

A IMPORTÂNCIA DE UM GRUPO DE APOIO AO PACIENTE HEMOFÍLICO: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

LILIANY MIRELLY BEZERRA ALVES; ANA LUIZA CARDOSO PEREIRA MATOSO;
VICTOR SENA NOGUEIRA WOJCIESZYN

Introdução: Hemofilia é um distúrbio hematológico genético-hereditário que afeta a cascata da coagulação, ocasionando sangramentos frequentes que dificultam a vida do paciente hemofílico. Devido à sintomatologia da doença, esses pacientes costumam ficar reclusos das atividades diárias; por isso, o GAPH (Grupo de Apoio aos Pacientes com Hemofilia) foi criado com o intuito de promover um ambiente em que eles se sentissem acolhidos e representados. **Objetivo:** Descrever a experiência de estudantes de medicina participantes de um grupo de apoio aos pacientes com hemofilia. **Relato de caso/experiência:** O grupo é composto por 10 estudantes e uma docente orientadora, que juntos organizam reuniões mensais com mais de 40 pacientes que possuem as diferentes manifestações dessa patologia. Durante os encontros, é possível esclarecer as dúvidas dos participantes quanto à sintomatologia e tratamento da doença, através de temas que vão desde dicas sobre alimentação, estilo de vida, até possíveis complicações e cuidados necessários para a segurança dos hemofílicos. **Discussão:** O grupo de apoio oferece um ambiente suscetível à troca de informações sobre o manejo da doença e estratégias para lidar com o tratamento, atuando como um centro de aprendizado, compartilhamento de experiências e empoderamento. Através dele, o paciente, que inicialmente desconhece a fundo a patologia e enfrenta estigmas e preconceitos, se torna mais adepto à terapia, sendo assim possível transformar a sua realidade. Para os estudantes, foi possível aprofundar o conhecimento acerca da hemofilia e aprimorar a compreensão da fisiopatologia dessa enfermidade, vivenciar esses momentos transforma o olhar em relação ao paciente, tornando-os mais humanizados. Por fim, é notável a importância da conversa esclarecedora e da abordagem acolhedora e de como isso mudou a perspectiva dos pacientes quanto à doença. **Conclusão:** Conclui-se portanto a importância da orientação esclarecedora e da atmosfera acolhedora do GAPH, capazes de reconfigurar a visão dos pacientes sobre a hemofilia e impulsionar uma notável melhoria na qualidade de vida. A participação ativa dos estudantes no grupo enriquece a dinâmica do GAPH, proporcionando aos futuros profissionais de medicina uma valiosa experiência que influencia positivamente tanto sua compreensão clínica quanto na formação de uma abordagem mais empática e centrada no paciente.

Palavras-chave: Hemofilia, Grupos de apoio, Medicina integrativa, Assistência centrada no paciente, Educação do paciente.