 11-17, 18% 18-29 e 30% com 30 anos ou mais. Em 80% dos que responderam a pesquisa, a doença se manifesta de forma grave e 75% não têm inibidor. 81%, obteve o diagnóstico com até 2 anos de idade e 86% encontra-se em tratamento profilático. Basicamente a metade dos pacientes entrevistados, ou 49%, pratica algum tipo de atividade física. 29% dos entrevistados afirmam sentir dor