

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

complicações como a artropatia são recorrentes. No campo psicossocial, 70% dos cuidadores relataram prejuízo na vida profissional, e sintomas como irritabilidade (62%), insônia (56%) e isolamento social (49%) foram frequentes em pacientes com mais de 18 anos. O estudo também evidenciou falhas no acesso à fisioterapia e à odontologia especializada. **Discussão:** Os achados confirmam que, mesmo com avanços no cuidado da hemofilia no Brasil, a jornada de pacientes e cuidadores ainda é marcada por barreiras estruturais e técnicas, desigualdades de acesso e significativa sobrecarga logística e emocional. A alta frequência de complicações e o impacto psicossocial reforçam a necessidade de ampliar o acesso a terapias menos invasivas e mais efetivas, descentralizar serviços especializados e integrar suporte psicossocial e reabilitação ao cuidado contínuo. **Conclusão:** A hemofilia continua a impor desafios que comprometem a adesão ao tratamento, a prevenção de complicações e a qualidade de vida de pacientes e cuidadores. É imprescindível investir em políticas públicas que garantam acesso oportuno e equitativo a terapias inovadoras, fortaleçam e descentralizem a rede de atenção e assegurem apoio integral em todas as fases da vida.

Referências:

1. Chowdary P, Carcao M, Kenet G, Pipe S. Haemophilia. *The Lancet*. 2025;405:736-50.
2. Iorio A, Stonebraker J, Chambost H, Makris M, Coffin D, Herr C, et al. Establishing the Prevalence and Prevalence at Birth of Hemophilia in Males. *Annals of Internal Medicine*.
3. Ministério da Saúde B. Sistematização Dados Coagulopatias Hereditárias. Ministério da Saúde; 2023.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.105301>

ID - 2522

JORNADA DO PACIENTE MENOR DE 6 ANOS COM HEMOFILIA A GRAVE SEM INIBIDOR 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 doença genética que afeta o processo de coagulação do sangue e requer cuidados constantes. Seus efeitos ultrapassam o campo médico, influenciando também a funcionalidade, o convívio social e o bem-estar emocional dos pacientes e de seus cuidadores. **Objetivos:** Investigar os desafios clínicos, logísticos e sociais enfrentados por crianças com Hemofilia A grave (atividade de fator VIII < 2%), sem inibidores na primeira infância, bem como o impacto sobre cuidadores e famílias. O estudo busca gerar evidências para subsidiar políticas públicas, melhorar a adesão ao tratamento e promover modelos de cuidado mais eficazes e menos invasivos, garantindo equidade e qualidade de vida. **Material e métodos:** Este pôster apresenta o recorte específico da pesquisa nacional “Mapeamento da Jornada do Cuidador e do Paciente com Hemofilia A e B no Brasil”, realizada pela ABRAPHEM com coordenação científica da Supera Consultoria. Foram analisadas as respostas de 51 cuidadores

de crianças com até 6 anos de idade, com hemofilia A grave, sem inibidores. A coleta foi feita entre janeiro e abril de 2025 por questionário estruturado online, amplamente divulgado nos canais da ABRAPHEM. Os dados obtidos foram tratados por análise descritiva, permitindo identificar padrões de resposta, frequência de eventos clínicos, impacto social e principais necessidades não atendidas. **Resultados:** Em relação ao acesso e adesão ao tratamento, observou-se que 59% das infusões foram realizadas fora de casa, refletindo baixa autonomia familiar. Além disso, 68,6% dos cuidadores relataram dificuldade de acesso venoso e 27,5% informaram perda de medicamento. Sobre a persistência de eventos clínicos graves observa-se que, apesar do uso de profilaxia, 70,6% das crianças apresentaram hemartroses no último ano, 11,8% sofreram hemorragia intracraniana e outros 11,8% desenvolveram artropatia hemofílica precoce. Em relação ao impacto social e familiar, observa-se que, entre as mães, 35,3% deixaram de trabalhar e 23,5% reduziram sua jornada, enquanto 49% reportaram que a frequência escolar da criança foi prejudicada. Os deslocamentos frequentes até o hemocentro demandaram, em alguns casos, até 4h53min por visita. Sobre o acesso a serviços complementares, identificou-se que 58,8% não têm acesso à fisioterapia e 39,2% não contam com atendimento odontológico especializado. **Discussão:** A primeira infância, fase de intenso desenvolvimento físico e emocional, apresenta vulnerabilidades únicas para crianças com hemofilia grave. Apesar da disponibilidade de fator VIII pelo SUS, barreiras técnicas, logísticas e emocionais dificultam a adesão plena à profilaxia, comprometendo a prevenção de complicações. A elevada taxa de eventos graves observada sugere a necessidade de modelos terapêuticos menos invasivos, de fácil administração domiciliar e com maior potencial de eficácia clínica. A sobrecarga logística e social enfrentada pelas famílias reforça a urgência de estratégias que descentralizem o cuidado e ampliem o acesso a terapias inovadoras. **Conclusão:** Crianças de até seis anos com hemofilia A grave permanecem expostas a riscos clínicos significativos, mesmo em tratamento profilático. É imprescindível investir em políticas públicas que assegurem o acesso a terapias menos invasivas e mais eficazes, além de oferecer suporte técnico e logístico às famílias e descentralizar os serviços especializados. Essas medidas são fundamentais para promover equidade, qualidade de vida e prevenção de complicações irreversíveis desde a primeira infância.

<https://doi.org/10.1016/j.htct.2025.105302>

ID - 1024

LEAN HEALTHCARE NO SETOR DE PROCESSAMENTO: ABORDAGEM ESTRUTURADA PARA REDESENHO DE PROCESSOS E MELHORIA CONTÍNUA NA HEMORREDE

ANCP Roscani, KCSZ Cerri, ALS Ormenese, JGG Lima, FP Biscaro, M Addas-Carvalho

Centro de Hematologia e Hemoterapia da Universidade Estadual de Campinas (Hemocentro UNICAMP), Campinas, SP, Brasil