

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

todos os dias. Destes, 70% tomam medicamento para dor pelo menos 1 vez por semana. 48% não sentem dor ou a sentem raramente e não utilizam medicamentos. 48% dos entrevistados não utiliza e não utilizou qualquer auxílio de locomoção nos últimos 6 meses e 71% dos pacientes não receberam auxílios governamentais. **Discussão:** No que diz respeito à atividade física, 'andar de bicicleta' é a atividade preferida, mencionada por 41% dos entrevistados. Em segundo lugar está a 'caminhada' com 30% das menções. 'Natação, hidroginástica e atividades realizadas em piscina' dividem a terceira posição com a prática de esportes como futebol, vôlei, handball e basquete', com 28%. Há também quem prefira 'musculação, treino funcional ou treino aeróbico', citado por 26% dos entrevistados. 13% afirmaram que raramente praticam atividades físicas e 36% referem não praticar qualquer tipo de atividade física. Em relação à dor e ao uso de medicamentos para dor, 29% dos entrevistados afirmam sentir dor todos os dias. Destes, 70% tomam medicamento para dor pelo menos 1 vez por semana. Enquanto 48% sentem dor raramente ou não sentem dor, não tendo, portanto, necessidade de utilizar medicamentos para dor; 18% utiliza medicamentos de 2 a 3 vezes na semana pois sentem dor nesta mesma frequência. Apenas 6% dos que responderam a pesquisa só utilizam medicamentos para dor quando têm um sangramento. É possível que mais de 29% destes pacientes sintam dor diariamente porque grande parte dos que têm hemofilia grave têm artropatia hemofílica e acabam não relatando a dor porque se acostumam com ela ou a subestimam. Quanto ao uso de auxílio para locomoção, 48% dos entrevistados não utiliza e não utilizou qualquer tipo de auxílio nos últimos 6 meses e, dentre os que precisaram de algum auxílio, 29% utilizaram a cadeira de rodas enquanto 19% utilizaram muletas ou bengalas. Dentre os entrevistados, 71% não recebe auxílio governamental. Isso não quer dizer que eles não precisem, mas que a maioria que busca não consegue obtê-los. Chegar ao Centro de tratamento pode ser bem cansativo e levar mais de 2 horas para 33% dos pacientes. Enquanto 31% gasta de 1 a 2 horas para se deslocar, apenas 37% consegue chegar em menos de 1 hora. O fato da grande maioria dos pacientes levar mais de 1 hora para chegar ao Centro de Tratamento, demonstra a importância que eles tenham acesso a um quantitativo de 2 ou 3 meses de tratamento para que essa distância não impacte em sua qualidade de vida. **Conclusão:** A pesquisa traz dados importantes e animadores como o alto percentual de pacientes em profilaxia e o diagnóstico precoce, mas o percentual de pacientes que relata sentir dor diariamente ou de 1 a 3 vezes por semana é bastante significativo e indica que medidas para manejo desta dor ou para resolução da causa da dor precisam ser avaliadas e implementadas o mais rápido possível.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.1022>

O PROCESSO DE REGULAÇÃO DE LEITOS E A SEGURANÇA DO PACIENTE HEMATOLÓGICO DO HEMOPA

VSM Ferreira, CSMD Santos, EPM Ferreira, JKCE Cunha

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

Objetivos: Descrever quantitativamente as solicitações de cadastro e liberação de leito aos pacientes atendidos no ambulatório do Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (HEMOPA), junto ao Sistema de Regulação de Leitos do Pará (SER) e ao Sistema de Regulação de Leitos do Município de Belém (SISREG). **Material e método:** Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem quantitativa. No HEMOPA o setor responsável pelo cadastro de leitos dos pacientes é a Gerência Sociopsicopedagógica (GESPP), sendo esta subordinada a Coordenação de Atendimento Ambulatorial (COAMB). Assim, quando solicitado leito pelos médicos do Hemocentro aos usuários dos serviços, este leito é cadastrado no SER e/ou SISREG, conforme necessidade. Nestes termos os dados apresentados foram coletados do Relatório Anual produzido pela GESPP, referentes aos anos de 2020 e 2021. Importa destacar que os referentes dados já se encontravam agrupados pela gerência de forma a garantir o anonimato dos sujeitos envolvidos. **Resultados:** De acordo com os Relatórios Anuais produzido pela GESPP, sobre Cadastro e Liberação de leitos para usuários atendidos no HEMOPA, em 2020 foram cadastradas 46 solicitações de leitos, tendo destes 56% de leitos liberados. Em 2021, foram cadastrados 34 leitos, sendo 74% de leitos liberados. Ressalta-se que tais leitos foram para usuários onco-hematológico e hematológico, atendidos no ambulatório do HEMOPA. **Discussão:** O Sistema de Regulação conforme o Ministério da Saúde se constitui em um sistema tecnológico com o gerenciamento de todo complexo regulador de atenção aos usuários do Sistema Único de Saúde-SUS, envolvendo regulação do acesso de consultas, exames, procedimentos de média e alta complexidade, assim como a regulação das internações e cirurgias eletivas. O uso de tais tecnologias para o cadastro e liberação de leitos são características importantes que asseguram a impessoalidade e a equidade no processo de encaminhamento, conforme determina as legislações do SUS. É válido que os Sistemas de Regulação de Leitos utilizados pelo estado do Pará e pelo município de Belém vem atendendo as necessidades dos usuários cadastrados de forma parcial, como também demonstram os dados apresentados. É notório um acréscimo de 18% de leitos liberados se comparados os anos de 2020 e 2021. Entretanto, ainda se faz necessário uma ampliação de leitos no perfil hematológico, por parte das instituições hospitalares, visando atender 100% das solicitações. **Conclusões:** Considerando a necessidade de atendimento das demandas apresentadas, o HEMOPA, via GESPP, vem articulando junto a Secretaria de Saúde do Estado do Pará (SESPA) a criação de uma retaguarda técnica de leito no perfil hematológico, o que possibilitará avanços na eficácia e eficiência dos serviços prestados. Tal iniciativa visa o alinhamento dos Sistemas de Regulação de Leitos aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), assegurando o direito constitucional de todo cidadão que acessa o SUS. O desenvolvimento dos serviços realizados pela GESPP tem por objetivo a garantia de segurança do/a paciente hematológico. Atendendo ainda aos princípios que norteiam o SUS, com destaque para a universalidade, a equidade e a integralidade.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2022.09.1023>