

ID – 430

INFUSÃO SEGURA: RELATO DE EXPERIÊNCIA MULTIPROFISSIONAL NO ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES COM HEMOFILIA INSERIDOS NO PROGRAMA DE DOSE DOMICILIAR

ND Silva, FAT Duque, AOR Sacramento, AVO Santos, AP Sousa, AD Silva, AFM Silva, RPG Coelho, DS Zouain, LCD Ultramari, DO Correa, FMS Cruz

Fundação Hemominas, Belo Horizonte, MG, Brasil

Introdução: O tratamento domiciliar propicia as pessoas com hemofilia (PcH) o acesso imediato ao fator de coagulação (FC) conferindo tratamento mais eficaz e seguro possibilitando autonomia e qualidade de vida. O objetivo desse trabalho foi descrever a experiência da equipe multidisciplinar do ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte (HBH), na avaliação das PcH que realizavam a infusão do FC e estavam inseridos no Programa de Dose Domiciliar (PDD). **Descrição do Caso:** Trata-se de um relato de experiência, com abordagem descritiva realizada no ambulatório do HBH com início em 2016. Os critérios de inclusão foram: estar inserido no PDD, fazer uso de FC VIII ou IX, estar acompanhado por responsável legal no caso de menores de 18 anos, ou comparecer com acompanhante quando este for o responsável pela aplicação do fator. Foram excluídos PcH em tratamento de imunotolerância, que realizavam infusão em Centro de Saúde e aqueles privados de liberdade. As PcH foram convocados pela equipe através de contato telefônico ou abordagem direta no ambulatório. Os encontros foram realizados mensalmente em formato de roda de conversa, com participação, em média, de 8 pacientes. No primeiro momento, os participantes apresentavam suas vivências e desafios relacionados à hemofilia e com a terapia domiciliar. Na etapa seguinte, a equipe multiprofissional apresentava os serviços disponíveis no hemocentro e orientava sobre a importância da adesão, identificação de sangramento, armazenamento e transporte adequado do fator, preenchimento do diário de infusão, devolução dos frascos utilizados e descarte de materiais perfurocortantes. Eram abordadas, ainda, temáticas relevantes para a melhoria da qualidade de vida, como a prática regular de atividade física, com ênfase na proteção articular e no fortalecimento da rede venosa. Posteriormente, realizava uma dinâmica “A mágica da tinta nas mãos” com objetivo de demonstrar a importância da higienização das mãos, utilizando tinta guache para evidenciar as áreas que não eram lavadas adequadamente. Em seguida, os participantes realizavam a administração do FC e eram acompanhados individualmente pela equipe, que avaliava aspectos técnicos como assepsia, reconstituição do fator, punção venosa e infusão do hemoderivado, além de aspectos emocionais. Ao final, os participantes recebiam um certificado de participação, reforçando a responsabilização no tratamento. Esses encontros possibilitaram reflexões sobre as vivências do período anterior à disponibilização do FC e os desafios associados às limitações físicas, emocionais e sociais. Esses depoimentos permitiram trocas de experiências entre os participantes e fortalecimento

coletivo, bem como a identificação de falhas em diferentes etapas do processo de administração do fator, desde a higienização das mãos até a infusão do hemoderivado. Além disso, possibilitou elucidar dúvidas frequentemente não verbalizadas em atendimentos individuais, orientações complementares acerca do tratamento e acolhimento das emoções emergentes durante o encontro. **Conclusão:** Este projeto incentivou a autonomia, segurança, corresponsabilidade no manejo da hemofilia, reforçando as decisões compartilhadas e o papel da equipe multiprofissional na construção de um cuidado abrangente e humanizado. É importante que práticas como essas sejam incentivadas como forma de educação em saúde na rotina dos hemocentros.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.105300>

ID - 1381

JORNADA DO PACIENTE COM HEMOFILIA A E B NO BRASIL

ML Battazza^a, IR Galhardo^a, VSB Oliveira^b, VB Oliveira^b

^a ABRAPHEM, Santana de Parnaíba, SP, Brasil

^b Supera Consultoria, Curitiba, PR, Brasil

Introdução: A hemofilia é uma condição genética que compromete a coagulação sanguínea e exige manejo contínuo, com impactos que vão além do aspecto clínico, atingindo também dimensões funcionais, sociais e emocionais da vida de pacientes e cuidadores. **Objetivos:** Investigar, em âmbito nacional, os desafios enfrentados por pessoas com hemofilia A ou B e seus cuidadores, identificando barreiras de acesso ao diagnóstico e tratamento, além de impactos clínicos, sociais e emocionais. **Material e métodos:** Estudo conduzido pela ABRAPHEM, com coordenação científica da Supera Consultoria e apoio da Roche, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o nº 7.499.488. Participaram 312 respondentes, entre pacientes com idade ≥ 18 anos e cuidadores de pacientes com diagnóstico confirmado de hemofilia A ou B. A coleta foi realizada entre janeiro e abril de 2025, por meio de questionário estruturado online com perguntas fechadas, divulgado nos canais da ABRAPHEM. A análise foi descritiva e, considerando o número de pessoas com hemofilia conforme o relatório de Coagulopatias Hereditárias de 2023, a amostra apresentou margem de erro de $\pm 5,5\%$ e nível de confiança de 95%, representando a diversidade geográfica e socioeconômica da população brasileira com hemofilia. **Resultados:** Dos participantes, 58% receberam diagnóstico no primeiro ano de vida e 90% possuíam prescrição de profilaxia, embora persistissem dificuldades especialmente no acesso venoso em crianças, relatadas por 67% dos cuidadores. A distância média até o centro de tratamento foi de 85,7 km, com tempo médio total por visita de 5 horas e 26 minutos. Além disso, 66% realizam esse deslocamento mensalmente para retirar medicação. Em relação aos impactos clínicos, 81% dos adultos e 67% dos adolescentes apresentaram três ou mais episódios de sangramento no último ano. Entre 18 e 34 anos, foi relatada uma média de 7 hemartroses no último ano, mostrando que